Transfermomenten tussen de verschillende zorgsettings. Een optimale integratie van het palliatieve zorgaanbod: een patiëntgericht kwalitatief onderzoek.

Aurélie Derycke, Katholieke Universiteit Leuven

Promotor: prof. Dr. Myriam, Deveugele, Universiteit Gent

Copromotoren: Dr. Peter Pype, Universiteit Gent

Fien Mertens, Universiteit Gent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Mei 2016

Inhoud

Abstract 3

Dankwoord 4

1. Inleiding 5

2. Methode 7

2.1. Literatuurstudie 7

2.2. Interviewstudie 7

3. Resultaten literatuurstudie 8

3.1. Aanleiding transfer 8

3.2. Beslissingsproces 8

3.3. Verloop van de transfer 9

4. Resultaten interviewstudie 10

4.1. Aanleiding tot transfer 11

4.2. Beslissingsproces 11

4.3. Verloop van de transfer 12

4.4. Zorgnoden na transfer 14

4.5. Toekomstperspectief 15

5. Discussie 16

5.1. Aanleiding transfer 16

5.2. 'Shared decision making' 16

5.3. Continuïteit van zorg bij transfers 16

5.4. Sterktes en zwaktes van het onderzoek 17

6. Conclusie 18

7. Referenties 19

8. Bijlagen 21

8.1. Onderzoeksprotocol 22

8.2. Goedkeuring ethisch comité AZ Delta, Roeselare 23

8.3. Goedkeuring ethisch comité universitair ziekenhuis Gent 24

8.4. Informatiebrief voor patiënten en informed consent 26

8.5. Interview guide 28

ABSTRACT

Huisarts-in-opleiding: Aurélie Derycke, Katholieke universiteit Leuven
Promotor: prof. dr. Myriam Deveugele, Universiteit Gent
Copromotoren: dr. Peter Pype en dr. Fien Mertens, Universiteit Gent
Praktijkopleider: dr. Dirk Vuylsteke, HAP Hippocrates, Roeselare

Inleiding: De nood aan palliatieve zorg zal in de komende jaren stijgen doordat patiënten langer leven met chronische aandoeningen en doordat de oudere populatie toeneemt. Bovendien blijkt dat 60% van de patiënten met een chronische aandoening een transfer doormaken tussen verschillende zorginstellingen in de laatste drie maanden voor hun overlijden. Dit zorgt ervoor dat we in de toekomst nog meer dan nu aandacht zullen moeten hebben voor het vlotte verloop van deze transfers. Het doel van dit onderzoek is om te peilen naar de beleving van een transfer tussen de verschillende zorgsettings bij palliatieve patiënten. Verder proberen we een antwoord te bieden op volgende vragen. Welke door de patiënt ervaren zorgnoden bepalen dat hij in een welbepaalde zorgstructuur terecht komt? Hoe is de overgang naar deze zorgstructuur verlopen? En tot slot: hoe ervaart de patiënt het antwoord van deze zorgstructuur op de zorgnoden?

Methode: Dit onderzoek bestaat uit een literatuurstudie en een interviewstudie. In de bestaande literatuur werd gezocht naar antwoorden op de onderzoeksvragen. Hiervoor werden Medline en TRIP-database gebruikt. Voor de interviewstudie werkte ik samen met collega Lien Naert. We interviewden samen 20 palliatieve patiënten die recent minstens één transfer doormaakten tussen 5 verschillende palliatieve zorginstellingen in de regio Midden-West-Vlaanderen: het palliatief dagcentrum, de palliatieve thuiszorgequipe, de palliatieve eenheid en het palliatief support team in het ziekenhuis en het woonzorgcentrum. Het betrof semigestructureerde interviews die eerst open, dan axiaal gecodeerd werden met behulp van Nvivo®. Dit gebeurde door de 2 onderzoekers onafhankelijk van elkaar. Bij de verdere analyse werd, door iedere onderzoeker apart, een antwoord gezocht op de eigen onderzoeksvragen.

Resultaten: Uit de literatuurstudie blijkt dat onvoldoende symptoomcontrole en onvoldoende hulpverlening tijdens weekends en 's nachts een frequente aanleiding zijn voor opname in het ziekenhuis. Dit blijkt eveneens uit de interviewstudie. De opname in een palliatief dagcentrum of palliatieve eenheid wordt vaak veroorzaakt door een gebrek aan mantelzorgers en hoge zorgnood. Ook het niet tot last willen zijn van de mantelzorgers is een aanleiding voor opname in een palliatieve eenheid.
'Shared decision making' is een communicatiemodel dat de laatste jaren steeds meer aandacht krijgt, ook in de palliatieve zorg. Uit de interviews blijkt dat opname in het ziekenhuis veelal in overleg gebeurt met de huisarts of behandelend specialist of dat dit zelf beslist wordt door de patiënt in acute situaties. Bij ontslag uit het ziekenhuis is het veelal de behandelend arts die de beslissing neemt. De datum van ontslag wordt door een verpleegkundige meegedeeld. De geïnterviewde personen vinden dat er te weinig tijd is tussen mededeling van ontslagdatum en de feitelijke dag van ontslag waardoor er vaak onvoldoende tijd is om thuiszorg te organiseren. Ook voelt de patiënt zich er vaak nog niet klaar voor. Wanneer de patiënt dit bespreekt met de arts is er wel steeds overleg mogelijk en kan consensus bereikt worden. De mate waarin de huisarts betrokken wordt bij ontslag is sterk verschillend volgens de patiënten. Enerzijds zou de huisarts niet betrokken worden bij ontslag, wat de patiënt wel verwacht. Anderzijds zou de huisarts wel snel over alle nodige informatie beschikken om de zorg thuis verder te zetten.

Discussie: Symptoomcontrole en welbevinden zijn frequente oorzaken van een transfer. Uit dit onderzoek blijkt dat er in de nieuwe zorginstelling vaak een beter antwoord geboden wordt op de zorgnoden van de patiënt. Wat betreft het beslissingsproces bij transfers werd er frequent een eerder paternalistische houding aangenomen door de behandelend specialist. Vooral bij ontslag uit het ziekenhuis is dit opvallend. De patiënten wensen vaak meer aandacht voor 'shared decision making'. Gedurende de transfer is er meer aandacht nodig voor continuïteit van zorg door betere voorbereiding van de transfer en goede opvolging onmiddellijk na de transfer. Verder onderzoek is wenselijk om na te gaan hoe de patiënt best betrokken kan worden in het beslissingsproces en hoe de transfer tussen de verschillende zorginstellingen beter voorbereid kan worden zodat er een betere communicatie en continuïteit van zorg is.

Contact: deryckeaurelie@outlook.be

Dankwoord

Deze masterproef had nooit tot stand kunnen komen zonder de hulp van enkele personen. Ik wil dan ook van de gelegenheid gebruik maken om deze personen hier even te vermelden en te bedanken.

Dr. Mertens en dr. Pype, bedankt voor de constructieve vergaderingen, de snelle feedback, de aanmoedigingen. Jullie zorgden ervoor dat het aangenaam werken was en dat ik telkens opnieuw verder kon op momenten dat ik het even niet meer wist. Bedankt.

Aan mijn praktijkopleider, dr. Vuylsteke, en zijn echtgenote: bedankt voor de schouderklopjes en bedankt om me een duw in de rug te geven als ik weer eens liever patiëntencontacten wilde dan eenzaam achter mijn pc te zitten. Bedankt ook aan de collega's in de praktijk voor hun begeleiding gedurende de voorbije 2 jaar en voor hun begrip de laatste periode voor het indienen van deze masterproef.

Lien Naert, bedankt voor de fijne samenwerking om de masterproef voor ons allebei tot een goed einde te brengen. De frequente momenten van overleg zorgden ervoor dat er voldoende vlot verder gewerkt werd.

Een speciaal woord van dank ook voor de hoofdverpleegkundigen van de verschillende afdelingen waarmee we samenwerkten. Het was een aangename en productieve samenwerking.

Als laatste wil ik nog mijn ouders en de rest van het gezin bedanken voor de niet aflatende steun tijdens mijn opleiding. Zonder jullie zou ik niet gestaan hebben waar ik nu sta. Ook dank aan Maarten voor het frequent doornemen van de tekst en het geven van feedback.

1. Inleiding

Volgens een schatting van de wereldgezondheidsorganisatie (WHO) hebben wereldwijd 20.4 miljoen mensen nood aan palliatieve zorg aan het einde van hun leven.[1] Het aantal personen dat palliatieve zorg nodig heeft in België werd geschat op 10 000 à 20 000.[2]

In de komende jaren zal de nood aan palliatieve zorg stijgen gezien het aantal ouderen toeneemt en patiënten met chronische aandoeningen langer overleven.[2]

De WHO definieert palliatieve zorg als een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.[3,4]

Er is reeds heel wat literatuur omtrent deze definitie en hoe deze in de praktijk gehanteerd kan worden. In de studie van dr. Desmedt wordt een instrument ontwikkeld om de palliatieve patiënt vroegtijdig te identificeren en om de ernst van de noden van de patiënt in te schatten. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van de 'Palliatieve Zorg Indicator Tool' (PICT). In eerste instantie wordt de 'surprise question' gebruikt: "Zou u verrast zijn als deze patiënt in het komende jaar overlijdt?". Als 2e filter wordt gekeken naar de kwetsbaarheid van de zieke aan de hand van 6 indicatoren: verslechterende functionele toestand, gewichtsverlies, aanhouden van een symptoom, meer zorg nodig en weigering van verdere behandeling. Indien minstens één van de indicatoren aanwezig is, wordt een laatste filter toegepast: de ongeneeslijkheid van de aandoening.[5] De huisarts heeft het minder moeilijk om de 'surprise question' toe te passen bij patiënten met een kwaadaardige aandoening dan bij patiënten met een goedaardige aandoening zoals COPD, hartfalen enz.[2] Toch blijkt dat beide groepen dezelfde palliatieve noden hebben.[4] Professor Addington-Hall schreef reeds in 1998 aanbevelingen omtrent palliatieve zorg bij patiënten met niet-maligne aandoeningen. Uit haar literatuuronderzoek blijkt ook dat veel aandacht gaat naar het lijden van kankerpatiënten terwijl patiënten met COPD, hartfalen enz. ook belangrijke fysieke en psychologische noden hebben.[6]

Uit een recente studie van dokter Desmedt in opdracht van de federale overheidsdienst Volksgezondheid blijkt dat 19% van de gehospitaliseerde patiënten, 14% van de bewoners van een woonzorgcentrum en 4% van het patiëntenbestand van de huisarts "palliatief" beschouwd wordt.[5]

De georganiseerde palliatieve zorg is in België reeds erg uitgebreid. De patiënten kunnen thuis verblijven met de hulp van de palliatieve thuiszorgequipe. Deze biedt ondersteuning aan de patiënt, de mantelzorgers en de hulpverleners. In woonzorgcentra en ziekenhuizen zijn er 'palliatief support teams' die de palliatieve patiënten extra ondersteunen. Verder zijn er nog gespecialiseerde diensten uitsluitend voor palliatieve patiënten: dagcentra en palliatieve eenheden (meestal in ziekenhuizen).[7]

Uit onderzoek in 2007 bleek dat in België 60% van de patiënten met een chronische aandoening in de laatste drie maanden voor overlijden nog minstens één transfer doormaken. Wanneer we enkel kijken naar de palliatieve patiënten die thuis verblijven, dan stijgt dit tot 73%. Voor patiënten die in een woonzorgcentrum verblijven is dit 36%. De meest frequente transfer is van thuis naar ziekenhuis. Uit dit onderzoek blijkt ook dat meer palliatieve patiënten in het ziekenhuis of op een palliatieve eenheid verblijven de laatste twee weken voor het overlijden.[8] Het is nochtans geweten dat patiënten bij voorkeur thuis sterven.[9,10] In Nederland zijn de resultaten van gelijkaardig onderzoek sterk vergelijkbaar.[11] Verder toont onderzoek aan dat patiënten met een goedaardige aandoening meer transfers doormaken dan kankerpatiënten.[12]

Continuïteit en veiligheid van zorg is bij iedere transfer belangrijk. Informatie kan verloren gaan omtrent voorgeschiedenis, persoonlijke en sociale context, medicatiegebruik enz.[13] Het is dan ook een uitdaging bij de transfer van de ene naar de andere setting de zorg naadloos te laten aansluiten.

Deze masterstudie maakt deel uit van een groter onderzoeksproject omtrent 'integrated care voor palliatieve zorg' met de regio Midden-West-Vlaanderen als pilootregio. Het doel van deze masterstudie is om bij palliatieve patiënten te peilen naar de beleving van een transfer tussen zorgstructuren. Welke door de patiënt ervaren zorgnoden bepalen dat hij in een welbepaalde zorgstructuur terecht komt? Hoe is de overgang naar deze zorgstructuur verlopen? Beantwoordt de nieuwe zorgstructuur de omschreven zorgnoden? Voor dit onderzoek werkte ik samen met een collega, Lien Naert. (Interdisciplinaire benadering van de palliatieve zorg. Optimale integratie van het palliatieve zorgaanbod. Een patiëntgericht kwalitatief onderzoek) In haar onderzoek gaat ze na hoe de patiënt de interdisciplinaire benadering van de transfers beleeft.

2. Methode

Het onderzoek bestaat uit 2 aspecten: een literatuurstudie en een interviewstudie. Voor de interviewstudie werkte ik samen met een collega huisarts-in-opleiding, Lien Naert.

2.1. Literatuurstudie

Als introductie werden de richtlijn van de Nederlandse Huisartsengenootschap (NHG) en de rapporten omtrent palliatieve zorg, geschreven door de FOD Volksgezondheid en het Kenniscentrum (KCE), bestudeerd. Nadien werd een meer verdiepend onderzoek uitgevoerd via Medline en de TRIP-database met combinaties van volgende zoektermen: 'palliative care", "transition", "transfer", "collaboration", "needs", "satisfaction", "opinion", "ideas". Nadien werden nog "shared decision making" en "transitional care" toegevoegd aan de zoektermen. De Engels- of Nederlandstalige artikels werden geselecteerd. Na het doornemen van het abstract werden enkel de artikels weerhouden die een antwoord gaven op een aspect van de onderzoeksvraag. Ook de referentielijsten van de geselecteerde artikels werden doorgenomen. Uiteindelijk werden 29 artikels verwerkt in deze studie.

2.2. Interviewstudie

De interviewstudie bestond uit semigestructureerde individuele interviews bij 20 personen uit 5 verschillende settings in de regio midden West-Vlaanderen, namelijk: de palliatieve eenheid 'Het Anker' in het AZ Delta, Roeselare, het palliatief dagcentrum 'Heidehuis' in Brugge, het palliatief support team van het AZ Delta in Roeselare, het woonzorgcentrum 'Ter Linde' in Gits en de palliatieve thuiszorgequipe 'De Mantel', regio Roeselare - Izegem - Tielt - Torhout. Dit gebeurde na goedkeuring door het ethisch comité van het AZ Delta, Roeselare en de universiteit van Gent. (bijlage 8.2 en 8.3) Er werd bewust gekozen voor 4 patiënten per setting omdat ons doel een eerste exploratie van de beleving van de patiënten omtrent transfers tussen verschillende palliatieve zorgsettings was. Het was niet noodzakelijk tot saturatie van gegevens te komen. De geïncludeerde patiënten waren volwassen palliatieve patiënten die recent een transfer doormaakten tussen minstens 2 zorginstellingen en die fysiek en mentaal in staat waren om aan een interview deel te nemen. Er werd eveneens een variatie nagestreefd in leeftijd, geslacht en pathologie. De hoofdverpleegkundigen van de verschillende diensten benaderden de patiënten die beantwoordden aan onze inclusiecriteria. Deze patiënten kregen eveneens een informatiebrief. Voor aanvang van het interview werd de studie toegelicht en werd de geïnformeerde toestemming getekend (bijlage 8.4). De semigestructureerde interviews werden opgenomen met audio-apparatuur. De interview guide die gehanteerd werd is te vinden in bijlage 8.5. De 2 onderzoekers codeerden elk interview onafhankelijk van elkaar in Nvivo® en bespraken vervolgens de coderingen tot een consensus bereikt werd. In een eerste fase werd open codering toegepast, nadien axiale codering.[14] De betekenis van de resultaten werd meermaals besproken met de copromotoren bij de volgende stappen in het analyseproces. Bij de verdere verwerking van de resultaten hadden de beide onderzoekers een eigen focus. Zelf spitste ik me toe op de transfer op zich en op de beleving van de patiënt hieromtrent. Mijn collega concentreerde zich op de interdisciplinaire benadering van de transfers.

3. Resultaten literatuurstudie

Er is weinig literatuur beschikbaar die de transfers tussen de verschillende palliatieve zorgsettings beschrijft vanuit het standpunt van de patiënt. Er werden reeds kwantitatieve studies uitgevoerd maar kwalitatieve studies waarbij men vertrekt vanuit de ervaringen van de patiënt zijn schaars. De nood aan verbeterde continuïteit en coördinatie van zorg voor palliatieve patiënten daarentegen werd in de literatuur reeds uitgebreid beschreven. Het gebrek aan continuïteit zou vooral een gevolg zijn van de slechte voorbereiding van ontslag uit het ziekenhuis en onvoldoende communicatie tussen specialisten en eerstelijnshulpverleners. Professor McIlfatrick hoorde tijdens haar interviews met hulpverleners en mantelzorgers dat er vooral werk gemaakt moet worden van een betere zorg aan huis 24u/24 door onder andere betere coördinatie tussen medici en paramedici in de eerste lijn. Dit zou ervoor zorgen dat palliatieve patiënten minder frequent 's nachts of in het weekend opgenomen worden via de spoedgevallendienst.[15]

3.1. Aanleiding transfer

Er zijn zowel geplande als ongeplande transfers. Een geplande transfer is niet zelden een transfer van het ziekenhuis naar een andere zorginstelling na bijvoorbeeld een heelkundige ingreep. In dit geval is het belangrijk om voldoende informatie te geven aan de patiënt en zijn mantelzorgers omtrent de te verwachten ziekteprogressie, prognose enz. Dit zorgt ervoor dat de patiënt zich kan voorbereiden en kan anticiperen op wat zou kunnen komen in de nabije toekomst. De patiënt kan een meer actieve rol spelen bij de transfer en de planning van de zorg in de nieuwe setting.[16] Niet zelden ligt de aanleiding tot een acute, ongeplande transfer naar het ziekenhuis bij een minder goede hulpverlening tijdens wachturen. De huisarts is niet continu beschikbaar en bij 80% van de palliatieve patiënten is er geen informatie beschikbaar voor de arts van wacht. Ook het gebrek aan coördinatie tussen de verschillende hulpverleners van de eerste lijn is verantwoordelijk voor extra transfers naar het ziekenhuis.[17]

In Engeland werden in 2009 en 2010 dertig interviews uitgevoerd bij patiënten in hun laatste levensjaar. Eén van de conclusies was dat er in zorginstellingen, zoals ziekenhuizen en verzorgingscentra, vaak weinig flexibiliteit is om zich aan te passen aan de individuele noden en wensen van de patiënt. Dit zorgt ervoor dat mensen minder tevreden zijn omtrent de geleverde zorg en liever thuis blijven.[18]

Het afhankelijk worden van de hulp van anderen is dan weer een frequente aanleiding tot opname in een verzorgingsinstelling of palliatieve eenheid. De patiënt schuift soms de eigen wens om thuis te sterven aan de kant om geen last te zijn voor anderen. De transfer naar een palliatieve eenheid zorgt ook voor een gevoel van veiligheid op een emotioneel erg moeilijk moment. Het wordt aanzien als een "veilige haven".[19]

3.2. Beslissingsproces

In de 20e eeuw vond er in de communicatie tussen patiënt en arts een verschuiving plaats van paternalisme naar autonomie van de patiënt. Gezien dit extremen zijn van een continuüm is er sinds het begin van de 21e eeuw een evolutie richting 'shared decision making'. Dit heeft 4 belangrijke kenmerken: de betrokkenheid van patiënt en arts, het delen van informatie tussen de twee partijen, het uitdrukken van voorkeuren van behandeling door iedere partij en het bereiken van een consensus omtrent het behandelingsplan.[20] Een grote cross-sectionele studie in de Verenigde Staten in 2007 toonde aan dat 62% van de ondervraagde Amerikanen een voorkeur hadden voor 'shared decision making'; 28% gaf voorkeur aan het 'informed medical model' waarbij de patiënt zelf beslissingen neemt nadat hij volledig geïnformeerd werd over diagnose, prognose en behandelingsopties. Een kleine 9% verkoos het paternalisme.[21]

De laatste jaren wordt er ook onderzoek gedaan naar 'shared decision making' in de palliatieve zorg. Zowel patiënten als mantelzorgers geven hierbij aan dat ze een min of meer actieve rol willen in het beslissingsproces hoewel ze maar weinig aangemoedigd worden om dit te doen. De mate waarin patiënten het beslissingsproces in handen kunnen nemen is afhankelijk van de mate waarin patiënten voldoende geïnformeerd worden omtrent hun diagnose, prognose en behandelingsopties. Wanneer patiënten onrealistische verwachtingen hebben wordt het moeilijk om hen te laten deelnemen in het beslissingsproces.[22,23] Professor Freytag ging in haar review na wat de belangrijkste barrières zijn voor shared decision making in palliatieve zorg. Culturele en sociale barrières worden beschreven, maar ook de kennis van de patiënt en de hulpverlener omtrent ziekte, behandeling, risico-inschatting enz. Een bijkomende barrière is de financiële regeling; er wordt vaak geen vergoeding voorzien voor gesprekken met de patiënt en zijn familie terwijl technische prestaties wel vergoed worden. Ook het belang van het tijdig nagaan van de voorkeur van de patiënt omtrent levenseindezorg wordt beklemtoond.[24]

Wat ook opvalt is dat slechts 45% van de huisartsen correct zou kunnen inschatten of de patiënt een passieve of actieve rol wil in het beslissingsproces. Een aanbeveling is dan ook om dit bij iedere patiënt expliciet na te vragen.[23] De informatie zou bijvoorbeeld verkregen kunnen worden in een gesprek omtrent vroegtijdige zorgplanning. Daarbij gaat het niet alleen om het bespreken van een DNR-code maar ook om de voorkeur van verblijfplaats, de graad van betrokkenheid bij het nemen van beslissingen, de betrokkenheid van mantelzorgers enz. Onderzoek wijst uit dat het tijdig bevragen van de voorkeur van de patiënt leidt tot betere levenskwaliteit en grotere tevredenheid van de patiënt.[24,25,29]

3.3. Verloop van de transfer

Veel transfers, in het bijzonder de transfers naar het ziekenhuis, gebeuren ongepland en onvoorbereid. Ook transfers van het ziekenhuis naar huis of een woonzorgcentrum worden vaak onvoldoende voorbereid. De beslissing wordt pas op een laatste moment aan de patiënt meegedeeld. Dit zorgt ervoor dat er te weinig tijd is om zich erop voor te bereiden. Professor Coleman wijst erop dat een patiënt in het ziekenhuis een heel afhankelijke rol krijgt. Terwijl er bij transfers plots verwacht wordt dat de patiënt opnieuw voor zichzelf zou kunnen zorgen en opnieuw onafhankelijk moet zijn.[26]

Patiënten hebben ook onvoldoende kennis van de mogelijke hulpverlening aan huis. Ze weten niet op wie ze beroep kunnen doen en op welke wijze.[18] Tevens kan onnodige stress vermeden worden door goede communicatie rond het doel van de transfer en de praktische organisatie hiervan.[18] Vandaar dat de laatste jaren steeds meer aandacht gaat naar 'transitionele zorg'. Dit wordt door professor Coleman omschreven als "een geheel van acties die de coördinatie en continuïteit van zorg moet verzekeren wanneer patiënten transfereren tussen verschillende locaties of verschillende diensten op dezelfde locatie."[27]

David Kessler vond een oplossing voor een betere continuïteit van zorg op het moment van transfer van palliatieve patiënten. Hij stelde per patiënt een referentieverpleegkundige aan die de patiënt blijft opvolgen onafhankelijk van waar deze verblijft. Dit zorgde voor een betere continuïteit van zorg, betere symptoomcontrole, emotionele ondersteuning en meer efficiënte communicatie tussen patiënt en hulpverleners.[28]

4. Resultaten interviewstudie

Er werden 20 palliatieve patiënten geïnterviewd tussen 42 en 97 jaar met zowel maligne als niet-maligne aandoeningen. (cfr. tabel 1) Bij de rekrutering van patiënten op de palliatieve eenheid bleek dat een aantal patiënten die er verbleven niet op de hoogte waren dat zij op een palliatieve eenheid verbleven. Dit gegeven samen met het feit dat het vaak erg verzwakte patiënten waren zorgde ervoor dat het niet eenvoudig was om voldoende patiënten te interviewen. Ook het vinden van patiënten in het ziekenhuis was niet eenvoudig. Uit contact met een hulpverlener van het palliatief support team bleek dat het team voornamelijk wetenschappelijk werk uitvoert, zoals protocollen uitwerken, en maar weinig in contact kwam met patiënten. De rekrutering van patiënten in het ziekenhuis is bijgevolg gebeurd via de hoofdverpleegkundige van de dienst oncologie na akkoord van de oncologen.

nr.	***Verblijf***	***Geslacht***	***Belangrijkste ziekteproces***	***Leeftijd***
1	Heidehuis	Vrouw	COPD	47 j
2	Heidehuis	Man	Coloncarcinoom	64 j
3	Heidehuis	Vrouw	Chronische lymfatische leukemie	86 j
4	Heidehuis	Man	Gastro-intestinale kanker	72 j
5	Thuis	Vrouw	Gynaecologische maligniteit	41 j
6	Thuis	Man	Kanker, niet verder gespecifieerd	65 j
7	Thuis	Man	Kanker, niet verder gespecifieerd	61 j
8	Thuis	Man	Slokdarmcarcinoom	45 j
9	Het Anker	Vrouw	Kanker, niet verder gespecifieerd	85 j
10	Het Anker	Man	Kanker, niet verder gespecifieerd	64 j
11	Het Anker	Vrouw	Darmcarcinoom	42 j
12	Het Anker	Vrouw	Borstcarcinoom	46 j
13	Ziekenhuis	Vrouw	Pancreascarcinoom	61 j
14	Ziekenhuis	Man	Kanker, niet verder gespecifieerd	43 j
15	Ziekenhuis	Man	Kanker, niet verder gespecifieerd	67 j
16	Ziekenhuis	Vrouw	Borstcarcinoom	45 j
17	WZC	Vrouw	‘Frailty’	89 j
18	WZC	Man	COPD	94 j
19	WZC	Vrouw	Chronische nierinsufficiëntie	97 j
20	WZC	Vrouw	Hartfalen	86 j

Tabel 1 geïnterviewde personen

In tabel 1 worden het geslacht, de leeftijd, de diagnose en de verblijfplaats van de geïnterviewde personen weergegeven. De transfers die ondergaan werden door onze patiënten waren van thuis naar ziekenhuis en omgekeerd, van woonzorgcentrum naar ziekenhuis en omgekeerd en van ziekenhuis naar palliatieve eenheid of palliatief dagcentrum.

4.1. Aanleiding tot transfer

Patiënten gingen naar het ziekenhuis omwille van onvoldoende symptoomcontrole, diagnosestelling en behandeling of onvoldoende hulpverlening aan huis. Vaak was de aanleiding voor de transfer een acute situatie, die zorgde dat de patiënt niet meer comfortabel was. Er waren eveneens geplande transfers voor palliatieve behandelingen die thuis niet konden plaatsvinden, bv. heelkunde, radiotherapie enz.

> *"Da's heel gewoon hé. Ze dachten dat het een lumbago was. Ik had al 14 dagen pijn in mijn rug. En wel ja, pikuren en pilletjes gehad tot op de dag dat ik niet meer kon gaan hé. Dat het helemaal geblokkeerd zat. Dan hebben ze mij naar het ziekenhuis gebracht." (patiënt 10)*

De geïnterviewde patiënten die thuis verbleven verwachtten dat de huisarts en andere hulpverleners continu bereikbaar zouden zijn. Thuis is dit, in tegenstelling tot in de ziekenhuissetting, vaak niet het geval. Dit was soms een reden voor zowel transfer naar het ziekenhuis als naar de palliatieve eenheid.

Bij ontslag uit het ziekenhuis voelden de patiënten zich vaak nog niet klaar. Ze voelden zich bijvoorbeeld nog te zwak of hadden zich nog niet voorbereid op een mogelijk ontslag. Ze hadden ook de indruk dat ze plaats dienden te maken voor iemand anders.

> *"De woensdag zegden ze me dat ik de donderdag naar huis moest. Ik voelde me er totaal niet klaar voor maar ja, ze hadden waarschijnlijk plaats nodig." (patiënt 8)*

Een paar patiënten stelden zelf de vraag om naar huis te kunnen om thuis omringd te zijn door de eigen familie. Dit waren eerder jongere patiënten die veel hulp kregen van familie en vrienden.

> *"Ik heb er op aangedrongen om naar huis te komen omdat mijn dochter, die in Zweden woont, hier was toen met Kerstmis en ik wilde ook thuis zijn op dat moment. De diagnose was op dat moment ook zeer negatief, zeer slecht hé, dus euh vandaar dat ik, ja, dat 'k wilde thuis zijn als zij hier was." (patiënt 6)*

4.2. Beslissingsproces

Bij opname in het ziekenhuis was het erg wisselend wie de beslissing nam. Soms was het de huisarts, al dan niet in overleg met de patiënt, andere keren was het de patiënt zelf of de behandelend specialist. Bij ontslag uit het ziekenhuis werd de beslissing vaak genomen door het team van artsen en verpleegkundigen waarna de patiënt werd ingelicht. Sommige patiënten meldden ons dat zij blij waren dat een andere persoon deze beslissing nam gezien ze het zelf moeilijk vonden om een beslissing te nemen maar de meeste patiënten waren hier juist erg ontevreden over.

> *Interviewer: "Als we nu nog eens heel even terugkeren naar het ontslag uit het ziekenhuis. Wie heeft er daar beslist van: "je gaat weg uit het ziekenhuis".*
> *Patiënt: "Ah ja, de hoofdverpleegster kwam naar mij: kijk meneer, voor ons is het hier min of meer afgelopen. We kunnen je verder helpen, maar we zien niet in dat het nodig is dat je hier blijft"*
> *Interviewer: "En hoe voelde je je daarbij?"*
> *Patiënt: "Jah, natuurlijk niet heel goed hé. Ik kon niet uit de voeten." (patiënt 4)*

Het viel op dat alle patiënten die naar het palliatief dagcentrum gingen hier zelf voor gekozen hadden. Het werd meestal voorgesteld door de artsen of verpleegkundigen, ze konden er een eerste keer op bezoek en nadien beslisten ze zelf om te blijven gaan.

> *"Eerst ging ik maar een dag per week gaan. Dat was de bedoeling maar als ik er mijn eerste dag ware, zeg ik, schrijf mij maar op voor een dag of 3 per weke." (patiënt 2)*

De beslissing om naar de palliatieve eenheid te gaan werd voor een paar patiënten in overleg genomen. Dit gebeurde bij de patiënten waarbij er ook open gecommuniceerd werd omtrent diagnose, prognose enz. Zij waren erg tevreden omtrent het beslissingsproces.

> *"Awel ja, ik kon naar hier komen ofwel kon ik naar [revalidatiecentrum] gaan. Maar ja dat is meer revalidatie en dat had ook geen zin in feite. Of anders misschien nog een beetje naar huis met verpleging. Maar ja dat is, doordat ik alleen was kon dat ook niet. Verpleging al goed en wel, je kan 's morgens en 's middags en 's avonds verpleging hebben maar je zit dan de rest van de dag ook alleen hé. 't Is als er dan wat scheelt en met die sondes en gelijk wat. Ze hebben hier al zo'n miserie gehad. Dat was ook geen oplossing hé. En dus moest 'k naar hier komen hé omdat ze in [revalidatiecentrum] ook niet meer konden doen. En 'k heb dan beslist van dat azo te doen." (patiënt 9)*

Soms waren patiënten niet op de hoogte van hun prognose en werden ze door de behandelend specialist getransfereerd naar de palliatieve eenheid zonder te weten op welke afdeling zij verbleven. Ik interviewde één patiënte die niet op de hoogte was dat zij op een palliatieve eenheid verbleef.

> *Interviewer: "En zo nu naar de toekomst toe? Is het de bedoeling dat je hier blijft?"*
> *Patiënt: "Ik zou eerst graag voor mijn eigen werken en dan voor de anderen. Zien hoe het met mij gaat. Gaat het met mijn eigen beter ok, en zeggen ge moogt naar huis mevrouw dan is het ok. Zeggen ze ge moogt niet naar huis dan is het ook ok. Ik ga niet zagen van ik wil dit of ik wil dat."*
> *Interviewer: "Eerst afwachten."*
> *Patiënt: "Eerst afwachten voor mijn eigen ja. Ik denk dat dat veel beter is voor mezelf." (patiënt 12)*

Ook de mate waarin de huisarts betrokken was bij de transfer varieerde enorm. Bij transfer naar het ziekenhuis was het vaak de huisarts die eerst geraadpleegd werd. Patiënten die nog een behandeling kregen in het ziekenhuis contacteerden eerder hun behandelend specialist. Bij thuiskomst waren bepaalde patiënten positief over de vlotheid waarmee de huisarts over alle informatie beschikte. Andere patiënten verwachtten dat de huisarts gecontacteerd zou worden door de behandelend specialist vooraleer de transfer plaatsvond.

4.3. Verloop van de transfer

De transfer naar het ziekenhuis was vaak het gevolg van een acuut probleem. Dit was dan ook ongepland en gebeurde via de spoedgevallendienst. De mening omtrent het vlot doorgeven van relevante gegevens varieerde enorm. Sommige patiënten hadden de indruk dat de informatie omtrent hun voorgeschiedenis, medicatiegebruik enz. vlot doorgegeven werd. Anderen hadden de indruk dat er onvoldoende tijd genomen werd om het dossier te bekijken. Op een spoedgevallendienst vonden patiënten dit minder vervelend dan op een verpleegafdeling.

> *"Ze weten waarvoor je op dat moment binnenkomt, maar qua voorgeschiedenis. 't Zelfde op de spoed ook euh, 't moet allemaal rap gaan hé. Ze willen rap een diagnose kunnen stellen dus als ze bij iedere patiënt alles moeten beginnen lezen. Euhm. Dus op spoed vind ik dat niet zo erg van dat vlug een keer allemaal te vertellen. Het helpt jezelf ook wel vooruit hé. Maar, euh, bij de verpleging, vooral overdag, heb ik gemerkt dat dat soms wel daar blijft, dat ze soms niet altijd de tijd nemen om te lezen om tot in de details mee te zijn." (patiënt 5)*

De transfer van het ziekenhuis naar huis of naar het woonzorgcentrum wordt vaak pas op het laatste moment meegedeeld door het verplegend personeel. De patiënten gaven regelmatig aan dat zij zich er nog niet klaar voor voelden en dat de thuiszorg onvoldoende geregeld was. De sociaal assistenten kwamen bijna steeds bij de patiënt voor ontslag maar bij sommige patiënten gebeurde dit pas de laatste dag voor ontslag zodat er nog maar weinig geregeld kon worden.

"Gelukkig heb ik op eigen initiatief, het is me niet tevele, gelukkig eraan gedacht. Ik zeg we moeten aan de thuiszorgwinkel passeren. Zouden we daar misschien geen rollator nemen, want mijn toilet is hier tamelijk verre aan de voordeur en dus omdat ik dacht ja vooral als je alleenstaand zijt, moet je daar rekening mee houden. En gelukkig dat ik dat had, want anders kon ik niet tot aan de toilet gaan" (patiënt 13)

Interviewer: "Euhm, en je zei van: 'k Ben dan thuis, 'k heb dan eigenlijk gemerkt van: dat gaat hier niet. Wat heb je dan? Je hebt dan zelf het een en het ander ondernomen?"
Patiënt: "Ik ben beginnen zoeken he, op de computer en op ja, een beetje rondgebeld en vanalles hé. Dan kom je altijd ergens terecht hé. Zo ben ik hier aan dat adres geraakt en dan aan die mobiele centrale zeker hé."
Interviewer: "De Mantel" (palliatieve thuiszorgequipe)
Patiënt: "Ja, de Mantel. En zo is dat in zijn werk gegaan." (patiënt 10)

Ook werd bijvoorbeeld medicatie intraveneus toegediend tot het laatste uur voor vertrek waardoor pijnmedicatie thuis nog omgezet diende te worden naar perorale toediening.

"Da's dan iets heel praktisch dat ik in het ziekenhuis ondervonden heb; dat als je dan in het ziekenhuis opgenomen bent en je krijgt tot 't laatste uur voor je naar huis gaat bij manier van spreken pijnstilling via infuus en je komt dan thuis en je moet dan overschakelen op pijnstilling in pilvorm dat dat soms dan als je thuis bent blijkt van oei, 't is nu net onvoldoende of 't werkt net iets minder of iets minder snel."(patiënt 5)

Of de patiënt kreeg nog geen revalidatie voor ontslag uit het ziekenhuis maar moest thuis wel trappen kunnen doen, licht huishoudelijke taken kunnen doen enz.

"Dat is wel goed, dat is wel goed, wanneer een keer ben ik vroeg naar huis gekomen en dan heb je zoiets als je thuiskomt van oei, ik dacht dat ik al sterker was, want daar lig je dan in je bed, je ligt daar de ganse dag dus doe je niets. Dan kom je thuis, zelfs een keer rechtstaan om naar de tafel of naar de keuken of naar het toilet zijn al allemaal grotere afstanden dan in een ziekenhuis. Gaan slapen is met een trap. Dus dat is dan al direct net iets meer, je hoeft daarom nog niet gans uw huishouden te doen, alle kleine dingen zijn al een stuk meer dan wat je in het ziekenhuis doet en daaraan kan je je wel mispakken eigenlijk." (patiënt 5)

Wanneer patiënten het ontslag probeerden te bespreken met hun behandelend arts stond deze er wel telkens voor open om samen een compromis te zoeken. Ook wanneer aangegeven werd dat de patiënt zich er nog niet klaar voor voelde kon er extra beroep gedaan worden op het personeel van de sociale dienst om het ontslag beter te regelen. Het valt echter wel op dat de patiënt dit zelf moet aangeven.

Interviewer: "Wat is er toen van voorbereidingen gebeurd? Is er daar over gesproken geweest op voorhand?"
Patiënt: "Er is gezegd geweest, we gaan dan je drains weg doen en eens dat dat weg is dan eerst de pijnpomp weg. Dan dit weg, dan dat weg. Eens de drains weg zijn kun je de volgende dag naar huis. En toen heb ik gezegd. Madam, ik kan dat niet."
Interviewer: "En is er toen samen met u gekeken wat er nodig was om naar huis te kunnen of was het van…?"
Patiënt: "De sociale dienst heeft dan daar serieus zijn schouders onder gezet. Ja da's zeker." (patiënt 13)

4.4. Zorgnoden na transfer

De transfer naar het ziekenhuis had voor veel patiënten als nadeel dat ze uit hun eigen omgeving gehaald werden, ze konden ook niet doen wat ze thuis zouden doen, er was minder privacy. Ook werd door de patiënten ervaren dat er onvoldoende personeel was.

> *Patiënt: "Ja maar neen, luister, ik weet niet in hoeverre de mensen ginder zich realiseren wat ze allemaal uitspoken, maar wij hebben in andere ziekenhuizen al gezien dat het wel anders kan. Het [ziekenhuis] dat is een fabriek hé. Rap rap rap, zjère zjère zjère, haast je, haast je. Te weinig personeel. Voor niets geen tijd. Ja oké, het is voor iedereen in de ziekenzorg moeilijk. Maar tussen dat en over de patiënten springen omdat je geen tijd hebt. Jah. Of geen goesting ik weet het niet. Voor dokters is het eerder geen goesting."*
> *Interviewer: "Die indruk heb je?"*
> *Patiënt: "En van het verplegend personeel is het gewoon omdat ze geen tijd hebben, omdat ze met te weinig zijn." (patiënt 6)*

Anderzijds werd het ziekenhuis wel als een veilige omgeving ervaren waar ze continu verzorgd kunnen worden, bijvoorbeeld ook 's nachts. Die continuïteit van zorg werd aangegeven als belangrijkste voordeel van een ziekenhuisopname.

> *"'t Is natuurlijk, niets gaat boven thuis zijn, zolang of dat dat haalbaar is. Euhm"*
> *"Een ziekenhuis is nog altijd niet zo aangenaam als thuis kunnen blijven. Dat is natuurlijk euhm, het heeft wel een meerwaarde van thuis te kunnen zijn maar, op bepaalde momenten als je pijn genoeg hebt of ziek genoeg bent, leg je je erbij neer als je dan betere zorg krijgt in het ziekenhuis en meer ondersteund bent en vooral ook 's nachts ook ondersteund bent ja, dan leg je je daar wel bij neer hé." (patiënt 5)*

> *"Want 'k was bang om naar huis te gaan. 'k zat daar in een cocoontje en 'k was daar goed, 'k was daar verzorgd. Ze waren allemaal vré vriendelijk en dan was ik bang om alleen weer naar huis te komen." (patiënt 3)*

De patiënten die in het palliatief dagcentrum geïnterviewd werden waren allen erg tevreden over hun keuze om naar daar te gaan. Het waren voornamelijk patiënten die thuis alleen woonden. Ook zij gaven aan dat ze het positief vonden om niet alleen te zijn overdag. Het voelde er als thuiskomen voor bepaalde patiënten. Ook de individuele behandeling van iedere patiënt werd sterk geapprecieerd.

> *"nu dat ik drie dagen per week naar de palliatieve ga en dat is daar echt een ploeg. Allé, ik niet hé, iedereen. Een ploeg die open staat voor alles en nog wat qua verzorging, qua praten, qua eten en eigenlijk zijn dat voor mij drie, ja, een andere mens gaat zeggen, wat ga je daar gaan doen? Een badje nemen, eten, slapen, een kaartje leggen en je bent weer naar huis. Maar ondertussen praat je met iedereen die toch allemaal hetzelfde probleem hebben. En 't wordt toch weinig over die problemen gepraat. Allé." (patiënt 2)*

De patiënten op de palliatieve eenheid ervaarden vooral de rust, de huiselijke sfeer en de alomtegenwoordige aanwezigheid van erg bekwaam personeel als voordeel. Gezien er meer personeel was ten opzichte van het aantal patiënten dan op een ziekenhuisafdeling kon alles rustiger verlopen en was er voldoende tijd voor een gesprek wanneer dit nodig leek. Ook de vlotte communicatie met de behandelende artsen omtrent symptoomcontrole werd als belangrijk voordeel van de palliatieve eenheid vermeld.

> *"Ja ja ja, ook zelfs naar elementaire dingen zoals voeding. Als je zegt: ik heb goesting in, bij wijze van spreken in een gebakken haring, wel ze gaan zorgen dat je aan een gebakken haring geraakt. Bij wijze van spreken hé. Dus eigenlijk ja, grenzeloze service op dat gebied. Je moet je comfortabel voelen en dat was het ook. Nochtans met voldoende afstand." (patiënt 10)*

"Ja… 't is hier verpleging en ja. En ze komen alle stappe vragen hoe dat het is ook. 'k Ben nog nooit zo verzorgd geweest, nog nooit. En ook voor een babbel. Ja, in [ziekenhuis] hebben ze daar geen tijd voor hé. Dat is verstaanbaar hé. Je kunt dat wel een keer ja, maar ja, dat moet rap gaan hé." (patiënt 10)

4.5. Toekomstperspectief

Heel wat geïnterviewde patiënten gaven aan het liefste thuis te willen sterven. Frequent werd hieraan wel toegevoegd dat men comfortabel wilde zijn en dat het haalbaar moest zijn voor de mantelzorgers. Het viel op dat de patiënt zijn eigen wens vaak ondergeschikt stelde aan de draagkracht van de familieleden.

"Zolang of dat het nog doenbaar is, dat ik er nog iets aan heb om thuis te zijn. Als je voelt dat je thuis bent maar je hebt op elk ogenblik van de dag iemand nodig rond u en ze moeten echt een hele grote zorgende factor zijn voor u, denk ik dat ik dan beter af zou zijn in het ziekenhuis." (patiënt 5)

Een aantal patiënten vertelden ons dat ze gesproken hadden over palliatieve sedatie of euthanasie, iemand had het overwogen maar was nu comfortabel en dacht hier nu niet meer aan. Andere patiënten hadden reeds de nodige stappen ondernomen om euthanasie te krijgen wanneer zij dit wensten.

"Maar ik heb aan iedereen al gevraagd hoe ze staan tegenover euthanasie, palliatieve sedatie. Allé als ze daar gewetensproblemen mee hebben omdat ik dan wil als ze zeggen ik heb daar problemen mee. Ik heb daar begrip voor, maar vind ik dak dan beter nu switch van dokters, verpleegsters, verzorgers allemaal dan dak da moete doen op 't einde." (patiënt 14)

De patiënten die in het palliatief dagcentrum geïnterviewd werden gaven allen aan zo lang mogelijk naar het dagcentrum te willen gaan, zo lang de dagelijkse verplaatsing niet te lastig werd.

5. Discussie

5.1. Aanleiding transfer

Een opname in het ziekenhuis wordt voornamelijk veroorzaakt door onvoldoende symptoomcontrole en onvoldoende continuïteit van hulpverlening 's nachts en tijdens het weekend. Dit is terug te vinden in de literatuur en was ook te horen tijdens de interviews. Ook voor bepaalde behandelingen die thuis niet kunnen uitgevoerd worden is een transfer naar het ziekenhuis noodzakelijk.

De ondervraagde patiënten die opgenomen werden op de palliatieve eenheid waren alle vier patiënten die thuis alleen woonden. Ze hadden allen een hoge zorgnood. Ook in de literatuur is terug te vinden dat een toename van de zorgnood en de angst een 'last' te zijn voor de mantelzorgers aanleidingen zijn voor transfer naar de palliatieve eenheid[19].

5.2. 'Shared decision making'

In wetenschappelijk onderzoek gaat momenteel heel veel aandacht naar 'shared decision making'. De patiënt krijgt voldoende informatie omtrent de mogelijke opties om dan samen tot een beslissing te komen. Dit zorgt voor een grotere tevredenheid van zowel patiënten als mantelzorgers omtrent de geleverde zorg. In de literatuur wordt voorgesteld om telkens na te vragen bij de patiënt in welke mate hij of zij betrokken wil worden bij het beslissingsproces.

In dit onderzoek valt het op dat dit minder toegepast werd dan blijkt uit de literatuur. Eén patiënt had bij de aanvang van het ziekteproces een gesprek gehad met de huisarts omtrent de verwachtingen en voorkeuren. Sommige patiënten hadden telkens opnieuw een kort gesprek met de behandelend arts om de opties te bespreken. Toch valt het op dat veel beslissingen genomen werden door het behandelend team zonder overleg met de patiënt. Sommige patiënten zijn eerder opgelucht zelf geen beslissing te moeten nemen maar de meerderheid van de geïnterviewde patiënten wenste toch meer inspraak bij belangrijke beslissingen, in het bijzonder wat betreft transfers. Opvallend was wel dat de patiënten die door een hulpverlener op de hoogte gebracht werden omtrent het bestaan van het palliatief dagcentrum, zelf de beslissing namen om naar het dagcentrum te gaan.

5.3. Continuïteit van zorg bij transfers

Zoals reeds in de resultaten van de literatuurstudie vermeld, wordt steeds meer aandacht gevraagd voor 'transitionele zorg'. Professor Coleman pleit ervoor dat zorgverleners de patiënt voorbereiden op hun transfer door hen een actieve rol te laten spelen in het beslissingsproces. Ook vraagt hij de hulpverleners om oog te hebben voor adequate communicatie tussen arts en patiënt.[27] Uit zijn onderzoek blijkt dat dit ook in palliatieve zorg een noodzaak is om transfers goed te laten verlopen.

De federatie palliatieve zorg publiceerde recent een visienota: 'Hoe moet palliatieve zorg er tegen 2020 uitzien?' Zij vragen aandacht voor het tijdig in kaart brengen van de noden en verlangens van de patiënt. Dit zorgt ervoor dat er goed gecommuniceerd kan worden op momenten van transfers. Ook het beslissingsproces in acute situaties verloopt vlotter wanneer hulpverleners en patiënten voordien reeds hun visie omtrent de te verlenen zorg op elkaar afgestemd hebben.[4]

In de interviewstudie valt het op dat patiënten die betrokken werden in het beslissingsproces omtrent een transfer of die tijdig op de hoogte gesteld werden, zich beter konden voorbereiden. Dit geldt zowel op het gebied van praktische maatregelen als op het gebied van mentale voorbereiding. Er kon bijvoorbeeld thuishulp geregeld worden, ziekenhuismateriaal kon in huis gehaald worden enz.

5.4. Sterktes en zwaktes van het onderzoek

Door deze studie hebben we een idee van de beleving van de patiënt omtrent transfers tussen de verschillende palliatieve zorgsettings. We hebben de ervaringen gehoord van zowel jongere als oudere patiënten met zowel maligne als niet-maligne aandoeningen.

De patiënten werden allemaal gerekruteerd in palliatieve zorginstelling in midden West-Vlaanderen. Dit zorgt er enerzijds voor dat we een goed inzicht hebben in het functioneren van de transfers in deze regio. Anderzijds kan het zijn dat in andere regio's andere aandachtspunten aan bod zouden kunnen komen bij gelijkaardig onderzoek.

Gezien het doel van deze masterproef een eerste exploratie was van de beleving van patiënten bij transfers werden een klein aantal patiënten geïnterviewd in iedere palliatieve zorginstelling in de regio. Dit zorg ervoor dat we geen saturatie van gegevens bereikt hebben. Anderzijds hebben we wel ervaringen gehoord van transfers tussen alle zorginstellingen.

6. Conclusie

In deze masterstudie komt naar voor dat patiënten globaal vrij tevreden zijn omtrent de transfers in de palliatieve zorg. Enkele knelpunten die door de geïnterviewde patiënten ervaren werden zijn ook terug te vinden in de literatuur. Een belangrijk deel van de patiënten wenst inspraak in de besluitvorming omtrent behandeling, verblijfplaats en transfer. Het gebeurt echter nog geregeld dat er pas laat overlegd wordt of dat de patiënt voor voldongen feiten wordt gesteld. Ook moet er werk gemaakt worden van meer continuïteit van zorg en dit zowel kort voor, tijdens als onmiddellijk na de transfer. Dit zal pas kunnen wanneer alle hulpverleners zich beter op elkaar afstemmen.

Er dient nog verder onderzocht te worden hoe de patiënt actiever betrokken kan worden in de besluitvorming en hoe de verschillende hulpverleners beter op elkaar afgestemd kunnen worden op het moment van de transfer tussen verschillende zorginstellingen. Zo kan het nuttig zijn om de resultaten van dit onderzoek voor te leggen aan huisartsen en specialisten. Ook het samenwerkingsverband eerstelijnshulpverlening (SEL) zou hierin betrokken kunnen worden. Dit zowel om hun visie te horen als om aanbevelingen te formuleren voor betere communicatie en continuïteit van zorg bij transfers van palliatieve patiënten.

7. Referenties

1. Connor SR, Sepulveda Bermedo MC, editors. Global atlas of palliative care at the end of life. Worldwide palliative care alliance. 2014.
2. Keirse E, Beguin C, et al. Organisatie van de palliatieve zorg in België (Organisation of palliative care in Belgium). Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2009. KCE Reports 115A. https://kce.fgov.be/nl
3. World Health Organisation. WHO Definition of palliative care. http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ (laatst geraadpleegd op 31/03/2016)
4. Huysmans G., Vanden Berghe P. (red.), (2014),"Visienota Palliatieve Zorg 2020", Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw, Vilvoorde, 41 p.
5. Desmedt M. Identificatie van de palliatieve patiënt en toekenning van een statuut dat verband houdt met de ernst van de noden: het gebruik van een nieuw instrument "PICT". Brussel, 2015.
6. Addington-Hall J. Reaching out: specialist palliative care for older adults with non-malignant diseases. National Council for Hospices and Specialist Palliative Care Services, London. 1998.
7. Keirse M, voorzitter. Evaluatierapport palliatieve zorg. Brussel:Federale overheidsdienst Volksgezondheid;2014. p. 117.
8. Van de Block L, Deschepper R, et al. Transitions between care settings at the end of life in Belgium. JAMA. 2007;298(14):1638-1639.
9. Van den Block L, Pivodic L, et al. Transitions between health care settings in the final three months of life in four EU countries. Eur J Public Health. 2015;25(4);569-575.
10. Thomas C, Morris S, et al. Place of death: preferences among cancer patients and their carers. Soc Sci Med. 2004; 58:2431–2444.
11. Abarshi E, Echteld M, et al. Transitions between care settings at the end of life in the Netherlands: results from a nationwide study. Palliat Med. 2010;24(2):166-174.
12. Gore JM, Brophy CJ. How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. Thorax 2000;55:1000-1006.
13. Coleman EA. Falling through the Cracks: challenges and opportunities for improving transitional care for persons with continuous complex care needs. J Am Geriatr Soc. 2003;51:549-555.
14. Mortelmans D. Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden. Leuven. Acco. 2007;1-534.
15. McIlfatrick S. Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and healthcare professionals. J Adv Nurs. 2007;57(1):77-86.
16. American Medical Directors Association. Transitions of care in the long-term care continuum clinical practice guideline. Columbia, MD: AMDA 2010.
17. De Bock, Van Kampen, et al. Transfer of information on palliative home care during the out-of-hours period. Fam Pract. 2011;28:280-286.
18. Hanratty B, Holmes L, et al. Older adults' experiences of transitions between care settings at the end of life in England: a Qualitative Interview Study. J Pain Symptom Manage. 2012;44(1):74-83.
19. Larkin PJ, Dierckx De Casterlé B, et al. Transition towards end of life in palliative care: an exploration of its meaning for advanced cancer patients in Europe. J Palliat Care. 2007;23(2):69-79.
20. Charles C, Gafni A, et al. Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (Or it takes at least two to tango). Soc Sci Med. 1997;44:681-692.
21. Murray E, Pollack L, et al. Clinical decision-making: patients' preferences and experiences. Patient Educ Couns. 2007;65:189-196.

22. Robinson J, Gott M, et al. Patient and family experiences of palliative care in hospital: what do we know? An integrative review. Palliat Med. 2014;28(1):18-33.
23. Bélanger E, Rodriguez C, et al. Shared decision-making in palliative care: A systematic mixed studies review using narrative synthesis. Palliat Med. 2010;25(3):242-261.
24. Freytag J. Barriers that define a genre of shared decision making in palliative care communication. J Commun Healthc. 2012;5(2):140-146.
25. Bernacki R, Block S, et al. Communication about serious illness care goals a review and synthesis of best practices. JAMA Intern Med. 2014;174(12):1884-2003.
26. Coleman EA, Berenson RA. Lost in transition: challenges and opportunities for improving the qualtiy of transitional care. Ann intern Med. 2004;140:533-536.
27. Coleman EA, Boult C. Improving the quality of transitional care for persons with complex care needs. J Am Geriatr Soc. 2003;51:556-7.
28. Meier and Beresford. Palliative care's challenge: facilitating transitions of care. J Palliat Med. 2008;11:416-420.
29. Wright A, Zang B, et al. Associations Between End-of-Life Discussions, Patient Mental Health, Medical Care Near Death, and Caregiver Bereavement Adjustment. JAMA. 2008;300(14):1665-1673.

8. Bijlagen

Onderzoeksprotocol

Goedkeuring ethisch comité AZ Delta, Roeselare

Goedkeuring ethisch comité UZ Gent

Patiëntenbrief en ‘informed consent’

Interview guide

8.1. Onderzoeksprotocol

INHOUD:

Het palliatief landschap is de laatste jaren sterk aan het veranderen. Niet enkel patiënten met kanker maken gebruik van palliatieve zorgverlening, maar steeds meer ook patiënten met chronische aandoeningen. Gezien patiënten langer leven met verschillende aandoeningen wordt de nood aan palliatieve zorg groter en complexer waarbij transities tussen de verschillende zorgsettings noodzakelijk kunnen zijn. Het doel van dit onderzoek is nagaan op welke manier de verschillende palliatieve zorgvoorzieningen een antwoord bieden op deze complexe patiëntennoden en hoe de samenwerking tussen de verschillende zorgsettings verloopt, beide vanuit het perspectief van de patiënt. De verschillende zorgstructuren die we van dichterbij bekijken zijn de palliatieve eenheid, het ziekenhuis met het palliatief support team, het palliatief dagcentrum, de thuiszorg met de palliatieve equipe en het woonzorgcentrum. Na analyse van het patiëntenperspectief zullen de bekomen resultaten voorgelegd worden aan enkele huisartsen.

METHODE:

We voeren een kwalitatief onderzoek uit. We selecteren 10 volwassen West-Vlaamse patiënten uit de verschillende zorgstructuren, zoals hiervoor beschreven. We willen uit elke zorgstructuur 2 patiënten selecteren. Hierbij hebben we vooral aandacht voor een brede variatie met betrekking tot de medische (oncologisch en niet-oncologisch), sociale en persoonlijke (burgerlijke stand, leeftijd, geslacht, beschikbaarheid van mantelzorgers) context. De patiënten moeten in staat zijn zelf een interview af te leggen. De patiënten worden niet rechtstreeks benaderd. De selectie gebeurt via de hoofdverpleegkundigen van de verschillende zorgstructuren. Tijdens de interviews willen wij een antwoord krijgen op vragen met betrekking tot transfers van de ene zorgsetting naar de andere. Wat was de reden voor de transfer? Wie heeft deze beslissing genomen? Hoe verliep die overgang? Is er nog contact met personen uit de vorige setting? Wat wordt nog verwacht van de huisarts nu de patiënt zich in deze setting bevindt? Er worden audio-opnames gemaakt die nadien woordelijk uitgetypt worden. De resultaten worden kwalitatief geanalyseerd. Na analyse van de resultaten zullen deze getoetst worden op herkenbaarheid bij huisartsen door middel van een focusgesprek binnen een LOK-groep.

Deze gegevens worden dan verwerkt in 2 verschillende masterproeven. Elk van de masterproeven bestaat uit 10 interviews met dezelfde topics en dezelfde interviewguide. Deze 20 interviews worden gezamenlijk verwerkt en nadien geanalyseerd met twee verschillende focussen.

Ik onderzoek de transitiemomenten tussen de verschillende zorgstructuren en ga na of de zorgnoden van de patiënt hierbij beter beantwoord worden. Mijn onderzoeksvragen zijn ‘Welke, door de patiënt ervaren, zorgnoden bepalen dat hij in een welbepaalde zorgstructuur terecht komt?’ ‘Hoe is de overgang naar deze zorgstructuur verlopen?’, ‘Hoe ervaart de patiënt het antwoord van deze zorgstructuur op de omschreven zorgnoden?’

Lien Naert onderzoekt de interdisciplinaire benadering van de palliatieve zorg en de (door de patiënt) ervaren relatie ervan met het beantwoorden van de zorgnoden van de patiënten.

8.2. Goedkeuring ethisch comité AZ Delta, Roeselare

H.-Hartziekenhuis
Roeselare-Menen vzw
Medisch Ethische Commissie tel.
051 / 23.71.11 fax 051123.70.60
Wilgenstraat 2 - 8800 Roeselare riziv.nr.:
7/10117/20 ondern.nr.: 0409.779.072

Roeselare, 09/01/2015

Aan Aurélie Derycke
Huisarts in opleiding
Email: deryckeaurelie@outlook.be

Studie:	onderzoeksprotocol masterscriptie Aurélie Derycke Master-na Master Huisartsgeneeskunde
Titel:	Transitiemomenten tussen de verschillende palliatieve zorgsetti ngs. Optimale integratie van het palliatieve zorgaanbod : een patiëntgericht kwalitatief onderzoek.
Informed Consent:	ICF versie 16 december 2014
Clinical Trial nr.:	8117201523254
O.ref:	14092

Geachte,

De Ethische Commissie van het H.-Hartziekenhuis Roeselare-Menen vzw bestudeerde bovenvermelde studie, en meer specifiek de punten 4°, 6° en 7° van paragraaf 4 artikel 11 van de Wet op Medische Experimenten van 7 mei 2004.

De Ethische Commissie geeft een positief advies voor het opstarten van deze studie in het 1-1.-Hartziekenhuis, fusieziekenhuis AZ Delta en meer specifiek wat betreft de bekwaamheid van de onderzoeker en de geschiktheid van de faciliteiten, zoals bepaald in de Wet op Medische Experimenten.

De Ethische Commissie heeft geen opmerkingen ivm het informatie- en toestemmingsformulier.

Hoogachtend,

Dr. L. Harlet
Voorzitter MEC
H.-Hartziekenhuis Roeselare-Menen vzw

8.3. Goedkeuring ethisch comité universitair ziekenhuis Gent

Universitair Ziekenhuis Gent

UNIVERSITEIT GENT

Afz: Commissie voor Medische Ethiek (UZP074)
ETHIEK

Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg

Kliniekgebouw 3 -1 ste Verdieping

Prof. dr. Myriam DEVEUGELE

ALHIER

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

Voorzitter:
Prof. Dr. D. Matthys
Secretaris:
Prof. Dr. K. Vandewoude

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
+32 (0)9 332 59 25			
UW KENMERK	ONS KENMERK	DATUM	KOPIE
2015/0242		10-mrt-15	Zie "CC"

BETREFT

DEFINITIEF ENIG (centraal) ADVIES **voor** studie met als titel:

Transitiemomenten tussen de verschillende palliatieve zorgsettings. Optimale integratie van het palliatieve zorgaanbod: een patiëntgericht kwalitatief onderzoek (Ma-na-ma Aurélie Derycke)

Belgisch Registratienummer: B670201524155

* Advies lokale EC's - AZ Delta Roeselare **dd. 09/01/2015 (geen opm.)**

*** Topic lijst van het semigestructureerd interview**

* **Antwoord onderzoekers via** mail ontv. dd. 04/03/2015 op opmerkingen EC dd. 20/02/2015

* Adviesaanvraagformulier (aangepaste versie ontv. dd. 04/03/2015)

*** Patiëntenbrief (aangepaste versie ontv. dd. 04/03/2015)**

*** Toestemmingsformulier (aangepaste versie ontv. dd. 04/03/2015)**

Advies werd gevraagd door:

Prof. dr. M. DEVEUGELE ; Hoofdonderzoeker

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN *WERDEN* DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.

ER WERD EEN DEFINITIEF ENIG (CENTRAAL) POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 10/03/2015. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 9/03/2016, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.

Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met Bimetra Clinics (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.

A DEFINITIVE SINGLE POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON, 10/03/2015. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 9/03/2016, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.

Before Initiating the study, please contact Bimetra Clinics (09/332 05 00).

THIS ADVICE APPEARS IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 17/03/2015

DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 17/03/2015

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185,B- 9000 Gent
www.uzgent.be

Sandra De Paepe
09/332 26 88
sandra.depaepe@uzgent.be

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
	+32 (0)9 332 59 25		
UW KENMERK	ONS KENMERK	DATUM	KOPIE
	2015/0242	10-mrt-15	Zie "CC"

Vervolg blz. 2 van het adviesformulier betreffende project EC UZG 2015/0242

- *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
- *Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.*
- *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
- *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformulieren met de Nederlandstalige documenten.*
- *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*
- *Alle leden van het Ethisch Comité hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*

- *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice' rules.*
- *The Ethics Committee stresses that approval ofa study does not mean that the Committee accepts responsibiliry for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is presented in the publications, reports to the government, etc., that are a result of this research.*
- *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
- *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-dutch informed consent forms with the Dutch documents.*
- *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*
- *All members of the Ethics Committee have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

Het Ethisch Comité UZ Gent heeft rekening gehouden met de adviezen van bovenvermelde lokale ethische commissies. The Ethics Committee UZ Gent took into account the advice of the above mentioned non-leading EC's.

Namens het Ethisch Comité I On behalf of the Ethics Committee



CC: De heer T. VERSCHOORE - UZ Gent - Bimetra clinics

AZ Delta - Ethisch Comité; Wilgenstraat 2 8800 Roeselare

FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel

Prof. dr. J. DE MAESENEER

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185,B- 9000 Gent
www.uzgent.be

Sandra De Paepe
09/332 26 88
sandra.depaepe@uzgent.be

8.4. Informatiebrief voor patiënten en informed consent



Patiëntenbrief

Optimale integratie van het palliatieve zorgaanbod - een patiëntgericht kwalitatief onderzoek

Beste mevrouw/meneer,

In het kader van onze opleiding in de huisartsengeneeskunde kozen wij ervoor een project uit te werken in de palliatieve zorg. Ons doel is te bekijken hoe de overgang tussen de verschillende zorgsettings in de palliatieve zorg nog beter zou kunnen verlopen en daarbij vinden we vooral de stem van de patiënt erg belangrijk.

Als palliatieve patiënt kom je in verschillende zorgsettings terecht. Sommige patiënten verblijven thuis, anderen in een ziekenhuis, nog anderen in een woonzorgcentrum.
Als patiënt willen wij graag van u horen wat uw specifieke noden zijn, wat ervoor gezorgd heeft dat u in een bepaalde setting terecht gekomen bent en hoe u zich nu uiteindelijk voelt. We willen vooral weten hoe u de overgang naar de situatie waarin u zich nu bevindt ervaren heeft en wat u vindt dat beter zou kunnen.

Indien u akkoord bent om mee te werken zullen we van u een interview afnemen. Tijdens het interview mag u uw verhaal vertellen over uw weg in de palliatieve zorg. Hoe is alles begonnen? Hoe bent u terecht gekomen waar u nu bent?
Het interview zal worden opgenomen zodat we het later letterlijk kunnen uittypen. Hierdoor kunnen we achteraf de verschillende interviews analyseren. Het resultaat zal uiteraard volledig anoniem zijn, men zal dus niet kunnen achterhalen wat u gezegd heeft. Uw naam wordt ook niet vermeld in ons onderzoek.

Gelieve het bijgevoegde formulier te ondertekenen. Hierbij geeft u toestemming om mee te werken aan deze studie.

Alvast hartelijk bedankt voor uw medewerking.

Aurélie Derycke en Lien Naert

Gent, 19 december 2014

Toestemmingsverklaringformulier (informed consent)

Optimale integratie van het palliatieve zorgaanbod - een patiëntgericht kwalitatief onderzoek

Ik verklaar op een voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard, methode, doel en belasting van het onderzoek. Al mijn vragen hieromtrent werden beantwoord. Ik weet dat de bekomen gegevens en resultaten volledig anoniem zijn en enkel gebruikt zullen worden voor studie-doeleinden.
Ik behoud het recht om op ieder gewenst ogenblik mijn medewerking aan dit onderzoek stop te zetten zonder opgave van reden en ik weet dat dit geen negatieve gevolgen voor mij zal teweegbrengen.
Ik begrijp dat voor de vrijwillige medewerking aan dit onderzoek geen onkostenvergoeding voorzien kan worden.

Deze toestemming heb ik gegeven zonder enige druk van ander persoon.

Ik heb dit formulier gelezen en stem hiermee in,

……
Naam participant

…….. ……

Datum en plaats Handtekening participant

8.5. Interview guide

Inleiding

- Toelichting en overlopen van de informatiebrief
- Tekenen van het informed consent
- Inleiding over het thema: start van het interview

Topiclijst

- Ik heb gehoord dat u recent opgenomen was in….
    - Beslissing:
        - Wat was de aanleiding? Welke problemen zorgden voor de transfer? Op welke manier werd er voor deze problemen gezorgd? Hoe ging men met die problemen om bij de transfer?
        - Waarom naar daar?
        - Wie nam de beslissing? Hoe verliep de besluitvorming? Welke hulpverleners zijn er betrokken geweest?
        - Wat was jouw inspraak in die beslissing?
        - Hoe voelde je je bij die beslissing? (beleving is belangrijk)
        - Hoe voelde je je bij de inspraak? (beleving is belangrijk)
    - Transfer:
        - Hoe vond u de overstap verlopen?
        - Als u daar aankwam: hoe wist men waar u allemaal nood aan had?
    - Verblijf:
        - Hoe was uw verblijf daar?
        - Wat was er daar anders dan hier? Bv. qua verzorging. Hoe is dat dan voor u?
        - Op welke manier werd/wordt er rekening gehouden met je emoties?
        - Op welke manier werd/wordt er rekening gehouden met je fysieke klachten? Durf je dat dan te zeggen? (exploreren nieuwe noden van de patiënt!)
        - Nu terug in …. . Zijn er ondertussen dingen veranderd?
        - Hebt u nog contact met verpleegkundigen, artsen en andere zorgverleners van waar u vroeger verbleef? Wenst u dat / Verwacht u dat?
    - Toekomst:
        - Hoe zie je nu de toekomst?
        - Waarom daar naar toe?
        - Wat gaat er daar anders zijn?
- Huisarts
    - Vertel eens iets over uw huisarts
    - Welke rol speelt uw huisarts in de zorg voor u?
    - Hoe is de band met uw huisarts?