Wat zijn de ervaringen en opvattingen van artsen in de eerste en tweede lijn ten aanzien van interprofessioneel telefonisch overleg met betrekking tot palliatieve patiënten?

Jolien De Braekeleer, KU Leuven

An-Michelle Mandiau, KU Leuven

Promotor: Dr. Maaike De Roo, KU Leuven

Co-promotor: Dr. Fien Mertens, UGent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2022 – 2025

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.

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave ... 3
Voorwoord/dankwoord ... 5
Abstract ... 6
Inleiding ... 7
Methoden ... 8
- Studie ontwerp ... 8
- Literatuuronderzoek ... 8
- Veldstudie ... 9
  - Kwalitatief onderzoeksdesign ... 9
  - Studie populatie en rekrutering ... 9
  - Informed consent en ethische goedkeuring ... 10
  - Interviews ... 10
    - Interviewguide ... 10
    - Uitvoering ... 10
  - Analyse ... 11

Resultaten ... 12
- Literatuuronderzoek ... 12
  - Telefonisch contact ... 12
  - België ... 12
  - Nederland ... 12
  - Verenigd Koninkrijk ... 13
  - Noorwegen ... 13
  - Buiten Europa ... 13
- Veldstudie ... 13
  - Frequentie van contactname ... 14
  - Bereikbaarheid ... 15
  - Redenen voor overleg ... 15
    - Inschatting van de huisarts ... 15
    - Inschatting van de specialist ... 16
    - Medisch beleid ... 17
    - Organisatie van de zorg ... 18
    - Urgenties ... 19
  - Gebrek aan overleg ... 19
    - DNR ... 19
    - Euthanasie ... 20
    - Overlijden ... 20
  - Voor- en nadelen ... 21
  - Alternatieve communicatiekanalen ... 22
    - Verwijsbrief ... 22
    - Consultatie- en ontslagbrief ... 23
    - Mail ... 23
    - Elektronisch systeem ... 23
  - Andere partijen ... 24
    - Palliatieve teams/verpleging/sociale dienst ... 24
    - Arts-specialisten in opleiding ... 25

Discussie..... 25
Besluit..... 29
Referenties..... 30
Bijlagen..... 32
1. Uitnodigingsmails..... 32
1.1 Uitnodigingsmail aan de LOK verantwoordelijken..... 32
1.2 Uitnodigingsmail aan de secretariaten..... 34
2. Geïnformeerde toestemming..... 35
3. Interview guide..... 40
4. Goedkeuring Ethisch Comité..... 41

Voorwoord/dankwoord

Wij wensen een aantal mensen te bedanken zonder wie deze masterproef niet mogelijk was geweest. Onze grootste dank gaat uit naar onze promotor Dr. Maaike De Roo (KU Leuven) en copromotor Dr. Fien Mertens (UGent) voor hun goede opvolging en kostbare feedback tijdens dit traject. Zij leerden ons tijdens dit volledige proces hoe we elke stap zorgvuldig en correct konden aanpakken. Dankzij hun grondige begeleiding werden wij in staat gesteld een gedetailleerd literatuuronderzoek en een correct kwalitatief onderzoek uit te voeren. Bij elke fase gedurende onze masterproef gaven ze aan wat ze van ons verwachten en hoe we dit praktisch zorgvuldig en correct konden aanpakken. Hun inzichten en voortdurende ondersteuning hebben geleid tot het eindresultaat van ons project.

Daarnaast willen we de huisartsen en specialisten bedanken voor hun vrijwillige bereidheid om deel te nemen aan de interviews. Het zijn hun ervaringen, en de openheid om deze met ons te delen, die essentieel waren voor de totstandkoming van onze masterproef.

Tot slot willen wij, Jolien en An-Michelle, ook elkaar bedanken. Niet alleen zijn wij zeer goede vriendinnen, maar tijdens het traject van deze masterproef hebben we ook bewezen dat we bijzonder vlot en sterk kunnen samenwerken. Gedurende dit langdurige proces hebben we elkaar steeds ondersteund, gemotiveerd en versterkt. Onze samenwerking is een echte meerwaarde gebleken, zowel op professioneel als op persoonlijk vlak.

Abstract

INLEIDING Continuïteit tussen eerste en tweede lijn is essentieel in de palliatieve setting, waar persoonsgerichte zorg en comfort voor patiënt en familie centraal staan. Een vlotte informatieoverdracht tussen zorgverleners, waaronder telefonisch overleg, is hierin cruciaal. Dit onderzoek beoogt inzicht te krijgen in de ervaringen en opvattingen van huisartsen en specialisten in Vlaanderen over telefonische communicatie in de zorg voor palliatieve patiënten.

METHODEN Er werd gestart met een *literatuuronderzoek* naar de interprofessionele communicatie tussen artsen in met betrekking tot palliatieve patiënten wereldwijd a.d.h.v. een brede zoekstrategie in database Medline (via PubMed). In een tweede fase werd op basis van deze literatuur een *semi-gestructureerde interviewstudie* opgezet. bij huisartsen en specialisten in Vlaanderen. De kwalitatieve data werden geanalyseerd via een thematische analysemethode, ondersteund door NVivo-software. Hierbij werd een systematisch coderingsproces doorlopen in drie fasen - open, axiale en selectieve codering - om patronen, thema's en onderlinge verbanden in de interviews te identificeren en structureren.

RESULTATEN Tijdens het *literatuuronderzoek* bleek er een complete afwezigheid van studies over telefonische informatieoverdracht over palliatieve patiënten tussen artsen in eerste en tweede lijn. Er is ook geen specifiek onderzoek rond interprofessionele communicatie in de palliatieve setting in België. In het *kwalitatieve onderzoek* werden interviews afgenomen bij 14 artsen (7 huisartsen, 3 oncologen, 2 pneumologen en 2 geriaters). De frequentie van contact tussen huisartsen en specialisten in de palliatieve setting is relatief laag. Er bestaan langs beide kanten frustraties over elkaars bereikbaarheid, mede door de verschillende werkuren en het secretariaat als tussenpersoon. Specialisten contacteren de huisartsen in kader van hun inzicht in de thuissituatie van de patiënt, bij ontslag naar huis in de palliatieve fase, maar ook bij het bespreken van vroegtijdige zorgplanning of euthanasie. Huisartsen leggen voornamelijk contact met de specialist wanneer ze op zoek zijn naar advies over symptoomcontrole bij specifieke ziektebeelden. Voordelen van telefonisch overleg zijn onder andere de mogelijkheid om zaken te nuanceren en misverstanden te voorkomen, maar ook om kort op de bal te spelen bij snelle ziekte evoluties. Hoewel schriftelijke communicatie belangrijk blijft, wordt telefonisch overleg door beide artsengroepen als een waardevolle aanvulling beschouwd.

BESLUIT Deze studie toont aan dat huisartsen en specialisten wel degelijk telefonisch overleggen, vooral ter beperking van de thuissituatie, prognose, behandelingsopties, vroegtijdige zorgplanning en organisatie van de zorg. De frequentie en bereidheid tot overleg variëren sterk en worden beïnvloed door contextuele factoren zoals werkdruk en moeilijke bereikbaarheid. Beide groepen staan open voor meer telefonisch overleg, mits dit vlotter en laagdrempeliger georganiseerd kan worden. Er is nood aan structurele ondersteuning van telefonische communicatie tussen eerste en tweede lijn in de palliatieve zorg. Directe telefoonlijnen of digitale platformen met chat- of terugbelopties kunnen hierbij de continuïteit en kwaliteit van zorg bevorderen.

Inleiding

Continuïteit tussen eerste- en tweede lijn is belangrijk, zeker bij palliatieve patiënten waarbij persoonsgerichte zorg en comfort van patiënt en diens familie centraal staan (1). Een van de cruciale factoren om deze continuïteit te kunnen waarborgen is dan ook de informatieoverdracht tussen eerste- en tweedelijnszorg (2-3). Naarmate palliatieve patiënten dichter bij het levenseinde komen zijn onder andere gesprekken rond vroegtijdige zorgplanning (VZP) en afspraken rond therapiebeperking (bv. afspraken rond niet reanimeren, afgekort DNR) belangrijke tools om tot persoonsgerichte zorg te komen (4). Deze gesprekken gebeuren vaak bij de huisarts (5), maar kunnen ook tijdens een behandeltraject of opname in het ziekenhuis gebeuren met de behandelende specialist. Bij transfer van de patiënt van thuis naar ziekenhuis of omgekeerd is er vaak onduidelijkheid over de inhoud van het VZP-gesprek, mogelijke wilsverklaringen en bijhorende DNR code (2, 6-7). Interprofessionele communicatie en coördinatie tussen artsen in de eerste en tweede lijn is dus van groot belang voor het bieden van optimale palliatieve zorg.

Uit de huidige literatuur blijkt onvoldoende informatieoverdracht tussen artsen uit de eerste en tweede lijn, in beide richtingen, een substantieel en frequent probleem te zijn. Dit kan leiden tot suboptimale zorg voor palliatieve patiënten. Wanneer bij één van beide partijen de nadruk te veel op levensverlengende therapie ligt, kan dit leiden tot een vertraging van VZP gesprekken (8). Andersom lijken opmerkingen van specialisten omtrent het levenseinde in de brief naar de huisarts een herinnering te zijn om VZP-gesprekken met de patiënt te voeren (8). Bovendien blijkt uit de literatuur dat er veel onduidelijkheden heersen tussen artsen over de betekenis van een DNR-code (9). Dit kan mogelijks leiden tot een VZP-beleid dat onvoldoende afgestemd werd met zowel de patiënt als de betrokken zorgverleners (10). Zo gaven 20 Vlaamse palliatieve patiënten in interviews aan nog heel wat gebreken te zien in de transfer van ziekenhuis naar de thuissetting. Waargenomen problemen bij deze overgang waren onder andere vroegtijdig ontslag en thuiszorg onvoldoende afgestemd op de noden van de patiënt (11). Patiënten verwachten vooral dat de huisarts garant staat voor een vlotte continuïteit van zorg (11). De betrokken mantelzorgers leggen dan weer de nadruk op een tijdige evaluatie van hun wensen, voorkeuren en behoeften (12). Beroepsbeoefenaars in de gezondheidszorg dienen met deze factoren rekening te houden bij organisatie van de zorg voor de palliatieve patiënt (12). Een potentieel gevolg bij te veel onduidelijkheid zijn onnodige levensverlengende behandelingen en een minder kwalitatieve palliatieve zorg. De meeste studies over informatieoverdracht tussen eerste en tweede lijn concentreerden zich op de kwaliteit van ontslagbrieven en de elektronische documentatie van VZP (6,13-16). Onderzoek naar de potentieel toegevoegde waarde van telefonisch interprofessioneel overleg tussen artsen in de eerste en tweede lijn over palliatieve patiënten en overleg met betrekking tot VZP en DNR ontbreekt.

Het doel van dit onderzoek is dan ook inzicht te verkrijgen in ervaringen en opvattingen betreffende telefonische communicatie tussen huisartsen en specialisten in Vlaanderen omtrent de zorg voor hun palliatieve patiënten.

Methoden

Studie ontwerp

In een eerste stap werd een literatuurstudie uitgevoerd om de huidige literatuur te verkennen betreffende interprofessionele communicatie in de palliatieve zorg. Vervolgens werd er een kwalitatieve studie uitgevoerd aan de hand van face-to-face interviews met specialisten en huisartsen in Vlaanderen.

Literatuuronderzoek

In Medline (via PubMed) werd gezocht naar studies over interprofessionele communicatie in de palliatieve zorg. Hierbij werd een brede zoekstrategie gebruikt met als doel te achterhalen welke thema's op heden niet of onvoldoende aan bod komen in de literatuur. Met deze studie tracht men inzicht te krijgen in de thema's of onderwerpen waarover binnen de palliatieve setting gecommuniceerd wordt. Hiervoor werden alle studies met focus op de communicatie tussen zorgverleners over een palliatieve patiënt geïncludeerd, ongeacht via welk communicatiekanaal dit plaatsvond. Gezien de toegenomen digitalisering de laatste jaren en het effect daarvan op communicatie tussen zorgverleners, werd gekozen om te focussen op literatuur van de laatste 10 jaar. Figuur 1 toont de gebruikte zoekstring:

Figuur 1:

((("Palliative Medicine"[MeSH Terms] OR "Palliative Care"[MeSH Terms]) AND "Palliative"[Title/Abstract]) OR ("Terminal Care"[MeSH Terms] OR "End of Life Care"[Title/Abstract])) AND ("Advance care planning"[MeSH Terms] OR "Patient care planning"[MeSH Terms] OR "Continuity of patient care"[MeSH Terms] OR "Resuscitation Orders"[MeSH Terms] OR "Goals of care"[Title/Abstract] OR "Care goals"[Title/Abstract] OR "Treatment"[Title/Abstract] OR "Do Not Resuscitate"[Title/Abstract] OR "DNR"[Title/Abstract]) AND ("Information"[Title/Abstract] OR "Communication"[Title/Abstract] OR "Hospital Discharge"[Title/Abstract] OR "Referral"[Title/Abstract] OR "Feedback"[Title/Abstract] OR "Phone"[Title/Abstract] OR "Telephone"[Title/Abstract] OR "Video"[Title/Abstract])).

Na de verwijdering van duplicaten werden 3248 artikels bekomen. Alle artikels werden met behulp van Rayyan software gescreend op basis van de bovengenoemde in-en exclusiecriteria. Artikels die geen betrekking op enige vorm van communicatie tussen zorgverleners of niet plaatsvonden in een palliatieve context werden geëxcludeerd. Ook studies over communicatie tussen arts en patiënt, ethische aspecten, financiële aspecten, de wetgeving of de rol van religie en cultuur werden uitgesloten. De artikels doorliepen 3 screeningsfases; op basis van titel, vervolgens abstract en uiteindelijk de volledige tekst. In een eerste ronde screenden de twee onderzoekers elk de helft van de artikels op basis van titel, met de afspraak dat bij de minste twijfel het artikel naar de volgende ronde

zou gaan. Op basis van titel werden zo 2448 artikelen geëxcludeerd. Over 800 artikels bestond twijfel, deze werden dan door de andere onderzoeker gescreend. Uiteindelijk werden tijdens de tweede screeningsronde 77 artikels door beide onderzoekers geëvalueerd op basis van abstract. Bij onenigheid in het al dan niet includeren van het artikel werd hierover gediscussieerd tot consensus werd bereikt. 21 artikels werden uiteindelijk weerhouden. Deze legden de focus op interprofessionele communicatie tussen artsen in de eerste en tweede lijn betreffende palliatieve zorg. De belangrijkste bevindingen werden samengevat tot de resultaten van deze literatuurstudie.

Veldstudie

Kwalitatief onderzoeksdesign

Voor de veldstudie werd gekozen voor een kwalitatief opzet. Het doel van deze thesis is niet alleen om patronen in de communicatie in kaart te brengen, maar ook om te begrijpen hoe huisartsen en specialisten de interactie ervaren. Gezien de afwezigheid van gelijkaardige studies, zijn er nog erg veel onduidelijkheden rond dit thema. De onderzoeksvraag peilt naar persoonlijke ervaringen en meningen van zowel huisartsen als specialisten. Het gekozen kwalitatief onderzoeksdesign betrof semi-gestructureerde interviews. Hierdoor werd gestreefd naar meer diepgang in de antwoorden van de respondenten, gezien de interactieve aard van interviews. Hierbij kunnen respondenten hun antwoorden verder toelichten, en kan worden doorgevraagd om meer inzicht te krijgen in de achterliggende motivaties en redenering. Zo is het mogelijk om te onderzoeken welke betekenis zij hechten aan hun telefonische contacten en welke factoren de communicatie beïnvloeden, zoals de onderlinge relatie, verwachtingen, of eventuele misverstanden. Deze informatie zou moeilijker te bemachtigen zijn met gestructureerde vragen in een vragenlijst.

Studie populatie en rekrutering

Deelnemers werden via mail uitgenodigd om deel te nemen aan de studie. Recrutering vond plaats in Vlaams-Brabant, Limburg en Antwerpen. Binnen de specialisten werd er op zoek gegaan naar disciplines met een groot aandeel aan palliatieve patiënten gebaseerd op de Belgische data van meest frequente doodsoorzaken in 2022 volgens Sciensano (17). Op basis hiervan werd er getracht om geriaters, cardiologen, pneumologen en oncologen in dit kwalitatief onderzoek te betrekken.

In een initiële fase werden huisartsen en specialisten benaderd uit de woon- en werkregio's van de onderzoekers omdat hun voorkeur uitging naar een live interview. Bij verschillende interviews op eenzelfde locatie, konden deze om praktische redenen gecombineerd worden. Het nadeel hiervan is een mogelijke selectiebias. Er werd getracht de selectiebasis zoveel mogelijk te omzeilen door artsen uit 3 verschillende ruime regio's (zie hierboven) te benaderen.

Om huisartsen te rekruteren, werden LOK-verantwoordelijken benaderd. Zij kregen de vraag om de uitnodigingsmail (zie bijlage 1.1) te versturen naar huisartsen in de desbetreffende LOK-groep. Men ging van start met respectievelijk één LOK-verantwoordelijke uit de regio Limburg en één uit de regio

Mechelen daar men niet wist hoeveel respons er zou zijn. Helaas bleek de responsgraad eerder laag. Vervolgens werd rechtstreeks contact met huisartsen uit deze LOK-groepen ingezet, waarna meerdere geïnteresseerden zich meldden.

Voor de rekrutering van de specialisten werden de secretariaten van de geselecteerde disciplines in bovenstaande regio's benaderd. Ook zij kregen de vraag een uitnodigingsmail (zie bijlage 1.2) door te sturen naar de specialisten. Zowel universitaire als perifere ziekenhuizen werden benaderd. De respons op deze uitnodiging bleek betrekkelijk laag te zijn. Hierop werd het netwerk van collega's van de begeleidende promotor en co-promotor aangesproken, om nog enkele extra specialisten te benaderen, waaruit meerdere geïnteresseerden deelnamen. Deze kwamen uit een iets bredere regio dan aanvankelijk beoogd werd met als gevolg dat deze interviews online plaatsvonden.

Informed consent en ethische goedkeuring

Na toezegging werd in overleg een moment gepland waarop het interview zou plaatsvinden. Het formulier voor geïnformeerde toestemming ICF (zie Bijlage 2) werd op voorhand via mail aan de deelnemer bezorgd en bij de start van het interview nogmaals samen met de deelnemer overlopen. Alle deelnemers stemden in met het interview en bezorgden de onderzoekers een ondertekend ICF (fysiek of ingescand en doorgemaild). De studie werd goedgekeurd door de Onderwijs-Begeleidings-Commissie voor Medische Ethiek (OBC) met kenmerk MP028963.

Interviews

Interviewguide

Door middel van een vooropgestelde interview guide (Bijlage 3) werden semi-gestructureerde interviews bij artsen uitgevoerd. Het opstellen van de interviewguide gebeurde op basis van thema's die uit het literatuuronderzoek werden gehaald. Het interview startte vanuit de ervaringen van de deelnemers. Er werd nagegaan of zij reeds op onduidelijkheden botsten in de continuïteit van zorg voor hun palliatieve patiënt. Er werd bevraagd of zij reeds telefonisch overleg voeren en welke redenen zij aanhalen om wel of geen overleg te plegen. Maar ook welke topics voor hen aan bod zouden moeten komen tijdens zo'n overleg. Er werd ook gevraagd naar de waarde die zij aan telefonisch overleg koppelen, of zij het als een voordeel zien ten opzichte van schriftelijke communicatie en of ze er naar de toekomst toe (meer) voor open zouden staan. De inhoud van de vragenlijst was dezelfde voor huisartsen als voor specialisten gezien de vragen op beide doelgroepen van toepassing zijn.

Uitvoering

Tijdens de basisopleiding kwamen de onderzoekers niet in contact met interviewtechnieken. Ze raadpleegden de richtlijnen en hadden een voorbereidende sessie met de co-promotor Fien Mertens om de interviewtechnieken te testen, evalueren en verbeteren. Op vlak van materialen werd steeds de vragenlijst meegenomen, een balpen om te noteren en de computer of mobiele telefoon om de audio

van het interview te maken. De onderzoekers hebben gezamenlijk drie interviews afgenomen. Dit stelde hen in staat om een interviewstijl te ontwikkelen die voor hen beiden duidelijk was. Aansluitend werden de volgende interviews individueel afgenomen. De meerderheid van deze gesprekken heeft plaatsgevonden binnen huisartsenpraktijken en ziekenhuizen, een beperkt aantal interviews via video call. De interviews duurden gemiddeld 25 tot 30 minuten.

Analyse

De verzamelde kwalitatieve data werden geanalyseerd aan de hand van een thematische analysemethode, waarbij een systematisch coderingsproces werd toegepast om terugkerende patronen, thema's en betekenisstructuren in de interviews te identificeren en te interpreteren. De analyse verliep conform de drie klassieke fasen van kwalitatieve codering: open codering, axiale codering en selectieve codering. Voor de verwerking van de data werd gebruikgemaakt van de kwalitatieve data-analyse software NVivo. Alle getranscribeerde interviews werden afzonderlijk opgeladen en onafhankelijk gecodeerd door beide onderzoekers.

In de voorbereidende fase werden de transcripties grondig en herhaaldelijk doorgenomen, met als doel een initiële vertrouwdheid te verwerven met de inhoud en om een notie te ontwikkelen voor terugkerende thema's binnen de data.

De eerste coderingsfase betrof de open codering. In deze fase werden de interviews systematisch geanalyseerd met het oog op het identificeren van betekenisvolle fragmenten, die vervolgens voorzien werden van voorlopige, beschrijvende codes. In deze fase lag de nadruk op het zo volledig mogelijk vatten van alle informatie met betrekking tot de onderzoeksvraag, zonder al te veel in te perken op relevantie of interpretatie. Elk gemarkeerd fragment kreeg een label dat de essentie van de inhoud samenvatte. Dit resulteerde in een uitgebreide lijst van initiële codes.

In de daaropvolgende axiale coderingsfase werden de bestaande codes kritisch herbekeken en geherstructureerd. Gelijkaardige of thematisch verwante codes werden gegroepeerd, en er werd een hiërarchische codeboom opgebouwd met hoofd- en subcodes. Tijdens deze stap werd ook nagegaan of fragmenten onder de juiste codes waren ingedeeld. Indien nodig werden codes samengevoegd, opgesplitst of herbenoemd. Deze fase liet toe om een eerste inzicht te krijgen in centrale concepten en onderliggende relaties tussen codes.

In de derde en laatste fase, de selectieve codering, werden op een gestructureerde manier de uiteengerafelde gegevens opnieuw in elkaar geschoven tot verschillende categorieën die samen een overzichtelijk geheel vormen. De nadruk lag hierbij vooral op de integratie van de data en het leggen van verbanden tussen de categorieën.

Vanwege het ontbreken van een gedeelde NVivo-licentie werden de gecodeerde fragmenten uiteindelijk manueel samengebracht in een gemeenschappelijk document. Hierbij werden tevens de meest representatieve en betekenisvolle citaten geselecteerd ter illustratie van de bevindingen. Alle

relevante data werd op deze manier gebundeld, wat het mogelijk maakte om vanuit de gecodeerde data de centrale resultaten van het veldonderzoek te formuleren.

Resultaten

Literatuuronderzoek

Hieronder volgt een overzicht van de verschillende tekortkomingen waarop gebotst werd bij het literatuuronderzoek betreffende interprofessionele communicatie in de palliatieve context. In verschillende landen wereldwijd zijn er wederkerende problemen. Het is erg belangrijk op te merken dat de gezondheidszorg in Europa niet op dezelfde manier georganiseerd wordt ten opzichte van andere werelddelen, op meerdere plaatsen is er sprake van belangrijke communicatieve barrière tussen artsen in eerste en tweede lijn.

Telefonisch contact

Over de gehele lijn bestaat er geen enkele studie betreffende interprofessionele telefonische informatieoverdracht.

België

Na het volledige screeningsproces werd geen enkel Belgisch artikel met betrekking tot de onderzoeksvraag gevonden. De complete afwezigheid van studies verband houdend met specifieke communicatiemiddelen tussen artsen in de eerste en tweede lijn in de palliatieve context is opvallend.

Nederland

Bij oncologische patiënten in Nederland merkt men een drempel voor vroegtijdige end-of-life gesprekken door een suboptimale samenwerking tussen huisartsen en oncologen (8). Kwalitatieve interviews met 16 huisartsen en 14 oncologen demonstreerden dat VZP gesprekken in de eerste plaats werden beschouwd als de rol van de huisartsen. De perceptie van de oncologen over hun eigen rol varieerde. Interprofessioneel overleg over wie wat wanneer bespreekt, bleek grotendeels te ontbreken. End-of-life discussies blijken dan ook zelden een reden te zijn voor directe interprofessionele communicatie en verlopen in de praktijk meestal via de patiënt zelf (8). De nood aan tijdige interprofessionele communicatie en coördinatie is dan ook hoog (8).

Bij de analyse van Nederlandse data van patiënten overleden ten gevolge van darm- of longkanker stelde men vast dat de communicatie van specialist naar huisarts in het laatste levensjaar meestal via brieven verliep. Opvallend genoeg werd zelden levenseindezorg vermeld. Bovendien vond men in de meeste dossiers van de huisartsen slechts in de laatste 3 maanden elementen van vroegtijdige zorgplanning terug (18). In een evaluatie van 108 ontslagbrieven van palliatieve patiënten met beperkte levensverwachting ontbrak de nodige informatie hieromtrent (6).

Uit een grootschalige studie bij verpleegkundigen in verschillende instellingen blijkt onvoldoende informatieoverdracht van tweede naar eerste lijn, wanneer een patiënt terugkomt uit hospitalisatie. Bij de reflectie op de dataoverdracht van hun laatst overleden palliatieve patiënt kreeg 10% van de verpleegkundigen geen informatieoverdracht, bij 33% ontbrak de noodzakelijke informatie (19).

Verenigd Koninkrijk

In een studie uit de UK keek men ook naar 250 ontslagbrieven van palliatieve patiënten. 92,8% van deze patiënten belandden in het ziekenhuis voor symptoomcontrole. De hieraan gekoppelde ontslagbrieven legden voor 98,4% de focus op fysieke noden (16).

Noorwegen

Een Noorse studie wees uit dat slechte samenwerking tussen eerste en tweede lijn bij de overdracht van palliatieve patiënten tussen ziekenhuis- en thuissituatie kan leiden tot vermijdbare heropname in het ziekenhuis (7). Deze zelfde studie benadrukt de nood aan betere communicatie rondom palliatieve oncologische patiënten bij ontslag uit de ziekenhuissetting. Indien men meer duidelijkheid kan brengen aan de verpleegkundigen kan men in de thuissituatie betere zorg voorzien (7).

Buiten Europa

In Canada voerde men een kwaliteitsverbeterende studie waarbij oncologen via e-mail eraan herinnerd werden patiënten met vergevorderde kanker te verwijzen voor vroegtijdige palliatieve zorgplanning. Hierop volgde een significante verbetering van de documentatie van de zorgdoelen van deze patiënten (20).

Veldstudie

In totaal werden 14 artsen bevraagd (zie tabel 1), 7 huisartsen en 7 specialisten waaronder 3 oncologen, 2 pneumologen en 2 geriaters. Er heeft uiteindelijk geen cardioloog gereageerd op de uitnodiging. De gerekruteerde huisartsen behoorden tot twee verschillende multidisciplinaire groepspraktijken uit Limburg. De specialisten komen uit 5 verschillende ziekenhuizen, verspreid over Vlaanderen. De leeftijd van de artsen varieerde van 31 tot 62 jaar.

Tabel 1:

Deelnemer	Specialisatie	Praktijkvorm/ZH	Geslacht	Leeftijd
H1	Huisarts	Groepspraktijk	V	34 j
H2	Huisarts	Groepspraktijk	M	46 j
H3	Huisarts	Groepspraktijk	M	51 j
H4	Huisarts	Groepspraktijk	V	59 j
H5	Huisarts	Groepspraktijk	M	62 j
H6	Huisarts	Groepspraktijk	V	31 j
H7	Huisarts	Groepspraktijk	M	50 j
S1	Pneumoloog	Perifeer	M	57 j
S2	Geriater	Universitair	V	39 j
S3	Oncoloog	Universitair	M	53 j
S4	Pneumoloog	Universitair	V	38 j
S5	Geriater	Perifeer	V	53 j
S6	Oncoloog	Universitair	V	52 j
S7	Oncoloog	Universitair	V	34 j

Frequentie van contactname

Een groot aantal van de huisartsen geeft aan dat telefonisch contact met de specialist in de palliatieve fase niet meer zo veel voorkomt en niet altijd nodig is. De palliatieve thuissituatie gaat vaak over comfortzorg, en zij ervaren dat dit meer behoort tot het vakgebied van artsen in de eerste lijn. Bij patiënten die ongeneeslijk maar niet terminaal zijn, zou telefonisch contact van de eerste naar de tweede lijn iets meer van toepassing zijn:

> *"Bijvoorbeeld een terminale COPD. Dus dat is geen terminale patiënt, wel een terminale COPD. Dan bel ik wel heel vaak met de specialist. [...] Dan ga ik bijvoorbeeld kijken, heeft het nog zin om die door te sturen, heeft het zin om die op consultatie te sturen, wat kan ik zelf doen? En dan krijg je ook heel vaak handvaten: wanneer wel, wanneer niet, wanneer juist dit en wanneer juist dat." (HA6)*

Moeilijkheden in de palliatieve setting, worden door huisartsen meestal besproken met collega-huisartsen. In de tweede plaats reiken de meeste huisartsen uit naar bepaalde artsen in de tweede lijn die bijkomend gespecialiseerd zijn in palliatieve zorg.

De geïnterviewde specialisten geven allemaal aan dat ze telefonisch contact met de huisarts zeer belangrijk vinden. De meesten hebben wekelijks telefonisch overleg met huisartsen. Ze vinden het vooral belangrijk wanneer patiënten naar huis gaan in de palliatieve fase. De verantwoordelijkheid van de zorg keert dan immers terug naar de huisarts. Voor één van de specialisten is het essentieel dat dit tijdig met de huisarts wordt besproken, deze benadrukt hierbij het belang van vroegtijdige contactname.

Een enkele huisarts, daarentegen, spreekt over een situatie waarbij een patiënt van de palliatieve eenheid naar huis ontslagen werd zonder overleg met haar. Dit zou niet mogen gebeuren.

”De verantwoordelijkheid komt terug naar mij, natuurlijk, en in een terminale fase ben je constant bereikbaar”. (H1)

Een minderheid aan specialisten pleegt zelden telefonisch overleg met huisartsen. De werkdruk is een belangrijke belemmerende reden voor frequenter telefonisch overleg.

Bereikbaarheid

Zowel huisartsen als specialisten delen hun frustraties over het gegeven dat ze elkaar moeilijk kunnen bereiken.
De verschillende werkuren van huisartsen en specialisten bemoeilijken het proces om een ideaal moment voor overleg te vinden.

“Allee, als ik in de voormiddag in mijn consultaties zit en ik heb ’s middags pauze, dan zijn zij niet bereikbaar. Of als ik ’s avonds gedaan heb, kan ik ze niet meer bellen.” (H6)

Het secretariaat als tussenpersoon vormt voor vele artsen een grote frustratie en is een tijdsbelemmerende factor. Ze geven aan dat het frustrerend is om meerdere keren na elkaar doorverbonden te worden of in de wacht te staan wanneer ze een arts willen bereiken.

Sommige huisartsenpraktijken of ziekenhuizen hebben een telefonisch keuzemenu, waardoor je als arts sneller binnen komt dan de patiënt. Maar ook rechtstreekse nummers of gsm-nummers uitwisselen vergemakkelijkt de toegang en vermijdt het secretariaat als tussencontact.

Voor enkele huisartsen is er soms een drempel, omdat ze onzeker zijn over de reactie van de specialist.

“[...] Ik denk dat zowel van de hun kant als van onze kant de drempel soms te hoog is om de telefoon eens vast te pakken. [...] Maar ook de schrik… Want er zijn er die natuurlijk die heel vriendelijk zijn, er zijn er die dat niet zijn… ’hoe gaat deze reageren als je die nooit aan de lijn hebt gehad?’. Dat is toch wel een drempel, terwijl dat eigenlijk geen drempel zou mogen zijn.” (H6)

Redenen voor overleg

Inschatting van de huisarts

Alle specialisten die geïnterviewd werden, erkennen de waarde van de huisarts als informatiebron. Dit voornamelijk bij patiënten die nog thuis wonen. Waardevolle informatie waar de huisarts over beschikt betreft voornamelijk de thuissituatie, de functionele mogelijkheden en de cognitieve toestand van de patiënt. Er wordt door verschillende specialisten benoemd dat de huisarts nu eenmaal een objectiever beeld kan geven dan de familieleden, die vaak meer emotioneel betrokken zijn in beslissingen rondom palliatieve zorg. Zo haalt een geriater het voorbeeld aan waarbij op een vrijdag een zuiver comfortbeleid wordt afgesproken met de familie, om daags nadien te horen dat deze niet tevreden

waren over het stopzetten van vocht en het toedienen van morfine. De specialist belde gezien de weekend setting de huisarts niet, maar ziet wel het belang van diens betrokkenheid bij dergelijke situaties. Ze vindt dat ze soms te weinig de huisarts hierin betrekken. De huisartsen bevestigen dat zij de patiënt vaak langer en beter kennen dan de specialisten, inclusief familiecontext en bepaalde voorkeuren van de patiënt.

> *“Zijn er zaken die de huisarts zou kunnen aanvullen zodat de zorg voor jullie gemeenschappelijke patiënt beter zou kunnen verlopen?”*
>
> *"Ja, ongetwijfeld. Het feit hoe die patiënt is in zijn thuissetting, de omkadering, de ondersteuning qua mantelzorg zijn vaak dingen [...] we kunnen dat wel een beetje inschatten via onze sociale assistenten, maar ik denk wel dat de huisarts daar vaak een beter zicht op heeft. Op de nood aan zorg die nodig is.” (S4)*

Specifieke thema’s waarvoor de specialist graag uitreikt naar de huisarts, zijn euthanasieverzoeken en vroegtijdige zorgplanning. Maar ook bij sociale vragen, twijfel over de zorgnood, zorgweigering, afstemming van noodzaak tot verdere behandeling en vergelijking van eigen ervaringen met de patiënt met die van de huisarts.

> *"Als de patiënt zegt dat hij thuis geen hulp nodig heeft en je hebt daar zelf toch wel je bedenkingen bij, dan is het interessant om eens te horen hoe de huisarts die situatie ziet." (S4)*

Inschatting van de specialist

Huisartsen vinden het tijdens een overleg belangrijk om zowel informatie te kunnen geven als krijgen. Naast behandelingsmogelijkheden en wensen van de patiënt, trachten de huisartsen steeds de prognose te bespreken. Vanuit de tweede lijn wordt vaak naar de huisartsen gebeld om de prognose beter toe te lichten of een aanvulling te geven op wat er in de brief staat. De specialisten zetten bewust soms niet alles in de brief, net omdat ze weten dat de patiënten deze ook kunnen lezen. Telefonisch kan dan worden duidelijk gemaakt dat alles mag opgestart worden (palliatief statuut, ziekenhuisbed, thuisverpleging, zuurstof, …). Soms wordt telefonisch een voorspelling gedaan van wat de huisarts tijdens de verdere ziekteprogressie kan verwachten zodat deze hierop kan anticiperen.

> *“Wat zijn redenen om zo’n overleg te voeren?”*
>
> *“Ten eerste om de prognose toe te lichten want dat zet je niet zo in de brief. De patiënten lezen die brieven ook en dikwijls is de prognose korter dan ze denken. Dus om tegen de huisarts te zeggen: dit gaat hier niet meer zo lang duren, dus start alles maar op: palliatief statuut, zuurstof, ziekenhuisbed, thuisverpleging, noem maar op. Dus om er vaart achter te zetten en ook wel om een beetje te voorspellen wat er gaat gebeuren. Gaat de patiënt zuurstofnood hebben? Gaat die een verstikkingsgevoel hebben? Dat zet je niet allemaal in de brief, dat probeer ik aan de huisarts uit te leggen.” (S1)*

Andere zaken die besproken worden zijn de noodzaak aan verdere therapie. Specialisten geven aan dat ze vaak het voortouw nemen in het aangeven wanneer curatieve therapieën niet langer nuttig zijn en dat ze beseffen dat ze vaak sneller dan de huisarts kunnen inschatten wanneer een behandeling niet meer zinvol is. Eén van de huisartsen haalt aan dat ze graag de informatie van de specialist gebruikt om de doorslag te maken van palliatief naar terminaal en dat dit haar helpt om deze beslissing aan de patiënt en diens familie over te brengen. Hierbij aansluitend wordt ook vaak afgetoetst of een opname nog zinvol is. De meeste specialisten appreciëren het indien ze gebeld worden met de vraag of het nog nuttig is om iemand binnen te sturen.

> *"Maar eigenlijk merk ik wel dat er vaker van onze kant contact opgenomen wordt in die setting (palliatieve borstkanker). En ik versta het want ze krijgen hun informatie meestal via briefwisseling. Het is dan vaak omdat we ten eigen bezorgdheid contact opnemen en de huisarts het misschien niet altijd al kan inschatten wanneer het in de foute richting gaat. Dan zijn wij het eigenlijk die al sneller aan de alarmbel trekken van: 'ok we gaan geen volgende lijn therapie meer opstarten, het is puur een terminale setting, best supportive care'. Dit kunnen wij sneller inschatten." (S7)*

Een oncologe geeft aan dat ze het heel fijn vindt wanneer de huisarts contact neemt om iets af te toetsen. Al is het voor iets wat haar relatief eenvoudig lijkt. Zij is steeds dankbaar.

> *"[...] Want ik heb graag die info van mijn patiënt. En ik apprecieer het enorm dat huisartsen aftoetsen. En zelfs als het gaat over iets wat voor mij helemaal normaal is… Waarvan ik dacht van 'oei, misschien had de huisarts dat moeten weten', dan ga ik die nog altijd bedanken voor het bellen. Want het is superbelangrijk om te connecteren. En dat is de enige manier om onze patiënten correct te kunnen begeleiden, denk ik." (S6)*

Een huisarts noemde een bijzonder positieve ervaring met een anesthesist die hem adviseerde over palliatieve sedatie bij een patiënt die hij niet gesedeerd kreeg met de standaard medicatie:

> *"Die anesthesist was heel vriendelijk, heel behulpzaam, ze was heel erg aan het meedenken… Ze heeft me dan een schema per mail bezorgd betreffende palliatieve sedatie, met ook uitzonderingen die ze had uitgelegd. Ze liet me ook weten dat ik mocht terugbellen. [...] Daar heb ik een heel goed gevoel aan overgehouden. Dit is de eerste keer dat ik advies heb gekregen van een anesthesist over pijnstilling en toestanden. Ook omdat ik gebeld heb, hé. Dat was echt goed. Dat vond ik een heel aangenaam overleg." (H3)*

Medisch beleid

Naast de inschatting van de specialist met oog op prognose, geven de huisartsen aan dat ze in de palliatieve fase de tweede lijn voornamelijk consulteren met vragen over symptoomcontrole. Er wordt telefonisch contact genomen met de specialist voor gekende patiënten met een bepaald ziektebeeld die op korte termijn specifieke klachten ontwikkelen. Er wordt niet verwacht dat de specialist alles kan voorspellen en in zijn brieven noteert wat te doen wanneer een symptoom zich voordoet. Ook

behandelingsmogelijkheden buiten zijn eigen comfortzone (pijnstilling, thuiszorg) zoals bijvoorbeeld de mogelijkheid van palliatieve radiotherapie worden soms met de specialist afgetoetst. Een andere huisarts geeft aan zich met de meeste vragen rond symptoomcontrole te richten tot Pallion (Palliatieve Zorg Limburg vzw) of een collega huisarts met veel kennis rond palliatieve zorg maar zelden tot de specialist. Specialisten merken toch wel op dat ze vaak gecontacteerd worden door de huisartsen met vragen over een 'medisch iets'. Vragen naar aanleiding van een afwijkende labouitslag, een achteruitgang van iemand onder oncologische behandeling en zeker medicamenteuze vragen zoals bij overvulling of pijnstilling.

> *"Je mag bellen als je twijfelt. Ik krijg regelmatig telefoon, ik vind dat ook vaak boeiende telefoons [...] medicamenteuze hulpvragen, vind ik heel toffe vragen." (S5)*

Organisatie van de zorg

Heel belangrijk in een goede organisatie van de zorg voor de patiënt is elkaar op de hoogte houden. Een oncoloog ziet het als essentieel om de huisarts telefonisch te contacteren na bepaalde slechtnieuwsgesprekken.

> *"Dat is eigenlijk vooral voor een patiënt waarbij ik een slechtnieuwsgesprek gedaan heb in het ziekenhuis en die ofwel al in een palliatief traject zit, of die ik inschat dat ik voor het laatst zie. Dan heb ik wel graag een gesprek met de huisarts om te kaderen enerzijds, en anderzijds ook om feedback te geven van het laatste gesprek met de patiënt, zodat we op hetzelfde niveau zitten qua info." (S6)*

Dit wordt bevestigd door een andere oncoloog die stelt dat ze in een gemetastaseerde setting laagdrempelig de huisarts op de hoogte zal brengen en misschien nog laagdrempeliger als de patiënt in een einde-levensfase zit of wanneer ze voelt dat zij en de huisarts niet op dezelfde lijn zitten. Dit omdat ze weet dat men in een gemetastaseerde borstkankersetting vaak nog langer kan overleven dan in de algemene gedachten verwacht wordt, wat volgens haar voor verwarring kan zorgen.

> *"Als we dan spreken meer naar einde-levensfase, vind ik het ook gewoon goed om te fine-tunen van kijk: hoe gaan we het verder organiseren? Omdat vaak de zorg dan bij ons meestal actief ophoudt en dat dan inderdaad heel wat van de zorgen bij de huisarts terechtkomen en dat ik het gewoon belangrijk vind dat we daar inderdaad duidelijk afspraken over maken van wie neemt wat op en of dat ze mij kunnen bereiken of niet." (S7)*

Deze organisatie van de zorg wordt extra relevant op het moment dat een palliatieve patiënt na een hospitalisatie in ontslag gaat. Specialisten geven aan dat het belangrijk is om proactief contact te nemen met de huisarts op dit moment. Dit om de huisartsen te activeren zodat deze op de hoogte is van het feit dat de patiënt niet meer lang te leven heeft.

> *"Meestal probeer ik pro-actief te bellen. Zeker als iemand hier ligt en die gaat naar huis of zo, dan moet ge dat doen." (S1)*

Dit wordt ondersteund door een andere specialist die stelt dat telefonisch overleg met de huisarts bij een palliatieve ontslagprocedure onmisbaar is.

> *"Als we iemand palliatief naar huis sturen, dan is het in 100% van de gevallen dat we de huisarts contacteren. We kunnen dat niet maken om iemand naar huis te sturen zonder dat we dat besproken hebben." (S2)*

Urgenties

Er wordt benadrukt door een van de specialisten dat urgentiegevallen absoluut een heel duidelijke reden zijn om meteen (telefonisch) contact te leggen.

> *“Voor relatieve urgenties is het veel beter om direct te connecteren. En niet met boxen of zelfs niet per mail. Ook al probeer ik dat binnen de 24 uur te bekijken. Als iets echt urgent is, is alles nog beter via telefoon, denk ik.” (S6)*

Gebrek aan overleg

Zowel de huisartsen als de specialisten halen bepaalde topics aan die naar hun mening te weinig gecommuniceerd worden tussen eerste en tweede lijn. Deze topics zijn: DNR bepaling, euthanasie en overlijdens.

DNR

Meerdere huisartsen geven aan dat DNR-coderingen vaak worden vastgelegd zonder overleg met hen. Een huisarts vindt dat deze DNR codes soms wel echt onterecht zonder hem beslist worden. Hij is van mening dat de huisartsen toch vaak het beste inzicht hebben in de patiënt. Verschillende specialisten bevestigen dat er niet altijd een systematisch overleg is met de huisartsen over DNR-beslissingen maar dit wel waardevol kan zijn. Er is een specialist die in dringende gevallen, voornamelijk bij complexe geriatrische patiënten, steeds de huisarts belt. Een pneumoloog moedigt de assistenten dan weer aan om soms een DNR-beslissing toch even af te toetsen met de huisarts.

> *“Voor de opgenomen patiënten waar we een gesprek hebben rond vroegtijdige zorgplanning of waar we een DNR-beleid instellen, vraag ik wel heel vaak aan de assistenten: ‘Toets dat een keer af met de huisarts, of dat die ook akkoord is dat we naar een DNR 2 gaan’." (S4)*

Een andere specialist stelt daarentegen dat de huisarts geen veto zou moeten kunnen stellen tegen een weloverwogen beslissing in het ziekenhuis om niet verder te behandelen.

> *“Als we een patiënt DNR-coderen, dan is dat zorgvuldig gedaan denk ik, bij iemand die we goed kennen. Het is niet dat we dan goedkeuring van de huisarts vragen. Want ik kan me niet voorstellen dat deze dat gaat tegenhouden als het ziekenhuisteam zegt dat het nutteloos is om verder te behandelen. Wie is dan de huisarts om dat tegen te gaan?” (S1)*

Euthanasie

Eén van de huisartsen haalt aan dat hij vaak niet betrokken wordt bij euthanasieverzoeken die in het ziekenhuis geuit worden. Hij stelt dat ziekenhuizen deze verzoeken direct doorverwijzen naar ethische commissies zonder eerst contact te nemen met de huisarts. Dit wordt door hem als problematisch ervaren daar de huisarts vaak al een langdurige relatie met de patiënt heeft en beter inzicht heeft in de context van het verzoek. Deze huisarts pleit voor een verplichting van overleg met de huisarts bij elke euthanasiewens die in het ziekenhuis wordt uitgesproken. Langs de kant van de specialisten zijn de ervaringen verdeeld. Een reeds ervaren pneumoloog uit diezelfde regio beweert juist altijd telefonisch contact op te nemen met de huisarts wanneer een gemeenschappelijke patiënt in het ziekenhuis een euthanasieverzoek doet. Hij geeft aan steeds te willen nagaan of de huisarts al gesprekken met de patiënt voerde en welke stappen reeds gezet werden. Hij benadrukt de huisartsen altijd uit te nodigen voor de ethische commissies maar dat zij hier vanwege tijdgebrek zelden aan deelnemen. Toch geeft hij aan voor de vergadering steeds de huisarts op te bellen.

> *"Als iemand hier in het ziekenhuis euthanasie vraagt of krijgt, hebben we altijd een ethisch comité overleg. De huisarts is altijd uitgenodigd, maar komt nooit. Dan bellen we altijd wel om te vragen of dit al besproken was met de huisarts en wat er al gezegd was." (S1)*

Een oncologisch specialist met voornamelijk patiënten op de dagzaal staat open voor samenwerking met huisartsen in euthanasietrajecten maar merkt dat dit sterk afhangt van de band tussen patiënt en huisartsen. Hij merkt op dat euthanasiewensen vaak door de huisarts zelf uitgevoerd wordt als de patiënt een sterke band heeft met zijn of haar huisarts. Zelf heeft hij één euthanasie uitgevoerd en hierbij was de huisarts niet betrokken. Zijns inziens kan het heel nuttig zijn de huisarts hierin te betrekken, doch acht hij het niet altijd noodzakelijk.

Een oncologisch specialist geeft aan dat ze de huisarts steeds op de hoogte brengt wanneer ze uit gesprekken aanvoelt dat er een levenseindewens is. Nog zonder dat deze concreet uitgewerkt is, wenst ze afspraken te maken met de huisarts wie welke stappen opneemt. Zij ziet euthanasie bij thuispatiënten vooral als een taak van de huisarts waarbij zij een ondersteunende rol kan spelen door het delen van haar medische inzichten.

> *"Als iemand een einde levenswens geuit heeft en dit bijvoorbeeld nog niet concreet werd uitgewerkt, maar dat je voelt dat die mensen daar misschien toch meer naartoe willen gaan. Dan vind ik het wel belangrijk dat de huisarts daarvan op de hoogte is, zodat er inderdaad ook mee stappen kunnen ondernomen worden." (S7)*

Overlijden

Verschillende huisartsen zijn niet tevreden over het feit dat ze vaak niet op de hoogte zijn van het overlijden van een patiënt binnen het ziekenhuis. Al betreft dit niet langer de zorg voor hun palliatieve patiënt, vaak wel nog die van hun omgeving. Verschillende voorbeelden werden aangehaald die stellen dat de huisartsen het toch zeer vervelend vinden indien ze niet verwittigd worden. Dit gebrek

aan directe communicatie wordt als pijnlijk en ongemakkelijk ervaren, vooral in situaties waarin nabestaanden verwachten dat de huisarts al op de hoogte is.

> *"Mensen overlijden, en wij worden telefonisch niet meer ingelicht. Ik vind dat ambetant. Er zijn mensen die je 20 jaar goed kent, die sterven in het ziekenhuis, en wij moeten dat dan maar horen van de familie." (H2)*

Daartegenover gaf een andere huisarts aan er niet mee in te zitten dat ze hiervan niet op de hoogte wordt gesteld. Ze merkt op dat iedereen het druk heeft en gaat ervan uit dat de patiënt in de tweede lijn in goede handen is. Zij denkt niet dat daar dan nog contact rond moet zijn na het overlijden.

De huisarts die zich frustreert over het feit dat zij niet op de hoogte gebracht wordt bij een overlijden, geeft wel aan zelf nog nooit de telefoon gepakt te hebben om de specialist te verwittigen dat haar patiënt gestorven is.

Langs de kant van de specialisten horen we dat een geriater de assistenten wel steeds de huisarts laat bellen om deze te verwittigen van een overlijden. Als oncoloog geeft een andere specialist wel aan dat het soms een echte black box is wanneer een traject van een palliatieve patiënt bij haar stopt. Ze vindt het jammer nadien niet meer op de hoogte te zijn van het verdere verloop. Ze beseft dat niet iedereen altijd bereikbaar is en niet iedereen staat te springen om nog terug te koppelen hoe een overlijden geweest is. Ze omschrijft het als geen noodzakelijke aanvulling, meer een menselijke aanvulling.

Voor- en nadelen

Zowel huisartsen als specialisten zien verschillende voordelen in telefonisch overleg (ten opzichte van alternatieve communicatiekanalen). Allereerst biedt het de mogelijkheid om zaken te nuanceren. Telefonische communicatie zorgt voor een volledigere en rijker beeld dan schriftelijke rapportage doordat extra details kunnen worden besproken en door de ruimte voor toelichting. Rechtstreeks overleg met elkaar draagt bij aan een meer correcte weergave van de situatie, zonder dat de patiënt altijd de boodschap zelf doorgeeft, wat bovendien vaak gekleurd wordt door emoties.

Artsen kunnen meteen extra vragen stellen of reageren op de informatie die hen wordt meegedeeld. Dit voorkomt misverstanden en zorgt voor een snellere besluitvorming. Het draagt bij tot een betere samenwerking tussen eerste en tweede lijn doordat artsen samen kunnen nadenken over een casus om vervolgens gezamenlijk beslissingen te nemen. Verder kan het ervoor zorgen dat informatie meteen wordt gedeeld met collega's, wat belangrijk is in de continuïteit van de zorg voor de patiënt. Een geriater geeft aan dat het bij een geplande opname een meerwaarde kan zijn om alle betrokken partijen op de hoogte te brengen van de situatie. Dit zou kunnen voorkomen dat de patiënt bijvoorbeeld lange tijd op spoedgevallen moet wachten. Een andere geriater ervaart telefonisch overleg ook vaak als motiverend, ze zegt extra energie te kunnen halen uit de bespreking van een casus met een collega om samen te zoeken naar de beste zorgaanpak. Een andere specialist merkt dan weer op dat telefonisch overleg de communicatie persoonlijker maakt dan een elektronisch

dossier. Dit is voor haar erg belangrijk in palliatieve situaties waarin emotionele aspecten een grote rol spelen.

> *"Je krijgt ook meer mildheid tussen eerste en tweede lijn, denk ik. Als je altijd moet afgaan van wat de patiënt doorgeeft tussen specialist en huisarts ... dat is gekleurd met meningen en gevoelens en dingen die ze niet altijd juist begrepen hebben. Bij rechtstreeks contact weet je van elkaar dat je een collega hebt die het ook goed bedoeld met de patiënt. Die doet ook zijn best, wij doen alle twee ons best." (H1)*

De huisartsen vermelden allen hetzelfde mogelijke nadeel: de afwezigheid van een schriftelijk bewijs van wat besproken werd. Bij telefonisch overleg kan informatie vergeten worden. Zo wordt geopperd voor meer telefonisch overleg maar steeds gevolgd door een schriftelijke bevestiging die het mogelijk maakt om belangrijke details terug te vinden.

> *"Als er gebeld wordt, dan geven ze een hoop instructies door, de helft ben je toch vergeten. En wat er op papier staat kan je in ieder geval makkelijker terugvinden en uitzoeken. Dat is denk ik, wat dat betreft, waardevoller." (H5)*

Alternatieve communicatiekanalen

Verwijsbrief

Vanuit het perspectief van de huisarts wordt opgemerkt dat een specialist makkelijker een verslag richting de huisarts uitstuurt dan dat dit in de andere richting wordt gedaan. Voor de huisarts zijn er enkel de verwijsbrieven. Daarom wordt rechtstreeks telefonisch overleg naar de specialist als een waardevol communicatiemiddel gezien voor het doorgeven van bijvoorbeeld VZP of de wensen van de patiënt. Huisartsen kunnen wel een verwijsbrief meegeven waar dit ingeschreven staat, toch wordt door een huisarts aangehaald dat je bij telefonisch overleg zeker weet dat de boodschap is toegekomen, terwijl dit bij een verwijsbrief niet altijd het geval is.

> *"Als je iemand zijn stem kan horen en overleggen, ik denk dat er dan meer gezegd wordt dan in een verslag. Het gaat sneller en je weet zeker dat ze het gehoord hebben." (H1)*

Specialisten geven aan dat ze soms een verwijsbrief slechts beperkt relevant vinden. Als geriater begrijpt een van onze specialisten dat de huisarts in een noodsituatie niet altijd de tijd zal hebben om iets uitgebreid neer te schrijven. Echter binnen deze discipline zou ze zoveel meer informatie willen dan er in een (spoed)verwijzing staat. Ze merkt wel op dat een verwijsbrief voor het dagziekenhuis vaak veel uitgebreider en relevanter is. Ook bij een oncologisch specialist wordt er gebruikgemaakt van een gestandaardiseerd verwijsbrief systeem waardoor er voldoende informatie verkregen wordt. Een andere geriater vindt dat wanneer de huisarts inschat dat de patiënt dient gehospitaliseerd te worden, deze hier niet eerst nog eens telefonisch voor moet overleggen. Dit omdat in veel situaties de patiënt op een vrij bed in de zaal van de collega belandt. Deze specialist is van mening dat het voldoende is om een verwijsbrief voor spoedgevallen op te maken zonder telefonisch te overleggen.

Consultatie- en ontslagbrief

Als specialist kan men zich schriftelijk tot de huisarts richten door middel van consultatieverslagen of ontslagbrieven. Huisartsen merken op dat deze in sommige gevallen, zeker tijdens drukke dagen, niet gelezen worden. Anderzijds zijn de brieven soms vertraagd of gaan ze verloren. Ook van gevalideerde brieven ben je niet zeker wanneer de huisarts deze zal lezen. Indien men zeker wilt zijn dat de boodschap is aangekomen, is telefonisch overleg waardevol. Specialisten zien daarom zeker een rol voor telefonisch overleg als aanvulling op een ontslagbrief wanneer er snel geschakeld moet worden.

> *"Omdat de brieven te laat komen. Dus als je snelheid nodig hebt, of gevoeligheden moet toelichten, dan kan je beter bellen." (S1)*

Er wordt vanuit de specialisten benadrukt dat het medisch dossier en de ontslagbrieven essentieel zijn voor de continuïteit van zorg. Telefonisch contact wordt als aanvulling gezien maar niet als vervanging voor de geschreven verslagen. Men gaat niet elke behandelingswijziging doorbellen. Daarvan krijgen de huisartsen brieven die ze op hun gemak kunnen nalezen.

> *"Als je een goede ontslagbrief hebt, of een duidelijk dossier, dan heeft het niet zoveel zin om altijd te bellen. Ik zie het telefonisch contact dan eerder als een aanvulling of een finetuning van het medisch dossier, maar het begint eigenlijk bij het dossier." (S1)*

Mail

Huisartsen en specialisten geven aan dat een mail soms een fijne manier kan zijn om iets niet dringend na te vragen. Het creëert de ruimte om rustig en doordacht te antwoorden op vragen.

> *"Als je iemand telefonisch contacteert, zijn ze misschien te verrast omdat ze het dossier dan niet genoeg kennen. Nu mail ik ook wel eens en dan krijg ik 's avonds wel antwoord." (H3)*

Elektronisch systeem

Verschillende specialisten halen aan dat het moeilijk is om goed geïnformeerd te blijven over zaken die bij de huisarts gebeuren, zoals medicatiewijzigingen of sociale problematieken. Doordat ze geen inzicht hebben in wat er in de praktijk bij de huisarts gebeurt, creëert dit een 'black box' gevoel wat de samenwerking bemoeilijkt en soms een rem kan zijn om veel opvolging bij de huisarts te laten gebeuren. Als alternatief op telefonisch overleg spreken meerdere van hen over de nood aan een elektronisch systeem. Specialisten zouden efficiënt geïnformeerd willen worden, bijvoorbeeld via korte notities, om een duidelijker beeld te krijgen van de situatie en voortgang bij de huisarts. Iemand haalde een proefproject (intercollegiaal consult) aan dat een tijdje geleden getest werd waarbij huisartsen via e-health elektronisch vragen kunnen stellen aan zorgverleners over een patiënt. Dit zou het telefonisch bereikbaarheidsprobleem kunnen vermijden. Wel dienen er dan duidelijke afspraken te zijn over wie verantwoordelijk is voor het opvolgen en beantwoorden van dergelijke berichten.

> *"En hoe zou u dat dan liever zien?"*

> *"Ja, dat wij in de brievenbus korte nota's krijgen van 'ik heb dit gestart' of 'het ging niet goed'. Dat is voor ons een black box en soms ook een rem om veel te laten gebeuren bij de huisarts omdat we gewoon niet weten wat daar gebeurt." (S3)*

Verder wordt er ook gepleit voor een gezamenlijk dossier waarin artsen kunnen zien wat er binnen de praktijk en binnen het ziekenhuis gebeurt. Diezelfde arts suggereert een chatsysteem tussen huisartsen en specialisten om het mogelijk te maken snel en gestructureerd informatie uit te wisselen. Dit zou volgens haar met name erg nuttig zijn in de palliatieve en terminale zorg, waar er veel interactie tussen artsen van verschillende disciplines nodig is. Ze geeft aan dat zo'n systeem ook een menselijke kant naar boven brengt. Bijvoorbeeld door als arts na het overlijden van een patiënt aan de huisarts te kunnen terugkoppelen hoe het overlijden is verlopen. Dit draagt bij aan een vollediger beeld van de zorg en het zorgproces.

Andere partijen

Palliatieve teams/verpleging/sociale dienst

Huisartsen overleggen veel met regiogebonden gespecialiseerde palliatieve teams. Redenen hiervoor zijn advies rond pijnbestrijding of het installeren van hulpmiddelen zoals een pijnpomp.

> *"Die terminale fase, dat is eerder voor ons. Ik zie me geen specialist bellen met een vraag rond de terminale fase… Eigenlijk vinden we meer onze weg via de arts in Pallion." (H3)*

> *"Verpleegsters en Pallion worden zo goed opgeleid dat we hiermee heel goed onze plan kunnen trekken. In de palliatieve setting werk ik wel eerder via de oncocoach, dan laat ik de familie hiernaar bellen." (H2)*

Het is ook belangrijk om mantelzorgers voldoende te betrekken, zij leveren immers vaak intensieve zorgen en hun steun is essentieel. In tegenstelling tot specialisten, hebben huisartsen beter inzicht in de situatie van de mantelzorgers in de thuissituatie, waardoor zij hen effectiever kunnen ondersteunen.

In de oncologische setting is het bij bepaalde ziekenhuizen gebruikelijk dat bij de start van een behandeling de verpleegkundige de huisarts informeert betreffende de oncologische diagnose en de start van het traject. Dit korte telefoongesprek wordt vaak gewaardeerd door huisartsen. Daarnaast worden ook de contactgegevens van de dagkliniek meegedeeld, zodat zij weten waar ze terecht kunnen bij problemen of twijfels.

Wanneer een palliatieve patiënt naar huis wordt ontslagen, zal bij bepaalde ziekenhuizen de sociale dienst de thuissituatie onderzoeken en contact opnemen met de huisarts om mee te delen dat de patiënt wordt ontslagen.

Arts-specialisten in opleiding

Het telefonisch overleg tussen huisartsen en specialisten in de palliatieve zorg gebeurt vaak via arts-specialisten in opleiding (assistenten).

> *"Terwijl ik de supervisor wel ben voor het dossier, maar dat de assistent het contact en gesprek doet met de huisarts." (S4)*

Een enkele specialist geeft aan dit overleg liever zelf te doen, omdat hij het belangrijk vindt om de huisartsen goed te kennen, en omdat hij vindt dat ervaring nodig is om goed te kunnen communiceren met de huisartsen in de regio. Hij ondervindt veel miscommunicatie als de assistent telefonisch contact heeft gehad met de artsen in de eerste lijn.

> *"Je moet je Pappenheimers kennen. Je weet ook wel… Da's een huisarts die heel vergeetachtig is of heel druk is, die leest zijn brieven niet bijvoorbeeld, zo heb je er ook… Dus als je de huisarts een beetje persoonlijk kent, kan je daar wel op inspelen en problemen voorkomen. Maar dat kun je alleen maar doen als je ze al lang kent. De assistenten die elk jaar veranderen, krijgen de tijd niet om de huisarts te leren kennen." (S1)*

Discussie

Opvallend genoeg werd er in België op heden geen onderzoek verricht naar contact tussen huisartsen en specialisten met betrekking tot palliatieve patiënten. Dit gebrek aan studies is merkwaardig, gezien de belangrijke rol voor coördinatie van zorg voor de palliatieve patiënt. In de internationale literatuur, zeker in ons buurland Nederland, zijn wel studies te vinden rond communicatie tussen verschillende zorgverleners. Toch werd wereldwijd nergens de telefoon als medium expliciet onderzocht. Het ontbreken van dergelijke studies biedt potentieel voor nieuw onderzoek, zeker in het domein van de palliatieve zorg waar communicatie tussen verschillende zorgverleners van cruciaal belang is.

Voor de veldstudie werden de kandidaten voor de interviews via mail gerekruteerd. Deze recruteringsmethode heeft meer risico op populatiebias doordat voornamelijk artsen met een sterke interesse en betrokkenheid rond het thema zich kunnen geroepen voelen om deel te nemen. Hierdoor zouden de resultaten een te positief beeld kunnen schetsen van de realiteit. Minder gemotiveerde artsen, met mogelijks andere ervaringen, zouden ondervertegenwoordigd kunnen zijn. De recruitering van de artsen bleek uitdagender te zijn dan aanvankelijk verwacht. De respons op de eerste mailings via LOK-groep verantwoordelijken en secretariaten was mager. De onderzoekers zijn overgeschakeld naar het rechtstreeks aanschrijven van huisartsen en specialisten met de vraag om vrijwillig deel te nemen aan dit kwalitatief onderzoek door zich kandidaat te stellen om geïnterviewd te worden. De bestaande professionele of persoonlijke band met de artsen kan uiteraard ook de bereidheid om deel te nemen verhoogd hebben. Hierdoor bestaat de mogelijkheid dat de representativiteit van de steekproef beïnvloed werd.

Een bijkomende overweging omtrent deze band is het feit dat verschillende huisartsen de onderzoeker die hen interviewde van tevoren reeds kende. Dit zou de antwoorden kunnen hebben beïnvloed, bijvoorbeeld doordat deelnemers zich vrijer voelden om bepaalde ervaringen of meningen te delen. Daarnaast waren de interviewers huisartsen-in-opleiding, wat mogelijk ook een impact heeft op de dynamiek tijdens het interview. Huisartsen konden zich hierdoor meer op hun gemak voelen om openlijk hun mening te geven over de samenwerking met specialisten. Specialisten daarentegen zouden, tegenover een huisarts-in-opleiding, eerder geneigd kunnen zijn geweest om terughoudender of sociaal wenselijk te antwoorden.

Alle huisartsen die deelnamen aan de studie kwamen uit dezelfde regio. Dit beperkte de variatie binnen de groep, wat jammer is, aangezien een bredere geografische spreiding waarschijnlijk meer diverse antwoorden had opgeleverd. De samenwerking tussen huisartsen en specialisten binnen de ziekenhuizen kan immers sterk verschillen naargelang de regio. De huisartsen die geïnterviewd werden verwijzen waarschijnlijk voornamelijk naar dezelfde specialisten die werkzaam zijn in de ziekenhuizen in de nabijheid van hun praktijk. Ook bij de groep specialisten was de representatie niet volledig: zo nam er geen cardioloog deel aan de interviews. Dit roept de vraag op waarom vanuit deze discipline niemand zich aangesproken voelde om deel te nemen aan het onderzoek. Hebben zij geen overleg rond palliatieve patiënten? Vinden zij het geen meerwaarde?

Wat betreft leeftijd is er een behoorlijke variatie binnen de groep gerekruteerde artsen. Dit is vermoedelijk extra waardevol. Iets oudere artsen beschikken waarschijnlijk over meer werkervaring ten opzichte van hun jongere collega's. Ook een eventuele evolutie over het verloop van hun carrière kan op deze manier aan het licht komen. Daarnaast kan er een verschil bestaan in de wijze waarop verschillende generaties omgaan met telefonie en digitale communicatie. Ook de verdeling op basis van geslacht is redelijk evenwichtig, hoewel de onderzoekers verwachten dat dit aspect minder impact zal hebben op de gegeven antwoorden, gezien dit van weinig belang lijkt te zijn in dit thema.

In totaal werden 7 huisartsen en 7 specialisten geïnterviewd, wat minder is dan het oorspronkelijk beoogde aantal. Desondanks werd, naarmate de interviews vorderden, datasaturatie bereikt, waarbij de antwoorden van de deelnemers in grote lijnen terugkwamen en er weinig nieuwe inzichten naar boven kwamen. Dit duidt erop dat de verzamelde gegevens waarschijnlijk voldoende zijn om de onderzochte thema's te begrijpen. Hoewel het aantal deelnemers voldoende was, had een grotere steekproef mogelijks meer diversiteit in perspectieven en een breder scala aan ervaringen opgeleverd.

Tijdens het afnemen van de interviews kwam het over alsof een groot deel van de artsen de palliatieve setting soms verkeerdelijk gelijkstelde aan de terminale setting. Dit moest meermaals verduidelijkt worden. Dit zou eventueel kunnen geleid hebben tot een misinterpretatie van bepaalde vragen. Na verduidelijking door de interviewer 'wanneer uw patiënt ongeneeslijk maar daarom nog niet terminaal is', werd de vraag soms op een andere manier beantwoord. Zo was er een huisarts die aangaf dat ze in de palliatieve setting frequent de specialist belt, terwijl ze dit in de terminale setting zelden toepast.

Uit het onderzoek blijkt dat de meeste artsen in zowel eerste als tweede lijn telefonisch overleg belangrijk vinden met oog op DNR-codering. Vanuit het perspectief van de huisartsen zouden nochtans veel specialisten dit zonder hun medeweten vastleggen. Specialisten bevestigen dat hier niet altijd een systematisch overleg rond plaatsvindt om dit af te stemmen. Deze bevinding is toch wel jammer aangezien uit de literatuur blijkt dat een slechte samenwerking tussen eerste en tweede lijn kan bijdragen aan onnodige ziekenhuisopnames en -heropnames (7). Tijdig (telefonisch) overleg over behandelgrenzen zou dus niet alleen de kwaliteit van de zorg kunnen verbeteren, maar ook onnodige belasting van patiënten en het zorgsysteem kunnen voorkomen.

Verder komt uit de literatuur ook naar boven dat er nood is aan betere communicatie rondom palliatieve oncologische patiënten op het moment van ontslag uit de ziekenhuissetting (7). De specialisten gaven ook meermaals aan dat ze het zeer belangrijk vinden om de huisarts tijdig op de hoogte te stellen van het ontslag naar huis van een palliatieve patiënt omdat de zorg op dat moment terugkeert naar de huisarts.

Daarnaast bleek uit de interviews wel dat een aantal huisartsen en specialisten actief met elkaar afstemmen over de zinvolheid van verdere behandelingen of opnames. Hierbij nemen specialisten vaak het voortouw in het aangeven wanneer curatieve opties uitgeput zijn. Interessant is dat huisartsen zelf ook wel aangeven dat zij soms actief de mening van de specialist inroepen om de overgang van een palliatieve naar een terminale fase te onderbouwen. Ze vinden dit vooral belangrijk in de communicatie naar patiënten en hun familie toe. Deze bevinding roept bijkomende vragen op. Ondanks het feit dat de huisartsen waarschijnlijk wel zullen aanvoelen wanneer een verdere therapie nog zinvol is, houden ze toch graag overleg met de specialist. Is het omdat de huisartsen inschatten dat de specialisten meer ervaring hebben in pathologieën binnen hun discipline en de huisarts minder frequent wordt blootgesteld aan bepaalde complexe ziektebeelden? Zit de huisarts soms met twijfel over de ernst van de aandoening en zijn inschatting rond de eventuele prognose? Waarschijnlijk zullen de huisartsen het belangrijk vinden om de boodschap richting de patiënt kracht bij te zetten bij moeilijke gesprekken. Het zou eventueel soms makkelijker zijn om de patiënt verder te behandelen in plaats van het gesprek richting comfortzorg aan te gaan. Niemand van de specialisten gaf aan zulke vragen rond zinvolheid van therapie overbodig te vinden.

Wanneer de specialisten bevraagd werden naar de communicatie rond levenseindewensen, werd door een merendeel aangehaald de huisarts steeds actief op de hoogte te brengen wanneer zij bij de patiënt hiervan signalen opvangen. Ook bij euthanasieverzoeken wordt door enkele specialisten benadrukt dat ze bewust de huisarts zullen contacteren. Vanuit de eerste lijn worden heel andere ervaringen geschetst. Huisartsen gaven aan dat ze in dergelijke situaties zelden betrokken worden. Eén van de huisartsen uitte zelfs expliciet zijn frustratie over het feit dat hij niet op de hoogte werd gebracht van een euthanasieverzoek bij zijn patiënt. Ook de bestaande literatuur bevestigt dat levenseindegesprekken zelden aanleiding geven tot structurele interprofessionele communicatie (8).

Uit de veldstudie blijkt dat schriftelijke communicatie tijdens de laatste levensfase van de patiënt nog steeds de meest gebruikte vorm van communicatie is. Dit werd in de literatuur als gouden standaard bevestigd (18). Toch geven de geïnterviewde artsen aan dat telefonisch overleg in deze fase een waardevolle aanvulling kan zijn. Een eerste voorbeeld wanneer telefonisch contact een bijdrage kan leveren is een spoedverwijzing. Zowel specialisten als huisartsen zijn zich ervan bewust dat in een acute setting soms onvoldoende tijd is om een uitgebreide en gedetailleerde verwijsbrief op te stellen. Telefonisch overleg om dit verder toe te lichten of aan te vullen zou een meerwaarde kunnen bieden. Al haalt een specialist aan dat dit laatste niet altijd het geval is wanneer deze briefing niet verloopt met de collega waarvoor de patiënt uiteindelijk gehospitaliseerd wordt. Een telefonisch overleg kan een verwijsbrief dan ook niet vervangen.

Een ander opvallend terugkerend thema in de interviews is dat specialisten aangeven niet altijd alle informatie in de brief te noteren. Dit omdat patiënten inzage hebben in hun dossier. Gevoelige zaken zoals houdingen van de patiënt of familie, of delicate prognostische inschattingen, worden om die reden soms enkel mondeling gedeeld via telefonisch overleg. Telefonisch contact kan dus belangrijke context toevoegen die in schriftelijke communicatie omwille van discretie wordt weggelaten.

Wat nog naar boven kwam is de vraag van huisartsen om verwittigd te worden bij het overlijden van een patiënt. Iets wat naar hun beleving zelden gebeurt. Al verwachten ze voor dit laatste niet door de specialist zelf gecontacteerd te worden, dit mag zeker door een sociaal medewerker.

Een belangrijk nadeel aan telefonische communicatie is de bereikbaarheid. Drukke werkschema's en het secretariaat als tussenpersoon vormen een belangrijke barrière. Dit wordt in de twee richtingen aangegeven. Helaas konden de artsen uit zowel eerste als tweede lijn niet meteen een eenduidige oplossing aanleveren. Verschillende artsen stelden zich de vraag of een laagdrempelig elektronisch systeem tot de mogelijkheden behoort. Specialisten zouden het een meerwaarde vinden om op een efficiënte manier aanvulling vanuit de huisarts te ontvangen om een beter overzicht te krijgen van de situatie en evolutie in de thuissetting. Bijvoorbeeld door middel van korte notities of een chatbox. Eén van de deelnemers verwees naar een eerder getest proefproject (intercollegiaal consult), waarbij huisartsen via e-health elektronisch vragen konden stellen aan zorgverleners over een patiënt. Dit zou het probleem van telefonische bereikbaarheid kunnen verhelpen. Er stellen zich dan weer nieuwe vragen naar hoe dit praktisch moet verlopen: wie is verantwoordelijk voor het bekijken of beantwoorden van deze berichten?

Ondanks enkele bedenkingen of beperkingen over de volledige opzet en uitvoering van deze studie, lijkt dit onderzoek waardevolle resultaten en inzichten te hebben opgeleverd waaruit relevante conclusies kunnen getrokken worden. Telefonisch overleg zou in het bijzonder een rol kunnen spelen bij belangrijke beslissingen zoals DNR-codering, vroegtijdige zorgplanning, euthanasieverzoeken, wijzigingen in therapie en ontslag.

Besluit

Uit de literatuur blijkt een tekort aan communicatie tussen eerste en tweede lijn met betrekking tot de palliatieve patiënt. Over telefonische communicatie vonden zelfs geen eerder onderzoeken plaats. Uit deze studie komt naar boven dat er wel degelijk telefonisch overleg plaatsvindt tussen huisartsen en specialisten in de zorg voor hun gemeenschappelijke palliatieve patiënten. De frequentie en de bereidheid hiertoe zijn sterk variërend en afhankelijk van de betrokken arts en de specifieke context.

Huisartsen nemen voornamelijk telefonisch contact op met specialisten om te overleggen over de prognose, de zinvolheid van verdere behandelingen en vragen rond symptoomcontrole. In de terminale fase wenden zij zich vaker tot regionale palliatieve supportteams dan tot de behandelende specialist.

Specialisten daarentegen contacteren huisartsen vooral met vragen over de thuissituatie, de functionele mogelijkheden en de cognitieve toestand van de patiënt. Ook thema's zoals vroegtijdige zorgplanning en euthanasieverzoeken worden regelmatig telefonisch besproken. Daarnaast nemen specialisten soms telefonisch contact op om delicate informatie te delen die om discretieredenen niet in de schriftelijke verslaggeving wordt opgenomen. Ze benadrukken ook het belang van een goede organisatie van de zorg, bijvoorbeeld door de huisarts te informeren na slechtnieuwsgesprekken of bij ontslag uit het ziekenhuis. Bij urgenties is er geen enkele plaats voor schriftelijke communicatie. Telefonisch contact is op dat moment de enige correcte manier van werken;

Zowel huisartsen als specialisten staan positief tegenover telefonisch overleg, maar ondervinden diverse barrières: werkdruk, verschil in werkuren, lange wachttijden via het secretariaat, een gebrek aan onderlinge bekendheid en soms vooroordelen over de mogelijke reacties van de andere partij. Ondanks deze drempels staan beide groepen open voor meer telefonisch contact. Er is echter geen uitgesproken vraag naar systematisch geplande overlegmomenten. Wel uiten artsen de wens om een vlottere en laagdrempelige manier te vinden om elkaar te bereiken voor het bespreken van bovenstaande thema's.

Deze resultaten benadrukken de noodzaak om telefonische communicatie tussen eerste en tweede lijn in de palliatieve setting structureel te faciliteren. Beleidsmatig zou men kunnen inzetten op het ontwikkelen van laagdrempelige, efficiënte communicatiekanalen die buiten de klassieke administratieve wegen om verlopen. Men zou eventueel kunnen werken met directe telefoonlijnen of digitale platformen met chat- of terugbelopties. Men dient hierop verder in te zetten om de continuïteit en kwaliteit van zorg voor de palliatieve patiënten te versterken. Zowel de huisartsen als de specialisten in Vlaanderen lijken hiervoor open te staan.

Referenties

1. Roth AR, Canedo AR. Introduction to Hospice and Palliative Care. Prim Care. 2019 Sep;46(3):287-302

2. Kuusisto A, Saranto K, Korhonen P, Haavisto E. Accessibility of information on patients' and family members' end-of-life wishes in advance care planning. Nurs Open. 2022 Jan;9(1):428-436

3. Mertens F, Debrulle Z, Lindskog E, Deliens L, Deveugele M, Pype P. Healthcare professionals' experiences of inter-professional collaboration during patient's transfers between care settings in palliative care: A focus group study. Palliat Med. 2021;35(2):355-366. doi:10.1177/0269216320968741

4. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. Palliat Med. 2014 Sep;28(8):1000-25

5. Ghosh A, Dzeng E, Cheng MJ. Interaction of palliative care and primary care. Clin Geriatr Med. 2015 May;31(2):207-18

6. Engel M, Padt-Pruijsten A, Huijben AMT, Kuijper TM, Leys MBL, Talsma A, et al. Quality of hospital discharge letters for patients at the end of life: A retrospective medical record review. European J Cancer Care. 2022 Jan;31(1)

7. Lundereng ED, Dihle A, Steindal SA. Nurses' experiences and perspectives on collaborative discharge planning when patients receiving palliative care for cancer are discharged home from hospitals. J Clin Nurs. 2020 Sep;29(17-18):3382-3391.

8. Oosterink JJ, Oosterveld-Vlug MG, Glaudemans JJ, Pasman HRW, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. Interprofessional communication between oncologic specialists and general practitioners on end-of-life issues needs improvement. FAMPRJ. 2016 Dec;33(6):727-32.

9. Kuusisto H, Keränen T, Saranto K. Healthcare Professionals' Perceptions and Opinions on "Do not Attempt Resuscitation" (DNAR) Order and Documentation. Stud Health Technol Inform. 2022 Jan 14;289:85-8.

10. den Herder-van der Eerden M, Hasselaar J, Payne S, Varey S, Schwabe S, Radbruch L, Van Beek K, Menten J, Busa C, Csikos A, Vissers K, Groot M. How continuity of care is experienced within the context of integrated palliative care: A qualitative study with patients and family caregivers in five European countries. Palliat Med. 2017 Dec;31(10):946-955

11. Mertens F, Sercu M, Derycke A, Naert L, Deliens L, Deveugele M, Pype P. Patients' experiences of transfers between care settings in palliative care: an interview study. Ann Palliat Med 2022;11(9):283)

12. Mertens F, Vanderstichelen S, Deveugele M, Deliens L, Pype P. Family carers' experiences regarding patient transfers between care settings in palliative care: an interview study. Ann Palliat Med 2023;12(4):7

13. Allsop MJ, Chumbley K, Birtwistle J, Bennett MI, Pocock L. Building on sand: digital technologies for care coordination and advance care planning. BMJ Support Palliat Care. 2022 Jun;12(2):194-7.

14. Eggen AC, Jalving M, Bosma I, Veenhuis DJ, Bosscher LJ, Geerling JI, et al. A methodology to systematically analyze the hospital discharge of terminally ill patients. Medicine. 2018 Nov;97(46):e12953.

15. Tai-Seale M, Yang Y, Dillon E, Tapper S, Lai S, Yu P, et al. Community-Based Palliative Care and Advance Care Planning Documentation: Evidence from a Multispecialty Group. J American Geriatrics Society. 2018 Feb;66(2):327-32.

16. Weetman K, Dale J, Mitchell SJ, Ferguson C, Finucane AM, Buckle P, et al. Communication of palliative care needs in discharge letters from hospice providers to primary care: a multisite sequential explanatory mixed methods study. BMC Palliat Care. 2022 Sep 6;21(1))

17. Dementie wordt de belangrijkste doodsoorzaak in België [Internet]. Brussel: Sciensano; 2 december 2022 [Geraadpleegd op 24 oktober 2023]. Beschikbaar via https://www.sciensano.be/nl/pershoek/dementie-wordt-de-belangrijkste-doodsoorzaak-belgie#:~:text=Bij%20mannen%20staan%20coronaire%20hartziekte,sinds%202013%20de%20belangrijkste%20doodsoorzaak.

18. Ermers DJM, van Bussel KJH, Perry M, Engels Y, Schers HJ. Advance care planning for patients with cancer in the palliative phase in Dutch general practices. Fam Pract. 2019 Oct 8;36(5):587-593.

19. Engel M, van der Ark A, Tamerus R, van der Heide A. Quality of collaboration and information handovers in palliative care: a survey study on the perspectives of nurses in the Southwest Region of the Netherlands. Eur J Public Health. 2020 Aug 1;30(4):720-727.

20. Karim S, Harle I, O'Donnell J, Li S, Booth CM. Documenting Goals of Care Among Patients With Advanced Cancer: Results of a Quality Improvement Initiative. J Oncol Pract. 2018 Sep;14(9):e557-e565.

Bijlagen

1. Uitnodigingsmails

1.1 Uitnodigingsmail aan de LOK verantwoordelijken

Beste collega

In samenwerking met Dr. Maaike De Roo (UZ Leuven) en Dr. Fien Mertens (UGent) voeren wij een masterproefonderzoek naar de interprofessionele communicatie rondom de palliatieve patiënt.

Ons onderzoek loopt vanuit de KU Leuven, wij betrekken graag Dr. Fien Mertens als co-promotor o.w.v. het feit dat zij huisarts is met expertise in palliatieve zorg. Als HAIO's speelt dit een grote meerwaarde in ons interprofessioneel project.

Voor ons onderzoek zijn wij op zoek naar de ervaringen en opvattingen van artsen in de eerste en tweede lijn ten aanzien van interprofessioneel telefonisch overleg met betrekking tot hun palliatieve patiënt.

Ons kwalitatief onderzoek verloopt aan de hand van interviews met huisartsen en specialisten.

Via deze weg zouden wij u vriendelijk willen vragen de huisartsen binnen uw LOK groep aan te sporen zich kandidaat te stellen voor een interview met ons. Je kan hen uitnodigen door onderstaand bericht aan hen te bezorgen.

Alvast hartelijk dank voor uw medewerking!

An-Michelle Mandiau (2e fase HAIO KU Leuven)

anmichelle.mandiau@student.kuleuven.be

0468 20 25 41

Jolien De Braekeleer (2e fase HAIO KU Leuven)

jolien.debraekeleer@student.kuleuven.be

0472 94 73 41

Beste collega

In samenwerking met Dr. Maaike De Roo (UZ Leuven) en Dr. Fien Mertens (UGent) voeren wij een masterproefonderzoek naar de interprofessionele communicatie rondom de palliatieve patiënt.

Ons onderzoek loopt vanuit de KU Leuven, wij betrekken graag Dr. Fien Mertens als co-promotor o.w.v. het feit dat zij huisarts is met expertise in palliatieve zorg. Als HAIO's speelt dit een grote meerwaarde in ons interprofessioneel project.

Hiervoor zijn wij op zoek naar de ervaringen en opvattingen van artsen in de eerste en tweede lijn ten aanzien van interprofessioneel telefonisch overleg met betrekking tot hun palliatieve patiënt.

Ons kwalitatief onderzoek verloopt aan de hand van interviews met huisartsen en specialisten.

Via deze weg zouden wij u vriendelijk willen vragen deel te nemen aan ons onderzoek. Een interview zal maximaal 60 minuten in beslag nemen en kan in functie van uw voorkeur live of via videocall verlopen.

Bij interesse zien wij zeer graag een reactie tegemoet komen.

Alvast hartelijk dank voor uw overweging!

An-Michelle Mandiau (2e fase HAIO KU Leuven)

anmichelle.mandiau@student.kuleuven.be

0468 20 25 41

Jolien De Braekeleer (2e fase HAIO KU Leuven)

jolien.debraekeleer@student.kuleuven.be

0472 94 73 41

Dit masterproefonderzoek werd goedgekeurd door de Onderwijs-Begeleidings-Commissie voor Medische Ethiek (OBC) UZ/KU Leuven (MP028963).

1.2 Uitnodigingsmail aan de secretariaten

Beste

In samenwerking met Dr. Maaike De Roo (UZ Leuven) en Dr. Fien Mertens (UGent) voeren wij een masterproefonderzoek naar de interprofessionele communicatie rondom de palliatieve patiënt.

Ons onderzoek loopt vanuit de KU Leuven, wij betrekken graag Dr. Fien Mertens als co-promotor o.w.v. het feit dat zij huisarts is met expertise in palliatieve zorg. Als HAIO's speelt dit een grote meerwaarde in ons interprofessioneel project.

Voor ons onderzoek zijn wij op zoek naar de ervaringen en opvattingen van artsen in de eerste en tweede lijn ten aanzien van interprofessioneel telefonisch overleg met betrekking tot hun palliatieve patiënt.

Ons kwalitatief onderzoek verloopt aan de hand van interviews met huisartsen en specialisten.

Via deze weg zouden wij u vriendelijk willen vragen specialisten binnen de disciplines geriatrie, pneumologie, cardiologie en oncologie op de hoogte te brengen van ons onderzoek. Je kan hen uitnodigen door onderstaand bericht aan hen te bezorgen.

Alvast hartelijk dank voor uw medewerking!

An-Michelle Mandiau (2e fase HAIO KU Leuven)

anmichelle.mandiau@student.kuleuven.be

0468 20 25 41

Jolien De Braekeleer (2e fase HAIO KU Leuven)

jolien.debraekeleer@student.kuleuven.be

0472 94 73 41

Beste collega

In samenwerking met Dr. Maaike De Roo (UZ Leuven) en Dr. Fien Mertens (UGent) voeren wij een masterproefonderzoek naar de interprofessionele communicatie rondom de palliatieve patiënt.

Ons onderzoek loopt vanuit de KU Leuven, wij betrekken graag Dr. Fien Mertens als co-promotor o.w.v. het feit dat zij huisarts is met expertise in palliatieve zorg. Als HAIO's speelt dit een grote meerwaarde in ons interprofessioneel project.

Hiervoor zijn wij op zoek naar de ervaringen en opvattingen van artsen in de eerste en tweede lijn ten aanzien van interprofessioneel telefonisch overleg met betrekking tot hun palliatieve patiënt.

Ons kwalitatief onderzoek verloopt aan de hand van interviews met huisartsen en specialisten.

Via deze weg zouden wij u vriendelijk willen vragen deel te nemen aan ons onderzoek. Een interview zal maximaal 60 minuten in beslag nemen en kan in functie van uw voorkeur live of via videocall verlopen.

Bij interesse zien wij zeer graag een reactie tegemoet komen.

Alvast hartelijk dank voor uw overweging!

An-Michelle Mandiau (2e fase HAIO KU Leuven)

anmichelle.mandiau@student.kuleuven.be

0468 20 25 41

Jolien De Braekeleer (2e fase HAIO KU Leuven)

jolien.debraekeleer@student.kuleuven.be

0472 94 73 41

Dit masterproefonderzoek werd goedgekeurd door de Onderwijs-Begeleidings-Commissie voor Medische Ethiek (OBC) UZ/KU Leuven (MP028963).

2. Geïnformeerde toestemming

Titel van de studie: **Wat zijn de ervaringen en opvattingen van artsen in de eerste en tweede lijn ten aanzien van interprofessioneel telefonisch overleg met betrekking tot palliatieve patiënten?**

Onderzoeksinstelling: KU Leuven

Ethisch comité: EC Onderzoek UZ/KU Leuven

Onderzoekers:

An-Michelle Mandiau, master-na-master Huisartsgeneeskunde,
anmichelle.mandiau@student.kuleuven.be

Jolien De Braekeleer, master-na-master Huisartsgeneeskunde,
jolien.debraekeleer@student.kuleuven.be

Promotor: Maaike De Roo, maaike.deroo@uzleuven.be

Co-promotor: Fien Mertens, fientje.mertens@ugent.be

I Noodzakelijke informatie voor uw beslissing om deel te nemen

Inleiding

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een onderzoek naar de houding van artsen in de eerste en tweede lijn ten opzichte van interprofessioneel telefonisch overleg betreffende palliatieve zorg. Om u te helpen beslissen of u al dan niet aan deze studie wenst deel te nemen, willen we u vragen even de tijd te nemen om onderstaande informatie voor deelnemers door te nemen, zodat u een welbewuste beslissing kunt nemen. Dit wordt een “geïnformeerde toestemming” genoemd.

Wij vragen u de volgende pagina’s met informatie aandachtig te lezen. Hebt u vragen, dan kan u terecht bij de onderzoekers.

Dit document bestaat uit essentiële informatie die u nodig heeft voor het nemen van uw beslissing, uw schriftelijke toestemming en eventuele bijlagen waarin u meer details terugvindt over bepaalde onderdelen van de basisinformatie.

Als u aan deze studie deelneemt, moet u weten dat:

- Deze studie is opgesteld na evaluatie door de Ethische Commissie (EC) Onderzoek UZ/KU Leuven.
- Uw deelname is vrijwillig; er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang. Voor deelname is uw ondertekende toestemming nodig. Ook nadat u hebt getekend, kan u de onderzoeker laten weten dat u uw deelname wilt stopzetten zonder hiervoor een reden op te geven.
- De gegevens die in het kader van uw deelname worden verzameld, zijn vertrouwelijk. Bij de publicatie van de resultaten is uw anonimiteit verzekerd.
- Indien u extra informatie wenst, kan u altijd contact opnemen met de onderzoekers.

Doelstellingen en verloop van de studie

Deze studie heeft als doel om de potentiële meerwaarde van telefonische communicatie tussen artsen in de eerste en de tweede lijn in kader van palliatieve zorg te evalueren. Interprofessionele communicatie en coördinatie is van groot belang voor het bieden van optimale palliatieve zorg. Uit de huidige literatuur blijkt onvoldoende informatieoverdracht tussen artsen in eerste en tweede lijn, en omgekeerd, een groot wederkerend probleem te zijn. Dit kan leiden tot suboptimale zorg voor deze patiëntenpopulatie. Met deze studie willen we een idee krijgen over het huidig gebruik van telefonisch overleg en de ervaringen van artsen hieromtrent.

Wij nodigen u uit om aan deze studie deel te nemen omdat u als arts in uw discipline wellicht reeds ervaring heeft met informatie en communicatie rondom een palliatieve patiënt.

Aan deze studie zullen ongeveer 30 personen deelnemen. Om aan deze studie te kunnen deelnemen, moet u

- Als huisarts momenteel actief zijn.
- Als specialist momenteel actief zijn in een ziekenhuis en tot één van volgende disciplines behoren; geriatrie, cardiologie, pneumologie, oncologie.

De onderzoeker zal u vragen om deel te nemen aan een interview dat peilt naar uw ervaringen met interprofessioneel telefonisch overleg tussen artsen over hun palliatieve patiënt. Deelname aan het interview zal ongeveer 60 minuten van uw tijd in beslag nemen en het interview zal afgenomen worden via video call of op een in samenspraak nader te bepalen locatie. Tijdens het interview worden geluidsopnames gemaakt. Indien het interview via video-call verloopt, worden er ook video-opnames gemaakt. De opnames zullen nadien enkel gebruikt worden voor transcriptie.

Beschrijving van de risico's en van de voordelen

U heeft zelf geen voordeel van deelname aan dit onderzoek; u kan wel, door het delen van uw kennis en/of ervaringen, bijdragen aan de verbetering van de inzichten in samenwerking tussen eerste en tweede lijn betreffende palliatieve zorgen.

Intrekking van uw toestemming

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niets te tekenen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen.

Als u wel meedoet, kan u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. U hoeft hiervoor geen reden te geven

Als u aan deze studie deelneemt, vragen wij om:

- Ten volle mee te werken voor een correct verloop van de studie.

Contact

Als u bijkomende informatie wenst, maar ook in geval van problemen of als u zich zorgen maakt, kan u contact opnemen met de onderzoekers: An-Michelle Mandiau of Jolien De Braekeleer via anmichelle.mandiau@student.kuleuven.be of jolien.debraekeleer@student.kuleuven.be en de hoofdonderzoeker (dokter Maaike De Roo) via het telefoonnummer +32 16 34 57 59 (werkuren) of via e-mail maaike.deroo@uzleuven.be.

Als u vragen hebt met betrekking tot uw rechten als deelnemer aan de studie, kan u contact opnemen met de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven (ec@uzleuven.be; 016 34 86 00 (werkdagen tussen 10 en 11 uur))

Titel van de studie: **Wat zijn de ervaringen en opvattingen van artsen in de eerste en tweede lijn ten aanzien van interprofessioneel telefonisch overleg met betrekking tot palliatieve patiënten?**

II Geïnformeerde toestemming

Deelnemer

Ik verklaar dat ik geïnformeerd ben over de aard, het doel, de duur, de eventuele voordelen en risico's van de studie en dat ik weet wat van mij wordt verwacht. Ik heb kennis genomen van het informatiedocument en de bijlagen ervan.

Ik heb voldoende tijd gehad om na te denken en indien gewenst met een door mij gekozen persoon te overleggen.

Ik heb alle vragen kunnen stellen die bij me opkwamen en ik heb een duidelijk antwoord gekregen op mijn vragen.

Ik begrijp dat mijn deelname aan deze studie vrijwillig is en dat ik vrij ben mijn deelname aan deze studie stop te zetten. Daarvoor hoef ik geen reden op te geven en ik weet dat er geen nadeel voor mij kan ontstaan.

Ik begrijp dat er tijdens mijn deelname aan deze studie gegevens over mij zullen worden verzameld en dat de onderzoekers de vertrouwelijkheid van deze gegevens verzekeren overeenkomstig de Europese en Belgische wetgeving ter zake.

- Ik wil graag geïnformeerd worden over de algemene onderzoeksresultaten van de studie.
- Ik wil niet geïnformeerd worden over de algemene onderzoeksresultaten van de studie.

Ik heb een exemplaar ontvangen van de informatie aan de deelnemer en de geïnformeerde toestemming.

Naam, voornaam, datum en handtekening van de deelnemer

_____

Onderzoeker

Wij ondergetekende, Mandiau An-Michelle en De Braekeleer Jolien, verklaren de benodigde informatie inzake deze studie mondeling te hebben verstrekt evenals een exemplaar van het informatiedocument aan de deelnemer te hebben verstrekt.

Wij bevestigen dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen met deelname aan de studie en wij zijn bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.

Wij bevestigen dat wij werken in overeenstemming met de ethische beginselen zoals vermeld in de "Verklaring van Helsinki", de "Goede klinische praktijk" en de Belgische wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon.

Naam, voornaam, datum en handtekening van de onderzoekers

Mandiau An-Michelle

_____

De Braekeleer Jolien

_____

3. Interview guide

Vraag 1:

Hoe vaak maakt u gebruik van telefonisch interprofessioneel overleg met de huisarts of specialist betreffende de zorg voor uw palliatieve patiënt?

Vraag 2:

Wat zijn voor u redenen om zo'n overleg te voeren?

Vraag 3:

Welke specifieke topics komen in zo'n overleg aan bod?

Vraag 4:

Wat zijn voor u uitdagingen waarmee u geconfronteerd wordt bij telefonisch overleg?

Vraag 5:

Wat zijn voor u redenen om geen telefonisch overleg te voeren?

Vraag 6:

Zijn er voor u soms onduidelijkheden over VZP en DNR-codering? Welke rol zou een telefonisch overleg hierin kunnen spelen?

Vraag 7:

Wat is uw ervaring betreffende de waarde van telefonisch contact aan de continuïteit van zorg voor de palliatieve patiënt?

Vraag 8:

In hoeverre zou een telefonisch overleg voor u een rol spelen in snelheid en efficiëntie van zorg voor de palliatieve patiënt?

Vraag 9:

Welke voor- of nadelen zou telefonisch overleg kunnen hebben in vergelijking met schriftelijke rapportages in ontslag- en verwijsbrieven?

Vraag 10:

Zou u een voorstander zijn van meer telefonisch overleg tussen eerste en tweede lijn?

4. Goedkeuring Ethisch Comité

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

English version below.

Ons kenmerk: MP028963
Uw kenmerk: Masterproef studie: Informatieoverdracht van de palliatieve patiënt tussen eerste- en tweedelijnszorg
Leuven, 10-01-2024

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte dr. Maaike De Roo
Geachte An-Michelle Mandiau, Jolien De Braekeleer

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 10-01-2024

De Onderwijs-Begeleidings-Commissie voor Medische Ethiek (OBC) heeft in delegatie van het EC Onderzoek UZ/KU Leuven het vermeld protocol onderzocht en besproken op haar vergadering.

Het betreft een prospectieve interviewstudie bij 15 huisartsen en 15 arts-specialisten naar hun ervaringen en mogelijke wensen inzake (telefonisch) overleg tussen eerst en tweede lijn in het kader van vroegtijdige zorgplanning, DNR in een palliatieve setting. Rekrutering via LOK groepen over meerdere provincies, live-interview (tenzij onmogelijk dan Zoom), semi-gestructureerd, audio en video-opnamen. Opnamen worden na transcribering verwijderd. Er zijn geen bezwaren tegen de studie.

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 09-01-2024 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