Communicatieve *pijn*punten in de Vlaamse huisartsgeneeskunde

vanuit het perspectief van chronische pijnpatiënten

Theetaert Isabelle, KULeuven

Promotor: Prof. Dr. Marc Van Nuland, KULeuven

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2018-2019

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Dankwoord

Tijdens het schrijven van deze thesis heb ik mensen ontmoet die met mij op pad zijn gegaan en het mogelijk hebben gemaakt om een zinvol werk af te leveren. Daarom zijn enkele welgemeende dankwoorden op zijn plaats.

Aan mijn promotor prof. Dr. Van Nuland, bedankt voor de bereidwilligheid tot overleg en de coaching van mijn eerste kwalitatieve onderzoeksproject.

Aan al mijn stagemeesters en in het bijzonder Dr. Jan Bollengier en de artsen van het Medisch Huis in Opwijk. Bedankt, jullie zijn voor mij een lichtend voorbeeld en jullie (levens)ervaring en wijsheid zal mij blijvend bijstaan in het ontwikkelen van de arts die ik ben en zal zijn.

Aan mijn mede-onderzoeker Reinout Kissel, bedankt voor de overlegmomenten en de verrijkende inzichten.

Aan de patiënten, zelfhulpgroepen en vrijwilligers die bereid waren om hun steentje bij te dragen aan deze studie: van harte bedankt!

Aan mijn ouders, bedankt om telkens opnieuw in mij te blijven geloven. Zonder jullie was ik nooit zo ver gekomen.

Aan Stijn, bedankt om er altijd voor mij te zijn en om mij te steunen zoals enkel jij dat kan.

Abstract

Communicatieve *pijn*punten in de Vlaamse huisartsgeneeskunde, vanuit het perspectief van chronische pijnpatiënten.

Isabelle Theetaert, Marc Van Nuland

Context Gezien één op de vier Belgen lijdt aan chronische pijn maken chronische pijnpatiënten een groot deel uit van het patiëntenbestand van huisartsen. Uit onderzoek blijkt dat deze patiënten vaak suboptimale interacties rapporteren met hun zorgverlener. Patiënttevredenheid bij chronische pijn is grotendeels afhankelijk van de verwachting die de patiënt heeft aan de start van een behandeling. Volgens de FOD Volksgezondheid is het de verantwoordelijkheid van de huisarts om de indicatie en doelstellingen van behandelingen te bespreken met de patiënt. Daarenboven heeft de huisarts een centrale en coördinerende rol in het begeleiden van de pijnproblematiek. Aldus is een optimale communicatie vereist tussen huisarts en patiënt. In deze studie wordt getracht om de pijnpunten te identificeren die chronische pijnpatiënten in Vlaanderen ervaren bij de communicatie met hun huisarts.
Onderzoeksvraag Wat is de visie van Vlaamse chronische pijnpatiënten op de communicatieve consultvoering door hun huisarts? Hoe kunnen Vlaamse huisartsen het best omgaan met de gepercipieerde communicatieve barrières?
Methode Vooreerst werd een verkennende literatuurstudie uitgevoerd volgens het watervalprincipe. Aanvullend werd een kwalitatief prospectief observationeel onderzoek uitgevoerd waarbij semigestructureerde interviews werden afgenomen bij patiënten uit zelfhulpgroepen voor chronische pijn. Alle resultaten werden thematisch geanalyseerd met behulp van de QUAGOL methode en het softwareprogramma nVivo 12.
Resultaten Acht chronische pijnpatiënten namen deel aan deze studie. De patiënten rapporteerden een wisselende tevredenheid over de consultaties bij hun huisarts. De kernresultaten van het onderzoek konden worden gebundeld in 4 grote thema's. Belangrijke thema's die in het consult aan bod zouden moeten komen zijn respect voor de integriteit van de patiënt, de patiënt holistisch benaderen, bouwen aan een goeie vertrouwensrelatie en uitleg geven aan de patiënt.
Conclusie Om een succesvolle communicatie tussen huisarts en chronische pijnpatiënten te bekomen is het volgens deze studie noodzakelijk om rekening te houden met vier belangrijke thema's. Er werden handvaten geformuleerd om huisartsen te begeleiden bij de communicatie met hun chronische pijnpatiënten.

Trefwoorden: patiëntenvisie, chronische pijn, communicatie, eerstelijn, huisarts, consultvoering

Inhoudsopgave

Dankwoord 3
Abstract 4
Inhoudsopgave 5
Inleiding 7
Onderzoeksvraag 8
Literatuuronderzoek 9
Methode 9
Resultaten 9
Wat is reeds gekend over de communicatie tussen pijnpatiënten en hun huisarts? 9
Hoe kan een huisarts de communicatie met pijnpatiënten het best aanpakken? 10
Veldonderzoek 12
Methode 12
Onderzoeksdesign 12
Ethische aspecten 13
Gegevensverzameling 13
Data-analyse 14
Resultaten 15
Karakteristieken van de studiepopulatie 15
Resultaten interviews 15
Discussie 26
Implicaties voor de praktijk 29
Sterktes en zwaktes van het onderzoek 30
Conclusie 31
Bibliografie 32
Bijlagen 34
Bijlage 1 : Goedkeuring ethische commissie 34
Bijlage 2: Uitnodigingsbrief 38
Bijlage 3 : Informatie voor de deelnemer 39
Bijlage 4 : Informed consent 40
Bijlage 5 : Voorafgaande vragenlijst 41

Bijlage 6: Interviewgids 42
Bijlage 7: Voorbeeld overleg conceptlijst 44

Inleiding

In 1968 werd pijn door de Amerikaanse verpleegkundige Margo McCaffery beschreven als "whatever the experiencing person says it is, existing whenever and wherever the person says it does". (1)
Deze definitie van pijn werd zowel door talrijke gezondheidsprofessionals als door pijnpatiënten omarmd. Als je handelt volgens deze definitie van pijn moet je als arts de subjectieve pijnklacht van je patiënt voor waar nemen.
Toch blijkt uit verschillende studies dat patiënten met chronische pijn negatieve ervaringen rapporteren over consultaties bij hun arts. Veel patiënten voelden zich onbegrepen, afgewezen of hadden de indruk dat hun klacht niet serieus genomen werd. (2) Als HAIO merkte ik tijdens contacten met chronische pijnpatiënten dat er ook bij hen soms ongenoegen was over de manier waarop zij werden behandeld.

De prevalentie van chronische pijn in België is volgens de publicatie van Breivik et al. 23 procent. Dit is de op drie na hoogste prevalentie in Europa.(3)
Chronische pijnpatiënten vormen dus een belangrijke deelpopulatie van het patiëntenbestand als huisarts, mede omdat mensen met chronische pijn dubbel zo vaak hun huisarts raadplegen als mensen zonder deze klacht. (4)
Daarenboven blijkt uit de pijnrapportstudie, die in 2011 werd uitgevoerd in opdracht van FOD Volksgezondheid, dat bij de begeleiding van patiënten met chronische pijn een grote rol is weggelegd voor de huisarts.
Belangrijke taken van de huisarts zijn het centraliseren en coördineren van de zorg en het opvolgen en behandelen van de pijn. Daarnaast wordt de huisarts door de FOD Volksgezondheid ook verantwoordelijk geacht om de indicatie en de doelstellingen van ingestelde behandelingen te bespreken met de patiënt. (5)
Net deze laatste taak is cruciaal bij de behandeling van mensen met chronische pijn. Een systematic review kon namelijk aantonen dat de patiënttevredenheid van mensen met chronische pijn grotendeels afhankelijk is van de verwachtingen die de patiënt heeft aan het begin van de behandeling. (6) Een optimale en open communicatie tussen de huisarts en de patiënt lijkt hierbij onmisbaar.

Dit alles was voor mij een drijfveer om na te gaan of er in de Vlaamse gezondheidszorg pijnpunten verscholen zijn in de communicatie tussen mensen met chronische pijn en hun huisarts.

Onderzoeksvraag

Wat is de visie van chronische pijnpatiënten op de consultvoering door de Vlaamse huisarts?

Deze studie heeft zich toegespitst op twee subthema's van de consultvoering: de visie van patiënten omtrent communicatieve aspecten enerzijds en organisatorische aspecten anderzijds. De organisatorische aspecten worden besproken in de scriptie van mijn medeonderzoeker Reinout Kissel.

De focus van deze paper ligt in het blootleggen van de visie van pijnpatiënten over communicatie met hun huisarts. Het is mijn bedoeling om deze ervaringsgerichte perspectieven te gebruiken om praktijkverbeterende adviezen op te stellen voor huisartsen.

Literatuuronderzoek

Methode

In het eerste luik van dit onderzoek werd een verkennende literatuurstudie verricht. Volgens het watervalprincipe werd op een systematische manier gezocht naar literatuur over de onderzoeksvragen.

Deze onderzoeksvragen luidden als volgt:

1. Wat is reeds gekend over de communicatie tussen pijnpatiënten en hun huisarts?
2. Hoe kan een huisarts de communicatie met pijnpatiënten het best aanpakken?

Om van start te gaan werden Belgische (Domus Medica) en Nederlandse (NHG) richtlijnen geraadpleegd. Vervolgens werden relevante artikels gezocht op Pubmed, Google Scholar en vakrelevante tijdschriften zoals huisarts nu en huisarts en wetenschap.

De volgende zoektermen werden hierbij gebruikt:

- Chronic pain, communication, professional-patient relationship, patient perspectives en general practitioner
- Chronische pijn, communicatie, eerstelijn, huisarts, patiëntenvisie

Uit de resultaten werden de meest recente onderzoeken weerhouden. Uit deze onderzoeken werd een selectie gemaakt op basis van titel en abstract en uiteindelijk bleven enkel de artikels over waarvan de inhoud dicht aanleunt bij de onderzoeksvragen.

Resultaten

Wat is reeds gekend over de communicatie tussen pijnpatiënten en hun huisarts?

De subjectieve aard van niet-kankergerelateerde pijn kan bij zowel patiënten als bij huisartsen zorgen voor onzekerheden, twijfels en vertrouwensproblemen, welke de arts-patiëntcommunicatie niet ten goede komen. Ondanks de centrale rol van communicatie bij de aanpak van chronische pijn is er weinig empirisch onderzoek over hoe artsen en chronische pijnpatiënten communiceren. (7)

Negatieve ervaringen binnen de medische communicatie berusten hoofdzakelijk op het gevoel van onrechtmatig behandeld te worden en te worden behandeld onder felle tijdsdruk. (8)
Deze negatieve punten komen ook terug bij communicatie rond chronische pijn.
Een groot kwalitatief onderzoek uit 2010 dat toetst naar de visie van chronische pijnpatiënten op de zorg beschrijft dat alle 72 deelnemers suboptimale interacties rapporteerden met hun zorgverleners.(7) Deze deelnemers kregen niet de gewenste aandacht en voelden zich onbegrepen en niet serieus genomen door de hulpverleners.

Patiënten ervaren stress en angst wanneer de klacht niet serieus wordt genomen of wanneer er onvoldoende of onbegrijpelijke informatie wordt gegeven over de aandoening en behandeling. (9)
In andere studies wordt naast het tekort aan empathie en aandacht ook tijd als communicatieve barrière beschreven. Door de ervaren tijdsdruk voelen patiënten zich belemmerd om vrijuit te spreken en wordt de schijn gewekt dat ze plaats moeten ruimen voor 'echte' zieken. Dit impliceert dat er geen ruimte is om een globaal beeld te schetsen van de leefomstandigheden waarin de patiënt zich bevindt. Wanneer de arts niet op de hoogte is van deze psychosociale context leidt dit opnieuw tot onbegrip en frustratie.(10)
Verder wordt een tekort aan open communicatie over pijnmedicatie vermeld en voelen patiënten zich behandeld als potentiële verslaafden bij de vraag naar adequate pijnstilling.(11)

Deze negatieve ervaringen komen volgens enkele studies voort uit het feit dat patiënten en huisartsen vaak verschillende attitudes en behandeldoelen hebben. Bij patiënten ligt de focus vooral op het begrepen worden als persoon en het verhogen van de levenskwaliteit terwijl de focus voor de huisarts vaker ligt op het diagnosticeren en behandelen van de pijn.(12)

Anderzijds zijn er ook studies die de positieve kanten van de interactie belichten zoals wanneer de hulpverlener luistert naar de patiënt, expliciet zijn bezorgheden voor de patiënt uit en de mening van de patiënt probeert te betrekken bij het opstellen van een behandelplan. (11),(13)

Hoe kan een huisarts de communicatie met pijnpatiënten het best aanpakken?

Zoals beschreven in de Maas Globaal handleiding, die wordt gebruikt om communicatieve vaardigheden van artsen te scoren, is communicatie tussen arts en patiënt pas effectief als beiden de wederzijdse doelen op elkaar proberen af te stemmen en als beiden op de hoogte zijn van de betekenis van de uitgewisselde informatie.
Een systematische review kon aantonen dat de beste pijn interventie in ongeveer de helft van de behandelde patiënten slechts een pijnreductie van 30 procent geeft. (14)
Om patiënttevredenheid na te streven is het bijgevolg noodzakelijk om de verwachtingen van de patiënt bij te stellen en de patiënt correct te informeren over de behandeldoelen.

Deze elementen kunnen ook teruggevonden worden in de Belgische richtlijn voor de eerste lijn rond de aanpak van chronische pijn.(15)
In deze richtlijn wordt aan de hand van klinische vragen aangegeven hoe de aanpak van chronische pijn in Vlaanderen kan worden verbeterd.
Binnen de niet-medicamenteuze benadering wordt voornamelijk gefocust op patiënt-empowerment en een multidimensionele aanpak met een individueel zorgplan.

Om te zorgen dat de patiënt coping strategieën kan ontwikkelen is het belangrijk om een empathische benadering te hanteren en de patiënt te stimuleren tot het uiten van zijn problemen. Hierbij is het wenselijk om oogcontact te maken, actief te luisteren, aandacht te hebben voor signalen van angst en in te spelen op de ideeën en bezorgdheden van de patiënt. Zo'n benadering laat de arts toe om een zicht te krijgen op de wensen van de patiënt en samen een behandelaanpak op te stellen die gebaseerd is op gedeelde besluitvorming. De aanpak dient te worden gecommuniceerd met zoveel details als voor de patiënt noodzakelijk zijn. Ook al heeft de arts reeds veel uitleg gegeven blijft het nuttig om de zelfredzaamheid van de patiënt te vergroten door middelen voor zelfzorg mee te geven als aanvulling op andere behandelingen (brochures, websites, aangeleerde technieken,…).

Chronische pijn is een aandoening met veel dimensies en vraagt dus ook een multidimensionele aanpak. De focus moet verplaatst worden van 'het probleem oplossen' naar 'de patiënt behandelen' en het verschuiven van de focus zal gepaard gaan met geassocieerde verbetering van patiënttevredenheid en medische outcomes. (16)(17)
Bensing en De Haes beschreven in hun zes functie model van medische communicatie op welke manier je tijdens een consultatie tot de gewenste medische outcomes kunt komen op korte, middellange en lange termijn.(18) De zes doelen waar communicatie tijdens de consultatie toe leidt zijn de vertrouwensrelatie versterken, informatie verzamelen, informatie verstrekken, beslissingen nemen, zelfredzaamheid bij de patiënt vergroten en beantwoorden op emoties. Door communicatieve elementen te linken aan concrete outcomes voor de patiënt kan communicatie beter geïntegreerd worden in het zorgproces.

Hoewel bijna elk aspect van pijncontrole steunt op communicatie (toetsen naar pijn en functionele status, beslissingen maken over de doelen bij pijncontrole, behandelplannen opstellen en de effectiviteit van deze plannen nagaan), is er echter weinig geweten over hoe artsen en patiënten communiceren over pijn in klinische setting en hoe de communicatie geoptimaliseerd zou kunnen worden om de klinische outcomes te verbeteren.(7)
De eerste stap om communicatieve interventies op te stellen voor een betere arts-patiënt communicatie is om de barrières te identificeren waarop patiënten botsen. Verder bouwend op de kennis die hierboven werd beschreven zal in deze paper worden getracht om de visie van pijnpatiënten over dit onderwerp in beeld te brengen.

Veldonderzoek

Methode

Onderzoeksdesign

Het veldonderzoek werd uitgevoerd in nauwe samenwerking met collega Reinout Kissel. Wij kozen ervoor om een kwalitatief prospectief observationeel onderzoek uit te voeren. Kwalitatief onderzoek leent zicht immers het best om een inzicht te verwerven in de perspectieven en opinies die patiënten met chronische pijn hebben over de communicatie met hun huisarts.

Onderzoekspopulatie

De deelnemers van onze studie zijn allen mensen met chronische pijn die lid zijn van een zelfhulpgroep. De reden om voor deze populatie te kiezen berust op de kennis dat mensen in zelfhulpgroepen vaak patiënten zijn die bereid zijn hun mening te delen met anderen. Bovendien horen zij binnen de zelfhulpgroep vaak meningen van lotgenoten, wat de diversiteit aan informatie enkel kan vergroten.
Alle deelnemers voldeden aan de vooropgestelde inclusie en exclusie criteria.

Inclusie criteria	Exclusie criteria
Patiënten zijn ouder dan 18 jaar	Patiënten hebben een niet-Vlaamse huisarts
Patiënten zijn lid van een zelfhulpgroep voor chronische pijn	
Patiënten zijn de Nederlandse taal machtig	
Patiënten hebben schriftelijk hun akkoord gegeven in de vorm van een informed consent	

Tabel 1: Inclusie en exclusie criteria onderzoekspopulatie

Rekrutering

De deelnemers werden gerekruteerd via een uitnodiging en informatiebrief die verspreid werd door de verantwoordelijke contactpersonen van de zelfhulpgroepen (zie bijlage 2). Op die manier werden de patiënten zonder enige verplichting gevraagd om deel te nemen aan ons onderzoek.

Bij de rekrutering van onze proefpersonen hebben wij een doelgerichte selectie gemaakt. Dit wil zeggen dat we erop toegezien hebben dat elk geslacht vertegenwoordigd werd en dat de deelnemers uit elkaar lopende leeftijden hadden. Daarenboven probeerden we te variëren in de soorten pathologie die aan de oorsprong lagen van de chronische pijn. Door te werken met zelfhulpgroepen uit verschillende provincies verkeerden wij in de mogelijkheid om proefpersonen te selecteren met een afkomst verspreid over gans Vlaanderen.

Ethische aspecten

Deze studie verkreeg de goedkeuring van de ethische commissie van de KULeuven op 19/03/2018 (zie bijlage 1). De participanten ontvingen zowel schriftelijk als mondeling een uitgebreide uitleg over het doel van het onderzoek en de implicaties van hun deelname (zie bijlage 2-3). Elke deelnemer ondertekende bij aanvang van het interview een informed consent formulier (zie bijlage 4). Zoals alle medische gegevens werden ook de gegevens die verzameld werden tijdens deze studie uiterst vertrouwelijk behandeld. De privacy van de proefpersonen werd beschermd door het anonimiseren van de verkregen informatie. In de masterproef worden enkel fragmenten van de interviews geciteerd op een volledig anonieme wijze.
Deelnemen aan deze studie leverde voor de proefpersonen geen enkel risico op.
De tijd die de participanten investeerden in het interview kon mogelijks als nadelig worden ervaren.

Gegevensverzameling

De data werd verzameld tijdens individuele narratieve interviews.
Aangezien in de huidige literatuur reeds theoretische kaders rond medische communicatie bestaan, werd gekozen voor een semigestructureerde vragenlijst.
De structuur van het interview werd, steunend op bestaande inzichten, vooraf reeds gedeeltelijk vastgelegd in enkele sleutelvragen maar bood de deelnemers voldoende ruimte om nieuwe elementen aan te brengen.

Gezien het beperkte tijdsbestek van het master na master onderzoek werd het streefcijfer van 8 interviews vooropgesteld.

Elk interview werd opgenomen met een recorder app via de smartphone en werd na het interview onmiddellijk uitgetypt tot een transcript. Wanneer het neerschrijven voltooid was werd de opname onmiddellijk verwijderd van het toestel. Elk transcript werd onder een willekeurig volgnummer opgeslagen zonder gebruik te maken van een sleutel, gezien het koppelen van de gesprekken aan patiëntengegevens geen meerwaarde inhield voor ons onderzoek. De transcripts zullen door de promotor 5 jaar bewaard worden op de centrale computer van de KULeuven.

Data-analyse

De verkregen informatie werd verder verwerkt aan de hand van de QUAGOL methode en met behulp van het kwalitatieve software programma nVivo 12.(19)
De QUAGOL methode werd door beide onderzoekers toegepast op alle transcripts.
Bij de codering lag de focus op het vinden van gemeenschappelijke kenmerken tussen de verschillende interviews. Zo probeerden beide onderzoekers onafhankelijk van elkaar tot een conceptlijst te komen. Bij nieuwe informatie werd een overleg gepland tussen de twee onderzoekers om de bevindingen met elkaar te vergelijken.
Op die manier werd de lijst aangepast en getoetst tot er een consensus over de conceptlijst verkregen werd (voorbeeld zie bijlage 7).
Door met 2 onderzoekers samen te werken en te overleggen werd geprobeerd om de invloed van een zekere subjectiviteit te minimaliseren en de interne validiteit en betrouwbaarheid van ons onderzoek te vergroten.

De uiteindelijke conceptlijst diende als leidraad voor de bespreking van de resultaten. Vervolgens werd op basis van de resultaten een antwoord geformuleerd op de onderzoeksvraag van beide onderzoekers.

Resultaten

Karakteristieken van de studiepopulatie

Uit de talrijke geïnteresseerden (31) werden 8 personen geselecteerd om deel te nemen aan het onderzoek.
Zij voldeden allen aan de in - en exclusiecriteria die werden vooropgesteld bij de start van het onderzoek (zie hoger, methode).
Bij de selectie van deze 8 personen werd vooral gelet op leeftijd, geslacht, woonplaats en pathologie.
Tevens werden de karakteristieken van hun huisarts bevraagd wat betreft leeftijd, geslacht en praktijkvorm. Op deze manier werd getracht om een zo gevarieerd mogelijke studiepopulatie te creëren.

De leeftijd van de studiepersonen varieerde van 34 tot 78 jaar. Er namen 7 vrouwen en 1 man deel.
6 deelnemers consulteren een huisarts in een groepspraktijk terwijl de resterende deelnemers patiënt waren bij een duo-praktijk. Er waren 3 mannelijke huisartsen en 5 vrouwelijke huisartsen.
Tabel 1 geeft een overzicht van de proefpersonen en hun kenmerken bij inclusie.

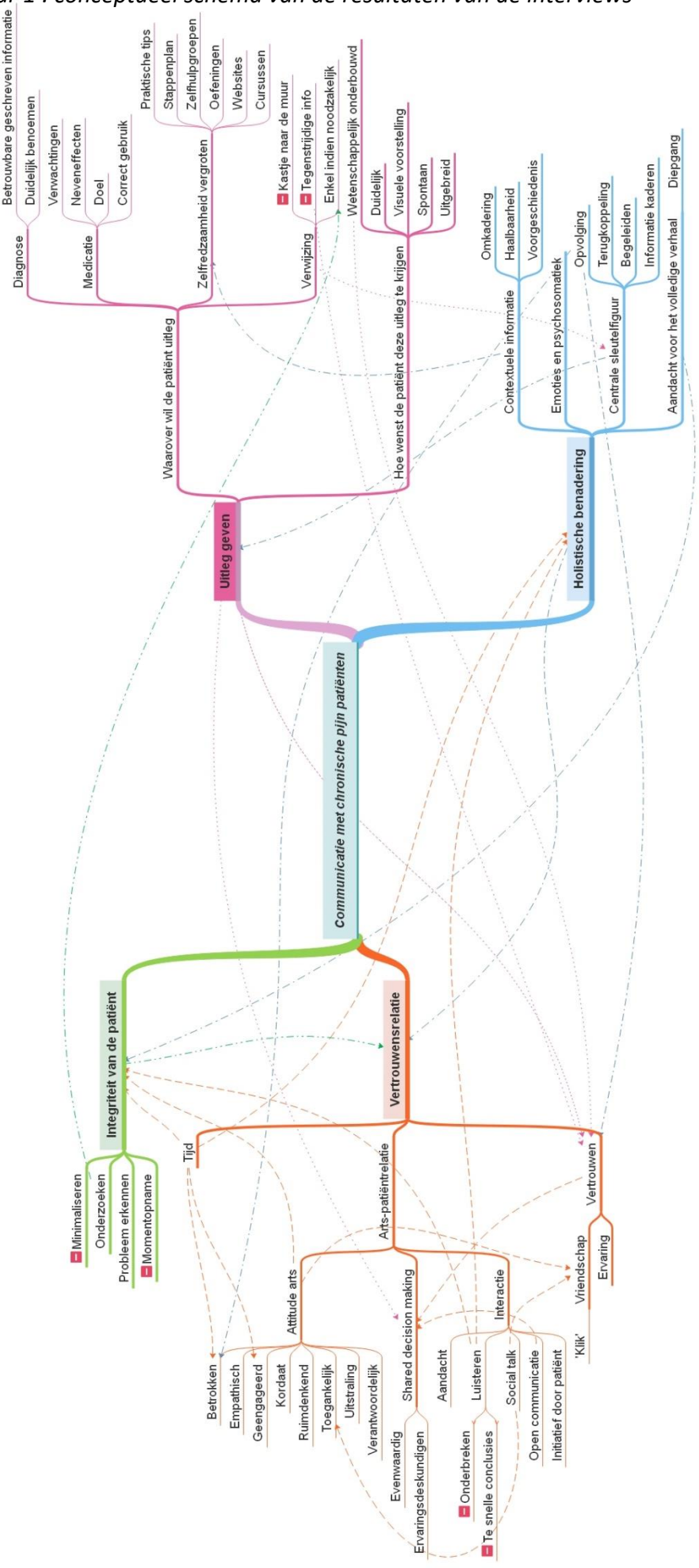
Studie - persoon	Geslacht	Leeftijd (jaar)	Woonplaats	Leeftijdscategorie huisarts (jaar)	Geslacht huisarts	Praktijkvorm
I1	vrouw	52	Brussel	55-70	man	Groepspraktijk
I2	vrouw	45	Deurne	25-40	vrouw	Groepspraktijk (forfaitair)
I3	vrouw	52	Gent	40-45	man	Duo-praktijk
I4	vrouw	34	Gelrode	25-40	vrouw	Groepspraktijk
R1	vrouw	57	Hasselt	55-70	man	Groepspraktijk
R2	man	78	Lanaken	25-40	vrouw	Groepspraktijk
R3	vrouw	55	Tienen	55-70	vrouw	Duo-praktijk
R4	vrouw	65	Genk	55-70	vrouw	Groepspraktijk

Tabel 2 : Overzicht van de deelnemers

Resultaten interviews

Wat hieronder volgt is een uitvoerige bespreking van de resultaten van de interviews. Deze resultaten konden worden gebundeld in 4 grote thema's. De thema's die voor chronische pijnpatiënten erg belangrijk zijn tijdens de consultatie met hun huisarts zijn de volgende: respect voor de integriteit van de patiënt, de patiënt holistisch benaderen, bouwen aan een goeie vertrouwensrelatie en uitleg geven. Voor een systematisch overzicht van de resultaten van de interviews kan ook het conceptueel schema worden bekeken (figuur 1).

Figuur 1 : conceptueel schema van de resultaten van de interviews



1. Respect voor de integriteit van de patiënt

In elk interview werd door de deelnemers benadrukt hoe belangrijk het is dat hun klachten geloofd worden. Zij voelen zich serieus genomen wanneer de arts aandacht besteedt aan hun klachten en deze klachten ook onderzoekt vooraleer hij hen geruststelt.

'Neen, hij luisterde altijd eerst en dan onderzocht hij met de nodige bewegingen. Hij stuurde niet onmiddellijk wandelen van "'t zal wel weer dat zijn." Neen, dat heeft hij nog nooit gezegd in al die jaren. Neen.' – patiënt R1

Verder is het voor de proefpersonen erg belangrijk dat naast hun fysieke pijn ook de psychosomatische klachten serieus genomen worden, ook al zijn deze niet steeds te objectiveren. De pijnpatiënten voelen zich erg onbegrepen wanneer klachten worden geminimaliseerd en afgedaan als puur psychisch.

'Ik denk ook altijd over pijn, al is het nu iets fysisch of iets psychisch, het is pijn. Ik denk niet dat een kind te horen moet krijgen dat er niets is terwijl het wel iets voelt.. Dat is zeer tegenstrijdig..' – patiënt I4

Daarnaast vermeldden 3 deelnemers dat ze het gevoel hebben dat ze tijdens de consultatie moeten overdrijven omdat ze vrezen dat de arts zich anders baseert op een momentopname. Wanneer de arts hun klachten wel serieus neemt draagt dit bij tot een toegenomen vertrouwen in die arts.

'*Als pijnpatiënt moet je bijna overdrijven. Je moet echt zeggen 'ik neem een heel arsenaal van medicatie', je moet je op een bepaalde manier gaan gedragen want anders word je gewoon niet au serieux genomen. En dat is heel erg want dat houdt je ziekte in stand. Ik merk dat ook heel erg bij verenigingen van mensen met pijn. Die .. die heel erg het gevoel hebben niet au serieux te worden genomen en dat is verschrikkelijk.' – patiënt I2*

2. Holistische benadering van de patiënt

2.1 Aandacht voor het volledige verhaal

Enkele deelnemers rapporteerden dat zij tijdens de anamnese het gevoel krijgen dat er geen ruimte is om op een open manier te communiceren. Ze ondervinden dat de consultatie binnen het voorziene tijdskader moet passen. Hierdoor voelen zij zich beperkt in het vertellen van hun verhaal.

'Er is weinig tijd tijdens een consult om het volledige verhaal te horen waardoor alles in brokjes doorsijpelt. De ene keer heb je daar last van en vertel je dat stuk van uw verhaal omdat het snel moet gaan en dan is er weinig ruimte om meer dan dat te ondervragen tijdens zo'n consult waarna het dan weer in een ander consult ter sprake komt en waar de dokter dan zegt ajaa, maar dat heeft er zeker mee te maken. Dan denk ik jammer, waarom hebben we dat vorige keer niet mee betrokken in het gesprek.' – Patiënt I4

Dit gevoel wordt bevestigd wanneer er op het einde van een consultatie een (te snelle) doorverwijzing naar een collega wordt gemaakt of te snel een oplossing naar voor geschoven wordt. Verder werd door een deelnemer ook ervaren dat een consultatie steeds erg oplossingsgericht moest zijn en dat alles wat buiten het doel van de consultatie valt niet relevant is.

'Het gesprek wat wij nu hebben is geen gesprek wat ik ooit met mijn huisarts heb gehad. Eumm.. Die ziet alleen ja.. Je hebt 15 minuten en je komt daar om papieren in te vullen of om verslagen van de specialist te bekijken, maar het ganse kader is niet gekend en lijkt voor hun ook niet relevant.'
– Patiënt I2

Eén deelnemer haalt dan weer aan dat haar huisarts veel ruimte liet en haar gewoon liet praten en dat zij dit als positief heeft ervaren.
Een arts die aandacht heeft voor het volledige verhaal, eerst de patiënt laat praten en dieper in gesprek durft gaan met de patiënt zorgt er tevens ook voor dat de patiënt zich serieus genomen voelt (cfr punt 1).

2.2 Kennis van contextuele informatie

Het merendeel van de geïnterviewde personen geven spontaan aan dat zij het belangrijk vinden dat een huisarts de mens achter de patiënt kent. Zij vinden het belangrijk dat er tijd genomen wordt om zich te verdiepen in het levensverhaal van de patiënt.

Hmm.. Ja.. Enkele jaren geleden hebben wij een uur gepraat over mijn verleden en over mijn jeugd en mijn afkomst.. Soms heeft hij echt veel tijd geïnvesteerd in het uitvissen van mijn levensverhaal en wat er zich achter de pijn bevindt. Ik kan hem ook vertellen over de emotionele problemen die ermee verband houden. - Patiënt I1

De kennis van het sociale netwerk en de omkadering van de patiënt worden aangehaald als onmisbare informatie voor een goede huisarts. Deze informatie zou de huisarts kunnen helpen bij het opstellen van een haalbaar en individueel beleid en de therapietrouw ten goede komen.

Ja, eigenlijk bij die chronische pijn heb je enerzijds wat is er medisch mis maar ook wat zijn er helpende dingen die de pijn aanvaardbaar en leefbaar kunnen maken en hoe ver kun je het inplannen in de dagelijkse activiteiten. Probeer echt te kijken naar het globale plaatje: wat zijn de leefomstandigheden, wat is er hier helpend bij die persoon in die context met die familie of die ondersteuning of geen ondersteuning.. – Patiënt I2

2.3 Aandacht voor emoties en psychosomatiek

Patiënten rapporteren dat zij wensen dat hun pijnproblematiek niet puur fysiek wordt bekeken. Zij hebben vaak negatieve ervaringen met artsen die proberen om hun pijn op een wetenschappelijke manier te benaderen en missen de emotionele ondersteuning die voor hen zeer belangrijk is.

'Ik heb al gemerkt als ik eens naar een wachtpost ging, daar wordt enkel op het fysische en het medische gefocust en dat is zeer straight forward maar niet de juiste aanpak bij mensen met chronische pijn. Daarom zeg ik: ik blijf in Brussel wonen omdat ik mijn huisarts niet kan missen. Veel factoren kunnen meespelen in mijn pijnbeleving en automatisch heeft hij er meer begrip voor en kan hij beter toetsen wat er aan de hand is dan iemand die puur op het medische of fysische focust.' – Patiënt I1

Het grootste deel van de geïnterviewde patiënten vindt het belangrijk dat de huisarts psychosomatische klachten durft te benoemen en dit ook meeneemt in zijn beleid. Verder komt uit de interviews naar voor dat het als positief ervaren wordt wanneer er actief naar emoties wordt gepeild.

2.4 De huisarts als centrale sleutelfiguur

Tijdens een aantal interviews werd aangehaald dat het voor pijnpatiënten zeer belangrijk is dat de huisarts een centrale rol opneemt in het begeleiden van hun pijnprobleem. Van deze centrale sleutelfiguur verwachten zij vooral dat hij alle informatie over hun pijnprobleem tot één geheel kan integreren en dat hij hen daar ook meer uitleg over kan geven.

Voor pijnpatiënten is het tijdens de consultatie zeer belangrijk dat er wordt teruggekoppeld naar vorige consultaties en dat er een vervolgconsultatie wordt voorgesteld om ingestelde therapieën of afspraken te evalueren.

Vraag uw patiënt, en zeker als het een nieuwe patiënt is, van geregeld terug te komen. Zo van: 'kom eens terug binnen een week'. Want nu is het zo precies van, zo ervaar ik het toch, er is een probleem en ik vraag even naar hulp. Maar als je met een chronisch probleem zit, dan is het niet van 'effekes'. – Patiënt R4

Er zijn binnen onze populatie wisselende meningen over of het al dan niet de taak van de huisarts is om een dossier spontaan op te volgen of als de verantwoordelijkheid ook bij de patiënt ligt om zelf contact op te nemen met de huisarts. Wanneer de huisarts wel zelf het initiatief neemt om contact op te nemen met de patiënt wordt dit zeer positief ervaren en door de betrokken houding van de arts draagt dit bij tot het groeien van het vertrouwen in die arts.

Had ik niet gebeld naar de huisarts, dan had hij waarschijnlijk de brief van de neuroloog niet gelezen.. En dat is wel jammer, want daar stond toch veel uitleg in.. De bevindingen, de diagnose, wat er opgevolgd moest worden.. Maar je hebt evengoed mensen die die stap niet zetten en die ben je dan als huisarts toch een beetje kwijt denk ik, die komen dan niet terug of doen niet wat gevraagd is of.. En als je dat als huisarts dan niet opvolgt dan is dat eigenlijk voor niets geweest, want dan werd er niets mee gedaan.. – Patiënt I4

3. Uitleg geven aan de patiënt

3.1 Waarover wenst de patiënt uitleg

3.1.1 Diagnose

Vijf proefpersonen gaven aan dat de huisarts voor hen de belangrijkste informatiebron is wat betreft uitleg over hun diagnose. Zij hechten ook veel belang aan deze uitleg omdat zij weten dat de huisarts hun achtergrond kent en alle informatie over de diagnose kan bundelen (cfr punt 2.2 en punt 2.4). Bij uitleg over de diagnose is het belangrijk dat de huisarts zegt waar het op staat, dat de diagnose duidelijk wordt benoemd en wat de implicaties voor het leven van de patiënt zullen zijn. Ook wilden zij graag meekrijgen in welke tijdschriften of websites zij betrouwbare informatie over hun aandoeningen konden terugvinden (cfr punt 3.1.3).

3.1.2 Medicatie

Wanneer er gesproken wordt over uitleg wat betreft medicatie geeft het grootste deel van de deelnemers aan dat ze graag meer informatie zouden krijgen. Het liefst kregen zij tijdens de consultatie een antwoord op volgende vragen: 'Waarvoor dient de medicatie? Hoe wordt deze het best ingenomen? Wat is het te verwachten effect? Wanneer zal dat beginnen werken? Wat zijn de mogelijke neveneffecten?'.

Bij polymedicatie wordt er ook gesuggereerd om de uitleg te geven aan de hand van een medicatielijst en deze vervolgens met de patiënt mee te geven naar huis. Op deze lijst kan tevens vermeld worden waarvoor deze medicatie dient. Met deze aanpak is er geen twijfel mogelijk en voelt de patiënt zich zekerder over de uitleg die hij gekregen heeft.

'Hoe ge dat moet nemen... dat wordt misschien wel uitgelegd maar dat ben je als je thuiskomt weer helemaal vergeten. Ook waarvoor het dient. Bijvoorbeeld dat is voor Parkinson, dat voor het hart, dat voor de longen en die daar dat is voor de maag.. Dus dat weet ik wel, maar heb dat zelf moeten opzoeken' – Patiënt R2

3.1.3 Zelfredzaamheid

Op vlak van zelfredzaamheid hebben veel deelnemers behoefte aan meer ondersteuning door de huisarts. Zij vinden het belangrijk dat een huisarts actief meedenkt over hoe je je leven het beste kunt organiseren met de bestaande beperkingen.

'Als je zegt: "Er mee leren leven". Dan mag daar geen punt achter staan. Er moet daar een dubbelpunt achter staan en je moet dan uitleggen wat je er dan moet doen. Want 'ermee leren leven', ja, da's zo nen dooddoener he. 'Begin maar'. Je moet er mee leren leven, maar wat is dat 'ermee leren leven'?. Leg dat dan uit wat het zou kunnen zijn. Dus in mijn geval was dat: "probeer u aan te passen aan wat nog kan en wat niet meer kan. Zoek hulp voor wat niet meer kan". Meer uitleg, 'wat is dat ermee leren leven'? Wat is dat in uw geval met die aandoening: is dat ga nog gaan sporten maar niet op competitieniveau? Doe de zachte sporten? Dus daar moet een beetje uitleg bij.' – Patiënt R1

De studiepopulatie vond het positief als de huisarts inspanningen deed om samen een plan op te stellen voor de toekomst en om na te kijken welke ondersteuning er in hun specifieke situatie mogelijk was.
De patiënten zijn van mening dat een grotere zelfredzaamheid kan worden nagestreefd door het aanreiken van praktische tips, het voortonen van nuttige oefeningen en het aanwijzen van plaatsen waar ze terecht kunnen voor meer informatie. Zij zouden het ook positief vinden mocht er vaker verwezen worden naar zelfhulpgroepen of nuttige cursussen over het leven met hun probleem.

3.1.4 Verwijzingen

De studiepopulatie vindt het belangrijk dat de huisarts verder onderzoek adviseert wanneer hij iets serieus vermoedt. Toch geven zij aan dat ze vaak niet weten waarom ze bij de specialist moeten langsgaan en dat ze hierdoor het gevoel krijgen van het kastje naar de muur te worden gestuurd. De proefpersonen hebben er nood aan dat wordt uitgelegd waarom een verwijzing naar een specialist noodzakelijk is en wat er nadien zal gebeuren.

Tevens is het belangrijk om reeds bij de verwijzing aan te geven op welke manier de resultaten besproken zouden kunnen worden als de patiënt meer uitleg wenst.

'Ik kreeg eigenlijk nooit veel informatie achterna.. Zeker met de complexe problematiek gaat dat niet telefonisch en is er soms weinig follow up. Dan wordt dat voorgelezen maar meer uitleg alleja.. dat was er niet. Dat gebeurde altijd heel snel. Dat is de uitslag, maar wat dat nu betekent of wat er moet gedaan worden dat wordt dan minder besproken.' – Patiënt I2

Twee patiënten geven aan dat zij het er erg moeilijk mee hebben als zorgverleners elkaar expliciet tegenspreken.

3.2 Op welke manier wenst de patiënt uitleg

Het grootste deel van de deelnemers wenst een meer spontane uitleg zonder dat ze er zelf actief naar moeten vragen.

De uitleg komt altijd heel vlot wel, want als je iets niet begrijpt dan maakt ze er tekeningskes bij of haalt ze de computer erbij. Of zo de wervels enzo, dan neemt ze dat beeldje en toont ze dat. Ja, wel goed en duidelijk. En ook op een verstaanbare taal. 't is ook fijn dat ze het vaak zelf begint uit te leggen omdat het soms toch moeilijk is om dat altijd zelf te vragen. - Patiënt R3

Een ander pluspunt is wanneer de uitleg visueel ondersteund wordt met tekeningen, foto's, prentjes op de computer of anatomische modellen.

Hij liet dan zo op de computer zien van twee foto's van de schouder in begin en na de kinesist en toont dan van: "kijk daar had ge het toch wel veel erger en daarom zullen we nog wel even wachten met shockwave. En we proberen het nog even te rekken met oefeningen". Dusja, hij staaft het ook. Het is niet zomaar: "ik ben de dokter" -Patiënt R1

Wanneer de arts iets uitlegt is het wel steeds duidelijk en verstaanbaar en kunnen ze naar extra duiding vragen indien noodzakelijk.
Het wordt als positief ervaren wanneer de uitleg wetenschappelijk onderbouwd is. Vaak hebben de patiënten reeds informatie op internet gezocht en door een wetenschappelijke verklaring te krijgen hebben zij meer vertrouwen in de uitleg die door de huisarts wordt gegeven dan in informatie die online wordt teruggevonden.

4. Vertrouwensrelatie

4.1 Arts-patiëntrelatie

4.1.1. Attitude arts

Bij het opbouwen van een goede arts-patiëntrelatie vinden de chronische pijnpatiënten enkele karaktereigenschappen van de arts zeer belangrijk (zie tabel 3). Ook een rustige uitstraling en een glimlach van de arts kunnen ervoor zorgen dat zij zich beter voelen in de arts-patiëntrelatie.

<table>
<tr><th colspan="4">Karaktereigenschappen arts</th></tr>
<tr><td>Betrokken</td><td colspan="2">Verantwoordelijkheidszin</td><td>Geëngageerd</td></tr>
<tr><td>Kordaat</td><td>Toegankelijk</td><td>Ruimdenkend</td><td>Empathisch</td></tr>
</table>

Tabel 3: belangrijke karaktereigenschappen van een arts

Sommige patiënten uitten hun tevredenheid over de betrokkenheid van hun arts en halen aan dat hij bijvoorbeeld zijn bezorgheden uit, actief opvolgt wat er met de patiënt gebeurt en de patiënten zelf contacteert bij onverwachte resultaten. Zij voelen zich op deze manier zeer veilig en vinden dat dit getuigt van een verantwoordelijkheidsgevoel bij de arts. Andere patiënten vinden dan weer dat de arts slechts betrokken is nadat zij een actieve hulpvraag uiten. Zoals reeds beschreven in punt 2.4 zijn de meningen verdeeld of het inderdaad de taak van de arts is om actief de patiënt te gaan contacteren.
De proefpersonen spreken positief over het feit dat hun arts empathisch reageert en wanneer hij het aanvoelt als er iets niet gaat.
Eén proefpersoon mist engagement van de huisarts om zich in te werken in het dossier en om actief mee te zoeken naar oplossingen op maat voor de patiënt. Deze proefpersoon wijt dit gebrek aan engagement hoofdzakelijk aan tijdsgebrek.
Enkele proefpersonen haalden aan dat de arts niet altijd kordaat genoeg was en sneller beslissingen diende te nemen wanneer iets potentieel ernstig zou zijn.
Verder voelden de deelnemers zich comfortabel als de arts zichzelf is, niet hooghartig handelt en al eens kan lachen en een praatje maken. Enkele patiënten ervaarden door deze karaktereigenschappen zelfs een vriendschappelijke band met hun huisarts.

4.1.2 Interactie

Tijdens de interviews werd bevestigd dat één van de kwaliteiten van een goede huisarts een goed luistervermogen is. De proefpersonen gaven aan dat het soms volstaat dat hun klacht gehoord werd zonder dat er therapeutische consequenties moeten zijn.

'Hij gaf altijd gehoor aan mijn probleem. Ja zo echt luisteren en niet zomaar efkes wachten tot ik uitgebabbeld was. Je hoort echt het verschil bij iemand die echt luistert of iemand die wacht tot de patiënt zijn zegje heeft gedaan.' – Patiënt R1

Bij het luisteren vinden ze het belangrijk dat de huisarts oprechte aandacht toont voor de patiënt en ondertussen geen andere handelingen uitvoert zoals bijvoorbeeld medicatievoorschriften maken.

'*Maar het zijn zo die kleine dingen. Je bent aan het vertellen en ondertussen is hij al mijn voorschriften aan het maken ofzo. En, en.. de aandacht verslapt voor nieuwe dingen. Maar voor mij, ik word ook wat ouder en er komen nieuwe dingen bij, zijn het niet enkele de chronische pijnproblemen die aangepakt moeten worden.' - Patiënt I3*

Twee deelnemers halen aan dat het initiatief tijdens de consultatie van beide kanten moet komen. Zij vinden zichzelf namelijk te introvert of sturen niet genoeg aan om meer informatie te krijgen van hun huisarts.

Voor de patiënten is het belangrijk dat er ruimte is om hun verhaal te brengen en dat ze pas onderbroken worden wanneer hun verhaal rond is. Een open communicatie en transparantie helpen om deze ruimte te creëren.

'Als de huisarts mij onderbreekt dan zal ik luisteren en mijn verhaal stoppen, terwijl andere mensen misschien wel verder zouden vertellen. Als de huisarts zijn conclusie al gemaakt heeft denk ik van ja, wie ben ik.. Zij is de dokter.' – Patiënt I4

Social talk maakt de huisarts toegankelijker en wordt door de populatie positief onthaald.

4.1.3 Shared decision making

Globaal gezien zijn de patiënten tevreden met de manier waarop afspraken gemaakt worden rond het te volgen plan. Shared decision making is voor de patiënten enkel mogelijk wanneer er vertrouwen is in de arts en wanneer er voldoende uitleg werd gegeven over de aandoening en de mogelijke opties. De huisarts beslist vrijwel altijd in onderling overleg met de patiënt en dwingt de patiënten nooit tot keuzes die zij niet bereid zijn te maken.

Toch was er één gemeenschappelijk punt waarover patiënten vonden dat het moeilijk was om een overeenkomst te sluiten met hun huisarts en dit is het medicatiebeleid. Over medicatie wordt te weinig getoetst of de patiënt het ziet zitten om deze medicatie in te nemen.

Patiënten in onze studie wilden vaak minder medicatie nemen dan door de arts werd voorgesteld om niet afhankelijk te zijn van deze medicatie en om hun levenskwaliteit zo optimaal mogelijk te houden (angst voor sedatief effect, minder mobiel zijn, bijwerkingen,..).

Er is eigenlijk niemand die vraagt: wil jij medicatie nemen? Je moet dan zelf zeggen: ik wil dat niet. Dat wil langs de andere kant dan wel zeggen dat het daar ook stopt en dat je niet meewerkt. – Patiënt I4

4.2 Tijd

Het concept 'tijd' word door elke deelnemer aangehaald. Soms op een negatieve manier, soms op een positieve manier. Het wordt door de deelnemers erg geapprecieerd als de huisarts zijn tijd heeft genomen om de patiënt met al zijn aspecten te leren kennen. Zij geven aan dat de vertrouwensband met hun huisarts zo sterk geworden is doordat hij veel tijd in hen heeft geïnvesteerd.

'Ook omdat hij zeer veel tijd heeft uitgetrokken enkele jaren geleden. Enkele jaren geleden hebben wij een uur gepraat over mijn verleden en over mijn jeugd en mijn afkomst.. Soms heeft hij echt veel tijd geïnvesteerd in het uitvissen van mijn levensverhaal en wat er zich achter de pijn bevindt. Hij wist ook wel dat er mensen in de wachtzaal zaten maar hij heeft het toch gedaan.' – Patiënt I1

Naast het aantal jaar waarin de patiënt en de huisarts elkaar kennen is ook de tijd die tijdens een consultatie aan de patiënt besteed wordt belangrijk. Een patiënte kaart het aan dat zij zich heel erg bewust is van het feit dat elke patiënt 15 minuten krijgt en dat zij hierdoor geremd wordt om meer over haar probleem te vertellen dan strikt noodzakelijk. Hierdoor heeft zij het gevoel dat de huisarts moeilijk een globaal beeld kan schetsen van haar pijnproblematiek.

'Ik denk als je een patiënt hebt met chronische problematiek dat het soms moeilijk is om initieel tot een diagnose te komen en dat er wat tijd in geïnvesteerd moet worden om de volledige patiënt te leren kennen en het vertrouwen te winnen maar dat het daarna dan wel net iets makkelijkere patiënten zijn want die komen op zich altijd met hetzelfde terug.. Dus in het begin moet je wel mee zoeken en motiveren om verder te gaan en misschien ook eens over de tijd te durven gaan en niet alles in stukjes te laten doorsijpelen..' – Patiënt I4

Hieruit blijkt dat het noodzakelijk is om de tijdsdruk te laten varen en toch te proberen om een open gesprek aan te knopen teneinde de patiënt op een holistische manier te benaderen en hun pijnprobleem diepgaander uit te spitten. De geïnvesteerde tijd zal helpen om een vertrouwensrelatie met de patiënt op de bouwen en zal op termijn zijn vruchten afwerpen.

4.3 Vertrouwen

4.3.1 Ervaring

Één deelneemster geeft aan makkelijker vertrouwen te stellen in een huisarts die reeds wat meer ervaring heeft. Zij is van mening dat je acute zaken leert oplossen tijdens de opleiding tot arts maar dat chronische zaken en in het bijzonder psychosomatische zaken dingen zijn die je leert door er meer mee in aanraking te komen.

4.3.2 Vriendschap

Voor veel deelnemers is hun huisarts een vertrouwensfiguur en sommigen durven de arts-patiëntrelatie zelfs als vriendschappelijk omschrijven. Twee deelnemers geven aan dat ze voor hun huidige huisarts kozen omdat ze een 'klik' voelden wanneer zij de huisarts de eerste keer ontmoetten.

'En ik vertrouwde die man ook al omdat we die ook gekozen hadden als nieuwe huisarts. We hadden die leren kennen via Kind en Gezin met de kindjes. En toen was daar al een goede klik. Ik heb die man ook toen op zijn woord geloofd en ja da's alleen maar goed gebleken, achteraf ook.' – Patiënt R1

Toch geven de deelnemers ook aan dat een nodige professionaliteit vereist is en dat er afstand bewaard moet worden.

Discussie

Vooreerst wordt benadrukt hoe belangrijk het is om als arts gehoor te geven aan de klachten van de patiënt en te laten blijken dat ze met al hun klachten bij jou terecht kunnen. Het belangrijkste is dat er wordt geluisterd en dat de klachten niet worden geminimaliseerd.
Voor patiënten uit onze studiepopulatie is het tevens belangrijk dat psychische klachten besproken kunnen worden. Dit is voor chronische pijnpatiënten niet anders als voor andere patiënten. Voor 85.1 procent van de Vlaamse populatie is het belangrijk tot zeer belangrijk dat psychosociale onderwerpen besproken kunnen worden als dit nodig is. Deze gegevens werden gevonden in het tabellenboek van Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. Het tabellenboek steunt onder andere op het QUALICOPC project waarbij de kwaliteit en kosten van eerstelijnsgeneeskunde in 34 landen werden bestudeerd. Voor dit project werden in vrijwel elk deelnemend land 220 huisartsen en 2200 patiënten bevraagd over hun ervaringen met de eerstelijnsgeneeskunde. (20)

Chronische pijnpatiënten vinden het positief als hun pijnprobleem op een open manier wordt bevraagd en vanuit een bio-psycho-sociale manier wordt benaderd. Dit vereist dat de arts de leefwereld van de patiënt probeert te begrijpen. Er wordt verwacht dat de huisarts een centraal aanspreekpunt vormt voor patiënten die soms het bos door het bomen niet meer zien en nood hebben aan iemand die hun problematiek kan kaderen.
Deze holistische benadering in combinatie met een gedeelde besluitvorming zorgt dat we kunnen stellen dat de patiënten in onze studiepopulatie ‘patient-centered-care’ willen ontvangen. Hieronder verstaan we dat de arts de wensen van de patiënt kent en hier rekening mee houdt, de patiënt betrekt bij beslissingen en hem bevestigt en ondersteunt bij het optimaliseren van zijn leefomstandigheden. (9)
Dit is niet verbazingwekkend gezien er literatuur bestaat die beschrijft dat deze manier van organisatie van de zorg gepaard gaat met grotere patiënttevredenheid, betere therapietrouw en betere outcomes. (16) (21) Deze studies zijn echter niet specifiek gericht op chronische pijnpatiënten maar op de ganse patiëntenpopulatie.

De chronische pijnpatiënten uit onze studie verwachten dat uitleg die door hun huisarts wordt gegeven spontaan en verstaanbaar is. De deelnemers vinden dat de uitleg wetenschappelijk onderbouwd mag zijn en opperen om ter ondersteuning van de mondelinge informatie visueel materiaal te gebruiken en te verwijzen naar betrouwbare geschreven informatie.
Belangrijke thema’s als diagnose en medicatie dienen zeker aan bod te komen maar er is ook een grote vraag naar een meer uitgebreide uitleg over hoe patiënten hun zelfredzaamheid kunnen vergroten. Bensing en De Haes zien binnen hun zes functie model (18) ook het ondersteunen van de zelfredzaamheid van de patiënt als één van de doelen van communicatie. Concreet is het belangrijk om te ondersteunen, de motivatie van de patiënt te versterken en de patiënt nieuwe vaardigheden aan te leren. (18)

Vermoedelijk is deze nood frequenter aanwezig bij chronische pijnpatiënten dan bij de algehele populatie maar deze nood wordt binnen onze studiepopulatie niet ingevuld door de Vlaamse huisartsen.

Een opmerkelijke bevinding is het feit dat Vlaamse chronische pijnpatiënten aangeven dat ze net minder medicatie zouden willen innemen dan voorgesteld wordt door hun huisarts. Nochtans zijn er studies gepubliceerd waarin beschreven wordt dat pijnpatiënten zich als verslaafden behandeld voelen of dat er een conflict ontstaat tussen de huisarts en de patiënt over het voorschrijven van opioïden. (11),(22) Dit komt in ons onderzoek geen enkele keer ter sprake. Vermoedelijk ligt een opioïden-epidemie in Amerika aan de basis van deze publicaties, maar dit lijkt in ons land voorlopig minder een probleem te zijn.

De studiepopulatie vestigt de aandacht op een betere kadering van verwijzingen naar collega's of instanties. De verwijzing mist vaak concretere uitleg over waarom deze vereist is en wat er nadien zal gebeuren. Dit induceert veel onzekerheid bij de patiënt. Reeds in 2014 werd in de samenvatting van het rapport over Vlaamse prioritaire thema's met betrekking tot eerstelijnsgezondheidszorg aangehaald dat de terugkoppeling naar de huisarts na een verwijzing slecht verloopt (23). Toen werd geopperd om de communicatie tussen huisarts en arts-specialist te optimaliseren en e-Health permanent te blijven evalueren in de hoop dit probleem op te lossen. Echter wat volgens onze deelnemers reeds helpend zou kunnen zijn, is dat de huisarts het initiatief neemt om de patiënt te begeleiden in het verwijsproces en om bij de verwijzing reeds een vervolgafspraak bij de huisarts aan te bieden.

Vaak wordt tijdsgebrek aangehaald als pijnpunt in de consultvoering rond chronische pijn. Gezien de hoge werkdruk voor huisartsen en het vergrijzen van de populatie kan het in de toekomst mogelijks nuttig zijn om verpleegkundigen en gespecialiseerde pijn-educatoren mee te betrekken bij de aanpak van chronische pijn in de eerste lijn. Een mooi voorbeeld is de klinische richtlijn rond lage rugpijn die gepubliceerd werd door het federaal kenniscentrum. (24) Door de grotere aandacht voor een bio-psycho-sociale dimensie bij lage rugpijn drong een subtiele aanpassing van de zorg zich op en momenteel wordt bij chronische lage rugpijn een multidisciplinaire en complexere begeleiding aanbevolen. Enkele studies suggereren dat er voor chronische pijn een soortgelijke aanpak ontwikkeld zou moeten worden zoals bij andere chronische aandoeningen als nierinsufficiëntie en diabetes. (25)(26) De onderdelen uit het 'chronic disease management model' die best toepasbaar zijn op chronische pijn zijn programma's die de zelfredzaamheid van patiënten vergroten en verpleegkundigen die patiënten proactief gaan ondersteunen. De resultaten van deze studies zijn wisselend. Er wordt wel een verbetering gezien op vlak van pijnintensiteit en functionele status maar er zijn wisselende resultaten op toename van de levenskwaliteit en patiënttevredenheid over de zorg. (27) Met de resultaten van onze studie kunnen wij verder onderzoek naar de haalbaarheid, effectiviteit en kosten-baten analyse van een geïntegreerd zorgmodel voor chronische pijn binnen de eerste lijn adviseren.

Uit ons onderzoek blijkt dat de studiepersonen veel belang hechten aan gedeelde besluitvorming en de patiënten waren ook tevreden over de manier waarop beslissingen tot stand kwamen. Het feit dat Vlaamse artsen de kunst van de gedeelde besluitvorming reeds goed onder de knie hebben blijkt ook uit het tabellenboek van Vlaamse prioritaire thema's over de eerstelijnsgezondheidszorg. Hierin wordt vermeld dat de arts bij 84.9 procent van de bevraagde populatie de patiënt betrekt bij het nemen van een beslissing over de behandeling. Dit is een hoog percentage als we vergelijken met andere Europese landen (76.9 procent). (20)
Ondanks de tevredenheid over de gedeelde besluitvorming waren er toch enkele studiepersonen die aangaven dat de huisarts meer initiatief zou mogen nemen en kordater mocht zijn in het opstellen van het te volgen behandelplan. Vermoedelijk is het discrete onderscheid tussen een geïnformeerde toestemming en een gedeelde besluitvorming voor deze patiënten niet volledig duidelijk. Ook dit blijkt uit cijfers van de QUALICOPC bevraging uit 2013: voor 77.4 procent van de Vlaamse populatie is het belangrijk of zeer belangrijk dat de arts vraagt hoe hij of zij het liefst behandeld wil worden terwijl 89.1 procent van diezelfde populatie het belangrijk of zeer belangrijk vindt dat de arts hem/haar betrekt bij beslissingen over de behandeling. (20) De nood aan een gedeelde besluitvorming kan dus niet veralgemeend worden naar de volledige populatie, maar beslaat toch een grote meerderheid van de patiënten. De wens voor een geïnformeerde besluitvorming daarentegen was wel alomtegenwoordig in onze studiegroep.

Tot slot delen enkele deelnemers mee dat de vertrouwensband zeer sterk is door de vriendschap en het vertrouwen die gevoeld worden binnen de arts-patiëntrelatie. Factoren die hieraan bijdragen hebben naast gedeelde besluitvorming en tijdsinvestering vooral te maken met de attitude van de arts en de interacties die de arts met de patiënt heeft.

Implicaties voor de praktijk

Op basis van de resultaten van dit onderzoek en de kennis uit de literatuur in acht nemende werden enkele aandachtspunten geformuleerd. Huisartsen kunnen deze aandachtspunten als leidraad gebruiken bij de communicatie met chronische pijnpatiënten.

Handvaten voor de praktijk omtrent communicatie met chronische pijnpatiënten

Respect voor de integriteit voor de patiënt

- ✓ Geloof hechten aan de klachten van de patiënt
- ✓ Geen klachten minimaliseren

Holistische benadering

- ✓ Open communiceren en de patiënt laten vertellen
- ✓ Niet te snel oplossingsgericht te werk gaan
- ✓ Aandacht hebben voor de psychosociale context van de patiënt
- ✓ Terugkoppelen naar vorige consultaties en plannen van opvolgconsultaties

Uitleg geven

- ✓ Concrete en verstaanbare uitleg geven
- ✓ Gebruik maken van visuele ondersteuning tijdens de uitleg
- ✓ Uitleg wetenschappelijk onderbouwen
- ✓ Streven naar beter inzicht van de patiënt in medicatiegebruik
- ✓ Verwijsbeleid goed kaderen
- ✓ Patiënt wegwijs maken naar geschreven informatie
- ✓ Aanleren van nieuwe vaardigheden ter ondersteuning van de zelfredzaamheid
- ✓ Verwijzen naar cursussen of zelfhulpgroepen

Vertrouwensrelatie opbouwen

- ✓ Toegankelijk zijn
- ✓ Tijd nemen
- ✓ Oprechte aandacht tonen voor de patiënt
- ✓ Empathische houding aannemen
- ✓ Engagement tonen
- ✓ Gedeelde beslissingen nastreven

Sterktes en zwaktes van het onderzoek

Een belangrijke sterkte van dit onderzoek is dat het een van de weinige studies is die de perspectieven van Vlaamse chronische pijnpatiënten op de consultvoering van hun huisarts diepgaand onderzocht. De bevindingen kunnen voor Vlaamse hulpverleners een feedback zijn om optimalere zorg te schenken aan chronische pijnpatiënten.

Een andere sterkte ligt in de methode van dit onderzoek. De QUAGOL-methode werd gebruikt als leidraad bij de data-analyse waardoor deze op een gevalideerde manier kon plaatsvinden. Daarenboven hebben twee onderzoekers intensief samengewerkt om alle interviews te analyseren om op die manier de interobserver subjectiviteit te minimaliseren en een grote interne validiteit na te streven.

Naast deze sterktes zijn er echter ook enkele zwaktes te weerhouden.
Ondanks dat we hebben getracht om onze populatie zo gevarieerd mogelijk te maken zijn er enkele minpunten aan de samenstelling van onze populatie. Er is namelijk een onevenwicht in het aantal mannelijke en vrouwelijke deelnemers, geen enkele patiënt bezocht een solo-arts, er zijn geen deelnemers uit West-Vlaanderen en er namen geen allochtonen deel. Dit kan tot een soort selectiebias hebben geleid.

Door het beperkte tijdsbestek in deze master na master opzet werden slechts 8 chronische pijnpatiënten geïnterviewd. Hoewel we een aanvaardbare datasaturatie bereikt hebben waren er mogelijks nog nieuwe elementen naar voor gekomen bij extra interviews bij andere deelnemers, bij voorkeur met een andere context dan diegenen die al geïncludeerd werden.

Verder waren beide onderzoekers onervaren in het uitvoeren van een kwalitatief onderzoek. Om deze zwakte te minimaliseren werd door beiden het handboek voor kwalitatieve onderzoeksmethoden (28) geraadpleegd en werden wij begeleid door prof. Dr. Van Nuland die zelf ervaring heeft in het uitvoeren van kwalitatief onderzoek.

Tot slot zouden de resultaten nagevraagd kunnen worden in een kwantitatief onderzoek om deze reproduceerbaar en overdraagbaar te maken. Gezien de tijdsbeperking werd geen verder kwantitatief onderzoek uitgevoerd.

Conclusie

Om een succesvolle communicatie tussen huisarts en chronische pijnpatiënten te bekomen is het volgens deze studie noodzakelijk om rekening te houden met vier belangrijke thema's namelijk respect voor de integriteit van de patiënt, de patiënt holistisch benaderen, uitleg geven en een vertrouwensband opbouwen. Onze studiepopulatie rapporteerde een wisselende tevredenheid over de consulten bij hun huisarts. Er werden veel positieve punten vernoemd maar ook enkele punten waar verbetering mogelijk zou moeten zijn. Op basis van deze verbeterpunten werden handvaten voor de communicatie met chronische pijnpatiënten geformuleerd.

Bibliografie

1. McCaffery,M. Nursing practice theories related to cognition, bodily painand man-environment interactions. Syllabus of the University of California at Los Angeles, Los Angeles, 1968

2. Werner A, Malterud K. It is hard work behaving as a credible patient: Encounters between women with chronic pain and their doctors. Soc Sci Med. 2003;57(8):1409–19.

3. Breivik H, Collett B, Ventafridda V, Cohen R, Gallacher D. Survey of chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment. Eur J Pain. 2006;10(4):287–333.

4. Blyth FM, March LM, Brnabic AJM, Cousins MJ. Chronic pain and frequent use of health care. Pain. 2004;111(1–2):51–8.

5. Berquin A, Faymonville M, Desuere K, Van Liefferinge A, Celentano J, Crombez G, et al. Aanpak van chronische pijn in België. 2011. 312 p.

6. Geurts JW, Willems PC, Lockwood C, Kleef M Van, Kleijnen J, Dirksen C. Patient expectations for management of chronic non-cancer pain : A systematic review. 2017;1201–17.

7. Henry SG, Matthias MS. Primary care & health services section. Patient-Clinician Communication About Pain : A Conceptual Model and Narrative Review. 2018;2154–65.

8. Rocque R, Leanza Y. A systematic review of patients' experiences in communicating with primary care physicians: Intercultural encounters and a balance between vulnerability and integrity. PLoS One. 2015;10(10):1–31.

9. Bacigalupe G. The Patient – Provider Relationship in Chronic Pain Management : Where Do We Go From Here ? 2010;1747–9.

10. Wallace L, Wexler R, McDougle L, Miser F, Haddox D. Voices that may not otherwise be heard: a qualitative exploration into the perspectives of primary care patients living with chronic pain. J Pain Res. 2014 Jun 3;7:291.

11. Upshur CC, Bacigalupe G, Luckmann R. " They Don ' t Want Anything to Do with You ": Patient Views of Primary Care Management of Chronic Pain. 2010;1791–8.

12. Frantsve LME, Kerns RD. Patient – Provider Interactions in the Management of Chronic Pain. 2007;8(1).

13. Sa K, Rn H, Lecturer M, Rnt BF, Rn DB, Hansson B, et al. The meaning of the experiences of persons with chronic pain in their encounters with the health service. 2010;444–50.

14. Turk DC, Wilson HD, Cahana A. Treatment of chronic non-cancer pain. Lancet. 2011;377(9784):2226–35.

15. Gilles H, Sam C, Alain C, Thomas K, Sarah M, Michel V. Aanpak van Chronische pijn in de eerste lijn herziening 2017. 2017

16. Bechel DL, Myers WA, Smith DG. Does patient-centered care pay off? Jt Comm J Qual Improv. 2000 Jul;26(7):400–9.

17. Krupat E, Bell RA, Kravitz RL, Thom D, Azari R. When physicians and patients think alike: patient-centered beliefs and their impact on satisfaction and trust. J Fam Pract. 2001 Dec;50(12):1057–62.

18. De Haes H, Bensing J. Endpoints in medical communication research, proposing a framework of functions and outcomes. Patient Educ Couns. 2009;74(3):287–94.

19. Gastmans C, Bryon E, Denier Y, Casterle BD. QUAGOL : A guide for qualitative data analysis. 2012;49:360–71.

20. Detollenaere J. Steunpunt Welzijn , Volksgezondheid en Gezin. Vlaamse prioritaire thema's met betrekking tot eerstelijnsgezondheidszorg : focus op de Vlaamse huisartsgeneeskunde. 2014

21. Stewart M, Brown JB, Donner A, McWhinney IR, Oates J, Weston WW, et al. The impact of patient-centered care on outcomes. J Fam Pract. 2000 Sep;49(9):796–804.

22. Matthias MS, Krebs EE, Bergman AA, Coffing JM, Bair MJ. Communicating about opioids for chronic pain: A qualitative study of patient attributions and the influence of the patient-physician relationship. Eur J Pain (United Kingdom). 2014;18(6):835–43.

23. Detollenaere J, Vos J, De Maeseneer J, Willems S. Belangrijkste bevindingen en aanbevelingen per prioritair beleidsthema. 2013

24. KCE. Klinische richtlijn rond lage rugpijn en radiculaire pijn. 2017

25. Wasson JH, Johnson DJ, Cole BF. A Controlled Trial of Methods for Managing Pain in Primary Care Patients With or With- out Co-Occurring Psychosocial Problems. 2006;341–50.

26. Conner TS, Tennen H, Fleeson W, Barrett LF. Optimized Antidepressant Therapy and Pain Self-Management in Primary Care Patients with Depression and Musculoskeletal Pain: A Randomized Controlled Trial. 2009;3(3):1–19.

27. Hadi MA, Alldred DP, Briggs M, Marczewski K, Closs SJ. ' Treated as a number , not treated as a person ': a qualitative exploration of the perceived barriers to effective pain management of patients with chronic pain. 2017;

28. D. M. Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden, Leuven-Voorburg, Acco, 2007.

Bijlagen

Bijlage 1 : Goedkeuring ethische commissie

GROEP BIOMEDISCHE WETENSCHAPPEN
HERESTRAAT 49, O&N II – BUS 700
BE-3000 LEUVEN

Ons kenmerk: MP004789
Uw kenmerk: Masterproef studie: Visie van patiënten op de consultvoering door Vlaamse huisartsen, gezien vanuit het perspectief van chronische pijn patiënten **Leuven,** 19-03-2018

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte Marc Van Nuland
Geachte Reinout Kissel, Isabelle Theetaert

De Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven verleent hierbij een gunstig advies aan de voorgestelde studie, zoals ze werd beschreven in het protocol. De Commissie is van oordeel dat er vanuit ethisch standpunt geen bezwaren zijn bij de voorgestelde studie. De studie werd goedgekeurd op 19-03-2018

Aangezien het om een Masterproefproject binnen de Groep Biomedische Wetenschappen van de KU Leuven gaat, werd de aanvraag tot de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven ingediend via de Onderwijs-Begeleidings-Commissie.

De Commissie heeft geen bezwaar tegen het project mits vertrouwelijke behandeling van de gegevens en naleving van de Belgische wetgeving omtrent privacy. De Ethische Commissie Onderzoek UZ KU Leuven wenst de hoofdonderzoeker/promotor van de studie te wijzen op zijn/haar verantwoordelijkheid betreft de privacy van de persoons-/patiënt-gegevens bij contact met levende personen, patiënten en/of inzage in het elektronisch medisch dossier, inclusief de correcte implementatie hiervan door medewerkers en studenten.

Dit gunstig advies betreft de indiening van 06-03-2018 en wordt gegeven voor de duur van de Masterproef van de betrokken student(en). Elke wijziging aan het protocol doet dit gunstig advies vervallen. U dient in dat geval tijdig een amendement voor advies voor te leggen aan de commissie die eerder uw dossier goedkeurde.

De Commissie bevestigt dat ze werkt in overeenstemming met de ICH-GCP principes (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), met de meest recente versie van de Verklaring van Helsinki en met de van toepassing zijnde wetten en regelgeving.

De Commissie bevestigt dat in geval van belangenconflict, de betrokken leden niet deelnemen aan de besluitvorming omtrent de studie.

Met vriendelijke groet,

Prof. dr. Minne Casteels
Voorzitter

Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven

Prof. dr. Pascal Borry
Voorzitter
Onderwijs-BegeleidingsCommissie voor Medische Ethiek KU Leuvenv

---

Aandachtspunten (indien van toepassing)

De Ethische Commissie UZ KU Leuven wenst de hoofdonderzoeker/promotor van de studie te wijzen op zijn/haar verantwoordelijkheid betreft de privacy van de persoons-/patiëntgegevens bij contact met de patiënt en/of inzage in het elektronisch medisch dossier, inclusief de correcte implementatie hiervan door medewerkers en studenten. Het EC verwijst naar de richtlijnen van ICH/GCP hierover op de website, en benadrukt dat een GCP-opleiding van elke hoofdonderzoeker verwacht wordt voor studies die vallen onder de Wet op Medische Experimenten. Het EC verwijst tevens naar de Belgische wetgeving (Wet van 8/12/1992 ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer en Wet van 22/8/2002 betreffende de rechten van de patiënt), en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (van toepassing op 25 mei 2018).

Bij gebruik van elektronisch medische gegevens is een formeel akkoord van de dienstraad vereist. De opdrachtgever is verantwoordelijk voor de conformiteit van de anderstalige documenten met de Nederlandstalige documenten.

Onderzoek op embryo's in vitro valt onder de wet van 11 mei 2003. Voor dergelijk onderzoek is er naast een positief advies van het EC Onderzoek UZ/KU Leuven ook een goedkeuring van de Federale Commissie voor medisch en wetenschappelijk onderzoek op embryo's in vitro noodzakelijk vooraleer dit onderzoeksproject kan doorgaan.

Vooraleer u dierexperimenten mag opstarten is een goedkeuring vereist van de Ethische Commissie Dierproeven (ECD). U dient zich bijgevolg aan te melden bij deze commissie voor het onderdeel met dierproeven en hun adviezen te volgen. Gelieve te noteren dat u het onderzoek pas mag starten nadat u een definitief gunstig advies van deze commissie heeft verkregen.

Onderzoek op humane kadavers vereist een goedkeuring van het Ethisch Comité voor Zorg en Begeleiding. U dient zich bijgevolg aan te melden bij deze commissie en hun adviezen te volgen. Gelieve te noteren dat u het onderzoek pas mag starten nadat u een definitief gunstig advies van deze commissie heeft verkregen

Dit gunstig advies van de Commissie houdt niet in dat zij de verantwoordelijkheid voor de geplande studie op zich neemt. U blijft hiervoor dus zelf verantwoordelijk.
Bovendien dient u, als betrokken hoofdonderzoeker, erover te waken dat de resultaten van dit onderzoek, correct worden weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz.

U wordt eraan herinnerd dat bij klinische studies iedere door u waargenomen ernstige verwikkeling onmiddellijk zowel aan de opdrachtgever (desgevallend de producent) als aan het EC Onderzoek UZ/KU Leuven moet worden gemeld, ook al is het oorzakelijke verband met de studie onduidelijk.

Our reference: MP004789
Your reference: Master's thesis study: Visie van patiënten op de consultvoering door Vlaamse huisartsen, gezien vanuit het perspectief van chronische pijn patiënten
Leuven, 19-03-2018

DEFINITIVE FAVOURABLE ADVICE

Dear Marc Van Nuland
Dear Reinout Kissel, Isabelle Theetaert

The Research Ethics Committee UZ/KU Leuven hereby grants favourable advice to the proposed study, as it was described in the protocol. The Commission is of the opinion that from an ethical standpoint there are no objections to the proposed study. The study was approved on 19-03-2018

Given that the study takes the form of a Master's thesis within the Group Biomedical Science, the application to the Research Ethics Committee UZ/KU Leuven was submitted to the EducationalSupport Committee.

The Committee has no objection to the project on the basis of confidential treatment of the data and compliance with the Belgian legislation concerning privacy. The Research Ethics Committee UZ/KU Leuven wishes for the head researcher / promoter of the study to be aware of their responsibilities with regard to the privacy of personal / patient details, when in contact with living persons, patients, and / or contained within electronic medical records, including the correct implementation by employees and students.

This favorable advice concerns the submission of 06-03-2018 and is given for the duration of the Master's thesis of the student(s) concerned. Any amendment to the protocol will invalidate this favorable advice. In that case, you must submit an amendment for advice to the committee that previously approved your file.

The Committee confirms that they work in accordance with the ICH-GCP principles (International Conference on Harmonisation Guidelines on Good Clinical Practice), with the most recent verison of the Helsinki Declaration, and with applicable laws and regulations.

The Committee confirms that in case of a conflict of interest, the members concerned have not participated in decision regarding the study.

Kind regards,

Prof. dr. Minne Casteels
President / Chairperson
Research Ethics Committee UZ/KU Leuven

Prof. dr. Pascal Borry
President / Chairperson
Education-Support Committee for Medical Ethics KU Leuven

Points of Interests (if applicable)

The Research Ethics Committee UZ/KU Leuven wishes for the head researcher / promoter of the study to be aware of their responsiblities with regard to the privacy of personal / patient details, when in contact with living persons, patients, and / or contained within electronic medical records, including the correct implementation by employees and students. The Ethics Committee refers to the guidelines of the ICH/GCP here on the website, and emphasises that GCP-training is expected from every head-researcher for studies that come under the Law on Medical Experimentation. The Ethics Committee refers at the same time to the Belgian legislation (Law from 8/12/1992 for the protection of personal privacy and Law from 22/8/2002 regarding the rights of the patient), and the General Data Protection Regulation (which comes into effect on May 25th 2018).

For use of electronic medical data, a formal agreement from the clinical board is required. The study promotor is responsible for the conformity of foreign language documents with the Dutch language version.

In vitro research on embryos comes under the Law of 11 May 2003. For such research, besides positive approval from the Ethics Committee, approval by the Federal Committee for Medical and Scientific Research on Embryos In Vitro is also necessary before a project can commence.

Before you may commence animal experimentation, approval is required from the Animal Ethics Committee. You must register with this committee for the animal testing component and follow their advice. Please note that you may start the investigation only after you have obtained a definitive favorable opinion from this committee.

Research on human cadavers requires approval of the Care and Support Ethics Committee. You must therefore register with this committee and follow their advice. Please note that you may start the investigation only after you have obtained a definitive favorable opinion from this committee.

This favorable opinion from the Commission does not mean that it takes responsibility for the planned study. You remain responsible for this yourself. In addition, as the principal investigator, you must ensure that the results of this research are correctly displayed in publications, reports for the government, etc.

You are reminded that any serious complication you observe must be reported immediately to both the study promotor (if applicable, the producer) and the Ethics Committee, even if the causal link with the study is unclear.

Bijlage 2: Uitnodigingsbrief

Geachte heer, mevrouw,

In het kader van onze vervolgopleiding huisartsgeneeskunde doen wij een onderzoek dat de bedoeling heeft bij te dragen tot de kwaliteit van zorgverlening.
Het doel van dit onderzoek is om een beeld te krijgen van de perspectieven en opinies die patiënten met chronische pijn hebben over de consultvoering van hun huisarts.

Via interviews zullen wij proberen om punten in de consultvoering te formuleren waar de huisartsen enerzijds op communicatief vlak of anderzijds op organisatorisch vlak tekortschieten, om vervolgens verbeterpunten voor de toekomst te formuleren en deze toe te passen in de praktijk.

Deelname aan dit onderzoek, indien u instemt tot deelname, bestaat uit een interview door één van de twee onderzoekers, die beiden huisarts in opleiding zijn. De vragen zijn gericht op de communicatie en organisatie van de Vlaamse huisarts. Wanneer de deelnemer dit zo wenst mag hij ook beslissen om op een vraag niet te antwoorden. Vertrekkend van uw antwoorden op de vragen die wij stellen, zal de interviewer trachten een zicht te krijgen op wat voor u belangrijk is en wat u graag gerealiseerd zou zien.

Elk interview zal vermoedelijk ongeveer één uur tijd in beslag nemen en zal worden gefilmd. Na het interview wordt dit gesprek volledig anoniem door de onderzoekers uitgetypt. Vanaf het moment dat de gesprekken zijn uitgetypt, wordt het videomateriaal onmiddellijk vernietigd.

Indien u zich aangesproken voelt om uw stem te laten horen in dit onderzoek, kunnen we samen een gesprek inplannen.

Indien u nog twijfelt en graag wat extra informatie zou krijgen over het verloop van het onderzoek dan mag u ook steeds contact opnemen.

Wij zouden uw medewerking aan dit onderzoek van harte op prijs stellen,
alvast bedankt!

Dr. Theetaert Isabelle, huisarts in opleiding, isabelle.theetaert@hotmail.com
Dr. Kissel Reinout, huisarts in opleiding, reinoutkissel@gmail.com

Promotor:
Prof. Dr. Marc Van Nuland, huisarts

Bijlage 3 : Informatie voor de deelnemer

INFORMATIE VOOR DE DEELNEMER

Titel: Visie van patiënten op de consultvoering van Vlaamse huisartsen, vanuit het perspectief van chronische pijn patiënten

Promotor:
Prof. Dr. Marc Van Nuland, huisarts
Onderzoekers:
Dr. Theetaert Isabelle, huisarts in opleiding, isabelle.theetaert@hotmail.com
Dr. Kissel Reinout, huisarts in opleiding, reinoutkissel@gmail.com
Onderzoeksinstelling:
KULeuven

Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is om een beeld te krijgen over de perspectieven en opinies die patiënten met chronische pijn hebben over de consultvoering van meerdere huisartsen in meerdere praktijkvormen.
Via interviews zullen wij proberen om punten in de consultvoering te formuleren waar de huisartsen enerzijds op communicatief vlak of anderzijds op organisatorisch vlak tekortschieten.
Ook zullen wij nagaan welke implicaties en verbeterpunten deze minpunten kunnen betekenen voor de praktijk.
Enerzijds is ons doel dus om de communicatieve vaardigheden van Vlaamse huisartsen in kaart te brengen en na te gaan of deze in de lijn liggen met de verwachtingen die patiënten hebben over de communicatie bij de huisarts.
Anderzijds trachten we een beeld te schetsen over zowel positieve- als knelpunten binnen het organisatorisch en praktijk-ondersteunend domein van de consultvoering in de eerstelijnsgeneeskude.

Implicaties voor de deelnemer

Aan elke deelnemer wordt gevraagd om tijdens een interview zijn mening over enkele vragen en thema's te delen met de onderzoeker. Deze vragen zijn gericht op de communicatie en organisatie van de Vlaamse huisarts. Wanneer de deelnemer dit zo wenst mag hij ook beslissen om op een vraag niet te antwoorden.
Elk interview zal vermoedelijk ongeveer één uur tijd in beslag zal nemen.

Vertrouwelijkheid van de gegevens

Zoals alle medische gegevens worden ook de gegevens die in het kader van de studie verzameld worden uiterst vertrouwelijk behandeld. Hierbij worden het medisch geheim, de internationale richtlijnen (ICH-GCP) en de Belgische wetgeving nageleefd (onder meer de wettelijke vereisten zoals bepaald in de Belgische Wet van 8 december 1992 inzake bescherming van de persoonlijke levenssfeer en de Belgische Wet van 22 augustus 2002 inzake rechten van de patiënt).

Bijlage 4 : Informed consent

INFORMED CONSENT

Ik, ondergetekende, …….. verklaar hierbij dat ik, als testpersoon bij een studie van de Katholieke Universiteit Leuven,

(1) de uitleg over het doel en verloop van het onderzoek heb gekregen en dat mij de mogelijkheid werd geboden om bijkomende informatie te verkrijgen
(2) totaal uit vrije wil deelneem aan het wetenschappelijk onderzoek
(3) de toestemming geef aan de onderzoeker om mijn resultaten op anonieme wijze te bewaren, te verwerken en te rapporteren [1]
(4) op de hoogte ben van de mogelijkheid om mijn deelname aan het onderzoek op ieder moment stop te zetten en dit zonder opgave van reden
(5) weet dat niet deelnemen of mijn deelname aan het onderzoek stopzetten op geen enkele manier invloed heeft op mijn relatie met de onderzoeker
(6) ervan op de hoogte ben dat ik op aanvraag een samenvatting van de onderzoeksbevindingen kan krijgen

Gelezen en goedgekeurd op …….. (datum),
Handtekening

1 De gesprekken zullen worden gefilmd en op een later moment volledig anoniem door de onderzoekers uitgetypt worden. Wanneer de gesprekken zijn uitgetypt, wordt het videomateriaal onmiddellijk vernietigd. De onderzoeker is bijgevolg de enige persoon die een verband kan leggen tussen de gegeven informatie en de deelnemer.

Ik ondergetekende, …… bevestig dat ik mondeling de nodige informatie heb gegeven over deze klinische studie, dat ik een kopie heb gegeven van de informatie- en toestemmingsfolder die door de verschillende partijen werd getekend, dat ik bereid ben om zo nodig alle aanvullende vragen te beantwoorden en dat ik geen druk op de patiënt heb uitgeoefend om aan de studie deel te nemen.

Gelezen en goedgekeurd op …….. (datum),
Handtekening

Bijlage 5 : Voorafgaande vragenlijst

VOORAFGAANDE VRAGENLIJST

Interviewer	Reinout Kissel	Isabelle Theetaert	
Datum en uur van het interview			
Naam en voornaam			
Leeftijd			
Geslacht	M	V	
Woonplaats			
Werkstatus	Werkend	Invalide	Gepensioneerd
Aantal jaren ziek			
Aandoening(en)			
Welke behandelingen heeft u reeds ondergaan?			
Leeftijdscategorie van uw huisarts	25-40	40-55	55-70
De praktijk van uw huisarts is	Solo	Duo	Groepspraktijk

Bijlage 6: Interviewgids

INTERVIEWGIDS

Inleiding

- Voorstelling van interviewer: wie zijn wij? Wat doen wij?
- Doel en achtergrond van studie: visie van patiënten op de consultvoering door Vlaamse huisartsen (vanuit perspectief van chronische pijnpatiënten). Met consultvoering worden zowel communicatieve als organisatorische aspecten bedoeld
- Verloop van interview bespreken: via opname hetgeen nadien wordt uitgetypt. Nadien wordt het opnamemateriaal vernietigd. Volledige anonimiteit wordt vrijwaard.

Openingsvraag:

- Kunt u mij wat meer over uzelf vertellen?

Inleidingsvraag:

- Kunt u mij even vertellen waarom u heeft besloten om deel te nemen aan dit onderzoek?

Transitievraag:

- In welke mate is uw huisarts betrokken in het u begeleiden met uw chronisch pijnprobleem?

Sleutelvraag:

- Wat is uw visie op de zorgverlening die u nu krijgt van uw huisarts?
- Wat zijn de moeilijkheden die je ervaart bij uw huisarts?
- Heeft u ook suggesties voor mogelijke oplossingen?

Checklist van te bespreken thema's:

<u>Communicatief</u>

- Vertrouwensrelatie met de huisarts
- Wat wordt verwacht van de houding van een huisarts
- Hoe verzamelt de huisarts informatie (dus de interview capaciteiten van de huisarts)
- Informatie meedelen en uitleg geven
    - Hoeveel uitleg blijft er hangen?
    - Is de gewenste informatie meer of minder dan de informatie die wordt gegeven
- Besluitvorming door de huisarts
    - Shared decision making vs eerder paternalistisch
- Ondersteuning van self management

        - Tips tot coping en hoe omgaan met chronische pijn
    - Aandacht voor emoties tijdens de consultatie

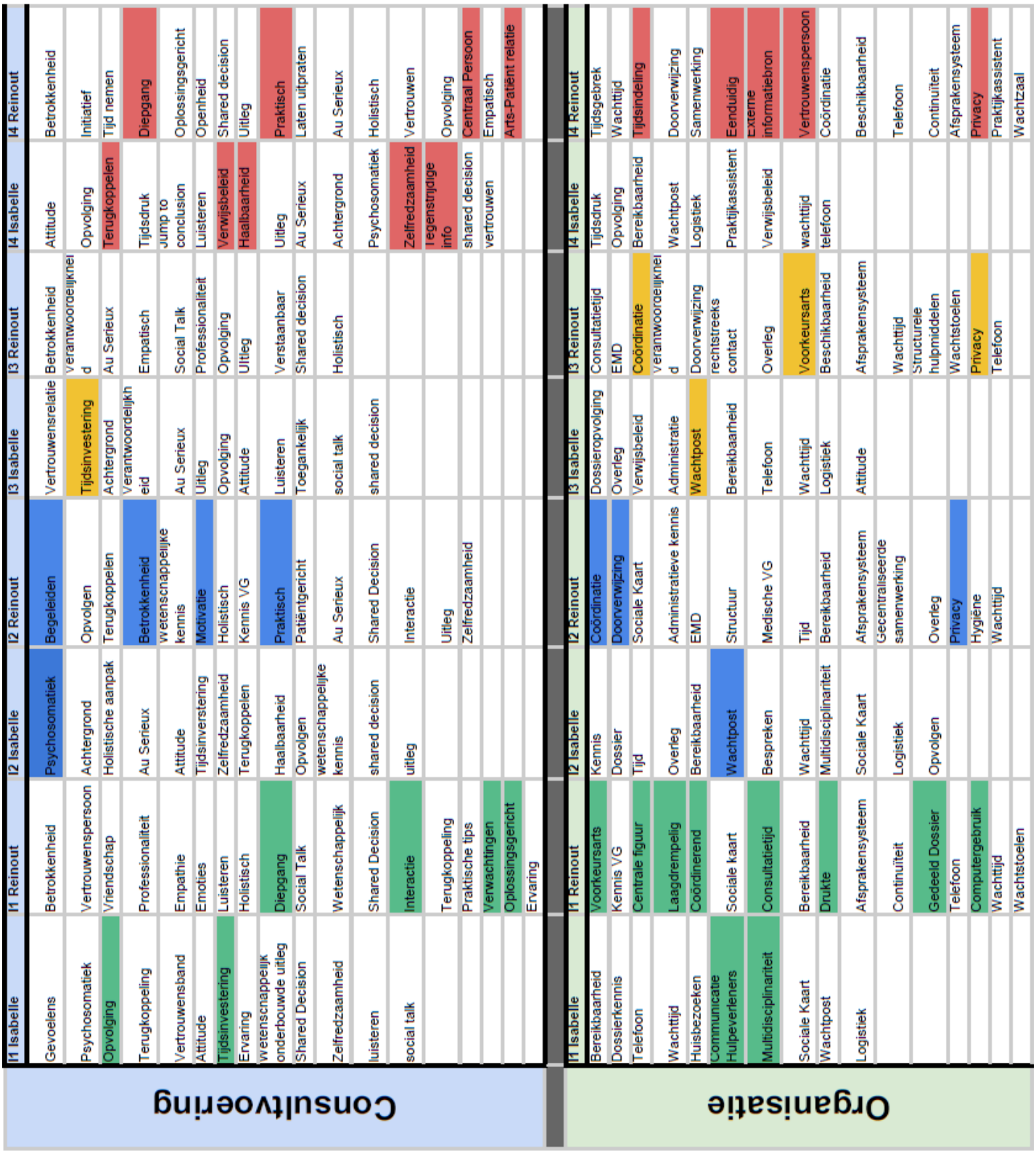
<u>Organisatorisch</u>

- Bereikbaarheid
    - week ⇔ weekend
    - afspraken plannen ((tele)secretariaat, online) ⇔ vrije raadpleging
    - wachttijd tot eerstvolgende afspraak
    - Resultaten meedelen
    - Vaste HA ⇔ groepspraktijk
- Tijd
    - wachttijd tot eerstvolgende afspraak
    - Wachttijd in wachtzaal
    - Consultatie indeling- en duur: heeft patiënt voldoende tijd gekregen?
- Privacy en vertrouwen
    - Durft patiënte alles kwijt?
    - Hoe ervaart de patiënt zijn/haar privacy (zowel in wachtzaal als in kabinet)?
- Samenwerking en opvolging
    - Met collega's (igv groepspraktijk) of praktijkassistent(e)
    - Met 1e lijn: VP, psycholoog, diëtisten, kinesisten
    - Met 2e lijn
    - Voldoende informatie gekregen?
- Praktisch
    - Gevoel bij kabinet: open ⇔ gelsoten (vb: computer tussenbeiden)
    - Onderbreken van consultaties (vb: door telefoons)
    - Hygiëne en comfort

Besluitende vraag:

- Van alle zaken die hier aan bod zijn gekomen, welke is voor jou het belangrijkste?

Bijlage 7 : voorbeeld overleg conceptlijst



Afbeelding 1: voorbeeld overleg conceptlijst interview 1-4

Afbeelding 2: voorbeeld overleg conceptlijst interview 5-8