Zorgpad Borstcarcinoom: implementatie in de huisartsenpraktijk

Dessers Nathalie, huisarts-in-opleiding (HAIO), KU Leuven

Promotor: Prof. Dr. Jan De Lepeleire, KU Leuven

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde (2014-2016)

Inhoudstafel

1. Voorwoord en verantwoording

2. Literatuurstudie

- Inleiding
- Onderzoeksvraag
- Methode
- Resultaten
- Discussie
- Besluit

3. Veldstudie

- Inleiding
- Onderzoeksvragen
- Methode
- Resultaten
- Discussie
- Besluit

4. Samenvatting en abstract

5. Dankwoord

6. Literatuur

7. Bijlagen

Voorwoord en verantwoording

De motivatie voor het onderwerp van deze Manama-thesis -'Zorgpad Borstcarcinoom'- komt voort uit verschillende overwegingen.

Ten eerste is borstkanker bij vrouwen de meest voorkomende vorm van kanker in België en Vlaanderen. De incidentie van borstcarcinoom bij vrouwen bedroeg in 2013 in België 10695. (bijlage 1) Wetende dat de incidentie zo hoog is, is het niet verwonderlijk dat men frequent met borstkanker in contact komt, zowel op professioneel als op privé vlak.

Ten tweede kom je als HAIO in contact met verschillende complexe pathologieën, wat soms overweldigend kan zijn. Een duidelijk elektronisch medisch dossier (EMD) waar je snel informatie uit kan halen is dan een zeer welkom hulpmiddel. Bij borstkankerpatiënten heb ik het gevoel dat ik overzichtelijke informatie in het EMD mis. Het duurt namelijk een tijd eer je mee bent met het verhaal van de patiënt, weet welke onderzoeken of behandelingen de patiënt heeft ondergaan en wat er nog te verwachten valt.

Ten derde hecht ik veel belang aan een goede coördinatie en kwaliteit van zorg. Uit kwalitatief onderzoek is gebleken dat zowel door patiënten als zorgverleners een kloof wordt ervaren tussen ziekenhuis en eerstelijnsgeneeskunde wat betreft de organisatie van zorg voor borstkankerpatiënten. De zorg voor borstkankerpatiënten na heelkunde wordt ervaren als vrij goed gecoördineerd in het ziekenhuis, terwijl dit in eerstelijnsgeneeskunde niet het geval is. (1)(2) Vandaar de interesse in transmurale zorgpaden, aangezien deze een mogelijk hulpmiddel zijn om bij complexe chronische aandoeningen de coördinatie en kwaliteit van zorg te verbeteren en een verbinding te maken tussen eerste –en tweedelijnsgeneeskunde. (2) Slechte zorgcoördinatie kan leiden tot slechte kwaliteit van zorg, verkeerde of onvoldoende informatie-uitwisseling, ontevredenheid bij patiënten, verminderde therapietrouw en suboptimale resultaten. (2) Ook naar de toekomst toe wordt zorgcoördinatie belangrijker, aangezien het aantal patiënten met chronische aandoeningen toeneemt en meer patiënten -door het beperken van de hospitalisatieduur- met complexe zorg uit het ziekenhuis ontslagen worden. (2)

Deze Manama-thesis probeert eerst aan de hand van een oriënterende literatuurstudie na te gaan wat het effect is van de implementatie van zorgpaden -meer bepaald het zorgpad borstcarcinoom- op de patiënt en op de kwaliteit van zorg.

Nadien wordt aan de hand van een veldstudie antwoord gegeven op de volgende onderzoeksvragen:

1) 'Wat zijn voor huisartsen de belangrijkste drempels en randvoorwaarden om het Transmuraal Zorgpad Borstcarcinoom Limburg toe te passen in de praktijk?'
2) 'Welke elementen zijn volgens huisartsen onontbeerlijk in de ICT (Informatie –en Communicatietechnologie) ondersteuning van dit zorgpad?'

Literatuurstudie

Inleiding

Patiënten met een complexe aandoening zoals borstkanker hebben vaak nood aan langdurige zorg van verschillende zorgverleners. Om de kwaliteit van zorg voor de patiënten te garanderen is een goede coördinatie van zorg nodig, waarbij samenwerking en tijdige en accurate communicatie en informatie-uitwisseling tussen eerste- en tweedelijn essentieel zijn. (3)

"Een zorgpad is een 'complexe interventie' om de gemeenschappelijke besluitvorming en organisatie van zorgprocessen te verwezenlijken voor een specifieke groep van patiënten gedurende een gedefinieerd tijdskader." (2)(3)(4)

"Via de methodiek van zorgpaden worden multidisciplinaire afspraken gemaakt om de samenwerking voor een afgebakende patiëntenpopulatie te optimaliseren met het oog op het verbeteren van de kwaliteit van zorg. (3) *Het streefdoel van een zorgpad is om de kwaliteit van zorg* -over de grenzen van een organisatie heen- *te verbeteren door het verbeteren van "risk-adjusted" resultaten, het bevorderen van patiëntveiligheid, het verhogen van de patiënttevredenheid en het optimaliseren van het middelengebruik."* (5)

"De eigenschappen van een zorgpad zijn:

a) Een expliciete vermelding van de doelen en de sleutelinterventies[i] *gebaseerd op evidentie, "best practice", verwachtingen van de patiënten en hun kenmerken;*
b) Het vergemakkelijken van de communicatie tussen teamleden en met patiënten en hun familie;
c) Het coördineren van het zorgproces door het coördineren van de rollen en de opeenvolging van de activiteiten van het multidisciplinaire team, de patiënten en hun familie;
d) Het documenteren, opvolgen en evalueren van afwijkingen en resultaten;
e) *en het identificeren van de verantwoorde middelen."* (4)(5)

Transmurale zorgpaden zijn een mogelijke strategie om organisatie van zorg te verbeteren, zorg te coördineren tussen verschillende disciplines en zo een verbinding te maken tussen eerste –en tweedelijnsgeneeskunde. (2) Er bestaat echter weinig wetenschappelijke evidentie over het effect van zorgpaden en of ze effectief leiden tot een betere coördinatie van zorg. De verschillende definities voor zorgcoördinatie en de onzekerheden (verschillende modellen) over hoe deze best te meten spelen hierin een rol. (2)(6) Ook de verschillende termen en definities van zorgpaden kunnen voor verwarring zorgen: "care pathway", "clinical pathway", "critical pathway", … Studies met een sterk onderzoeksdesign zijn eveneens schaars. (5)

Het hierop volgend literatuuronderzoek probeert na te gaan wat het effect is van de implementatie van zorgpaden -meer bepaald een zorgpad borstcarcinoom- op de patiënt en op de kwaliteit van zorg.

Onderzoeksvraag

De onderzoeksvraag van de literatuurstudie van deze Manama-thesis luidt als volgt: 'Wat is het effect van de implementatie van zorgpaden –meer bepaald een zorgpad borstcarcinoom- op de patiënt en op de kwaliteit van zorg?'

Methode

PICO:

P: breast cancer patients
I: implementation care pathway breast cancer
C: no implementation care pathway breast cancer
O: patient outcome, patient satisfaction, quality of care, quality of life

Er werd een literatuurstudie uitgevoerd via PubMed met verschillende "non-Mesh" zoektermen: 'clinical pathway breast cancer implementation', 'implementation care pathway breast carcinoma' en 'practice implementation clinical pathway breast cancer'. Er werden verschillende artikels over het effect van zorgpaden borstcarcinoom in ziekenhuissetting bekomen. Relevante artikels over implementatie van een zorgpad borstkanker in de eerstelijnsgeneeskunde met de zoektermen 'implementation care (clinical) pathway breast cancer primary (general) practice' werden niet bekomen.

Via experten met ervaring op het domein van transmurale zorgpaden zijn er verschillende documenten bekomen: een doctoraatstudie 'Care coordination across boundaries. An exploration of care coordination and care pathways across boundaries in primary care and to link primary and hospital care' van Sabine Van Houdt, het rapport 'Zorgpaden als methodiek voor transmurale zorgcoördinatie' en het eindrapport 'Onderzoek naar de toekomst van transmurale zorgpaden binnen Vlaanderen'.

Resultaten

De literatuurstudie leverde 42 zoekresultaten op met de zoekterm 'clinical pathway breast cancer implementation', 21 zoekresultaten met de zoekterm 'implementation care pathway breast carcinoma' en 14 resultaten met de zoekterm 'practice implementation clinical pathway breast cancer'. Van de bekomen zoekresultaten waren 5 artikels relevant voor de gestelde onderzoeksvraag, namelijk de studies van Van Dam PA et al. (2013), Bao H et al. (2016), Van Hoeve J et al. (2014), Tastan S et al. (2012) en Richter-Ehrenstein C et al. (2012). Deze artikels bespreken verschillende zorgpaden borstkanker in ziekenhuissetting (intramurale zorgpaden), een setting eerstelijnsgeneeskunde werd niet teruggevonden.
Het eindrapport 'Onderzoek naar de toekomst van transmurale zorgpaden binnen Vlaanderen' bespreekt het effect van zowel intramurale als transmurale zorgpaden.
De doctoraatstudie van Sabine Van Houdt en het rapport 'Zorgpaden als methodiek voor transmurale zorgcoördinatie' bespreken het effect van transmurale zorgpaden.

Effect van intramurale zorgpaden borstkanker

Van Dam PA et al. constateerden met een prospectieve lange termijn studie dat een zorgpad borstkanker –continu geëvalueerd en aangepast- resulteert in een betere kwaliteit van zorg bij borstkankerpatiënten met een operabele borsttumor. Ze concludeerden een vermindering van de hospitalisatieduur en een significante verbetering van enkele kwaliteitsindicatoren, de patiënttevredenheid en de algemene vierjaarsoverleving. Ze vermelden tevens dat een review heeft aangetoond dat zorgpaden resulteren in het beter toepassen van richtlijnen en "evidence based medicine", wat voordelig kan zijn voor het bekomen van uniforme zorg en voor de uitkomst van de patiënt. Diezelfde review zou eveneens een verkorte hospitalisatieduur en een vermindering van de complicatie aantallen en financiële kosten concluderen. (7) De studie van Van Dam PA et al. bespreekt tevens een aantal andere studies.[1] Een prospectieve studie van Santoso et al. concludeert volgens Van Dam PA et al. dat een zorgpad bij borstkankerpatiënten die een mastectomie ondergingen de consistentie in behandeling en kwaliteit van patiënten uitkomst verbetert, en de zorgkosten en hospitalisatieduur vermindert. Een retrospectieve studie van Hwang et al. over een borstreconstructie zorgpad rapporteerde volgens Van Dam PA et al. eveneens een vermindering van de hospitalisatieduur en ziekenhuiskosten, zonder effect op complicatie aantallen. Tevens vermelden ze de studie van Ryhanen et al. die aangetoond heeft dat zorgpaden gebruikt kunnen worden om zelfredzaamheid en kennis over hun ziekte bij patiënten te verbeteren. PA Van Dam et al. vermelden uiteindelijk nog een aantal andere studies zoals de studie van Goebel et al. die concludeerde dat sinds de implementatie van zorgpaden de tevredenheid van patiënten gestegen is, en een studie van Lee et al. die aangetoond heeft dat een zorgpad voor borstreconstructie de operatieduur en operatiekosten vermindert en kwaliteitsmetingen en tevredenheid bij het personeel verbetert. (7)

Een recente analyse van Bao H et al. bevestigt het mogelijke effect van zorgpaden op een betere implementatie van "evidence based medicine". (8)

Het onderzoek van Van Hoeve J et al. over drie zorgpaden borstkanker rapporteert eveneens een betere toepassing van de richtlijnen en daardoor een betere zorg voor borstkankerpatiënten. (9)

Richter-Ehrenstein C et al. toonden een vermindering van de hospitalisatieduur aan zonder effect op heropnames of patiënttevredenheid. (10)

In een quasi experimenteel studie design van Tastan S et al. wordt geconcludeerd dat een zorgpad voor borstkankerpatiënten met borstkankerchirurgie significant de levenskwaliteit en tevredenheid van de patiënten verbetert. Hoewel ze zagen dat de patiënten in het zorgpad minder angst hadden dan de controlegroep, waren deze resultaten niet significant. Zij hebben geen effect op hospitalisatieduur aangetoond. (11)

Effect van intramurale zorgpaden

De Vlaamse overheid heeft via een ministerieel besluit in 2008 aan het Centrum voor Ziekenhuis –en Verplegingswetenschap van de Katholieke Universiteit Leuven (KU Leuven) de opdracht gegeven onderzoek te doen naar de toekomst van transmurale zorgpaden in Vlaanderen. Het rapport 'Onderzoek naar de toekomst van transmurale zorgpaden binnen Vlaanderen' bespreekt verschillende reviews over het effect van intramurale zorgpaden op klinische resultaten, patiënttevredenheid, teameffectiviteit, efficiëntie en kosten.[1] (5)

[1] De originele bronnen van de vermelde studies of auteurs werden niet geraadpleegd en dus ook niet opgenomen in de literatuurlijst. De hierop volgende beschreven resultaten komen enkel uit het geciteerde artikel.

Het effect van zorgpaden op klinische resultaten is eerder beperkt. Een review van Van Herck et al. (2004) rapporteerde in 65,5% van de studies een positief effect, in 32% geen effect en in 2,4% een negatief effect op de klinische uitkomst. Bandolier (2003) en Hindle en Yazbeck (2004) rapporteerden verbeterde klinische resultaten in verschillende zorgpaden. Panella et al. (2008) beschreven een significant lagere mortaliteit bij mensen opgenomen in een ziekenhuis met een zorgpad hartfalen dan zonder zorgpad. Bryson en Browning (1999), Every et al. (2000) en Cannon et al. (2002) zagen echter geen verschil in klinische uitkomst bij zorgpaden. Rotter et al. (2008) beschrijven een betere organisatie van zorg maar geen significant effect op het aantal complicaties of heropnames. Kwan en Sandercock (2004) beschreven anderzijds wel minder complicaties. (5)

Wat betreft de kostenreductie is er een sterke impact van zorgpaden te zien. Van Herck et al. (2004) rapporteren in hun review een positief effect in 82,5% van de studies, geen effect in 13,5% en een negatief effect in 4% van de studies. Ook Hindle en Yazbeck (2004) en Every et al. (2000) rapporteren respectievelijk een kostendaling en een verkorting van de hospitalisatieduur. De verkorting van de hospitalisatieduur wordt bevestigd door verschillende andere studies, o.a. van Cannon et al. (2002), Bandolier (2003), Renholm et al. (2002), Kim et al. (2003), Dy et al. (2003) en Rotter et al (2008). (5)

Wat betreft de patiënttevredenheid zien we bij zorgpaden eveneens een positief effect. In de review van Van Herck et al. (2004) rapporteert 62% van de studies een positief effect van zorgpaden op patiënttevredenheid, 29,7% rapporteert geen verschil en 8,1% rapporteert een negatief effect op patiënttevredenheid. Dit wordt bevestigd in andere studies over zorgpaden, zoals o.a. Bandolier (2003), Renholm et al. (2002) en Brysen en Browning (1999). Kwan en Sandercock (2004) concluderen daarentegen in een studie over zorgpaden bij patiënten met een cerebrovasculair accident een negatief effect op de levenskwaliteit en een lagere patiënttevredenheid. (5)

Andere resultaten zoals een positief effect op teamwerk en procesverbetering, en een positief effect op stress en frustratie zijn respectievelijk beschreven door Van Herck et al. (2004) en Hindle en Yazbeck (2004). Er wordt eveneens een verbetering in het gepast en meer gestandaardiseerd gebruik van medicatie en een daling in het aanvragen van overbodige onderzoeken gerapporteerd door Cannon et al. (2002), Bandolier (2003) en Trowbridge et al. (2001). (5)

Een multicenteronderzoek in België en Nederland, uitgevoerd binnen het Netwerk Klinische Paden[ii], beschrijft een significant positief effect van zorgpaden op de coördinatie, opvolging en algemene organisatie van het zorgproces. Zorgpaden bevorderen de communicatie met de patiënt en de familie, de samenwerking met de eerstelijn en de opvolging van het zorgproces, en dit alles binnen een patiëntgericht kader. Er blijkt wel nood te zijn aan continue opvolging en bijsturing van zorgpaden. (5)

Effect van transmurale zorgpaden

Met behulp van financiering van de Koning Boudewijnstichting heeft het Centrum voor Ziekenhuis –en Verplegingswetenschap van de KU Leuven in samenwerking met het Academisch Centrum HuisartsGeneeskunde (ACHG) -via een multidisciplinaire stuurgroep en volgens een “mixed method” onderzoeksdesign- van 2006 t.e.m. 2009 het project ‘Transmuraal Zorgpad Borstcarcinoom’ gecoördineerd. Verschillende instanties en disciplines zijn bij dit project betrokken geweest, o.a. het Ziekenhuis Oost-Limburg Genk, het Jessa Ziekenhuis Hasselt, het Universitair Ziekenhuis Leuven, LISTEL vzw, het Limburgs Oncologisch Centrum, patiëntenorganisaties, de SIT’s[iii] en verschillende andere partners uit de eerstelijnsgezondheidzorg (huisartsen, apothekers, kinesitherapeuten, thuisverpleegkundigen, diensten voor gezinszorg, …). In dit project stond de samenwerking tussen eerste –en tweedelijn centraal, om beter rekening te houden met de noden van de patiënt. (3)(5)

Het hieruit verschenen rapport 'Zorgpaden als methodiek voor transmurale zorgcoördinatie' vermeldt dat er bij complexe zorg –zoals zorg voor patiënten met borstcarcinoom- zowel standaardisatie als relationele coördinatie nodig is. Bij voorspelbare zorg kan alles namelijk stap voor stap geprogrammeerd worden, maar bij onvoorspelbare zorg neemt één persoon best een coördinerende rol op zich. Bij situaties van grote onzekerheid worden de informatie-uitwisseling en relationele coördinatie echter belangrijk, en moeten alle zorgverleners met elkaar samenwerken en communiceren om de zorg te coördineren en de individuele variatie van de patiënt op te vangen. (2)(3)(5) Hoewel zorgpaden als een routine kunnen beschouwd worden, kunnen ze de relationele coördinatie verbeteren door afspraken rond taken te voorzien en inzicht te geven in het totale zorgproces en de rol van elk individu. In situaties van grote complexiteit en onzekerheid zijn zorgpaden dus nodig om tot een goede kwaliteit van zorg te komen. (2)(12)

Het rapport somt enkele uitdagingen op bij de implementering van zorgpaden. Ten eerste moet het zorgpad afgestemd worden op de individuele kenmerken en wensen van de patiënt. (3) Zorgpaden zijn een hulpmiddel om patiëntgerichte zorg te organiseren in de dagelijkse praktijk, maar zijn geen synoniem voor patiëntgerichte organisatie. Een zorgpad heeft geen nut en weinig slaagkans zonder een patiëntgerichte visie en een overheersend patiënten belang. (5) Ten tweede is er nood aan ondersteuning voor de samenwerking tussen eerste –en tweedelijn, zeker wat betreft de ICT-ondersteuning. Er is eveneens nood aan praktische, logistieke, administratieve en financiële ondersteuning voor de eerstelijn in het ontwikkelen, implementeren en opvolgen van zorgpaden. (2)(3)(5) Deze ondersteuning vertaalt zich in het verspreiden van kennis over transmurale werking via opleiding en sensibilisering. Ook wetenschappelijke kennis over de methodologie, ontwikkeling, implementatie en kwaliteitsopvolging van zorgpaden dient uitgebouwd te worden. Er dient kennis te zijn van de lokale gewoontes en netwerken, en expertise ontwikkeld te worden over multidisciplinaire samenwerking, zorgcoördinatie en organisatie van chronische zorg. (2)(5) Transmurale ontmoetingen moeten ondersteund worden. (5) Ten derde moeten de zorgverleners zich mede-eigenaar voelen van het zorgpad door geïnformeerd te worden door vertegenwoordigers van hun eigen discipline en betrokken te worden bij de ontwikkeling van het zorgpad. Ze zouden de mogelijkheid moeten hebben om zelf feedback en input te geven, en moeten een meerwaarde van het zorgpad ervaren. Mogelijke meerwaarde van het zorgpad is het optimaliseren van de kwaliteit van zorg, de administratieve ontlasting en het verduidelijken van de verwachtingen t.a.v. de zorg en de onderlinge relaties. (3) Ten vierde heeft de fragmentatie (versnippering) binnen eerste –en tweedelijn als gevolg dat beide settingen onvoldoende op de hoogte zijn van elkaars werking. Bovendien bestaan er verschillen tussen ziekenhuizen, waardoor de eerstelijn zich mogelijks moet aanpassen aan de onderlinge verschillen tussen de ziekenhuizen. Er is nood aan standaardisatie van het zorgpad tussen ziekenhuizen, aangezien het voor de eerstelijn onmogelijk is om een zorgpad per ziekenhuis uit te werken. (2)(3) Ook binnen de eerstelijn moet het verloop van het zorgproces voldoende duidelijk zijn vooraleer afspraken kunnen gemaakt worden met andere disciplines. Er is nood aan een sociale kaart met een duidelijk overzicht van de competenties van zorgverleners. (3) Neutrale contactpersonen die de gevoeligheden en structuur van eigen setting kennen zijn nodig als aanspreekpunt om overlegfora te plannen zonder verborgen agenda's. Om dit te realiseren zijn een regelmatige terugkoppeling en goede contacten nodig. Personeelswissels van deze neutrale contactpersonen zijn een vertragende en mogelijk zelfs belemmerende factor. (3) Het is belangrijk een regionaal aanspreekpunt te hebben met een duidelijke opdracht voor het ontwikkelen en implementeren van zorgpaden. (3) Er zou één centrale contactpersoon –een neutrale transmurale coördinator- moeten zijn voor de patiënt en de zorgverleners die eveneens de ontwikkeling, implementatie en evaluatie van zorgpaden opvolgt. (2)(5)

Het zorgpad kan eveneens in andere regio's toegepast worden mits aanpassing naar de regionale gewoonten en structuren, met uniformiteit in de schakelmomenten tussen eerste –en tweedelijn. (3)(5) Sleutelinterventies horen "evidence based" te zijn en lokaal toegepast en gestandaardiseerd. (5)

Van Houdt S heeft in haar doctoraatstudie 'Care coordination across boundaries. An exploration of care coordination and care pathways across boundaries in primary care and to link primary and hospital care' een uniform theoretisch model voor het bestuderen van zorgcoördinatie opgesteld (bijlage 2). Dit model is gebaseerd op het "Multi-level framework" en op een evaluatie van het Transmuraal Zorgpad Borstcarcinoom. Het "Multi-level framework" beweert dat het gebruik van dezelfde organisatiemechanismen binnen en tussen organisaties de netwerken en relationele coördinatie versterken, wat resulteert in een grotere kwaliteit en efficiëntie van zorg. (2)(3) Het bekomen theoretisch model van Van Houdt S constateert dat externe factoren bepaalde organisatiemechanismen kunnen versterken, wat een positief effect heeft op de relationele coördinatie en de relaties tussen zorgverleners, wat op zijn beurt resulteert in betere resultaten van kwaliteit en efficiëntie van zorg. (2) Volgens dit model leiden transmurale zorgpaden zoals het Transmuraal Zorgpad Borstcarcinoom tot betere organisatiemechanismen door een verbetering in lokale netwerken en structuren, het uitbreiden van kennis en informatietechnologie en standaardisatie van het zorgproces. De relationele coördinatie –essentieel voor een goede coördinatie van zorg- wordt eveneens versterkt door een betere definitie van rollen en verwachtingen, het formuleren en delen van gezamenlijke doelen, een betere informatie-uitwisseling en het verbeteren van de kwaliteit van onderlinge relaties. Dit alles leidt tot betere resultaten in kwaliteit en efficiëntie van zorg. (2)(6) Transmurale zorgpaden zijn dus een mogelijke strategie om eerstelijnszorg te coördineren en een verbinding te maken tussen de eerste –en tweedelijn. In een studie over het Transmuraal Zorgpad Radicale Prostatectomie van Brugge zijn de resultaten over het effect van het zorgpad op de kwaliteit van zorg echter niet significant. (2)
Aan de hand van focusgroepen bij patiënten en zorgverleners uit de eerstelijn bleek er een gebrek te zijn aan relationele coördinatie, samenwerking, communicatie en het delen van gemeenschappelijke doelen. (2) Er werd een kloof ervaren tussen de eerste –en tweedelijnsgezondheidszorg en een gebrek aan coördinatie binnen de eerstelijn. (6) Het is onzeker wie de zorg voor patiënten coördineert en wat de rol is van de huisarts na ontslag uit het ziekenhuis. Eén deel patiënten en zorgverleners vindt dat de huisarts een belangrijke rol speelt in het geven van informatie, advies en opvolging. Psychosociale ondersteuning en verheldering bieden zijn eveneens rollen van de huisarts. Het andere deel vindt de rol van de huisarts echter minder belangrijk. (2)(6) Een andere reden van de beperkte relationele coördinatie tussen eerste -en tweedelijn, is dat ze elkaar en elkaars rollen, expertise, procedures en organisatie niet kennen. (6) In de ogen van de zorgverleners is het meest belangrijke element van relationele coördinatie informatie-uitwisseling, wat zij op dat moment als onvoldoende beschouwden. (1) De zorgverleners zijn van mening dat er weinig ICT-ondersteuning en standaardisatie van het zorgproces is. (1)(6) Er zijn verschillende voordelen verbonden aan een goede ICT-ondersteuning. Ten eerste wordt ICT door zorgverleners beschouwd als een belangrijk hulpmiddel om zorgpaden te implementeren en te evalueren in de dagelijkse praktijk. (6) Momenteel betekent een zorgpad vaak een bijkomende administratieve last, maar als een zorgpad kan geïntegreerd worden in het elektronische medische dossier (EMD) wordt het deel van de eigen manier van werken zonder een extra administratieve belasting te betekenen. Ten tweede kan ICT de informatie-uitwisseling en de samenwerking tussen eerste -en tweedelijn verbeteren. (3) Een gemeenschappelijk ICT-systeem kan

transmurale coördinatie en communicatie ondersteunen. (5) De menselijke factor mag echter niet onderschat worden, namelijk hoe tevreden men is bij het gebruik van het ICT-systeem. (6)
Patiëntgebonden factoren blijken ook een invloed te hebben op de nood aan zorgcoördinatie en de kwaliteit van zorg, wat past binnen het concept patiëntgerichte zorg. Voor patiëntgerichte zorg is "patient empowerment" van belang: een proces van zelfredzaamheid waarbij de patiënt een actieve rol speelt in zijn zorgproces. Ook de arts-patiënt relatie, de vrije keuze van de patiënt en "shared deciscion making" zijn van belang. "Shared deciscion making" of het beslissingsmodel is een methode om patiënten te helpen een beslissing te nemen waar er meerdere goede behandelingsopties –en doelen mogelijk zijn. Hiervoor is patiëntgerichte informatie, goede begeleiding en transparantie van zorg belangrijk. (2)

In het rapport 'Onderzoek naar de toekomst van transmurale zorgpaden binnen Vlaanderen' werd een SWOT-analyse over transmurale zorgpaden opgesteld aan de hand van resultaten uit verschillende diepte-interviews. (5) (bijlage 3)
Als sterktes van transmurale zorgpaden wordt opnieuw aangehaald dat ze de coördinatie van zorg verbeteren en eerste –en tweedelijn kunnen verbinden en op elkaar laten afstemmen. Door samenwerking leren de verschillende organisaties en zorgverleners elkaar kennen, respecteren en vertrouwen. Zorgpaden kunnen patiëntgerichte zorg leveren -waarbij de patiënt centraal staat- door patiënten te laten deelnemen aan het ontwikkelen en evalueren van zorgpaden. Zorgpaden betrekken de patiënt actief bij de behandeling en besluitvorming, wat een positieve invloed kan hebben op de zelfredzaamheid, therapietrouw en het succes van de behandeling. Ook de complexe methodologie en het professionalisme bij de ontwikkeling van zorgpaden kunnen een hulpmiddel zijn om een zorgpad uit te bouwen en op te volgen. Tevens heeft de Europese definiëring van zorgpaden als "care pathways" verduidelijking gegeven bij de zorgverleners en het proces van transmuraal denken versterkt. Het Belgisch-Nederlands Netwerk Klinische Paden is ook een sterkte, aangezien het zorgorganisaties samen brengt en begeleidt in de ontwikkeling en het gebruik van zorgpaden. (5)
Als zwaktes van transmurale zorgpaden haalt het rapport aan dat er weinig standaardisatie is wat betreft sleutelinterventies tussen organisaties of ziekenhuizen, waardoor de eerstelijn zich moet aanpassen aan verschillende zorgpaden. Ook de beperkte kennis over zorgpaden en de verschillende gebruikte definities zijn een zwakte. Zorgpaden hebben momenteel geen kwaliteitslabel of vereisten voor een goede kwaliteit van zorg en er is nood aan continue opvolging en evaluatie van structuur-, proces- en outcome indicatoren. Deze indicatoren zijn echter moeilijk te meten door de verschillende betrokken organisaties en zorgverleners, het ontbreken van een centraal patiëntendossier, gebrek aan coördinatie en afstemming van het transmurale aspect, … Het toewijzen aan een patiënt en het opvolgen van een zorgpad moet individueel begeleid worden. Men weet echter niet wie deze verantwoordelijkheid moet opnemen en de motivatie en het initiatief van de zorgverleners zijn belangrijke beïnvloedende factoren. Een neutrale transmurale zorgcoördinator en een centraal aanspreekpunt ontbreken. Tenslotte worden de weinige wetenschappelijke evidentie en de afwezigheid van een wettelijk kader over de inhoud, financiering en erkenningsregels als zwakte beschouwd. (5)
Wat betreft de opportuniteiten van transmurale zorgpaden worden neutrale, regionale overlegstructuren in de eerstelijn (de SEL's[iv], zorgtrajectpromotoren, LMN's, …) aangehaald voor verdere ondersteuning van de uitbouw van zorgpaden als coördinatiemechanisme tussen eerste -en tweedelijn. Ook het bestaan van zorgprogramma's binnen ziekenhuizen en zorgtrajecten zijn een opportuniteit om tot zorgpaden te komen, omgekeerd kunnen zorgpaden eveneens een invloed

hebben op deze projecten. Zorgpaden kunnen patiëntgerichte zorg organiseren en opvolgen, en kunnen daardoor in het Vlaams kwaliteitsbeleid opgenomen worden. Ze vertalen “evidence based” wetenschappelijke inzichten in concrete verantwoorde zorg, sleutelinterventies en het opvolgen van het effect zorgpaden horen eveneens “evidence based” te zijn. Dit zorgt voor enige standaardisatie en kan zorgverleners op één lijn brengen. Een andere opportuniteit van zorgpaden is de ICT-ondersteuning, wat een belangrijke rol speelt in informatie-uitwisseling en samenwerking tussen zorgverleners. Een gemeenschappelijk, grensoverschrijdend systeem zou de communicatie kunnen vergemakkelijken en dossiervorming op een uniforme wijze mogelijk maken. Het Vlaanderen Medisch Centrum of ‘Vlaanderen in actie’ zijn opportuniteiten om kennis en ICT-ondersteuning te leveren. (5)
Bedreigingen van transmurale zorgpaden zijn divers. Interne of intramurale zorgpaden krijgen vaak voorrang op transmurale zorgpaden. Tevens zorgen overlappende initiatieven zoals zorgtrajecten en zorgplannen voor verwarring bij zorgverleners. De fragmentatie (versnippering) van het zorglandschap -omwille van het multidisciplinaire, gespecialiseerde en gegroepeerde karakter- maakt het moeilijk om elkaar te leren kennen, een draagvlak te creëren en overlegmomenten te plannen voor transmurale samenwerking. De huidige prestatiefinanciering werkt fragmentatie eveneens in de hand en zet niet aan tot samenwerking, aangezien dit niet vergoed wordt. Er is zowel een gebrek aan als vrees voor opvolging en evaluatie van zorgpaden, zowel voor hoe ze opgevolgd moeten worden als voor de resultaten. Zoals eerder aangehaald moeten zorgverleners zich mede-eigenaar voelen van het zorgpad, wat op dit moment niet het geval is. (5)

Discussie

Omwille van de beperkte evidentie over zorgpaden in de eerstelijnsgeneeskunde, bestaat de kans dat men de huidige evidentie die bestaat in de tweedelijn probeert te vertalen naar de eerstelijn. Het is echter niet mogelijk om de evidentie of logica van de ene wereld te vertalen naar de andere wereld.(3) De uitgevoerde literatuurstudie leert ons dat er meerdere artikels te vinden zijn over intramurale zorgpaden, maar weinig artikels over zorgpaden in de eerstelijn of transmurale zorgpaden tussen eerste –en tweedelijn.

Verschillende artikels over intramurale zorgpaden concluderen dat zorgpaden leiden tot een betere kwaliteit van zorg en het beter toepassen van "evidence based" geneeskunde en richtlijnen, waardoor een meer uniforme zorg bekomen wordt. Er wordt eveneens een verbetering gezien in het gepast en meer gestandaardiseerd gebruik van medicatie en een daling in het aanvragen van overbodige onderzoeken. Er blijkt een duidelijke vermindering van de hospitalisatieduur en de ziekenhuiskosten te zijn bij intramurale zorgpaden. Het effect op klinische resultaten (zoals complicaties, overleving, …) is eerder beperkt. Er zijn enkele studies die een hogere patiënttevredenheid aanhalen en één studie die een hogere zelfredzaamheid concludeert. Over levenskwaliteit worden geen eenduidige resultaten gevonden. Enkele studies halen een positief effect aan op de coördinatie, opvolging en organisatie van zorg. Er blijkt een positief effect te zijn op teamwerk en procesverbetering, een hogere tevredenheid bij het personeel en een vermindering van de stress en frustraties. Een betere samenwerking met de eerstelijn en betere communicatie met collega's, patiënten en familie zijn eveneens beschreven.

Wat betreft de literatuur over transmurale zorgpaden, kan men concluderen dat ze de coördinatie van zorg verbeteren en een verbinding kunnen maken tussen eerste –en tweedelijn. Bij complexe zorg zoals borstkanker zijn samenwerking en communicatie (relationele coördinatie) essentieel voor zorgcoördinatie en kunnen zorgpaden leiden tot een betere kwaliteit en efficiëntie van zorg. Ze verbeteren de relationele coördinatie door afspraken rond taken te voorzien en inzicht te geven in het totale zorgproces en de rol van elk individu. Ze leiden tot een betere definitie van rollen en verwachtingen, het formuleren en delen van gezamenlijke doelen, een betere informatie-uitwisseling en het verbeteren van de kwaliteit van onderlinge relaties. Niet alleen het optimaliseren van de coördinatie en kwaliteit van zorg is een meerwaarde, maar ook de administratieve ontlasting en het verduidelijken van de verwachtingen t.a.v. de zorg en de onderlinge relaties. Zorgpaden zijn tevens een hulpmiddel om patiëntgerichte zorg te organiseren in de dagelijkse praktijk en moeten afgestemd worden op de individuele kenmerken en wensen van de patiënt. Ze betrekken de patiënt actief bij de behandeling en besluitvorming, wat een positieve invloed kan hebben op de zelfredzaamheid, therapietrouw en het succes van de behandeling. Zorgpaden vertalen "evidence based" wetenschappelijke inzichten in concrete verantwoorde zorg, dit zorgt voor enige standaardisatie en kan zorgverleners op één lijn brengen.

Uit kwalitatief onderzoek bij zorgverleners uit eerstelijn en patiënten werd een gebrek aan relationele coördinatie en een kloof tussen eerste –en tweedelijn ervaren. Er is een gebrek aan samenwerking, communicatie en het delen van gemeenschappelijke doelen. Vooral coördinatie binnen de eerstelijnsgezondheidszorg en informatie-uitwisseling wordt door hulpverleners als belangrijk maar onvoldoende beschouwd. De zorgverleners zijn van mening dat er weinig ICT-ondersteuning en standaardisatie van het zorgproces is. Vandaar de interesse in transmurale zorgpaden, aangezien deze een mogelijke strategie zijn om het zorgproces te standaardiseren, eerstelijnszorg te coördineren en een verbinding te maken tussen eerste –en tweedelijn.

Een essentiële voorwaarde om zorgpaden te laten slagen is hun ICT-ondersteuning en integratie in de bestaande elektronische systemen. ICT wordt door zorgverleners beschouwd als een belangrijk middel om zorgpaden te implementeren en te evalueren in de dagelijkse praktijk. Momenteel betekent een zorgpad vaak een bijkomende administratieve last, maar als een zorgpad kan geïntegreerd worden in het elektronische medische dossier (EMD) wordt het onderdeel van de eigen manier van werken, zonder een extra administratieve belasting te betekenen. ICT kan het uitwisselen van informatie en de samenwerking tussen zorgverleners verbeteren. Met een gemeenschappelijk, grensoverschrijdend systeem zou communicatie tussen de verschillende elektronische systemen en een uniforme dossiervorming mogelijk kunnen zijn. De menselijke factor mag echter niet onderschat worden, namelijk hoe tevreden men is bij het gebruik van het softwaresysteem.
Er zijn verschillende mogelijkheden om vanuit ICT-toepassingen het zorgpad borstcarcinoom te ondersteunen en te implementeren in de praktijk. Eén van deze mogelijkheden is het integreren van de afspraken van het zorgpad -en eventueel wetenschappelijke informatie over borstkanker- in het EMD. Er kan in staan wat men kan verwachten, en wanneer en naar wie de zorgverleners moeten doorverwijzen. (2) Een chronologie en stappenplan kan duidelijk maken waar de patiënt zich momenteel in het zorgpad bevindt en wat er nog moet gebeuren bij welke zorgverlener. Er is de mogelijkheid om te zien wie er betrokken is in het zorgteam en hoe deze mensen gecontacteerd kunnen worden. (2) Doorverwijzen kan vlot via doorverwijsschema's en standaard verwijsbrieven waar de belangrijkste informatie over de patiënt in vermeld staat. (2) Een gestandaardiseerde vragenlijst van nevenwerkingen –bijvoorbeeld van antihormonale therapie- zou nevenwerkingen bespreekbaar kunnen maken en zo eventueel "patient empowerment" en patiëntgerichte zorg kunnen stimuleren. (6) In de nabije toekomst zouden de centralisatie van data via Sumehrs en de mogelijkheid om te communiceren tussen verschillende softwaresystemen via Vitalink en e-Health een meerwaarde kunnen zijn voor elektronische informatie-uitwisseling. (2)(3)(6) Een andere mogelijkheid van ICT-ondersteuning is een centrale website waar verschillende zorgpaden verzameld zijn en kunnen geraadpleegd worden. (6) Men kan er bijvoorbeeld informatie terug vinden over het zorgpad, nuttige verwijzingen naar bijkomende informatie vinden en een duidelijke sociale kaart in de vorm van een lijst van gezondheidsmedewerkers met hun competenties raadplegen. (6) Zo'n website is momenteel in ontwikkeling in opdracht van LISTEL vzw Hasselt. (3)(6)

Besluit

Patiënten met een complexe aandoening zoals borstkanker hebben vaak nood aan langdurige zorg van verschillende zorgverleners. Om de kwaliteit van zorg voor de patiënt te garanderen is een goede zorgcoördinatie nodig, waarbij samenwerking en tijdige en accurate communicatie en informatie-uitwisseling tussen eerste- en tweedelijn essentieel zijn.

Deze literatuurstudie heeft als doel na te gaan wat het effect is van (transmurale) zorgpaden op de patiënt en op de kwaliteit van zorg.
Transmurale zorgpaden zijn een hulpmiddel om organisatie van zorg te verbeteren, zorg te coördineren tussen verschillende disciplines en een verbinding te maken tussen eerste –en tweedelijnsgeneeskunde. Via de methodiek van zorgpaden worden multidisciplinaire afspraken gemaakt om de samenwerking voor een afgebakende patiëntenpopulatie te optimaliseren met het oog op het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Transmurale zorgpaden verbeteren de informatie-uitwisseling en de (relationele) coördinatie van zorg en leiden tot een betere kwaliteit en efficiëntie van zorg. Ze zijn tevens een hulpmiddel voor patiëntgerichte zorg en kunnen een administratieve ontlasting betekenen. Zorgpaden –zowel intramuraal als transmuraal- zorgen voor het beter toepassen van “evidence based medicine” en kunnen leiden tot uniforme, gestandaardiseerde zorg.

Zorgpaden moeten continu opgevolgd en bijgestuurd worden en er zijn verschillende uitdagingen bij het implementeren van zorgpaden. Een essentiële voorwaarde om zorgpaden te laten slagen is hun ICT-ondersteuning en integratie in de bestaande elektronische systemen. Hierbij mag de menselijke factor niet onderschat worden, namelijk hoe tevreden men is bij het gebruik van het softwaresysteem. In de hierop volgende veldstudie proberen we dieper in te gaan op de visie van huisartsen over het Transmuraal Zorgpad Borstcarcinoom Limburg en de mogelijke ICT-ondersteuning van dit zorgpad.

Veldstudie

Inleiding

Deze Manama-thesis focust op het Transmuraal Zorgpad Borstcarcinoom Limburg, dat in 2013 gelanceerd is. Het zorgpad van de eerstelijn is uniform en afgestemd op de zorgpaden binnen twee ziekenhuizen: het Ziekenhuis Oost-Limburg Genk en het Jessa Ziekenhuis Hasselt. Het zorgpad is gericht op het postoperatieve pad dat borstkankerpatiënten moeten doorlopen, d.w.z. de periode vanaf het moment dat de patiënt met een borstcarcinoom wordt opgenomen voor operatie t.e.m. de start van de nabehandeling (ongeveer zes weken na ontslag uit het ziekenhuis). (3) Het ontwikkelde transmuraal zorgpad geeft een algemeen overzicht van de betrokken zorgverleners in het ziekenhuis en de eerstelijnsgezondheidszorg, en van de transmurale afspraken die onderling gemaakt werden. Het geeft een beeld van de taak die van elke discipline verwacht wordt en op welk tijdstip dit moet worden uitgevoerd. Ook fungeert het als hulpmiddel bij de verwijzing van borstkankerpatiënten naar andere disciplines. (3) De eerstelijn kan onderverdeeld worden in een zorgpad huisarts, thuisverpleging, kinesitherapie, bandagist en gezinszorg. In het zorgpad zijn ontslagdocumenten en voorschriften -o.a. ontslagdocument huisarts, standaardvoorschrift thuisverpleging, standaardvoorschrift kinesitherapie, voorschrift postoperatieve en voorlopige borstprothese-, een checklist voor doorverwijzing en verschillende richtlijnen en procedures terug vinden. (bijlage 4)

Hoewel het Transmuraal Zorgpad Borstcarcinoom Limburg in 2013 gelanceerd is in de eerste –en tweedelijn, blijkt het in de dagelijkse praktijk nauwelijks gebruikt te worden. Uit de eerder uitgevoerde literatuurstudie blijkt dat zorgpaden continu moeten opgevolgd en bijgestuurd worden en dat er verschillende uitdagingen zijn bij het implementeren van zorgpaden. Een essentiële voorwaarde om zorgpaden te laten slagen is hun ICT-ondersteuning en integratie in de bestaande elektronische systemen. (3) Er zijn verschillende voordelen verbonden aan een goede ICT-ondersteuning. Ten eerste wordt ICT door zorgverleners beschouwd als een belangrijk hulpmiddel om zorgpaden te implementeren en te evalueren in de dagelijkse praktijk. (6) Momenteel betekent een zorgpad vaak een bijkomende administratieve last, maar als een zorgpad kan geïntegreerd worden in het elektronische medische dossier (EMD) wordt het deel van de eigen manier van werken zonder een extra administratieve belasting te betekenen. (3) Ten tweede kan ICT het uitwisselen van informatie en de samenwerking tussen huisarts en ziekenhuis verbeteren. (3) De menselijke factor mag echter niet onderschat worden, namelijk hoe tevreden men is bij het gebruik van het softwaresysteem. (6)

Deze veldstudie probeert een antwoord te vinden op de volgende onderzoeksvragen: ‘Wat zijn voor huisartsen de belangrijkste drempels en randvoorwaarden om het Transmuraal Zorgpad Borstcarcinoom Limburg toe te passen in de praktijk?’ en ‘Welke elementen zijn volgens huisartsen onontbeerlijk in de ICT-ondersteuning van dit zorgpad?’

Onderzoeksvragen

De onderzoeksvragen van de veldstudie van deze Manama-thesis zijn:

1) 'Wat zijn voor huisartsen de belangrijkste drempels en randvoorwaarden om het Transmuraal Zorgpad Borstcarcinoom Limburg toe te passen in de praktijk?'
2) 'Welke elementen zijn volgens huisartsen onontbeerlijk in de ICT-ondersteuning van dit zorgpad?'

Methode

Aan de hand van drie verschillende focusgroepen van huisartsen werd in verschillende regio's kwalitatief explorerend onderzoek uitgevoerd om een antwoord te krijgen op de gestelde onderzoeksvragen en voldoende inzicht te krijgen in de sterktes en zwaktes die door de participanten aangehaald worden.

De focusgroepen zijn via LOK[v] vergaderingen georganiseerd om voldoende huisartsen samen te krijgen. Deze vergaderingen vonden plaats in Diepenbeek, Hasselt en Sint Truiden. Verzadiging is niet bereikt. Eigenschappen van de focusgroepen zijn terug te vinden in tabel 1.

Twee focusgroepen zijn door eenzelfde moderator gemodereerd, de andere focusgroep (focusgroep 2) door een andere. Beide moderatoren zijn hiervoor opgeleid en hebben voldoende ervaring in het modereren van focusgroepen. De auteur van dit artikel was bij de drie focusgroepen aanwezig als observator. Bij aanvang van de focusgroepen werd een korte toelichting van vijftien minuten gegeven over het Transmuraal Zorpad Borstcarcinoom Limburg. Afhankelijk van de moderator en de interactie tussen de huisartsen werd de interviewgids enkele keren aangepast op basis van de ervaring van de eerdere focusgroep(en) en de dynamiek van het proces. (bijlage 5) De belangrijkste hoofdvragen bleven echter in de drie focusgroepen hetzelfde met als doel een indruk te krijgen van het gedrag en denkpatroon van huisartsen over de huidige zorg voor borstkankerpatiënten, het zorgpad borstcarcinoom en de ICT-ondersteuning van het zorgpad. In kader van een lopend onderzoek van het Multidisciplinair Borstcentrum van het UZ Leuven over een beslissingsmodel bij antihormonale therapie is er eveneens getoetst naar de bevraging van nevenwerkingen van antihormonale therapie.

De resultaten van de focusgroepen zijn door één persoon (de auteur) gecodeerd volgens de QUAGOL methode. (13)(bijlage 6) Eerst werd een manuele codering toegepast, erna werd gecodeerd met het kwalitatieve softwareprogramma Weft QDA. De twee bekomen codebomen zijn vervolgens in overleg met Prof. Dr. Jan De Lepeleire (promotor) aangepast en samengevoegd tot één definitieve codeboom. Vervolgens werd de codeboom verder aangepast op basis van verdere analyse door de auteur zelf en een bijkomende analyse van een tweede persoon -met ervaring in coderen en het onderwerp borstcarcinoom- aan de hand van memo's en een visuele voorstelling en interpretatie van de uitgeschreven focusgroepen en de bekomen manuele codeboom. Tevens werden twee algemene thema's terug gevonden, welke bevestigd werden door de promotor en deze tweede persoon.

Tabel 1. *Epidemiologische beschrijving van de focusgroepen*

	Focusgroep 1	Focusgroep 2	Focusgroep 3	Totaal
Aantal huisartsen	10	11	6	27
Man-vrouw ratio	6-4	7-4	4-2	17-10
Verdeling leeftijd Gemiddelde leeftijd	<30: / 30-40: / 40-50: 5 50-60: 2 >60: 3 54,9 jaar	<30: 2 30-40: / 40-50: 2 50-60: 5 >60: 2 49,5 jaar	<30: / 30-40: / 40-50: 2 50-60: 1 >60: 4 56 jaar	<30: 2 30-40: / 40-50: 9 50-60: 7 >60: 9 53,5 jaar
Samenwerkingsverband (HAIO niet mee gerekend)	Solo: 7 Duo: 2 3-5: 1 >5: /	Solo: 5 Duo: 1 3-5: 5 >5: /	Solo: 1 Duo: 2 3-5: 3 >5: /	Solo: 13 (48,1%) Duo: 5 (18,5%) 3-5: 9 (33,3%) >5: / (0%)

Resultaten

Codeboom

Ziekenhuis
- Taken van het ziekenhuis
- Invloed op de betrokkenheid van de huisarts

Huisarts
- Taken van de huisarts
- Betrokkenheid huisartsen bij de zorg voor borstkankerpatiënten
- Wat moet er volgens de participanten veranderen/verbeteren?

Patiënt
- Patiënt centraal (algemeen thema)
- Invloed op de betrokkenheid van de huisarts

Communicatie (algemeen thema)

Zorgpad borstcarcinoom
- Kansen/voordelen van het zorgpad
- Drempels om het zorgpad te gebruiken
- Randvoorwaarden voor gebruik van het zorgpad

ICT-ondersteuning
- Software rogramma's
- Goede ICT-ondersteuning van het zorgpad
- Slechte ICT-ondersteuning van het zorgpad
- Randvoorwaarden voor gebruik van het zorgpad in het EMD

Nevenwerkingen antihormonale therapie bevragen

Concept Ziekenhuis

Taken van het ziekenhuis

Persoonlijke definitie: wat de participanten aangeven als de taak van de verschillende disciplines en specialisten van het ziekenhuis. Beschrijft eveneens wat de participanten verwachten van hen.

De participanten geven aan dat zowel de vooronderzoeken als de oncologische therapie niet hun taak is maar de taak van de oncologen, aangezien ze daar zelf onvoldoende kennis voor hebben. De oncoloog moet mogelijke nevenwerkingen met de patiënt bespreken. De oncoloog is volgens hen eveneens verantwoordelijk om de inhoud van het MOC-verslag aan de patiënt over te brengen, aangezien deze meer kennis heeft als expert en de patiënt dit misschien liever van de behandelende arts wilt horen. De participanten verkiezen dat de voorschriften -zoals bijvoorbeeld het voorschrift voor thuisverpleging of borstprothese- en de attesten door de specialist in orde gebracht worden. De eventuele opstart van het zorgpad zou volgens hen ook in het ziekenhuis moeten gebeuren. De participanten verwachten een goede communicatie en duidelijke informatie van de specialisten, zowel naar de patiënt toe als naar de huisarts. Wat ze verstaan onder goede communicatie wordt onder het gelijknamige concept besproken. De participanten vinden dat de specialist de patiënt moet aansporen om naar de huisarts te gaan, zodat deze meer betrokken zijn en op de hoogte zijn van de gezondheidstoestand van de patiënt. De participanten zijn tevreden over de psychosociale begeleiding door de verpleegkundige consulenten -de oncocoach en borstverpleegkundige- van het borstcentrum en beschouwen dit complementair met de begeleiding door de huisarts. Eén participant heeft nog nooit gehoord van een borstpsycholoog en vraagt zich af wat zijn/haar taak is en in welke zin deze de patiënt opvolgt.

> "*Goh, jawel. Ik heb liever dat de chirurg zegt 'Ga na zoveel dagen naar de huisarts', zodat de huisarts de patiënt na een aantal dagen terug ziet. Of voor wondcontrole. Maar al die attesten, ik moet zeggen dat ik eigenlijk wel graag heb dat dat in het ziekenhuis gedaan wordt."* Focusgroep 3, huisarts 3 [12726-13066]

> *"De specialist heeft ook een rol vind ik. Op zo'n moment moet de specialist eigenlijk zeggen: 'Kijk, ik neem contact op met de huisarts, vindt u dat goed?'"* Focusgroep 1, huisarts 9
> *"Dat is dus ook wat je verwacht van de specialist: dat die een opening creëert naar de huisarts toe."* Focusgroep 1, huisarts 9
> [11998-12333]

> *"In het MOC-verslag zie je ook dat één arts instaat voor de communicatie van het MOC naar de patiënt toe, en die krijgt daar financiële vergoeding voor.… Wie moet dat doen? Is dat de taak van de huisarts, die de patiënt eigenlijk op lange termijn het beste kent, of is dat de taak van de oncoloog of de chirurg?"* Focusgroep 3, huisarts 2
> *"Dan denk ik dat de oncoloog op dat ogenblik de expert is en dat die toch wel meer over de inhoud en de planning van de therapie kan vertellen dan wij..... Dat is wat ik daarstraks bedoelde met die techniciteit en kennis van nieuwe technieken, behandelingsschema's en bijwerkingen. Ja, wij moeten al heel veel kennis hebben van alles en ik denk dat dat wel in ons nadeel speelt. En ik denk dat de patiënt het graag hoort van de persoon die haar nu gaat behandelen."* Focusgroep 3, huisarts 5
> [15734-16825]

Invloed op de betrokkenheid van de huisarts

Persoonlijke definitie: alles wat de participanten vermelden met betrekking tot het ziekenhuis wat volgens de auteur een invloed kan hebben op de betrokkenheid van de huisartsen bij de zorg voor borstkankerpatiënten.

De participanten geven aan dat het ziekenhuis de patiënt aanleert –door een telefoonnummer mee te geven- om bij problemen rechtstreeks naar het ziekenhuis te bellen i.p.v. naar de huisarts. Als gevolg bellen de patiënten bij vragen over medicatie of bijwerkingen naar de oncocoach of borstverpleegkundige waardoor de huisarts niet meer de laagste drempel is.

De participanten geven aan dat veel van de zorg intramuraal geregeld wordt en de huisarts omzeild wordt, bijvoorbeeld door de radioloog die patiënten soms rechtstreeks na de diagnose van borstkanker doorstuurt naar de gynaecoloog. Ze vinden dat veel van de zorg uit handen genomen wordt en dat het ziekenhuis soms op het terrein van de huisarts komt. Als gevolg hiervan vragen ze zich af wat hun rol nog is, aangezien ze hun taken niet meer kunnen uitvoeren. De borstpsycholoog en de oncocoach nemen bijvoorbeeld de taak van psychosociale begeleiding over en fungeren als ombudsfunctie. De participanten geven aan dat de patiënten hier zeer tevreden over zijn en vermoeden dat dit komt omdat de verpleegkundige consulenten hier meer tijd voor hebben. Ze vinden dit niet erg en beschouwen de psychosociale begeleiding door de huisarts en het ziekenhuis als complementair. Ze vermelden eveneens dat de sociale dienst van het ziekenhuis de taak van organisatie van de thuiszorg over neemt, maar dat dit niet altijd vlekkeloos verloopt.

Eén participant vermeldt dat borstkanker gekoesterd wordt door de tweedelijn. Het is het stokpaardje van het ziekenhuis omwille van de prevalentie en de therapeutische mogelijkheden. Hij meldt dat ze patiënten met bijvoorbeeld een niertumor veel meer terug zien dan patiënten met borstkanker, omdat niertumoren niet gekoesterd worden door de tweedelijn.

Anderzijds geven de participanten aan dat het ziekenhuis meer dan vroeger open staat voor samenwerking met de huisartsen om een bepaald protocol af te spreken. Als voorbeeld halen ze het protocol zwangerschapsbegeleiding aan.

De participanten geven aan dat er een onderling verschil is tussen specialisten en ziekenhuizen of ze betrokken worden bij de zorg of niet. Ze geven aan dat ze de patiënten van ziekenhuis 1 niet terug zien en -afhankelijk van de focusgroep- zien ze de patiënten van ziekenhuis 2 wel of niet terug. Ze zijn weliswaar zeer tevreden over de cliënt-gerichte zorg en de werking van het borstcentrum van ziekenhuis 2. Ze vinden dat dit centrum zeer goed en vlot loopt, met een zeer professioneel team van 'superspecialisten'. Over de communicatie en psychosociale begeleiding zijn ze ook tevreden. Eén participant maakt de opmerking dat het borstcentrum in het ziekenhuis misschien al een traject op zich is en dat de andere diensten –zoals pneumologie, hartfalen, gastro-enterologie- niet zo vlot verlopen.

Er worden frequent vergelijkingen gemaakt met andere diensten in het ziekenhuis. Zo geven de participanten aan dat ze patiënten met longcarcinoom of van de dienst urologie of gastro-enterologie wel terug zien en mee opvolgen. Patiënten met nierdialyse of patiënten van de dienst hartrevalidatie zien ze dan weer weinig terug. Er wordt door een participant vermeld dat bij hartdecompensatie of telemonitoring van hartritmestoornissen het ziekenhuis soms de patiënt opbelt en op het terrein van de eerstelijn komt. Met de komst van de pediaters en de endocrinologen zien de participanten deze patiënten ook minder. Eén participant geeft aan dat het denigrerend over komt dat de orthopedisten alle voorschriften maken na prothesechirurgie en de huisarts dan niets meer te doen heeft, maar de andere participanten vinden het net goed dat ze de voorschriften niet meer moeten maken.

"Maar met die oncocoach van het ziekenhuis wordt onze plaats tegenwoordig toch ook een beetje ingenomen. We moeten de psychosociale begeleiding precies minder doen en mensen hebben daar een aanspreekpunt waar ze altijd terecht kunnen. Ik keur dat niet af he, maar…" Focusgroep 2, huisarts 4 [8147-8415]

"Sinds het borstcentrum opgericht is, is dat toch zeer professioneel heb ik de indruk. Er wordt veel uit handen genomen, maar we worden er toch bij betrokken." Focusgroep 2, huisarts 9
"Die ervaring heb ik ook dat we eigenlijk toch een stukje missen he. Er wordt toch veel intramuraal geregeld. We krijgen wel een elektronische brief maar…" Focusgroep 2, huisarts 6
"Je ziet ze niet altijd direct terug he." Focusgroep 2, huisarts 4
[184-866]

"Misschien is de manier waarop het borstcentrum werkt al een traject op zich. Zonder dat het die naam heeft werkt het volgens een traject, toch zeker het borstcentrum, bij andere pathologieën is dat niet zo." Focusgroep 2, huisarts 10 (at point 14869)

"Ik vind dat zelf ook zéér goed. Het borstcentrum functioneert –naar mijn persoonlijk aanvoelen- heel professioneel, heel cliënt-gericht, met heel veel aspecten van het psychosociale. Ik vind dat heel goed. En onze inbreng daarin. Ja, als het nodig is verwittigen ze ons. Ja, ik heb geen slecht woord te zeggen eigenlijk." Focusgroep 2, huisarts 8 [1671-2012]

"En dat het ziekenhuis in bepaalde situaties mensen uit stuurt die eigenlijk in het vlak van eerstelijn komen he. Ik denk aan hartdecompensatie waar verpleging de patiënten opbelt om te zien hoe het gaat. Eigenlijk komen ze dan op ons terrein. Dus transmuraal is nu eigenlijk dat zij uitbreiden naar extramuraal, maar niet omgekeerd, dat wij niet intramuraal geraken. Het is meer een extramurale zorg gebracht door intramuraal, het ziekenhuis. En dat is hetzelfde met telemonitoring van hartritmestoornissen." Focusgroep 3, huisarts 2 [1843-2355]

"Wij krijgen een verslag met 'Patiënt zou die chemo krijgen met die mogelijke bijwerkingen: A, B, C, D. Gelieve daarop te letten'. Nu, de patiënt zelf krijgt het telefoonnummer van het secretariaat van de chemotherapie, dus als ze een probleem heeft kan ze daar naartoe bellen. Dus eigenlijk wordt aan de patiënt geleerd om rechtstreeks met het ziekenhuis contact op te nemen en niet met ons ondanks dat wij dan toch de brief krijgen en lezen en weten wat de nevenwerkingen zijn." Focusgroep 3, huisarts 1 [3443-3915]

"En ook: iemand met een niertumor, sorry he, dat is een sukkelaar. Borstkanker -vergeef me de uitdrukking- dat is een sexy tumor. Aandacht langs alle kanten, zorgpaden tot en met. Maar heb maar eens een niercarcinoom, niemand ziet u staan. Die zien we nog! Die volgen we van nabij op, daar zijn wij de 'brother-in-arm'. Maar borstcarcinoom is de pied-de-stal. Dat wordt gekoesterd in de tweedelijn, maar wij voelen ons daar een beetje buiten spel." Focusgroep 3, huisarts 4
"Vanwaar komt die aandacht naar borstcarcinoom en niet de niertumor?" (Moderator)
"Dat lijkt me logisch: prevalentie en het therapeutisch perspectief." Focusgroep 3, huisarts 4 [9269-9860]

Concept Huisarts

Taken van de huisarts

Persoonlijke definitie: wat de participanten aangeven als hun taak, hoe ze hun huidige rol omschrijven, wat de patiënt van hen verwacht of wat ze graag meer zouden willen doen.

De participanten vinden communicatie met de patiënt een belangrijke taak. Ze geven aan dat ze uitleg en advies moeten geven, perspectieven moeten bieden en vragen van de patiënt moeten beantwoorden. Ze geven aan dat dit laatste voor de patiënt heel belangrijk is. Ze vinden het hun taak om informatie vanuit verschillende bronnen duidelijk over te brengen aan de patiënt. Enkele participanten vinden het hun taak om contact op te nemen met de patiënt bij iets ernstigs -zoals diagnose borstkanker- als de patiënt dit niet doet, hoewel ze vinden dat in de eerste plaats de verantwoordelijkheid bij de patiënt ligt. Ze doen dit via verschillende manieren: per brief, per telefoon of via een huisbezoek. Eén participant geeft aan dat ze een resultaat van kwaadaardigheid nooit over de telefoon mee deelt aan de patiënt, maar persoonlijk.

De psychosociale ondersteuning vinden ze een belangrijke taak van de huisarts. Ze vinden het zeer belangrijk dat de patiënt na diagnose van borstkanker wordt opgevangen. Ze moeten de patiënt coachen, bijstaan en troost bieden. Tevens moeten ze klaarstaan voor de patiënt en laagdrempelig en beschikbaar zijn. Ze moeten problemen van de patiënt opvangen en geven aan dat dit regelmatig een dringend probleem is tijdens de wachtdienst.

Ze beschouwen het opvolgen en opvangen van nevenwerkingen en het motiveren van therapietrouw -van bijvoorbeeld antihormonale therapie- als hun taak. Dit laatste vinden ze niet altijd gemakkelijk. Ze proberen eventuele misvattingen van de patiënt over medicatie te weerleggen en zouden graag extra informatie van de specialisten krijgen om de patiënt te helpen een gemotiveerde beslissing te nemen. (zie concept ‘Communicatie’)

Zoals eerder aangegeven vinden de huisartsen de organisatie van de thuiszorg hun taak. Postoperatieve wondcontrole en controle of alles wat in het ziekenhuis geïnitieerd is vlot verloopt beschouwen ze eveneens als hun taak.

De participanten geven aan dat ze een minimum aan kennis moeten hebben over de situatie en over wat er gaat gebeuren. Deze informatie halen ze uit het lezen van de specialistenbrieven, het MOC-verslag of door zelf eens naar de gynaecoloog te bellen. Vooral kennis over de inhoud van het MOC-verslag vinden ze belangrijk. Enkele participanten geven aan dat ze hiervoor eigenlijk op de MOC-vergaderingen aanwezig zouden moeten zijn, maar geven aan dat dit praktisch zeer moeilijk is. De vergaderingen zijn namelijk op een moeilijk tijdstip en ze voelen zich vaak een buitenstaander. Uitgebreide kennis over de techniciteit en kankerbehandelingen beschouwen ze niet als hun taak. Ze geven aan dat ze niet kunnen volgen in de evolutie van behandelingen.

Enkele participanten vinden dat ze meer moeten betrokken zijn. Ze moeten aanvoelen of de patiënt wilt dat ze meer betrokken zijn en moeten aan de patiënt laten weten dat ze geïnteresseerd zijn, betrokken willen worden en dat ze er iets vanaf weten. Maandelijkse bloedafnames tijdens de periode van chemotherapie zijn eveneens een mogelijkheid om de patiënt regelmatig terug te zien, maar ze geven aan dat ze dit niet vaak moeten doen. Ook de follow-up van borstkanker –en zo geruststelling van patiënten- via bloedafname of beeldvorming vinden ze hun taak.

Een algemene taak van de huisarts is volgens de participanten ziektebeelden opsporen en de patiënt correct verwijzen. Eén participant geeft aan dat hij de taak van de huisarts voor borstkankerpatiënten niet anders vindt dan bij andere patiënten. Volgens de participanten hebben ze als hoofdrol een coördinatierol. Ze beschouwen zichzelf als begeleider van de patiënt en de familie doorheen het hele traject, waarbij ze een holistisch benadering toepassen rekening houdend met de achtergrond, de

medicatie en andere pathologieën van de patiënt. Ze bewaren het overzicht en hebben een centrale spilrol. In hun ogen hebben ze als huisarts een belangrijke functie als vertrouwensrol en een hoog aanzien bij de patiënt. Eén participant geeft aan dat hij het partnerschap tussen huisarts en patiënt mist.

> *"Ik kom ook zo wat binnen gevallen, maar als ik een mammo aangevraagd heb en er komt een resultaat binnen van kwaadaardigheid dan ga ik altijd de dag zelf nog naar de mensen toe, ik ga dat niet over telefoon doen. Zelfs als ze bellen voor ik daar geraakt ben dan zeg ik 'Ik ken de uitslag nog niet' en dan ga ik zelf na de consultatie naar de patiënten toe. Ik probeer contact te zoeken."* Focusgroep 1, huisarts 1 [10584-10975]
>
> *"Ik vind sowieso dat de verantwoordelijkheid van de gezondheid eerst en vooral bij de patiënt ligt."* Focusgroep 1, huisarts 3
> *"Ahja, absoluut."* Focusgroep 1, huisarts 5
> [9958-10412]
>
> *"Ik denk dat het voordeel als wij aan huis komen enkele dagen na ontslag, bijvoorbeeld om naar de wonde te kijken, dat is wel een kans he. Dan voel je ook wel of je iets betekent voor de patiënt, of zij ervoor kiest om met jou verder te gaan of niet. En dan kun je daar zeggen: 'Nu gaat dat gebeuren, mijn ervaring is …'. Dan moet je ook de planning kennen, dus de kennis van de inhoud van het MOC is belangrijk. Dan moet je je als huisarts een beetje verkopen en laten voelen dat je geïnteresseerd bent en er wel iets vanaf weet."* Focusgroep 3, huisarts 5 [15206-16825]
>
> *"Ik zie geen specificiteit daarin. Ik denk dat een huisarts in elk traject van elke ziekte een coördinatierol heeft. Wij zijn diegenen van het overzicht, in twee dimensies: in de breedte en ook in de tijd. Dat is onze functie: coördineren, raad geven, informatie van verschillende bronnen in een duidelijke taal weergeven naar de patiënten toe. En dat is bij om het even welke aandoening zo, ik denk niet dat borstkanker zo specifiek is. In elk ziekteproces geldt hetzelfde en in elk kankerproces geldt eigenlijk ook hetzelfde: je moet daar coördineren, je moet daar troost bieden, perspectieven bieden, je moet vanalles doen. Overal, altijd. Dat is ons vak. Ik zie hier niets speciaals aan."* Focusgroep 2, huisarts 8 [6859-7655]
>
> *"Maar die 'knowhow' is onze functie niet. Het ziekenhuis is specialistische geneeskunde, dat is hun vak, die techniciteit. Wij bekijken de patiënt vanuit een ander standpunt: holistisch met zijn achtergrond en zijn familie. Bij ons speelt de techniciteit een mindere rol. Wij moeten ons profileren op dat vlak en niet zozeer op de technische zaken, dat is onze job niet. Daar heeft de patiënt niks aan."* Focusgroep 3, huisarts 2
> *"Je moet toch een minimum aan kennis hebben he, anders ben je niet geloofwaardig."* Focusgroep 3, huisarts 5
> *"Dat is waar, maar dat is niet de essentie van onze job."* Focusgroep 3, huisarts 2
> *"Hoe zou je de taak dan samenvatten?"* (Moderator)
> *"Partner blijven en geen toeschouwer. Betrokken zijn."* Focusgroep 3, huisarts 4
> *" Begeleiden. De patiënt begeleiden door dat hele traject."* Focusgroep 3, huisarts 2
> [18197-18888]

"Ik denk dat de huisarts daar een heel belangrijke functie heeft en een hoog aanzien bij de mensen toch. De huisarts is een vertrouwenspersoon. Het gebeurt bij ons dagelijks dat de patiënten ons als huisarts opbellen vanuit het ziekenhuisbed om te vragen of wat de specialisten doen wel goed is." Focusgroep 2, huisarts 7 [15617-16191]

"Ik vind ook dat het al heel belangrijk is dat wij als huisarts in eerstelijn opsporen, patiënten kunnen doorverwijzen, zorgen dat ze op hun plaats zijn in de oncologie, dat ze zijn waar ze moeten zijn… en ik ga nu iets heel gevaarlijks zeggen maar ik vind dat wij als huisarts dat dan ook aan de oncologen kunnen laten, mits een goede communicatie en brieven van 'Dit of dat of dat kan er gebeuren bij die of die of die behandeling, let daarop." Focusgroep 1, huisarts 3 [23485-23937]

Betrokkenheid van de huisartsen bij de zorg voor borstkankerpatiënten

Persoonlijke definitie: wat de participanten vinden van hun betrokkenheid in de huidige zorg voor borstkankerpatiënten en welke invloed zij daar zelf op kunnen hebben.

De participanten geven aan dat ze hun patiënten met borstkanker gedurende lange tijd –enkele maanden- niet terug zien en voelen zich eerder op tweedelijn staan dan op de eerstelijn. Als gevolg hiervan zijn ze onvoldoende op de hoogte als ze de patiënt voor een dringend probleem tijdens de wachtdienst zien. Eén participant gebruikt de uitspraak 'verwijzen is verdwijnen'.

Enerzijds beschouwen enkele participanten het als hun taak om meer betrokken te zijn. Ze maken zich de bedenking dat sommige huisartsen zich misschien willen "verschuilen" voor de zorg voor borstkankerpatiënten en niet zo actief betrokken willen worden. Anderzijds vragen enkele participanten zich af of ze wel meer betrokken moeten worden, aangezien ze van mening zijn dat alles momenteel goed verloopt en er dus niets moet veranderen. Ten eerste zijn de patiënten tevreden en is er een sterk team van specialisten met een vrij vlotte werking en communicatie. Ten tweede vinden enkele participanten het normaal bij complexe zorg dat ze de patiënt een tijd moeten afstaan aan het ziekenhuis, zeker als de patiënt in die periode frequent naar het ziekenhuis moet zoals bijvoorbeeld bij chemosessies. Ten derde vragen ze zich af of dit wel de taak is van de huisarts, aangezien de huisarts in de zorg voor borstkankerpatiënten weinig inbreng heeft in het medisch-technische.

De participanten geven aan dat ze een gebrek aan kennis hebben over de techniciteit van de zorg en de evoluties in behandelingen en nieuwe technieken niet kunnen volgen. Ze beseffen dat dit in hun nadeel speelt en begrijpen dat de patiënt om deze reden eerder beroep doet op het ziekenhuis dan op hen.

"Geen afbreuk aan de zorg die geboden wordt, daar niet van he, maar als huisarts staan wij altijd inderdaad op de tweedelijn. De huisarts wordt vrij laat ingelicht en dan kun je alleen maar aan de zijkant toekijken en zeggen: 'Ah ja'." focusgroep 3, huisarts 4 [4667-4889]

"Meestal loopt dat heel goed als alles goed loopt. En als er dan iets fout loopt.… Ik heb het gevoel dat je dan tijdens de wachtdienst moet opdraven en dan weet je van toeten nog blazen. Je weet niet waar het over gaat en dan sta je echt voor pineut. En je wordt in de tweede plaats dan nog eens afgeschilderd voor pineut, dat ook nog eens! Dat vind ik sneu soms." Focusgroep 3, huisarts 4 [2355-2725]

"Ik denk met al die diagnosen: wij staan aan het begin, dan zijn we de patiënt een tijdje kwijt maar dan wordt het gedaan door het ziekenhuis en de specialisten. En dan is het terug aan ons tot hopelijk heel lang. Zo zie ik dat en ik vind dat heel goed, ik zou er niks aan veranderen." Focusgroep 2, huisarts 9 [7855-8140]

"En bij de chemosessies dan, per drie of vier weken moeten ze dit en dat doen, dus ze zien continu oncologen, continu. Dat is vanzelf dat ze daarop terugvallen. Zij kennen perfect de producten die ze geven en de bijwerkingen, dat kunnen we niet claimen dat we dat beter kunnen, dat medisch-technische. En ze verdwijnen dan een tijdje uit ons zicht he, maar ze komen uiteindelijk toch een keer terug. En dat is een episode, daar moet je mee leren leven. Ik kan daarmee leven, ik vind dat niet erg. Ze zijn een tijdje in goede handen, en ze komen terug." Focusgroep 2, huisarts 8 [9916-10472]

"Aan de patiënten duidelijk maken dat je dat wilt doen he. Ik denk dat we misschien niet allemaal vragende partij zijn naar…" Focusgroep 1, huisarts 2
"Je kunt je nu toch niet verstoppen achter zoiets he!?" Focusgroep 1, huisarts 5
"Nee nee, maar er zijn er die in zo'n casus zouden zeggen van 'Waar is mijn rol' en er zijn er die zouden zeggen 'Laat dat maar lopen'." Focusgroep 1, huisarts 2
[8416-8758]

"Maar dat is ook een beetje mijn angst, dat ik het gevoel heb: het ziekenhuis trekt heel veel naar zich toe en ik heb soms het gevoel 'Wat zijn wij dan nog?'. Wij zouden toch de laagste drempel moeten zijn, denk ik toch. En we moeten coördineren, maar als ze ons dan eigenlijk 'bypassen' en dan zelf de stap zetten, dan missen wij toch een heel deel van het verhaal." Focusgroep 2, huisarts 2
"Maar bij complexe zorg kan het soms niet anders he." Focusgroep 2, huisarts 8
"Maar dat is nu waar het over gaat: kan dat dan toch niet anders?" Focusgroep 2, huisarts 2
[9013-9505]

Wat moet er volgens de participanten veranderen/verbeteren?
Persoonlijke definitie: knelpunten die door de participanten in de huidige zorg ervaren worden en de mogelijke veranderingen of verbeteringen die ze daarin zouden willen zien.
Verschillende participanten willen meer betrokken worden en terug bondgenoot worden van de patiënt in plaats van als toeschouwer aan de zijlijn staan.
Volgens de participanten maakt het niet uit wie welke taak doet, maar de rolverdeling moet duidelijk zijn en het belangrijkste is dat ze de patiënt vroeger postoperatief terug zien. Ze vinden het belangrijk om de wonde eenmalig postoperatief gezien te hebben of om de laatste neutrofiele stand te weten. Ze vragen zich af wie hiervoor het initiatief moet nemen, de meesten geven aan dat de specialist dit moet doen door de patiënt aan te sporen om naar de huisarts te gaan of door de huisarts een protocol voor te leggen.
De participanten halen verschillende knelpunten aan in verband met communicatie, dit wordt besproken onder het gelijknamige concept.
De participanten willen betrokken worden bij het zorgoverleg en de organisatie van de thuiszorg. Ze geven aan dat dit momenteel niet gebeurt en dat de thuiszorg soms mis loopt doordat het ziekenhuis een andere thuisverpleegkundige inschakelt als de patiënt er al één heeft. Ze geven aan dat

zorgbemiddelaars of overlegcoördinatoren de diensten die thuiszorg verlenen beter kennen dan het ziekenhuis en de huisartsen sneller betrekken bij het overleg.
Omdat er aan hun kant een gebrek is aan kennis vinden enkele participanten dat er nood is aan opleiding georganiseerd door het ziekenhuis, om meer op de hoogte te zijn van nieuwe technieken.
Enkele participanten vinden het spijtig dat het zorgpad borstcarcinoom niet gekend is omdat dit de zorg –met al zijn verschillende betrokken disciplines- overzichtelijker kan maken. Om het zorgpad te gebruiken moeten eerste –en tweedelijn regionaal rond de tafel zitten en samen afspraken maken.

> *"Dat ze postoperatief eenmalig verwezen worden. En dan mag de oncoloog alles gedaan hebben, maar dat je ze op z'n minst al eens gezien hebt. Dat is dikwijls ook een probleem: als er een probleem van wondzorg is en je hebt de wonde niet direct gezien na operatie, dan weet je ook niet zo goed wat het probleem is. Is het dan geïnfecteerd, is het erger geworden? Dat kun je niet weten. Ik denk dat het belangrijk is dat we dat een keer gezien hebben."* Focusgroep 1, huisarts 1 [46129-46589]

> *"Dat wij betrokken worden bij de opvolging."* Focusgroep 1, huisarts 9
> *"En die betrokkenheid, hoe moet die tot stand komen volgens u?"* (Moderator)
> *"Via de specialist he."* Focusgroep 1, huisarts 9
> *"En wat moet die doen?" (Moderator)*
> *"Ja, ons een programma voorleggen he."* Focusgroep 1, huisarts 9
> *"Eigenlijk een protocol zoals het op gastro-entero gaat of op een andere dienst. Dat ze eigenlijk een brief maken 'Dan en dan en dan bent u verantwoordelijk voor de bloedname of voor…' Dan ben je betrokken en kan je ook, als er 's avonds iets gebeurt buiten de uren, dat je een beetje meer op de hoogte bent van de laatste neutrofiele stand ofzo…"* Focusgroep 1, huisarts 2 [6911-7571]

> *"Ik denk dat het probleem voor ons soms wel is dat wij niet helemaal mee zijn met de techniciteit van de zorg. Ik bedoel daarmee: er worden nieuwe technieken ontwikkeld, wij kennen die niet of we komen die heel zelden tegen. Daardoor sta je een beetje aan de zijkant en begrijp je ook wel dat de patiënt eerder beroep doet op de mensen binnen het ziekenhuis die daar meer mee vertrouwd zijn. Ik denk dat daar iets van opleiding schort."* Focusgroep 3, huisarts 5 [6157-7911]

> *"Ik heb nog altijd het gevoel dat je bij de specialisten moet zijn daarvoor. Als zij niet zeggen tegen de patiënt 'Je moet contact opnemen met je huisarts', dan zie je ze gewoon niet meer. Ik denk dat daar een probleem is."* Focusgroep 1, huisarts 1 [32082-32308]

> *"Betrokken worden vóór het ontslag, bij de organisatie van de thuiszorg."* Focusgroep 3, huisarts 4
> *"Ja, omdat wij daar ook zicht op hebben op wat de mensen zeker nodig hebben en omdat ze dat van de patiënt zelf niet altijd gaan horen. Sommige patiënten denken ook dat ze vanalles kunnen terwijl wij weten 'Nee dat gaat niet lukken'. Daar denk ik dat wij inderdaad wel een rol kunnen spelen."* Focusgroep 3, huisarts 6
> [13976-14704]

"Er zijn te veel spelers op het terrein en dat maakt het onoverzichtelijk. En jullie moeten dat overzichtelijk proberen maken." Focusgroep 3, huisarts 4
"Eigenlijk is het spijtig dat dat zorgpad niet gekend is he." Focusgroep 3, huisarts 5 [31954-32730]

Concept Patiënt

Patiënt centraal (algemeen thema)

Persoonlijke definitie: dit bleek een algemeen thema te zijn bij de focusgroepen. Dit concept is zeer breed en omvat alle vermeldingen waarbij de patiënt een belangrijke invloed heeft of waar het belang van de patiënt centraal staat.

De participanten vinden de arts-patiëntrelatie en hun rol als steunende figuur en vertrouwensrol zeer belangrijk. Enkele participanten hebben het gevoel dat ze het bondgenootschap met de patiënt kwijt zijn. Er moet volgens hen een partnerschap zijn met de patiënt, daarvoor moeten ze betrokken zijn. Ze beschouwen zich als begeleider van de patiënt en de familie doorheen het hele traject, waarbij ze een holistisch benadering toepassen rekening houdend met de achtergrond, de medicatie en andere pathologieën van de patiënt. In hun ogen hebben ze als huisarts een belangrijke functie als vertrouwensrol en een hoog aanzien bij de patiënt. Ze hebben een relatie met de patiënt, waardoor enkele huisartsen aangeven dat ze het vreemd zouden vinden om niet zelf contact op te nemen na een ernstige diagnose als de patiënt dit niet doet. Ze vinden wel dat in de eerste plaats de verantwoordelijkheid bij de patiënt ligt.

De participanten vinden het eveneens belangrijk dat de patiënt nooit alleen staat en mensen rondom zich heeft. Ze vinden borstkanker emotioneel zeer beladen en vinden het opvangen, steunen, troost bieden en bijstaan van de patiënt zeer belangrijk, zeker na diagnose borstkanker. Ze moeten klaar staan voor de patiënt, laagdrempelig en beschikbaar zijn. Eén participant benadrukt het belang van de sociale omgeving van de patiënt door te vermelden dat een patiënt nooit alleen staat.

Tevens vinden de participanten een goed geïnformeerde, gemotiveerde keuze over behandelingsopties -zoals antihormonale therapie- en de voorkeur van de patiënt belangrijk. Ze begrijpen dat de patiënt soms de keuze maakt om niet door de huisarts opgevolgd te worden, en dat de patiënt soms liever informatie van de specialist krijgt omdat deze meer kennis heeft. Tevens geven ze verschillende keren aan dat de patiënt het moment van contact name met de huisarts bepaalt. De huisartsen moeten volgens hen aanvoelen of de patiënt wel wilt dat de huisarts betrokken is en moeten laten weten dat ze geïnteresseerd zijn, betrokken willen worden en dat ze op de hoogte zijn.

De participanten vermelden een aantal keer dat het eigenlijk gaat om de patiënt: "Wat vindt de patiënt hiervan? Voelt de patiënt zich beter opgevolgd? Wat verwacht de patiënt van de huisarts? Wat is de meerwaarde voor de patiënt?". Tevens vermelden de participanten verschillende keren de individuele noden van de patiënt. Ze vragen zich af of patiënten met zorgpad betere resultaten hebben en zich beter opgevolgd voelen dan patiënten zonder zorgpad. Verschillende participanten geven aan dat zowel zijzelf als hun patiënten zeer tevreden zijn over de cliënt-gerichte zorg die geboden wordt door het borstcentrum, zowel op psychosociaal als op medisch vlak.

De participanten willen niet te veel bezig zijn met administratie, omdat ze dan niet bezig zijn met hun patiënt. Ze zeggen dat patiënten in het ziekenhuis ook al veel op papier behandeld worden.

"Patiënten die geconfronteerd worden met de diagnose borstkanker he. Dat is toch zeer belangrijk in mijn ogen: wie vangt dat op? En hoe doe je dat." Focusgroep 1, huisarts 5 [12449-12761]

"Ik denk dat je moet oppassen dat je na een tijdje niet bezig bent met 'Heb ik nu wel de juiste briefjes ingevuld en afgetekend en voor gezorgd?'. En dat je dan veel te weinig met uw patiënt bezig bent die eigenlijk van de huisarts toch meer steun en communicatie verwacht." Focusgroep 1, huisarts 1 [15797-16076]
"Je moet toch ook een relatie hebben met uw patiënt. Ik zie niet goed in dat je een patiënt wegstuurt en dan vier maanden daarna gaat vernemen wat ze daar allemaal meegemaakt heeft. In feite ken je de patiënt toch wel beter denk ik?" Focusgroep 1, huisarts 5 [2636-2878]

"Maar dat is ook een belangrijke uitleg he! Als de mensen goed geïnformeerd zijn dan is dat een beslissing die ze zelf kunnen nemen. Dat is even goed belangrijk, dat is een gemotiveerde keuze he." Focusgroep 3, huisarts 6
"Dat is mooi he." Focusgroep 3, huisarts 5
[28898-29113]

"Welk is het nut, de effectiviteit van een zorgpad eigenlijk? Dat zouden we aan de patiënt moeten vragen he. Geeft dat een meerwaarde? Want daar komt het toch op neer: heeft dat een meerwaarde voor de patiënt, voor ons? De ervaring van de zorgpaden, ik weet niet of diabetespatiënten bij mij statistisch gezien beter geregeld zijn sedert zorgpaden ten opzichte van voorheen." Focusgroep 2, huisarts 1 [3040-3906]

"Ik denk dat we er allemaal meer bij betrokken willen zijn he, maar de hele discussie die we nu voeren: het gaat eigenlijk een beetje over het beschermen van territorium en we vragen ons eigenlijk niet af 'Wat denkt de patiënt daarvan?'." Focusgroep 3, huisarts 5 [11434-12275]

"Ze zijn meestal ook heel tevreden he, zowel op psychisch gebied als op medisch gebied. Ik vind ook wel dat ze te weinig naar ons komen, maar ik vind de keuze van de patiënt ook wel belangrijk. Ze zijn tevreden, en als er iets is vinden ze u wel." Focusgroep 3, huisarts 3 [12276-12726]

Invloed op de betrokkenheid van de huisarts
Persoonlijke definitie: door de participanten aangehaalde patiëntgebonden factoren die volgens de auteur een invloed kunnen hebben op de betrokkenheid van de huisartsen bij de zorg voor borstkankerpatiënten.
De participanten geven aan dat de patiënt vaak het moment van contact name met de huisarts bepaalt en soms de keuze maakt om niet opgevolgd te worden door de huisarts. (zie 'patiënt centraal')
Het gedrag van de patiënten zelf en of ze vaak naar de huisarts komen kunnen een invloed hebben op hoe betrokken de huisartsen zijn. Eén participant geeft enkele andere kenmerken van de patiënt aan die een invloed kunnen hebben op hun betrokkenheid, zoals de graad van scholing en etnische afkomst. Ook de fase van het traject waarin de patiënt zich bevindt heeft een invloed. Als voorbeeld halen enkele participanten aan dat ze de patiënt tijdens chemotherapie regelmatig terug zien voor maandelijkse bloedafnames, andere participanten spreken dit tegen.
De participanten geven aan dat ze regelmatig via de familie van de patiënt op de hoogte gehouden worden.

"Ik wil toch nog iets zeggen over het gedrag van patiënten soms ook he. Wij zitten hier allemaal maar te spreken 'Wat moeten wij als huisarts allemaal doen', maar ik herinner mij iemand die ik een tweetal jaar geleden had doorgestuurd met een sterk gestegen PSA en ik hoor van die man niks meer. Ik krijg brieven, en bij de eerste die ik krijg ga ik naar die man toe. En oh, het was allemaal geregeld, ik moest niks doen. Dus dat is ook de keuze van de patiënt he." Focusgroep 1, huisarts 4 [11170-11644]

"Het moment van contact name wordt wel door de patiënt bepaald he. Ofwel komt ze ofwel komt ze niet. En het hangt ervan af in welke fase van het traject dat je zit. En je weet op voorhand niet met welk probleem de patiënt gaat komen: of het specifiek over het borstprobleem gaat gaan of over een verwikkeling van een bronchitis ofzo." Focusgroep 2, huisarts 11 [12369-12705]

"Eigenlijk is het spijtig dat dat niet gekend is he. Maar de patiëntenpopulatie verschilt regionaal ook he, en daar draait het ook om he. Bijvoorbeeld Genk met alle allochtonen: die hebben geen huisarts en gaan rechtstreeks naar de specialist of spoedgevallen." Focusgroep 3, huisarts 5 [32084-32389]

"Je ziet meestal toch ook nog familie van de patiënt he, dus zo kan je dat ook navragen. Ik heb daar geen problemen mee. Dat is toch onze core business he?" Focusgroep 2, huisarts 9 [10569-10728]

Concept Communicatie (algemeen thema)

Persoonlijke definitie: communicatie is duidelijk een algemeen thema in de focusgroepen. Dit concept is zeer breed en bevat alle verschillende soorten communicatie die vermeld worden (alles met betrekking tot communicatie).

De participanten vinden communicatie belangrijk en beschouwen een goede communicatie en uitleg als zowel een taak van de huisarts als van de specialist. Deze taken staan beschreven onder de concepten 'Taken van de huisarts' en 'Taken van het ziekenhuis'.

De participanten geven aan dat ze bij problemen vaak telefonisch contact opnemen met de specialist. Bij problemen met nevenwerkingen van antihormonale therapie bellen ze bijvoorbeeld naar de oncoloog. Ze geven aan dat de drempel om contact op te nemen met de oncologen groter is geworden door het groot team oncologen, waardoor ze zich afvragen wie het dossier van de patiënt beheert en de patiënt opvolgt. Ze vinden het moeilijk om te weten wie ze moeten contacteren als behandelende oncoloog en geven aan dat ze de oncologen minder goed kennen. Een participant met minder ervaring met borstkanker overlegt bij praktische problemen soms met de collega huisartsen.

De participanten geven aan dat ze voldoende op de hoogte gehouden worden door het ziekenhuis via elektronische brieven, waarin het soort medicatie en de bijwerkingen -ook van antihormonale therapie- goed vermeld staan.

Een deel van de participanten geeft aan dat ze voldoende informatie van het ziekenhuis krijgen om uitleg en begeleiding te kunnen geven aan hun patiënt. Ze geven aan dat ze zowel elektronisch als telefonisch voldoende info krijgen over hun patiënten en dat ze na het lezen van de specialistenbrief verder kunnen met hun raadpleging. Een ander deel van de participanten vindt dat de communicatie beter kan en geeft aan dat er gewerkt moet worden aan een goede communicatie van het ziekenhuis naar de huisartsen toe. Ze zouden graag een protocol met taken krijgen van de specialist zodat ze

weten wanneer ze bloedafnames moeten doen, wat ze in orde moeten maken, waar ze op moeten letten bij welke behandeling, hoe ze nevenwerkingen kunnen opvangen en wat ze moeten doen in probleemsituaties. Ook willen ze duidelijke informatie -meer specifiek over behandelingsopties en de invloed op overleving/prognose- om de patiënt te helpen bij het maken van een gemotiveerde keuze over hun behandeling. Enkele participanten geven aan dat ze tijdens de wachtdienst -als ze voor een dringend probleem moeten komen- onvoldoende op de hoogte zijn omdat ze vrij laat zijn ingelicht. De participant die vermeldt dat radiologen soms rechtstreeks naar de gynaecoloog verwijzen na diagnose borstkanker verwacht op zijn minst een overleg met de huisarts alvorens dit te doen.
De participanten geven aan dat de communicatie eveneens afhangt van de specialist: met sommige specialisten of ziekenhuizen hebben ze een goede communicatie en met andere minder. Dit is eerder al beschreven onder het concept 'Ziekenhuis: invloed op de betrokkenheid van de huisartsen'.
Enkele participanten zouden willen dat de specialist hen nog voor het ontslag van de patiënt contacteert, ze zien daar een mogelijkheid van ICT in. Ze geven aan dat eHealth en de Sumehrs een rol kunnen spelen in de communicatie naar andere zorgverleners toe. Ze vinden dit belangrijk en interessant tijdens wachtdiensten en geven ze aan dat patiënten daar ook positief tegenover staan. Als voorwaarde halen ze aan dat het voldoende beveiligd moet zijn en eerst vlot moet lopen eer ze het gaan gebruiken. De participanten geven aan dat ze zeer tevreden zijn over het zorgportaal en daardoor zeer snel op de hoogte zijn, hoewel niet altijd alle brieven naar het EMD van de huisarts verstuurd worden. Het zorgportaal mag daar volgens hen geen excuus voor zijn. Ze vinden het anderzijds moeilijk om de verschillende portalen van alle ziekenhuizen te volgen.
De participanten vinden dat communicatie bidirectioneel moet zijn, waar communicatie van huisarts naar specialist mogelijk is. Momenteel is communicatie volgens hen enkel unidirectioneel. Ze zouden het handig vinden om rechtstreeks met de specialist te kunnen communiceren vanuit het EMD, maar dan moet de software wel op elkaar ingestemd zijn en moeten de artsen hetzelfde softwareprogramma gebruiken. Ze beschouwen de huidige diversiteit van alle softwareprogramma's als een probleem.
Eén participant geeft aan dat ze uit het boekje dat patiënten met hartfalen mee hebben wel veel informatie haalt. Ze vraagt zich wel af of de patiënten daardoor ook betere resultaten hebben.
De participanten die het zorgpad borstcarcinoom wel zouden gebruiken, geven aan dat ze hiervoor eerst regionaal samen met het ziekenhuis rond de tafel moeten zitten en afspraken moeten maken.

> *"Dat is dan ook informatie die wij nodig hebben van de specialisten. Informatie om je patiënt te helpen om een beslissing te nemen, die concrete informatie. Dan kan je zeggen tegen de patiënt: dat zijn je keuzes, dat beslis je als je het blijft nemen of als je het niet meer neemt."* Focusgroep 3, huisarts 6
> *"Kijk, dan voel ik mij ook terug weer bondgenoot, partner. En niet aan de zijlijn toekijkend."* Focusgroep 3, huisarts 4
> [29200-29474]

> *"Dat vind ik ook een probleem, de diversiteit van al die programma's. Moesten al die machines één taal spreken, ik zou dolgelukkig zijn. Ook naar het Sumehr gedoe enzo."* Focusgroep 3, huisarts 4 [20010-20579]

> *"Ook het aantal oncologen is enorm toegenomen in vergelijking met vroeger. Je kende toen bijna elke oncoloog, je belde met één van de drie en je besprak het probleem. Je nam dan een*

bloedanalyse en belde de resultaten terug door. Je belde naar de enige behandelende dokter van de patiënt. Maar als je nu naar het ziekenhuis belt, de drempel om te bellen is zoveel groter geworden omdat je niet weet naar wie je moet bellen. Het team is zo groot, het is moeilijk om te weten wie de verantwoordelijke is die de patiënt opvolgt." Focusgroep 3, huisarts 1 [7339-7911]

"Ik heb misschien eerst nog een vraag rond het begrip transmuraal. Dat krijgt een unidirectionele invulling meestal. Vanuit het ziekenhuis naar de patiënten die thuis verblijft. Maar ik zou graag hebben dat er een wisselwerking is, een samenwerking, maar meestal functioneert dat unidirectioneel. Het ziekenhuis tekent het pad uit en werkt vanuit ziekenhuis naar patiënt toe." Focusgroep 3, huisarts 5 [1463-1843]

"Ik wil toch even in het voordeel van het ziekenhuis zeggen dat dankzij het zorgportaal kunnen wij toch heel snel alles weten he. Het is al voorgevallen dat ik een oncoloog gebeld heb voor een APO dat hij nog niet zelf gelezen had. Veel rapper gaat niet meer denk ik. Dat werkt magnifiek he, je hebt echt alle uitslagen. Bij mij staat dat de hele dag open, en je ziet de patiënten die de laatste tijd in het ziekenhuis geweest zijn." Focusgroep 3, huisarts 6 (at point 19376)

"Want uiteindelijk zijn er een aantal specialisten met wie je een goede communicatie hebt , want gelijk mijn collega zegt je kan niet altijd volgen, maar je krijgt een aantal specialistenbrieven waarin duidelijk staat: 'dat is het type, dat is de behandeling, dat zijn de bijwerkingen' en daar heb je veel meer aan, vind ik, dan aan zo'n zorgpad." Focusgroep 1, huisarts 3 [22897-23236]

Concept Zorgpad borstcarcinoom

Kansen (voordelen) van het zorgpad

Persoonlijke definitie: positieve kanten of mogelijke opportuniteiten van het zorgpad borstcarcinoom of zorgpaden in het algemeen die de participanten aanhalen.

De participanten vinden dat het zorgpad borstcarcinoom kan dienen als leidraad om belangrijke dingen niet te vergeten en om -wat betreft kennis- te kunnen volgen in de evolutie van de behandelingen. Zeker voor beginnende huisartsen met weinig ervaring in het begeleiden van borstkankerpatiënten kan het zorgpad geruststellend zijn en een handige leidraad. Met behulp van het zorgpad zouden ze minder advies aan de collega's moeten vragen en kunnen ze praktische dingen -zoals bijvoorbeeld het voorschrift voor de bandagist- vanaf het begin correct doen. De meer ervaren participanten bevestigen dat het inderdaad handig kan zijn voor beginnende huisartsen, maar zeggen dat de praktische zaken met ervaring gemakkelijker worden.

Eén participant geeft aan dat zorgpaden in het algemeen dienen om een betere kwaliteit en organisatie van zorg na te streven en duidelijke afspraken te maken, zodat de verschillende zorgverleners elkaar niet voor de voeten lopen maar aanvullen. Andere participanten bevestigen dat het momenteel onoverzichtelijk is door alle verschillende disciplines, en dat het zorgpad borstcarcinoom dit misschien overzichtelijk kan maken.

Eén participant meldt dat het zorgpad misschien handig is om de patiënt postoperatief naar de huisarts te laten komen door –zoals in het zorgpad vermeld staat- het mee geven van een brief voor de huisarts

of de nood aan voorschriften. Andere participanten vinden dat wondcontrole en verbandwissel hier ook voor kunnen dienen.
De participanten halen als voordeel van het zorgpad aan dat er uniformisering is tussen het ziekenhuis en de eerstelijn.

> *"Dat er uniformisering is he: dat wij eigenlijk hetzelfde kiné voorschrift maken als de gynaecoloog en eigenlijk gewoon hetzelfde doen als…"* Focusgroep 1, huisarts 2
> *"En is dat het voordeel vind je?"* (Moderator)
> *"Dat is het voordeel."* Focusgroep 1, huisarts 6
> [18851-19077]

> *"Bij mij is het eerder omgekeerd omdat ik hierin totaal ervaring mis met borstcarcinoom. Ik heb dat zelf nog nooit vastgesteld en mij stelt dat ergens wel gerust als ik weet dat daar ergens iets is waar ik naar kan terug grijpen. Ik zie daar bijvoorbeeld staan 'voorschrift bandagist', ik zou inderdaad totaal niet weten wat ik daarop moet schrijven. Als beginnende arts vind ik dat wel iets handig. Dat zit er volgens mij ook meer bij ons in om veel meer op internet te gaan opzoeken, voor ons is dat misschien logischer dat wij dat gaan doen."* Focusgroep 2, huisarts 2 [3906-4516]

> *"Ik denk dat de lat voor de zorg – en voor alles wat medische aangelegenheden betreft- zodanig hoog gelegd wordt, dat de verschillende beroepsgroepen die betrokken worden bij de zorg voor een individuele patiënt allemaal zodanig in kwaliteit en in organisatie gestegen zijn dat je bijna systemen moet afspreken waardoor je elkaar niet voor de voeten loopt maar elkaar op een efficiënte manier aanvult. Ik denk dat dat het hele opzet van de zorgpaden is…"* Focusgroep 2, huisarts 10 [5242-6859]

Drempels om het zorgpad te gebruiken
Persoonlijke definitie: hetgeen de participanten aanhalen als moeilijkheden of mogelijke drempels om het zorgpad borstcarcinoom of zorgpaden in het algemeen te gebruiken. Hieronder wordt ook verstaan wat de participanten niet goed vinden aan het zorgpad borstcarcinoom.
De participanten vinden dat er al genoeg zorgpaden en zorgtrajecten zijn waar ze zich moeten inwerken en geven aan dat er eigenlijk van alle soorten pathologie een zorgpad kan gemaakt worden. Ze vinden dat ze overdonderd worden door zorgpaden, dat het te veel informatie is om te verwerken en ze zo essentiële dingen dreigen te missen.
De participanten vinden zorgpaden over het algemeen goed geregeld in de tweedelijn, maar vinden dat de eerstelijn uit de boot valt. Ze zijn van mening dat zorgpaden voor en door de specialist zijn ontworpen en voelen zich bij zorgpaden eerder toeschouwer dan bondgenoot. Eén participant vraagt zich af of dit niet eerder ligt aan hun eigen gebrek aan kennis. Een andere participant vraagt zich af of er bij het ontwikkelen van zorgpaden soms aan de huisarts gedacht wordt, of dat huisartsen daarbij betrokken worden. Deze participant is eveneens van mening dat een zorgpad tweeledig kan werken, namelijk dat je je achter een zorgpad kan verschuilen voor de zorg voor borstkankerpatiënten.
Het onderwerp borstkanker vinden ze te ingewikkeld en individueel verschillend om te standaardiseren in een zorgpad. Tevens is borstkanker te emotioneel beladen.
De participanten vermelden dat ze de taken die in het zorgpad beschreven staan al uitvoeren en daar geen zorgpad voor nodig hebben. Volgens hen heeft de patiënt geen nood aan deze taken, maar

verwachten ze van de huisarts eerder uitleg, coaching, steun, begeleiding en follow-up. Ze vinden dat de huisartsentaken van het zorgpad eerder aansluiten bij oncologie aangezien het volgens hen eerder op technische akten neer komt.
Enkele participanten geven aan dat het goed gaat in hun praktijk zonder zorgpad, dat ze in een heel goed team zitten waar geen bijkomende structuren nodig zijn.
Eén participant vraagt zich af of ze wel voldoende consultatietijd hebben om dit allemaal te doen. Als oplossing voor het tijdsprobleem geven de participanten aan dat ze tijd maken door een langere consultatie in te plannen, consultaties te spreiden of op huisbezoek te gaan.
Volgens enkele participanten is het zorgpad onvolledig, te strak en te theoretisch. Als voorbeeld geven ze aan dat het niet praktisch is dat het ziekenhuis voor maar enkele dagen een voorschrift thuisverpleging schrijft, opdat de patiënt dan naar de huisarts moet gaan voor een nieuw voorschrift.
Verschillende participanten hebben hun twijfels om het zorgpad te gebruiken omdat ze dan meer bezig zijn met de computer en administratie dan met de patiënt zelf. Ze geven aan dat patiënten al genoeg op papier behandeld worden in het ziekenhuis.
Verschillende participanten geven aan dat ze het zorgpad niet kennen en daar dus moeilijk over kunnen oordelen. Ze geven aan dat het zorgpad ook niet in de ziekenhuizen wordt toegepast.
Tevens vrezen ze dat het een verplichting of controlemiddel gaat worden om kwaliteit van zorg te meten, maar ze betwijfelen of het zorgpad gelijk staat aan goede kwaliteit van zorg. Ze zich af of patiënten met zorgpad betere resultaten hebben en zich beter opgevolgd voelen dan patiënten zonder zorgpad.
De participanten geven aan dat ze niet denken dat het gaat leiden tot een betere communicatie met de specialisten, en dat ze meer aan goede specialistenbrieven en een goede communicatie hebben dan aan een zorgpad.
Een participant maakt de bedenking dat iedereen het zorgpad waarschijnlijk individueel invult, afhankelijk van de persoonlijkheid van de huisarts of specialist.

> *"Als uw thesis als doelstelling heeft 'Zorgpaden integreren in de eerstelijn', schitterend! Maar tot nu toe vind ik alle zorgpaden, zowel chronische nierinsufficiëntie als diabetes schitterend in de tweedelijn. En dan vind ik dat wij in de eerstelijn totaal uit de boot vallen."* Focusgroep 3, huisarts 4
> *"Sorry, maar zorgpad borstcarcinoom: nooit van gehoord! Wie wel? Ik wist niet dat het bestond."* Focusgroep 3, huisarts 2
> [1010-1355]

> *"Ik denk dat je moet oppassen dat je na een tijdje niet bezig bent met 'Heb ik nu wel de juiste briefjes ingevuld en afgetekend en voor gezorgd?'. En dat je dan veel te weinig met uw patiënt bezig bent, die eigenlijk van de huisarts toch meer steun verwacht."* Focusgroep 1, huisarts 1 [15603-16076]

> *"Maar ik denk ook niet dat het de communicatie gaat oplossen en ik vraag mij af of er niet vooral moet gewerkt worden bij de specialisten. Want uiteindelijk zijn er een aantal specialisten met wie je een goede communicatie hebt. Want inderdaad je kan niet altijd volgen, maar je krijgt een aantal specialistenbrieven waarin duidelijk staat: 'Dat is het type, dat is de behandeling, dat zijn de bijwerkingen'. En daar heb je veel meer aan vind ik dan aan zo'n zorgpad."* Focusgroep 1, huisarts 1 [22755-23440]

"Maar ik heb ook zoiets met papieren, administratie, stroomdiagrammen dat we moeten volgen. Dat voelt zo.... Als we een probleem hebben pakken we de telefoon en bellen we naar de specialist, zo hebben we het altijd gedaan he." Focusgroep 2, huisarts 6 [12140-12368]

"Te complexe pathologie om dat te standaardiseren, ja dat vind ik wel." Focusgroep1, huisarts3
"Nierinsufficiëntie kan je meten met getallen, maar borstkanker..." Focusgroep 1, huisarts 5
"Ik vind nierinsufficiëntie ook minder beladen." Focusgroep 1, huisarts 1
[16893-17489]

"Dat is net een cruciaal gegeven van vanavond: we zitten in een goed team, never change a winning team. Moeten we daarbovenop structuren gaan creëren? Voor mij persoonlijk gezien niet." Focusgroep 2, huisarts 8 [12944-13389]

"En dat werkt tweeledig: je kan je daar natuurlijk ook achter verschuilen he, verschuilen achter het zorgpad. Als in 'Dat wordt hier wel opgelost'. Het werkt dubbel vind ik, maar ik voel mij soms een beetje buitengesloten." Focusgroep 3, huisarts 4
"Dat komt ook een beetje door ons gebrek aan 'knowhow'…" Focusgroep 3, huisarts 1
[17412-18126]

Randvoorwaarden om het zorgpad te gebruiken

Persoonlijke definitie: hetgeen de participanten aangeven wat er eerst moet gebeuren alvorens ze het zorgpad zouden gebruiken of wat ze graag veranderd zouden zien aan het zorgpad.

De participanten vinden dat het zorgpad gestandaardiseerd moet zijn met andere pathologieën, zodat ze zich niet te veel moeten inwerken in verschillende zorgpaden.

Participanten die aangeven dat ze het zorgpad niet zouden gebruiken, vermelden dat het zorgpad -als het verplicht zou zijn- moet geïntegreerd zijn in het EMD. Voor hen is echter een randvoorwaarde dat het zorgpad geen verplichting mag worden.

Andere voorwaarden om het zorgpad te gebruiken zijn: niet te uitgebreid of tijdsintensief, duidelijk en overzichtelijk. Daarom moet het zorgpad voor hen praktisch zijn, eenvoudig en gemakkelijk in gebruik.

De participanten vinden dat het zorgpad in het ziekenhuis moet geïnitieerd worden en dat er voldoende contactmomenten moeten zijn bij de huisarts. Ze zouden graag hebben dat huisartsen bij het ontwikkelen van zorgpaden betrokken worden. Ze geven aan dat dit vaak ontwikkeld wordt in kader van subsidies en ziekenhuisstudies, waarbij de huisarts niet betrokken wordt.

De participanten vinden dat het zorgpad een meerwaarde moet leveren, waar ze niet allemaal van overtuigd zijn.

Enkele participanten geven aan dat het in de mentaliteit van de artsen moet zitten om het zorgpad te gebruiken en om samen te werken. Huisartsen en specialisten moeten hiervoor regionaal samen rond de tafel zitten en afspraken maken.

"Dit is borstcarcinoom, maar er zijn er nog andere en er zullen nog zeer veel zorgpaden komen. Zeker wanneer we ze moeten gaan gebruiken in het kader van zorgregio's, met het opmaken van lokale samenwerkingsverbanden. Dus het zou gestandaardiseerd moeten zijn, eenvormig: of het nu COPD betreft of borstcarcinoom, dat we ons niet telkens opnieuw moeten inwerken." Focusgroep 1, huisarts 4 [13304-13694]

"Snel en eenvoudig, ik denk dat we overdonderd worden door zorgpaden. We krijgen veel te veel informatie momenteel om te verwerken vind ik. Ik vind dat we heel praktisch, efficiënt, snel en eenvoudig moeten kunnen werken." Focusgroep 2, huisarts 7 [2693-2918]

"Het moet een bijdrage leveren, het moet meer kunnen opbrengen dan wat ik nu heb en daar ben ik niet van overtuigd." Focusgroep 2, huisarts 9 [11069-11442]

"Als je dat moet, een zorgtraject of een zorgpad volgen: als je dat moet beginnen aanvinken, dan heb ik het ook liever in Medidoc dan op een papier. Maar als je zegt we gaan zoiets volgen, steek het dan inderdaad in zo'n EMD he." Focusgroep 1, huisarts 1 [36552-36882]

"Ja, ik zou het heel graag gebruiken, maar het initiëren van het zorgpad moet vanuit het ziekenhuis komen. De eerste fase van het zorgpad is in het ziekenhuis. Er moet in het ziekenhuis gezegd worden dat de patiënte naar de huisarts moet gaan, die afspraken, of dat het in de ontslagbrief staat." Focusgroep 3, huisarts 2
"Ik denk dat de diagnosestelling dikwijls door ons gebeurt he. Dat kan toch ook een hefboom zijn om zoiets in gang te zetten, maar dat speelt zich allemaal af in de hoofden he. Als het niet in de mentaliteit van de collega's en van ons zit om samen te werken, dan ben je er niks mee. Het steekt theoretisch heel mooi in elkaar maar als je er niet achter staat dan gebeurt daar niks rond." Focusgroep 3, huisarts 5
[10439-11095]

"Ik heb de indruk dat de geesten binnen het ziekenhuis toch heel hard aan het veranderen zijn, om inderdaad heel bepaald een protocol af te spreken met de huisartsen. Wat vijf jaar geleden niet haalbaar was, kan nu blijkbaar wel. Zoals bijvoorbeeld zwangerschapsbegeleiding, dan heb ik de indruk dat een aantal artsen in het ziekenhuis daar toch achter staan, en dan werkt dat. Dus ik denk misschien dat het voor dat zorgpad essentieel is om met het ziekenhuis samen te zitten om een aantal zaken te bedenken en uiteindelijk een standaard… Maar het moet lokaal zijn want één huisarts die samen met het ziekenhuis een samenwerking gaat uittekenen, dat werkt niet he. Maar de specialisten en huisartsen moeten rond de tafel gaan zitten, anders lukt die communicatie niet." Focusgroep 3, huisarts 2 [22255-23033]

Concept ICT-ondersteuning

Softwareprogramma's

In tabel 2 zijn de verschillende softwareprogramma's opgesomd die de huisartsen in de drie focusgroepen gebruiken.

Tabel 2. *Verdeling gebruik softwareprogramma's over de focusgroepen (n=27)*

	Windoc	Medidoc	Care Connect	Prodoc	Daktari	Geen
Focusgroep 1	3	3	1	0	0	3
Focusgroep 2	3	6	1	1	0	0
Focusgroep 3	1	1	2	0	2	0
Totaal	7 (25,9%)	10 (37%)	4 (14,8%)	1 (3,7%)	2 (7,4%)	3 (11,1%)

Goede ICT-ondersteuning van het zorgpad

Persoonlijke definitie: hetgeen de participanten verstaan onder een goede ICT-ondersteuning in het algemeen en meer specifiek met betrekking tot het zorgpad borstcarcinoom.

Enkele participanten geven aan dat ze in hun EMD enkel het allerbelangrijkste in "pop-ups" willen zien, omdat ze anders te veel "pop-ups" moeten weg klikken. De gebruikers van Medidoc zeggen dat ze deze zelf beheren door de belangrijkste dingen in te vullen in de 'planning', dat verschijnt dan als "pop-up" als ze het dossier openen. Tevens gebruiken ze de protocolschermen om een lijst of overzicht te hebben om bepaalde dingen niet te vergeten. Ze vermelden dat als je niet te veel moet aanvinken in die protocolschermen, je daar niet te veel tijd aan kwijt bent en het wel handig is.

De participanten vinden voor het zorgpad borstcarcinoom een link naar informatie -zoals bijvoorbeeld EBMPracticenet- of een duidelijke website voldoende. Een jonge participant (pas afgestudeerde huisarts) geeft aan dat jongere huisartsen meer opzoeken op de computer.

Sommige participanten zouden het toch handig vinden als de attesten van het zorgpad in het EMD zouden staan.

Wat betreft de Sumehrs en eHealth vinden ze het belangrijk en interessant tijdens wachtdiensten en geven ze aan dat patiënten daar ook positief tegenover staan. De participanten geven aan dat ze zich wel zullen moeten aanpassen aangezien het de toekomst is. Wel vinden ze dat het voldoende beveiligd moet zijn en gaan ze het pas gebruiken als alles vlot verloopt.

De participanten zouden het handig vinden om rechtstreeks met de specialist te kunnen communiceren vanuit het EMD, maar dan moet de software wel op elkaar ingestemd zijn en moeten alle artsen hetzelfde softwareprogramma gebruiken.

Als er gezegd wordt dat in de toekomst misschien rechtstreeks zou kunnen gecodeerd worden uit de specialistenbrieven naar het EMD, zijn de participanten positief. Ze geven aan dat ze dat missen in hun het huidige EMD, maar dat enkel de belangrijke diagnosen dan mogen gecodeerd worden.

> *"Het zou handig zijn -theoretisch kan je dat met Medibridge of Medimail doen- dat we rechtstreeks met de specialist in het ziekenhuis kunnen communiceren."* Focusgroep 3, huisarts 5 [21565-23033]

> *"De link naar dat zorgpad zou voldoende zijn. Dan moet je gewoon klikken en je hebt het."* Focusgroep 3, huisarts 5

"Zoals bij EBMpracticenet. Dat kan perfect die link, maar iemand moet het dan wel implementeren." Focusgroep 3, huisarts 2
"Er schort nog heel veel aan al die programma's in het algemeen he. Het zou bijvoorbeeld handig zijn als daar het standaard attest voor verlenging van een borstprothese in zou staan." Focusgroep 3, huisarts 6
[21074-21446]

"Ik denk zoals mijn collega zei: dat je zo'n protocol hebt –je moet daar zelfs niet in aanvinken- maar dat je weet wat er moet gebeuren, dat je tenminste een overzicht hebt. Daar ben je niet veel tijd aan kwijt." Focusgroep 1, huisarts 7 [39025-39267]

Slechte ICT-ondersteuning van het zorgpad

Persoonlijke definitie: hetgeen de participanten aangeven als drempels om het zorgpad borstcarcinoom te integreren in hun EMD of wat de patiënten zeker niet in hun EMD zouden willen zien. Dit concept bevat tevens enkele argumenten van participanten tegen het gebruik van ICT in het algemeen en wat ze in hun huidige softwarepakket missen of beschouwen als nadelen.

Een paar participanten vinden niet dat het EMD een meerwaarde biedt voor de patiënt of de huisarts in de ondersteuning van de zorg voor borstkankerpatiënten. Ze zijn van mening dat ze daardoor meer achter hun computer gaan zitten in plaats van met de patiënt bezig te zijn en geven aan dat de patiënt niets heeft aan administratie.

De participanten geven aan dat ze niet meer mee zijn met de nieuwe softwareprogramma's zoals eHealth, eFact en de Suhmerhs. Ze vinden dat het allemaal wat te veel wordt en te snel gaat.

De participanten beschouwen de diversiteit van alle softwareprogramma's momenteel als een probleem en vinden dat hier over het algemeen nog veel aan scheelt.

De participanten geven aan dat de huidige softwareprogramma's heel veel mogelijkheden hebben en zeer uitgebreid zijn, maar dat ze dit nooit zo uitgebreid gebruiken. Ze beschouwen zichzelf niet als een "software persoon". Eén participant meldt dat enkel "supergebruikers" softwarepakketten uitvoerig gebruiken. Verschillende participanten vermelden dat ze door enkel de specialistenbrief te lezen verder kunnen met hun raadpleging. Daarom hebben ze geen extra uitbreiding –zoals het zorgpad borstcarcinoom- in hun softwarepakket nodig. Ook melden ze dat patiënten vaak met verschillende problemen komen tijdens een consultatie en het dan moeilijk is om van het ene naar het andere pakket binnen het softwareprogramma over te schakelen. Ze willen ook geen extra protocolscherm of waarschuwingen voor nevenwerkingen, aangezien dit al in de specialistenbrief vermeld staat en ze anders te veel "pop-ups" als waarschuwingen krijgen.

Zoals eerder is vermeld geloven enkele participanten niet dat het zorgpad borstcarcinoom een meerwaarde biedt voor de patiënt of de huisarts. Ze zouden het zorgpad niet gebruiken omwille van verschillende drempels, waardoor ze het ook niet in hun EMD geïntegreerd zouden willen zien.

De participanten halen verschillende onderdelen van het zorgpad aan dat ze niet geïntegreerd willen zien. Ze zouden bijvoorbeeld de checklist voor doorverwijzing niet gebruiken, maar één participant vraagt zich af of dit ook een beslisboom is. Het zou eventueel handig zijn om als verwijzer te weten welke acties ze moeten ondernemen als iets afwijkend is.

Eén participant maakt de opmerking dat ze in de toekomst controles van huisartsen gaan uitoefenen via het EMD, en dat het EMD een verplichting gaat worden.

"Als je naar het zorgpad kijkt, wat zou je daar prioritair van ondersteund willen zien? Dus welk onderdeel van dat zorgpad?" (Moderator)
"Ja, niets. Want in feite komt het allemaal op technische akten neer. De technische akten zou je daar kunnen inbrengen: verslagen, medicatie en bijwerkingen. Maar voor mij is opvolging nog altijd het belangrijkste." Focusgroep 1, huisarts 3 [40024-40448]

"Ik denk dat we in het algemeen ook wel een beetje gaan moeten oppassen dat er niet te veel van uitgegaan wordt dat alle artsen hier zomaar in mee zijn, gelijk bijvoorbeeld als ze nog geen softwareprogramma hebben. Nu is dat eGMD, eHealth, eFact, al wat je maar wilt. Er zijn veel mensen die dan gewoon beginnen afhaken, en als we daar nog meer bijsteken en bijsteken... Ik denk dat ze daar een beetje rekening mee moeten houden dat het niet allemaal te rap gaat he." Focusgroep 1, huisarts 7 [35957-36433]

"Ik denk dat de meesten onder ons niet alles in trajecten in hun pakket steken, maar alles in de standaard raadpleging. Ik heb de gewoonte van geen enkele pathologie in een niche element in mijn pakket te steken. Dus als ze daar nu ineens een traject borstkanker in steken, ik zou dat niet gebruiken. Ik gebruik dat niet omdat de essentie van onze raadpleging net is dat er veel problemen tegelijkertijd opduiken, en als je dan van het ene naar het andere… Ik zeg u, ik ben niet de grote "software man". Alles zit in dat pakket, maar ik vind het heel handig: ik klik gewoon de laatste brief open en ik zie daar alles staan he. Dat is de manier waarop ik werk. Ik weet dat dat pakket een aantal trajecten heeft die allemaal gebruikt kunnen worden, maar ik gebruik altijd het standaard raadplegingspakket." Focusgroep 2, huisarts 5 [16402-17503]

Randvoorwaarden voor gebruik van het zorgpad in het EMD
Persoonlijke definitie: algemene randvoorwaarden die de participanten aanhalen voor een goede ICT-ondersteuning en meer specifiek met betrekking tot het zorgpad borstcarcinoom.
De participanten vermelden dat een softwareprogramma over het algemeen stabiel moet zijn, eenvoudig, snel en duidelijk. Het mag zeker niet te uitgebreid zijn. Ze willen zo weinig mogelijk schermen, zodat ze niet te veel moeten aanklikken en er niet te veel tijd aan moeten besteden.
Ze zijn van mening dat iedereen hetzelfde softwareprogramma zou moeten gebruiken, en zouden graag hebben dat bidirectionele communicatie tussen huisarts en ziekenhuis mogelijk is.
Om een link te hebben naar het zorgpad vermelden de participanten dat ze dan wel internet nodig hebben op huisbezoek. Tevens zou het zorgpad volgens hen gevalideerd moeten worden, zoals bijvoorbeeld bij EBMPracticenet.
Enkele participanten geven aan dat ze de Sumehrs pas gaan gebruiken als alles vlot verloopt en als het voldoende beveiligd is.

"Ik heb het nog al gezegd op éénlijn: wij moeten negen jaar studeren om middelmatige dokters te worden, en nu willen ze op twee jaar tijd IT'ers van ons maken! Ik ben niet mee, sorry. Dus keep it simpel." Focusgroep 3, huisarts 4 [25233-25440]

"Een IT-systeem zou inderdaad snel, duidelijk, efficiënt en eenvoudig moeten zijn." Focusgroep 2, huisarts 7
"En stabiel!" Focusgroep 2, huisarts 7
[18104-18210]

"Dat vind ik ook een probleem: de diversiteit van al die programma's. Moesten al die machines één taal spreken, ik zou dolgelukkig zijn. Ook naar het Sumehr gedoe enzo." Focusgroep 3, huisarts 4 [20010-20194]

Concept Nevenwerkingen antihormonale therapie bevragen

Persoonlijke definitie: dit concept bespreekt enkel de nevenwerkingen van antihormonale therapie, en dus niet van chemotherapie of andere behandelingen. Het bespreekt het navraaggedrag bij de participanten naar nevenwerkingen van antihormonale therapie en hoe ze met eventuele nevenwerkingen om gaan.

De participanten bevragen niet systematisch nevenwerkingen van antihormonale therapie omdat ze verwachten dat de patiënt dit wel meldt. Ze zullen eerder algemeen vragen hoe het met de patiënt gaat. Enkele participanten geven aan dat je nevenwerkingen creëert als je ze bevraagt en dat sommige patiënten op alles nevenwerkingen hebben.

De participanten geven aan dat veel patiënten nevenwerkingen hebben, maar elke medicatie heeft nevenwerkingen en dit betekent dat de medicatie werkt.

Ondanks het feit dat veel patiënten nevenwerkingen hebben en dat deze onaangenaam zijn, is er volgens de participanten goede therapietrouw. Volgens hen haakt maar een laag percentage van de patiënten af omwille van nevenwerkingen, dit komt volgens hen door de ernst van de aandoening. Bij ernstige pathologieën zoals kanker is er volgens de participanten hoge therapietrouw. Ze geven aan dat er zelfs patiënten zijn die de medicatie uit angst na vijf jaar niet willen stoppen.

Als er wel patiënten zijn die met de medicatie willen stoppen, proberen de participanten therapietrouw te motiveren. Dit vinden ze niet altijd gemakkelijk, maar ze geven aan dat patiënten het wel moeten nemen omdat er niet veel alternatieven zijn. Ze proberen de ernst van de nevenwerkingen in te schatten, misvattingen van de patiënt over medicatie te weerleggen en de patiënt te motiveren door het belang van therapietrouw uit te leggen met statistiek en cijfers.

Enkele participanten zouden -om therapietrouw te motiveren- de mogelijke nevenwerkingen melden bij het opstarten van de medicatie, anderen zouden dit niet doen.

De participanten geven aan dat ze de nevenwerkingen niet goed kennen, maar dat dit wel in de specialistenbrief vermeld staat. Bij nevenwerkingen verwijzen ze de patiënt terug naar het borstcentrum om de medicatie aan te passen of bellen ze de oncoloog voor advies. Eén participant geeft aan dat het goed mogelijk is om de nevenwerkingen zelf op te vangen, met bijvoorbeeld Dixarit®.

Enkele participanten besluiten tijdens de focusgroep dat ze de nevenwerkingen van antihormonale therapie meer specifiek zouden moeten bevragen. Ze geven aan dat ze het belang ervan niet beseften en dat het belangrijk is voor een goed geïnformeerde en gemotiveerde keuze van de patiënt. Om dit te kunnen zouden de participanten graag extra informatie van de specialisten krijgen, zoals bijvoorbeeld de meerwaarde van bepaalde therapieën op bijvoorbeeld de prognose of overleving.

"Ja, je probeert ze erop te houden he." Focusgroep 1, huisarts 8
"Het is niet altijd even evident." Focusgroep 1, huisarts 1
[42529-42609]

"*Nee, als je dat bevraagt hebben ze het. Maak ze niet nog zieker dan ze zijn he."* Focusgroep 2, huisarts 9
"En je hebt niet veel alternatieven dan zeggen 'Het hoort erbij' he?" (Moderator)
"Ja." Focusgroep 2, huisarts 9
"Ik denk dat je dat kan melden bij het moment van opstarten om te motiveren om dat door te nemen, maar als je daar elke keer naar gaat vragen…" Focusgroep 2, huisarts 11
[21136-21527]

"Hoe pak je dat aan als ze zeggen 'Ik ga stoppen met de antihormonale therapie'?" (Moderator)
"Terug verwijzen naar het borstcentrum om te bespreken of er geen mogelijkheid is voor een andere medicament. Ik ken daar ook te weinig van om te zeggen dat we naar een ander medicament gaan switchen." Focusgroep 2, huisarts 2
"Als je motiveert met wat statistiek, je zegt 'Zoveel procent komt er beter uit, we doen dat niet zomaar' en je legt de gefundeerde beslissing uit, dan zijn de mensen vertrokken: 'Daar is over nagedacht'. Ik heb daar nooit problemen mee. Als je uitlegt dat dat gefundeerd voorgeschreven is, dat is meestal voldoende voor de patiënt om te zeggen: 'Oké, dan doe ik het'." Focusgroep 2, huisarts 9
[20308-21038]

"Toch wel, ik hoor de vrouwen daar toch systematisch van klagen." Focusgroep 2, huisarts 2
"Dat is het teken dat de medicatie werkt he." Focusgroep 2, huisarts 9
"Elke therapie heeft toch nevenwerkingen?" Focusgroep 2, huisarts 7
"Maar klachten menopauze, dat is niet het leukste denk ik." Focusgroep 2, huisarts 8
"Ze klagen wel, maar ze accepteren het beter denk ik. Omdat het zo'n precaire pathologie is eigenlijk. Er zijn toch niet veel mensen die je moet motiveren om verder te doen met dergelijke behandeling, ondanks de nevenwerkingen." Focusgroep 2, huisarts 1
"Het is eerder bij stopzetten dat ze moeilijk doen, ze willen het niet stoppen." Focusgroep 2, huisarts 8
[18990-19819]

"Ja, ik bevraag die heel zeker wel omdat je er ten eerste iets aan kan doen, zoals Dixarit® *tegen de opwellingen. Ik denk dat het belangrijk is om ten eerste die nevenwerkingen zoveel mogelijk op te vangen. En wat je niet kan opvangen, om dan aan die mensen uit te leggen dat het belangrijk is dat je het blijft nemen he. Ik denk dat wij daar toch ook een rol spelen, dat is motivatie."* Focusgroep 3, huisarts 6 [26988-27691]

"Ik bevraag dat te weinig maar vanaf morgen beter. Ik was mij niet bewust van het belang." Focusgroep 3, huisarts 5 [27691-28112]

Discussie

Het doel van deze veldstudie is om een antwoord te krijgen op de volgende onderzoeksvragen: 'Wat zijn voor huisartsen de belangrijkste drempels en randvoorwaarden om het Transmuraal Zorgpad Borstcarcinoom Limburg toe te passen in de praktijk?' en 'Welke elementen zijn volgens huisartsen onontbeerlijk in de ICT-ondersteuning van dit zorgpad?'

Een eerste belangrijke drempel is dat het Transmuraal Zorgpad Borstcarcinoom Limburg niet gekend is bij de participanten van de focusgroepen. Volgens de participanten wordt het zorgpad ook niet door de ziekenhuizen toegepast. Een mogelijke verklaring voor deze onbekendheid is dat het zorgpad na ontwikkeling niet is door gecommuniceerd naar de verschillende huisartsenkringen. Een andere verklaring is dat er personeelswissels zijn geweest van de neutrale contactpersonen en zorgpad verantwoordelijken, waardoor er geen terugkoppeling geweest is. Zoals in de literatuurstudie aangegeven zijn personeelswissels namelijk een vertragende en mogelijk zelfs belemmerende factor. Tijdens de focusgroepen komen enkele misvattingen over het zorgpad naar boven, wat de onbekendheid van het zorgpad eveneens bevestigt. Het zorgpad wordt door verschillende participanten vergeleken met zorgtrajecten en de terminologie wordt verschillende keren door elkaar gebruikt, terwijl zorgpaden en zorgtrajecten niet hetzelfde zijn. Enkele participanten hebben het gevoel dat zorgpaden voor en door de specialisten zijn ontworpen en dat de huisarts aan de zijlijn geschoven wordt. Ze voelen zich bij zorgpaden eerder toeschouwer dan bondgenoot. Eén participant geeft aan dat je je achter zorgpaden kan verschuilen. Het Transmuraal Zorgpad Borstcarcinoom Limburg is echter multidisciplinair en in samenspraak met de huisartsen ontwikkeld. (3) Dit zorgpad stimuleert de patiënt om enkele dagen na ontslag uit het ziekenhuis naar de huisarts te gaan en wijst verschillende taken aan de huisarts toe, waardoor de huisarts meer betrokken wordt. Omwille van deze misvattingen en de huidige onbekendheid van het zorgpad, zouden er initiatieven moeten genomen worden om het Transmuraal Zorgpad Borstcarcinoom Limburg bekend te maken bij huisartsen en ziekenhuizen. Ten tweede zien de participanten geen meerwaarde in het zorgpad, ze beschouwen het eerder als een last dan als hulpmiddel. Ze geven aan dat er al genoeg zorgpaden zijn waar ze zich moeten inwerken en vinden dat het overdonderend is en te veel informatie om te verwerken, waardoor ze essentiële dingen dreigen te missen. Eén participant geeft aan dat je van alle pathologieën een zorgpad kan maken. De participanten zijn van mening dat ze bij het zorgpad meer bezig zijn met administratie dan met de patiënt. Volgens hen hebben de patiënten niet veel aan administratie en worden ze in het ziekenhuis al genoeg op papier behandeld. Tevens betwijfelen ze of het zorgpad leidt tot een betere kwaliteit van zorg en vragen zich af of patiënten met zorgpad betere resultaten hebben en zich beter opgevolgd voelen dan patiënten zonder zorgpad. Enkele participanten geven aan dat ze niet denken dat het zorgpad gaat leiden tot een betere communicatie met de specialisten. Ten derde vinden ze borstkanker niet ideaal voor een zorgpad, omdat dit volgens hen niet te standaardiseren is omwille van de complexe pathologie en de individuele variatie van de patiënt. Tevens is het onderwerp borstkanker te emotioneel beladen. Ten vierde vinden enkele participanten het zorgpad niet praktisch en te theoretisch. Ze vinden dat het niet aan sluit bij hun taak van coördineren en psychosociale ondersteuning, maar bij de taak van oncologie aangezien het eerder op technische akten neerkomt. Volgens de participanten heeft de patiënt geen nood aan de huisartsentaken die in het zorgpad beschreven staan, maar verwachten ze van de huisarts meer uitleg, advies, coaching, psychosociale ondersteuning, begeleiding en follow-up. De participanten vinden het hun taak om betrokken te zijn en beschouwen zich als begeleider van de patiënt en de familie doorheen het hele traject. Andere taken voor de huisarts die de participanten aangeven zijn de organisatie van de thuiszorg, problemen of nevenwerkingen opvangen en therapietrouw motiveren.

Ze moeten een minimum aan kennis hebben, maar uitgebreide kennis over de techniciteit en kankerbehandeling beschouwen ze niet als hun taak. Ze ervaren bij zichzelf een gebrek aan kennis wat betreft nevenwerkingen en nieuwe behandelingstechnieken. Omdat er een gebrek aan kennis is vindt één participant dat er nood is aan opleiding georganiseerd door het ziekenhuis, om meer op de hoogte te zijn van nieuwe technieken. Algemenere taken van de huisarts zijn eveneens volgens hen ziektebeelden opsporen, correct verwijzen, laagdrempelig en beschikbaar zijn, klaar staan voor de patiënt, zorg coördineren en het overzicht bewaren. Ze hebben een vertrouwensrol en centrale coördinatierol. Ten vijfde geven enkele participanten aan dat de zorg momenteel goed verloopt zonder zorgpad. Ze zitten in een goed team, waar geen bijkomende structuren nodig zijn. Enkele participanten halen aan dat ze taken van het zorgpad al uitvoeren en daar dus geen zorgpad voor nodig hebben.
Hoewel er voor de participanten verschillende drempels zijn om het zorgpad toe te passen, zien enkele participanten een aantal kansen of voordelen van het zorgpad. Ze geven aan dat het zorgpad een handige leidraad kan zijn om niets te vergeten, vooral voor huisartsen met weinig ervaring met borstkanker kan het een praktisch hulpmiddel zijn. Eén participant geeft aan dat zorgpaden in het algemeen er zijn om een betere kwaliteit en organisatie van zorg na te streven en duidelijke afspraken te maken, zodat de verschillende zorgverleners elkaar niet voor de voeten lopen maar aanvullen. Participanten geven aan dat de zorg momenteel onoverzichtelijk is omdat er zoveel disciplines bij betrokken zijn en dat het zorgpad dit eventueel overzichtelijk kan maken. Enkele participanten vinden als voordeel van het zorgpad dat er uniformisering is tussen ziekenhuis en eerstelijn. Verschillende participanten geven aan dat het zorgpad misschien handig is om de patiënt naar de huisarts te laten komen en beschouwen het een eventuele kans om meer betrokken te worden bij de zorg voor borstkankerpatiënten.
Als randvoorwaarden halen enkele participanten aan dat het zorgpad geen verplichting of controlemiddel mag worden. De participanten vinden dat het zorgpad gestandaardiseerd moet zijn met andere pathologieën, zodat ze zich niet continu moeten inwerken in verschillende zorgpaden. Het zorgpad mag geen te grote administratieve last zijn, het moet praktisch zijn en gemakkelijk te gebruiken. In hun ogen mag het niet te uitgebreid of tijdsintensief zijn, en moet het eenvoudig, duidelijk en overzichtelijk blijven. Enkele participanten geven aan dat als het verplicht zou zijn, het geïntegreerd moet zijn in het EMD. Ze geven aan dat het zorgpad een meerwaarde moet leveren, waar enkele participanten op dit moment niet van overtuigd zijn. Participanten die het zorgpad wel zouden gebruiken geven aan dat het in de mentaliteit van de artsen moet zitten om het zorgpad te gebruiken en om samen te werken. Ze geven aan dat huisartsen en specialisten regionaal samen rond de tafel moeten zitten en afspraken moeten maken. Ze vinden dat het zorgpad in het ziekenhuis moet geïnitieerd worden en dat er voldoende contactmomenten voor de patiënt bij de huisarts moeten zijn.
Wat betreft de ICT-ondersteuning van het zorgpad vinden de participanten een link naar informatie (“evidence linker”) of een koppeling naar het zorgpad voldoende. Hiervoor hebben ze wel internet nodig op huisbezoek. Tevens geven enkele participanten aan dat het zorgpad gevalideerd zou moeten worden, bijvoorbeeld door EBMPracticenet. Hoewel ze de attesten en voorschriften als taak van de specialist beschouwen, geven verschillende participanten aan dat ze het handig zouden vinden als de attesten in het EMD zouden geïncorporeerd zijn. Een protocolscherm als checklist is volgens enkele participanten ook handig om bepaalde dingen niet te vergeten, op voorwaarde dat ze niet te veel moeten aanklikken. Ze willen enkel het allerbelangrijkste in “pop-ups” zien, omdat ze anders veel schermen moeten wegklikken. Eén participant geeft aan dat een beslisboom interessant kan zijn om als verwijzer te weten welke acties je moet ondernemen bij iets afwijkend. Hier wordt door andere participanten nier verder op ingegaan. De participanten vermelden dat een goed softwareprogramma

stabiel moet zijn, eenvoudig, snel en duidelijk. Ze willen zo weinig mogelijk aanklikken, zodat ze niet te veel tijd verliezen. Verschillende participanten zijn van mening dat zowel het zorgpad borstcarcinoom als het incorporeren van het zorgpad in het EMD geen meerwaarde is voor de zorg voor borstkankerpatiënten, omdat ze dan meer met administratie en de computer bezig zijn in plaats van met hun patiënt. De verschillende drempels die participanten aanhalen om het zorgpad te gebruiken, zorgen er ook voor dat ze het zorgpad niet in hun EMD geïntegreerd zouden willen zien. De participanten zijn het eens dat de huidige softwarepakketten te uitgebreid zijn en geven als belangrijkste randvoorwaarde dat ICT-ondersteuning eenvoudig en niet te uitgebreid mag zijn. Ze geven aan dat ze geen ICT'ers of grote softwaregebruikers zijn en dat ze de mogelijkheden van hun huidige softwarepakket maar beperkt gebruiken. Enkele participanten vinden dat ze geen extra uitbreiding van het zorgpad in hun EMD nodig hebben, omdat ze hun softwareprogramma toch niet uitvoerig gebruiken. Als ze de verslagen van de specialist krijgen –waar medicatie en bijwerkingen in vermeld staan- kunnen ze verder. De participanten vermelden dat ze enerzijds niet meer kunnen volgen met de nieuwe ICT-ontwikkelingen zoals eFact, eHealth en de Sumehrs, en dat het wat overweldigend wordt. Ze vinden het anderzijds wel belangrijk en interessant tijdens wachtdiensten en geven aan dat patiënten daar ook positief tegenover staan. Als voorwaarde geven enkele participanten aan dat het voldoende beveiligd moet zijn en dat ze het pas gaan gebruiken als het vlot verloopt. Eén participant maakt de opmerking dat er in de toekomst controles van de huisartsen gaan uitgevoerd worden via het EMD, en dat het EMD een verplichting gaat worden. De participanten zijn het eens dat artsen hetzelfde softwareprogramma moeten gebruiken en dat bidirectionele communicatie van huisarts naar ziekenhuis mogelijk moet zijn. Ze beschouwen de diversiteit van alle softwareprogramma's als een probleem en vinden dat er over het algemeen nog veel aan scheelt. De participanten van focusgroep 1 zouden het positief vinden als er rechtstreeks zou kunnen gecodeerd worden vanuit de specialistenbrieven naar het EMD, op voorwaarde dat enkel de belangrijkste diagnosen gecodeerd worden. Verschillende participanten zijn positief over het zorgportaal van een ziekenhuis, maar geven aan dat het moeilijk is om alle portalen van de verschillende ziekenhuizen te volgen. Een participant geeft aan dat niet altijd alle brieven naar het EMD van de huisarts verstuurd worden en dat het zorgportaal hier geen excuus voor mag zijn.

Wat betreft de observatie van de focusgroepen werden bij elke focusgroep een aantal algemene indrukken bekomen door de observator.
In focusgroep 1 heerste er de meeste misvattingen en verdeeldheid over het wel of niet gebruiken van het zorgpad borstcarcinoom. Drie participanten waren te laat en hadden de inleiding over het zorgpad borstcarcinoom niet gehoord. De participanten in deze focusgroep haalden de meeste knelpunten aan in de huidige zorg, meer specifiek over hun betrokkenheid bij de zorg voor borstkankerpatiënten en communicatie, en verwachten vooral dat het ziekenhuis initiatieven neemt om dit te veranderen. In focusgroep 2 heerste de meest positieve sfeer over de huidige zorg. In deze groep was een duidelijke verdeeldheid te zien in twee groepen participanten wat betreft hun perceptie over de huidige zorg voor borstkankerpatiënten. Het merendeel van de participanten vindt dat de betrokkenheid van de huisartsen voldoende is en dat er niets moet veranderen, maar de minderheid –vooral de vrouwelijke participanten- wilt meer betrokken worden. Hoewel de vrouwen goed hun mening durfden geven, werd de focusgroep toch eerder overheerst door de mannelijke groep die vindt dat ze genoeg bij de zorg betrokken worden. In de andere focusgroepen was er geen verdeeldheid van geslacht te zien bij dit onderwerp of andere onderwerpen. Dit was dan ook de enige focusgroep die vindt dat er voldoende communicatie is van het ziekenhuis naar de huisarts toe. Mogelijks zijn er een aantal verklaringen voor

het ervaren verschil met de andere twee focusgroepen. Deze focusgroep had een andere moderator dan de andere focusgroepen. Elke moderator heeft een eigen manier van modereren en het zou kunnen dat de moderator van deze focusgroep eerder de verbaal sterke figuren aan het woord liet. Deze moderator hield zich ook minder aan de interviewgids en uitte soms zijn eigen oordeel in de groep. De focusgroep is eveneens niet begonnen met een inleidende casus waarbij een patiënt maanden na diagnose borstkanker voor het eerst terug gezien wordt door de huisarts. Hoewel de huisartsen in de andere focusgroepen aangeven dat de casus overeen komt met de realiteit, kan dit eventueel toch een beïnvloedende toon gegeven hebben aan de focusgroepen. Aangezien alle drie de focusgroepen frequent naar eenzelfde ziekenhuis verwijzen, kan het verschil daar niet door verklaard worden. De grote meerderheid van deze focusgroep zou het zorgpad dan ook niet gebruiken, omdat ze eerder positief zijn over de huidige zorg en vinden dat het goed gaat zonder zorgpad. Ook hier kwamen enkele participanten te laat waardoor ze de inleiding over het zorgpad borstcarcinoom gemist hebben. In deze focusgroep werd de taak van de huisarts het meest uitvoerig besproken. In focusgroep 3 –de kleinste focusgroep- was de meeste unanimiteit over meerdere onderwerpen. Deze focusgroep is positief over het zorgpad en zou het dan ook gebruiken. Dit was ook de enige focusgroep die actief de nevenwerkingen van antihormonale therapie zou bevragen. In deze focusgroep werd het concept 'Patiënt centraal' het meest benadrukt, meer specifiek door een geïnformeerde en gemotiveerde keuze van de patiënt.
In elke focusgroep waren er enerzijds één of twee participanten die zeer weinig tot bijna niet participeerden aan het gesprek. Anderzijds waren er enkele participanten die zeer hevig voor iets uit kwamen. In focusgroep 1 was dit een participant van 80 jaar die de emotionaliteit en de arts-patiënt relatie hevig benadrukte, waar de arts moet klaar staan voor de patiënt en de patiënt nooit alleen staat. Hij gebruikte verschillende keren de zin: "Vroeger was dat toch zo". In focusgroep 2 was er een participant die benadrukte dat de zorg momenteel goed verloopt en dat er niets moet veranderen: "Never change a winning team". Dit was tevens de participant die van mening is dat het normaal is dat je de patiënt minder ziet bij complexe zorg en dat de rol van de huisarts niet anders is voor borstkankerpatiënten als voor andere patiënten. In focusgroep 3 was er een participant die momenteel het partnerschap tussen de huisarts en patiënt mist. Hij gebruikte zinnen als "Verwijzen is verdwijnen", "Borstkanker is het stokpaardje van het ziekenhuis" en "We staan eerder op tweedelijn dan op eerstelijn".
Opvallend is dat drie participanten in focusgroep 1 geen softwareprogramma gebruiken. Twee van deze huisartsen hebben een leeftijd boven de pensioenleeftijd, de andere huisarts is 56 jaar en staat op het punt om een softwareprogramma aan te schaffen.

In de focusgroepen zijn twee algemene thema's op te merken.
Het eerste algemene thema is 'Communicatie'. In alle codes wordt er wel iets over communicatie vermeld: hetzij tussen huisarts en specialist, tussen patiënt en specialist, tussen huisarts en patiënt of tussen huisarts en familie. Een goede communicatie wordt beschouwd als zowel een taak van de huisarts als van de specialist. Een belangrijke communicatietaak van de huisarts is volgens de participanten het beantwoorden van vragen van de patiënt, uitleg en advies geven en perspectieven bieden. Om dit te kunnen doen moeten ze een minimum aan kennis hebben over de situatie en wat er gaat gebeuren. Deze informatie halen ze uit de specialistenbrieven, het MOC-verslag of door zelf eens naar de gynaecoloog te bellen. De participanten vinden kennis over de inhoud van het MOC-verslag belangrijk, maar geven aan dat ze hiervoor eigenlijk op de MOC-vergaderingen aanwezig moeten zijn, wat voor hen praktisch zeer moeilijk is. De vergaderingen zijn namelijk op een moeilijk

tijdstip voor huisartsen en ze voelen zich daar een buitenstaander. Hoewel alle participanten aangeven dat ze voldoende op de hoogte gehouden worden met elektronische brieven, kunnen er twee groepen onderscheiden worden. Eén groep participanten vindt dat er voldoende communicatie is van de specialist naar de huisarts, een andere groep vindt dat de communicatie beter kan. Deze laatste groep zou graag een protocol met taken krijgen van de specialist. In dit protocol zou bijvoorbeeld kunnen staan wanneer ze bloedafnames moeten doen, wat ze in orde moeten brengen, waar ze op moeten letten bij welke behandeling, hoe ze nevenwerkingen kunnen opvangen en wat ze moeten doen in probleemsituaties. Enkele participanten willen meer specifieke informatie over de invloed van behandelingsopties –zoals antihormonale therapie- op overleving of prognose, om de patiënt te helpen bij het maken van een gemotiveerde keuze. De participanten geven aan dat ze momenteel bij een probleem of om op de hoogte te blijven contact opnemen met de specialist. Ze vinden echter dat de drempel om contact op te nemen groter is geworden door het groot team van oncologen. Ze geven aan dat het hierdoor moeilijk is om te weten wie ze moeten contacteren als behandelende oncoloog en dat ze de oncologen minder goed kennen. In de focusgroepen wordt door participanten aangehaald dat patiënten bij problemen vaak bellen naar de oncocoach of borstverpleegkundige (verpleegkundige consulenten), deze hebben volgens de participanten een soort ombudsfunctie. Zouden de huisartsen dan eventueel ook voor advies naar hen kunnen bellen in plaats van naar de oncologen? Initieel beschouwen de participanten dit als een universitaire aanpak (“Je mag de specialist niet lastig vallen”), maar tijdens het gesprek beseffen ze dat dit eventueel wel -vergeleken met de diabetesverpleegkundige en diabeteseducator- tot het takenpakket van de verpleegkundige consulent zou kunnen behoren. Enkele participanten nemen soms zelf contact op met de patiënt om betrokken te worden bij de zorg en zouden graag hebben dat de specialist de patiënt aanspoort om naar de huisarts te gaan. In hun ogen wordt de patiënt aangemoedigd om bij problemen rechtstreeks contact op te nemen met het ziekenhuis, waardoor de huisarts aan de zijlijn geschoven wordt. De participanten geven aan dat ze met sommige specialisten een betere communicatie hebben dan met andere. Ze zouden willen dat de specialist hen nog voor het ontslag van de patiënt contacteert. Enkele participanten geven aan dat het ziekenhuis meer dan vroeger open staat voor samenwerking met de huisarts om een bepaald protocol af te spreken. Om het zorgpad te laten slagen moeten volgens sommige participanten de specialisten en huisartsen samen aan tafel zitten om regionaal onderlinge afspraken te maken. Daarentegen betwijfelen enkele participanten of het zorgpad de communicatie tussen eerste –en tweedelijn gaat verbeteren. Zoals eerder vermeld zouden de participanten willen dat bidirectionele communicatie tussen huisarts en ziekenhuis mogelijk is, waarvoor ze in hun ogen hetzelfde softwareprogramma zouden moeten gebruiken. Ze geven aan dat eHealth en de Sumehrs een rol kunnen spelen in de communicatie naar andere zorgverleners toe. Enkele participanten geven aan dat ze zeer tevreden zijn over het zorgportaal en daardoor zeer snel op de hoogte zijn, hoewel niet altijd alle verslagen naar het EMD doorgestuurd worden.

Het tweede algemene thema is ‘Patiënt centraal’. De huisartsen hechten veel belang aan de arts-patiëntrelatie, hun vertrouwensrol en rol als steunende figuur voor de patiënt. Ze vinden borstkanker emotioneel zeer beladen en vinden psychosociale ondersteuning -het opvangen, steunen, troost bieden en bijstaan van de patiënt- zeer belangrijk, zeker na de diagnose van borstkanker. Eén participant vindt het belangrijk dat de patiënt nooit alleen staat en mensen rondom zich heeft. De participanten geven aan dat ze een individuele en holistische benadering toepassen en willen niet te veel met administratie bezig zijn. Ze hebben de indruk dat patiënten al genoeg op papier behandeld worden in het ziekenhuis. De participanten bekijken verschillende onderwerpen vanuit het standpunt van de patiënt: “Wat vindt de patiënt hiervan? Voelt de patiënt zich beter opgevolgd? Waar heeft de

patiënt nood aan? Wat is de meerwaarde voor de patiënt?". Enkele participanten hebben het gevoel dat ze het bondgenootschap met de patiënt kwijt zijn en willen meer betrokken worden bij de zorg. Ze geven aan dat ze moeten aanvoelen of de patiënt wilt dat de huisarts betrokken is en ze moeten laten weten dat ze geïnteresseerd zijn, betrokken willen worden en dat ze er iets vanaf weten. In focusgroep 1 nemen de participanten soms zelf contact op met de patiënt om betrokken te worden. Ze vinden wel dat de verantwoordelijkheid voor de gezondheid in de eerste plaats bij de patiënt ligt, maar omwille van de arts-patiëntrelatie vinden ze het hun taak om soms zelf toenadering te zoeken. Men zou hier kunnen spreken van een gedeelde verantwoordelijkheid voor de gezondheid van de patiënt. De keuze van de patiënt wordt verschillende keren als belangrijke factor vermeld: de patiënt kiest de mate van betrokkenheid van de huisarts en het moment van contact name met de huisarts. De participanten begrijpen dat de patiënt soms de keuze maakt om niet door de huisarts maar door het ziekenhuis opgevolgd te worden. Ze beamen dat de patiënten zeer tevreden zijn over de zorg en begeleiding die ze gekregen hebben in het borstcentrum, zowel op psychosociaal als op medisch vlak. Enkele participanten vinden een goed geïnformeerde en gemotiveerde keuze van de patiënt belangrijk, zeker wat betreft behandelingsopties zoals antihormonale therapie.

Uit de focusgroepen kwamen enkele contradicties en tegenstrijdige visies naar voor.
Hoewel de participanten vinden dat het opvolgen van nevenwerkingen behoort tot de taken van de huisarts, bevraagt de meerderheid de nevenwerkingen van antihormonale therapie niet rechtstreeks. Dit gaat in tegen het algemene thema 'Patiënt centraal' en het principe van patiëntgerichte zorg, waar "patient empowerment" via "shared deciscion making" aan de hand van goede patiëntgerichte informatie en begeleiding belangrijk is. De participanten geven aan dat ze de bijwerkingen onvoldoende kennen, maar de weinige participanten die dit wel bevragen kennen de nevenwerkingen beter en weten hoe ze ermee om moeten gaan. De participanten geven aan dat maar een klein percentage van de patiënten omwille van nevenwerkingen stopt met de medicatie. Er is volgens hen een goede therapietrouw uit angst voor herval en omdat borstkanker een ernstige pathologie is. Er is echter gebleken dat de therapietrouw bij antihormonale therapie vaak niet zo hoog ligt als de artsen denken of patiënten aangeven. De therapie-ontrouw kan na enkele jaren zelfs oplopen tot vijftig procent. (14) De participanten verwachten dat patiënten nevenwerkingen van antihormonale therapie melden, maar uit de European Breast Cancer Conference van 2016 is gebleken dat patiënten het niet gemakkelijk vinden om zelf over klachten -zoals bijvoorbeeld seksualiteit- te beginnen en ze tevens het gevoel hebben dat de klachten geminimaliseerd worden als zij erover beginnen. De participanten beschouwen het motiveren van therapietrouw eveneens als de taak van de huisarts, maar ze vinden dit bij antihormonale therapie niet altijd gemakkelijk. Ze proberen eventuele misvattingen van de patiënt over de medicatie te weerleggen en zouden graag extra informatie van de specialisten krijgen om de patiënt te helpen een gemotiveerde beslissing te nemen. De beslissingshulp die momenteel in ontwikkeling is in het UZ Leuven kan zowel voor patiënten als voor de huisarts hierin een meerwaarde betekenen. Enkele participanten in focusgroep 3 hebben dankzij de inbreng van collega's geconcludeerd dat ze de nevenwerkingen van antihormonale therapie in de toekomst meer gaan bevragen, omdat dit in hun ogen toch belangrijk is voor een geïnformeerde en gemotiveerde keuze van de patiënt. Dit kan beschouwd worden als een sterkte van focusgroepen als onderzoeksmethode: er is de mogelijkheid voor deelnemers om kennis en nieuwe perspectieven te verwerven over een onderwerp, waardoor ze hun aanpak kunnen aanpassen. Het lijkt dat de discussie met gelijkgestemden meer aanmoedigt om de aanpak te veranderen en het zou dan ook niet onlogisch zijn om bij de start

van een transmuraal zorgpad een educatie en discussiesetting in te richten, zodat huisartsen elkaar kunnen overtuigen van de voordelen voor zichzelf en hun patiënt.
Een andere contradictie is dat enkele participanten aangeven dat ze als ze voor een dringend probleem tijdens de wachtdienst moeten komen onvoldoende op de hoogte zijn. Dit terwijl wordt aangegeven dat ze dankzij het zorgportaal zeer snel op de hoogte zijn en goed op de hoogte gehouden worden met elektronische brieven. Er worden een aantal redenen vermeld die zouden kunnen bijdragen aan het gevoel dat ze niet op de hoogte zijn of onvoldoende informatie hebben. Zo worden volgens hen sommige verslagen opgeladen op het zorgportaal maar niet verzonden naar het EMD van de huisarts. De participanten geven eveneens aan dat ze niet alle zorgportalen van verschillende ziekenhuizen kunnen volgen. Tijdens de wachtdienst is het ook niet altijd mogelijk om het EMD van de patiënt of het zorgportaal te raadplegen. De Sumehrs kunnen hier in de toekomst eventueel een meerwaarde in bieden. Er kan ook verondersteld worden dat de participanten dit eerder vermelden in het kader van onvoldoende betrokken te zijn – niet op de hoogte zijn van het uitzicht van de wonde en de laatste neutrofiele stand- en niet in het kader van onvoldoende informatie hebben.
Enkele participanten geven aan dat ze patiënten die ze naar ziekenhuis 2 -in een andere regio- verwijzen wel kunnen opvolgen, terwijl de participanten uit de regio van ziekenhuis 2 aangeven dat ze de patiënten niet terug zien of opvolgen. De vraag is of de eerst vermelde groep een vergelijking maakt met ziekenhuis 1 uit hun eigen regio, waarvan ze de patiënten nog minder terug zien. Niet alleen het ziekenhuis zou een beïnvloedende factor hierin kunnen zijn, maar ook de instelling en perceptie van de huisartsen zelf over de samenwerking met het ziekenhuis. Misschien is er toch een regionaal verschil in de samenwerking van huisartsen met het ziekenhuis. Men zou kunnen verwachten dat er een betere samenwerking is tussen eerste –en tweedelijn in dezelfde regio, wat hier precies wordt tegen gesproken. Men zou met deze resultaten naar de respectievelijke participanten kunnen gaan om dit op te helderen of een eventuele verklaring hiervoor te vinden.
De participanten halen verschillende knelpunten aan die ze ervaren in de huidige zorg voor borstkankerpatiënten. Zeker wat betreft de communicatie en de betrokkenheid van huisartsen bij de zorg voor borstkankerpatiënten worden er door verschillende participanten knelpunten ervaren. De participanten geven aan dat ze de patiënt lange tijd niet meer terug zien en dat de zorg uit handen genomen wordt door de tweedelijn. Hierdoor vragen de participanten zich af wat hun rol nog is. Ze geven aan dat ze te weinig betrokken worden bij de zorg en dat ze de patiënt op zijn minst postoperatief willen terug zien. Tevens vinden ze dat de organisatie van de thuiszorg een taak is voor de huisarts, terwijl dit momenteel vaak in het ziekenhuis geregeld wordt. Een andere overheersende taak van de huisarts is het coördineren van de zorg en het bewaren van het overzicht, maar omwille van de verschillende betrokken disciplines geven ze aan dat dit onoverzichtelijk is. De participanten zijn er niet van overtuigd dat het zorgpad een meerwaarde levert en dat het gaat leiden tot een betere communicatie, ze beschouwen het eerder als administratieve last. Uit de eerder uitgevoerde literatuurstudie kunnen we echter besluiten dat transmurale zorgpaden net datgene kunnen leveren wat de participanten willen veranderd zien. Transmurale zorgpaden zijn namelijk een hulpmiddel om complexe zorg –zoals borstkanker- te coördineren, wat in de ogen van de participanten één van hun belangrijkste taken is. Ze bieden een meerwaarde omdat ze de relationele coördinatie –samenwerking en communicatie- verbeteren die net zo belangrijk is voor coördinatie van zorg. Mogelijke meerwaarde van het zorgpad is het optimaliseren van de kwaliteit van zorg, de administratieve ontlasting en het verduidelijken van de verwachtingen t.a.v. de zorg en de onderlinge relaties. Zorgpaden zijn niet hetzelfde als zorgtrajecten en zijn dus ook niet verplicht of dwingend, wat de participanten ook niet zouden willen. Het Transmuraal Zorgpad Borstcarcinoom Limburg stimuleert de patiënt om

postoperatief naar de huisarts te gaan en geeft een takenpakket voor de huisarts –zoals organisatie van de thuiszorg- zodat deze meer betrokken wordt. De uitspraak van een participant dat je je kan verschuilen achter het zorgpad lijkt hierdoor incorrect. De participanten vinden dat borstkanker niet te standaardiseren is omdat het te complexe pathologie is en elke patiënt individueel verschilt. Bij complexe pathologie kunnen transmurale zorgpaden nochtans een meerwaarde leveren door samenwerking en communicatie te stimuleren en te verbeteren. Aangezien bij zorgpaden de individuele patiënt centraal staat, sluit dit aan bij de patiëntgerichte zorg wat een algemeen thema van deze focusgroepen is. Zorgpaden horen individueel aan de patiënt en regionaal –via overleg- toegepast te worden. Het zou eveneens geen verschil mogen uitmaken dat artsen met verschillende visies het zorgpad invullen, aangezien zorgpaden individueel aan de patiënt moeten aangepast worden. Niet alleen informatie over het Transmuraal Zorgpad Borstcarcinoom Limburg zou dus moeten verspreid worden, maar ook over het nut en de meerwaarde dat het zorgpad kan bieden in de aangehaalde knelpunten van de participanten.

Er wordt regelmatig vermeld wat het ziekenhuis volgens de participanten moet doen en veranderen aan de ervaren knelpunten in de huidige zorg voor borstkankerpatiënten. De invloed van de patiënt en huisarts bij de beperkte betrokkenheid van de huisarts in de zorg voor borstkankerpatiënten wordt regelmatig vermeld, maar mogelijke oplossingen -en dus de verantwoordelijkheid- worden vooral gelegd bij het ziekenhuis. Dit terwijl patiënten er soms zelf voor kiezen om niet opgevolgd te worden door de huisarts, en sommige huisartsen niet vinden dat ze meer betrokken moeten worden bij de zorg. Deze vaststelling komt overeen met vorig kwalitatief onderzoek waarbij patiënten en zorgverleners in twee groepen kunnen onderverdeeld worden: één groep die vindt dat de huisarts een belangrijke rol heeft en een andere groep die vindt dat de rol van de huisarts minder belangrijk is. (6)

De participanten geven verschillende maatregelen aan die zijzelf kunnen toepassen om meer bij de zorg betrokken te worden, zoals naar de MOC-vergaderingen gaan of instaan voor de voorschriften en attesten, maar ze vinden dit moeilijk omwille van praktische overwegingen. Voor hun gebrek aan kennis –wat ook een invloed kan hebben op hun betrokkenheid- geven ze aan dat het ziekenhuis opleiding zou moeten organiseren voor de huisartsen. Een extra taak die ze aan de specialist geven om zelf meer betrokken te worden, is dat de specialist de patiënt moet aansporen om naar de huisarts te gaan. Zeker postoperatief willen de participanten de patiënt terug zien. Maandelijkse bloedafnames tijdens de periode van chemotherapie zouden hier ook voor kunnen dienen. Hoewel de participanten aangeven dat zowel de patiënten als zijzelf zeer positief zijn over de patiëntgerichte zorg die in de borstcentra gegeven wordt, geven ze toch enkele negatieve indrukken over de ziekenhuizen. Ze vermelden bijvoorbeeld dat patiënten in het ziekenhuis meer op papier en minder holistisch behandeld worden dan bij de huisarts, en dat oncologie veel uit technische akten bestaat. Dit is op zich wel mogelijk, maar oncologen passen –naar mijn mening- ook vaak een holistische benadering toe en moeten toch ook vaak rekening houden met de familie, de voorgeschiedenis van de patiënt, interacties van medicatie, ... Tevens houden verschillende oncologen -naar mijn ervaring- ook voldoende rekening met het psychosociale aspect van de zorg.

De participanten kunnen onderverdeeld worden in twee groepen, zowel wat betreft hun mening over communicatie, als over hun betrokkenheid bij de zorg voor borstkankerpatiënten als over het zorgpad borstcarcinoom. De verdeeldheid over de communicatie en de meningen over het zorgpad borstcarcinoom zijn eerder al besproken. Er is eveneens een onderling verband te zien: de participanten die aangeven dat ze voldoende worden betrokken bij de zorg voor borstkankerpatiënten zijn grotendeels tevreden over de huidige zorg en vinden dat er voldoende communicatie is. De andere groep participanten vindt dat de huisarts meer betrokken moet worden bij de zorg voor

borstkankerpatiënten en dat de communicatie beter kan. Ze nemen zelf initiatieven om meer betrokken te worden, zoals contact opzoeken met de patiënt of specialist om aan te geven dat ze geïnteresseerd zijn en betrokken willen worden. De groep participanten die meer wilt betrokken worden bij de zorg vermelden dat andere huisartsen zich misschien willen verschuilen voor deze zorg. De groep participanten die vindt dat ze voldoende betrokken worden geeft echter aan dat de zorg momenteel goed verloopt en dat ze niet meer betrokken hoeven te worden, ondanks het feit dat ze de patiënt weinig terug zien. Ze vinden het normaal bij complexe zorg dat ze de patiënt een tijdje niet zien of kunnen opvolgen, omdat ze weinig inbreng hebben in het medisch-technische en de patiënt frequent naar het ziekenhuis moet. Naar mijn persoonlijke mening kan de huisarts echter een belangrijke rol spelen bij complexe zorg, en hoeft complexe zorg niet gelijk te staan aan 'de patiënt lange tijd niet terug zien'. Want zoals de participanten zelf aangeven bewaren ze het overzicht en hebben ze een overheersende coördinatiefunctie, en coördinatie is net een cruciaal gegeven bij complexe zorg. De huisarts kan dus met zijn coördinatiefunctie een belangrijke rol spelen in complexe zorg.

Een beperking van deze studie is dat er geen saturatie bereikt is tussen de focusgroepen. Om saturatie te bekomen zouden er extra focusgroepen georganiseerd moeten worden. De codering is gebeurd volgens de QUAGOL methode, wat een sterkte is van deze studie. Wegens onvoorziene omstandigheden is de codering gebeurd door één persoon, wat een zwakte is aangezien teamwerk en continu overleg een belangrijke voorwaarde is voor een goede codering volgens deze methode. Er is wel regelmatig overleg geweest tussen 3 verschillende personen over de bekomen resultaten van de codering van één persoon. Ook kunnen we zien dat sommige resultaten aansluiten bij vorig onderzoek wat betreft enkele onderwerpen.

Besluit

Hoewel het Transmuraal Zorgpad Borstcarcinoom Limburg in 2013 gelanceerd is in de ziekenhuizen en de eerstelijn, blijkt het in de dagelijkse praktijk onbekend te zijn en niet gebruikt te worden.
Er blijken verschillende uitdagingen te zijn bij het implementeren van zorgpaden, een essentiële voorwaarde om zorgpaden te laten slagen is hun ICT-ondersteuning en integratie in de bestaande elektronische systemen.

Aan de hand van focusgroepen hebben we in deze veldstudie een antwoord proberen formuleren op de volgende onderzoeksvragen: 'Wat zijn voor huisartsen de belangrijkste drempels en randvoorwaarden om het Transmuraal Zorgpad Borstcarcinoom Limburg toe te passen in de praktijk?' en 'Welke elementen zijn volgens huisartsen onontbeerlijk in de ICT-ondersteuning van dit zorgpad?'
Volgens de participanten van de focusgroepen zijn er verschillende drempels om het Transmuraal Zorgpad Borstcarcinoom Limburg te gebruiken. De participanten kennen het zorgpad niet, zijn er niet van overtuigd dat het een meerwaarde biedt, vinden dat borstkanker te complex is voor een zorgpad, vinden dat het zorgpad niet aansluit bij hun taken en zijn van mening dat het momenteel goed loopt zonder zorgpad. Hoewel er voor de participanten verschillende drempels zijn om het transmuraal zorgpad toe te passen, zien enkele participanten toch een aantal kansen in het zorgpad. Als randvoorwaarden mag het volgens de participanten geen verplichting of controlemiddel worden en is er standaardisatie nodig met andere pathologieën. Het mag geen administratieve last zijn (te uitgebreid of tijdsintensief) en moet praktisch, eenvoudig, duidelijk en gemakkelijk in gebruik zijn. Het moet een meerwaarde leveren -waar sommige participanten niet van overtuigd zijn- en de artsen moeten de mentaliteit hebben om samen te werken en regionaal afspraken te maken rond het zorgpad. Het zorgpad zou volgens hen in het ziekenhuis moeten geïnitieerd worden en er moeten voldoende contactmomenten zijn bij de huisarts. Enkele participanten geven aan dat -als het zorgpad verplicht zou worden- het geïntegreerd moet zijn in het EMD.
Als goede ICT-ondersteuning halen de participanten aan dat een link naar informatie ("evidence linker") of een koppeling naar het zorgpad voldoende is. Hiervoor hebben ze wel internet nodig op huisbezoek. Tevens geven de participanten aan dat het zorgpad gevalideerd zou moeten worden, bijvoorbeeld door EBMPracticenet. Verschillende participanten zijn enerzijds van mening dat het incorporeren van het zorgpad borstcarcinoom in het EMD geen meerwaarde is voor de zorg voor borstkankerpatiënten, maar eerder een bijkomende administratieve last. De participanten geven aan dat ze hun softwarepakket niet zo uitgebreid gebruiken. Anderzijds zouden enkele participanten de attesten van het zorgpad, een beslisboom of een protocolscherm als "checklist" in het EMD geïncorporeerd willen zien. Een automatische codering vanuit de specialistenbrieven naar het EMD zouden ze ook zien zitten, op voorwaarde dat enkel de belangrijkste diagnosen gecodeerd worden. Een softwareprogramma moet volgens de participanten stabiel, eenvoudig, snel en duidelijk zijn. Het mag niet te uitgebreid of tijdsintensief zijn en ze willen zo weinig mogelijk moeten aanklikken. De participanten zijn het eens dat artsen hetzelfde softwareprogramma moeten gebruiken en dat bidirectionele communicatie tussen de dossiers mogelijk moet zijn.

Er blijkt bij de huisartsen onvoldoende informatie te zijn over het Transmuraal Zorgpad Borstcarcinoom Limburg en over het nut en effect van zorgpaden in het algemeen. Er zouden initiatieven moeten genomen worden om informatie over het zorgpad en de mogelijke meerwaarde ervan te verspreiden.
De eerder uitgevoerde literatuurstudie besluit dat transmurale zorgpaden de informatie-uitwisseling en de (relationele) coördinatie van zorg verbeteren, wat leidt tot een betere kwaliteit en efficiëntie

van zorg. Ze zijn tevens een hulpmiddel voor patiëntgerichte zorg en kunnen een administratieve ontlasting betekenen. Zorgpaden zorgen voor het beter toepassen van “evidence based medicine” en kunnen leiden tot uniforme, gestandaardiseerde zorg. Bij de implementatie van zorgpaden moeten zorgverleners aanvoelen dat er een probleem is in het huidige zorgproces en dat ze mede verantwoordelijk zijn voor de oplossing. (3) Deze veldstudie kan dienen als knelpuntanalyse, en zo een bijdrage leveren voor de implementatie van het Transmuraal Zorgpad Borstcarcinoom Limburg. De eerder uitgevoerde literatuurstudie, gecombineerd met de resultaten van deze veldstudie, leert ons dat het Transmuraal Zorgpad Borstcarcinoom Limburg een meerwaarde zou kunnen bieden in het verminderen van deze knelpunten. Tevens kan het zorgpad een meerwaarde betekenen in wat de participanten belangrijk vinden: de algemene thema’s ‘Communicatie’ en ‘Patiënt centraal’. Zorgpaden zijn namelijk een hulpmiddel om patiëntgerichte zorg te organiseren in de dagelijkse praktijk en verbeteren de relationele coördinatie, communicatie en samenwerking tussen verschillende disciplines. Transmurale zorgpaden zouden door vertegenwoordigers van de eigen discipline als oplossing moeten voorgesteld worden. Positieve ervaringen van collega-zorgverleners en feedback over het eigen handelen kunnen hierbij helpen. (3) Het is dan ook niet onlogisch om bij de start van een transmuraal zorgpad een educatie en discussiesetting in te richten, wat deze veldstudie bereikt heeft via focusgroepen. Er zouden meer focusgroepen moeten georganiseerd worden om saturatie te bereiken. Als volgende stap kunnen de resultaten van deze Manama-thesis bekend gemaakt worden aan de ziekenhuizen en huisartsenkringen van deze regio’s, opdat er regionaal overleg plaatsvindt en afspraken kunnen gemaakt worden omtrent de implementatie van het transmuraal zorgpad borstcarcinoom.

Samenvatting en abstract

Patiënten met een complexe aandoening zoals borstkanker hebben vaak nood aan langdurige zorg van verschillende zorgverleners. Transmurale zorgpaden zijn een hulpmiddel om organisatie van zorg te verbeteren, zorg te coördineren tussen verschillende disciplines en een verbinding te maken tussen eerste –en tweedelijnsgeneeskunde. Er zijn echter verschillende uitdagingen bij het implementeren van zorgpaden. Een essentiële voorwaarde om zorgpaden te laten slagen is hun ICT-ondersteuning en integratie in de bestaande elektronische systemen.
In de literatuurstudie wordt nagegaan wat het effect is van de implementatie van zorgpaden op de patiënt en op de kwaliteit van zorg. Vervolgens wordt aan de hand van drie verschillende focusgroepen van huisartsen kwalitatief explorerend onderzoek uitgevoerd om na te gaan wat voor huisartsen de belangrijkste drempels en randvoorwaarden zijn om het Transmuraal Zorgpad Borstcarcinoom Limburg toe te passen in de praktijk. Er wordt eveneens nagegaan welke elementen onontbeerlijk zijn in de ICT-ondersteuning van dit zorgpad.
Transmurale zorgpaden verbeteren de informatie-uitwisseling en de coördinatie van zorg en leiden tot een betere kwaliteit en efficiëntie van zorg. Ze kunnen een administratieve ontlasting betekenen, zorgen voor het beter toepassen van “evidence based medicine” en kunnen leiden tot uniforme, gestandaardiseerde patiëntgerichte zorg.
Deze Manama-thesis kan een bijdrage leveren voor de implementatie van het Transmuraal Zorgpad Borstcarcinoom Limburg door te dienen als knelpuntanalyse en een beter inzicht te geven in de visies van huisartsen over het Transmuraal Zorgpad Borstcarcinoom Limburg en de mogelijke ICT-ondersteuning van dit zorgpad. Er worden verschillende drempels en randvoorwaarden aangehaald om het zorgpad te gebruiken en te integreren in het elektronisch medisch dossier (EMD), anderzijds worden een aantal kansen gezien. Er is nood aan verspreiding van informatie over het Transmuraal Zorgpad Borstcarcinoom Limburg en over het nut en de meerwaarde van zorgpaden in het algemeen.
De resultaten van deze Manama-thesis kunnen gebruikt worden voor verder kwalitatief onderzoek om saturatie te bereiken en kunnen dienen als basis voor een regionaal overleg tussen eerste –en tweedelijn om het Transmuraal Zorgpad Borstcarcinoom Limburg te implementeren.

Patients with complex conditions often require chronic care from multiple caregivers. Transmural care pathways are a possible strategy to improve care coordination and organisation, as they can bridge primary and hospital care. However, several challenges arise in implementing care pathways. An essential condition for the implementation of care pathways is their IT support and integration into existing electronic systems.
The literature study examines the impact of the implementation of care pathways on the patient and quality of care. A qualitative exploratory study follows, using three different focus groups of family doctors (GP’s) to assess the major barriers and conditions to implement the Transmural Care Pathway Breast Carcinoma Limburg. It also examines the essential elements for the IT support of the care pathway.
Transmural care pathways improve the exchange of information and coordination of care and result into better quality and efficiency of care. They can reduce administrative work, stimulate the use of "evidence based medicine" and enhance a uniform and standardized patient-centred care.
This thesis can serve as a bottleneck analysis and gives a better understanding of the views of GP’s on the Transmural Pathway Breast Carcinoma Limburg and the potential IT support. According to the GP’s, there are different thresholds and conditions to use the pathway and to integrate it into the electronic medical record. On the other hand, a number of opportunities can be seen. There is a need to improve

information about the Transmural Pathway Breast Carcinoma Limburg and the added value of care pathways in general. The results of this thesis can be used for further qualitative analysis in order to reach saturation. It also can be used as the basis for a regional collaboration between primary and hospital care to implement the Transmural Pathway Breast Carcinoma Limburg.

Dankwoord

Ik zou graag mijn promotor Prof. Dr. Jan De Lepeleire willen bedanken voor zijn goede begeleiding doorheen deze Manama-thesis. Ik apprecieer de tijd die hij heeft genomen om mijn thesis na te lezen en te corrigeren en zijn tips voor kwalitatieve analyse en het correct wetenschappelijk coderen, wat mij voor deze thesis onbekend was.

Ook mijn collega's Dr. Wim Vanrusselt en Dr. Johan Vandervelden wil ik bedanken voor het aanbieden van dit boeiend –en voor mij toen nog onbekend- onderwerp. Ik heb veel gehad aan hun hulp, steun en tijd die ik gekregen heb om mijn thesis te schrijven. Zonder hun goede relaties met andere LOK-groepen en collega huisartsen was ik niet tot bij de juiste personen gekomen om de focusgroepen te organiseren.

Dank aan Nele van Meer van LISTEL vzw voor haar tijd en begeleiding in zoveel verschillende aspecten. De informatie en literatuur die ik van haar over het Transmuraal Zorgpad Borstcarcinoom Limbirg heb gekregen hebben mij enorm op weg geholpen. Ik heb veel steun gehad aan haar enthousiasme en geloof in dit project.

Ik zou ook Gaby Thijs willen bedanken voor haar tijd die ze genomen heeft voor het modereren van enkele focusgroepen en het kritisch bekijken van de interviewgids.

Dank aan Lienke Vandezande en Prof. Dr. M.R. Christiaens van het Multidisciplinair Borstcentrum van het UZ Leuven voor de hulp en tips bij het coderen van de focusgroepen en om een verband te leggen met hun huidig werk. Lienke in het bijzonder wil ik bedanken voor het kritisch nalezen, bespreken en aanpassen van de focusgroepen, het codeerwerk en het uiteindelijke afgewerkte resultaat.

Dank aan Sabine Van Houdt voor haar voorgaande werk waar ik een deel van mijn thesis op heb kunnen baseren en de praktische tips in verband met het correct opstellen en afnemen van focusgroepen.

Dank aan alle huisartsen die geparticipeerd hebben aan de focusgroepen.

Literatuur

1. Van Houdt S, Sermeus W, Vanhaecht K, De Lepeleire J. Focus groups to explore healthcare professionals' experiences of care coordination: towards a theoretical framework for the study of care coordination. BMC Fam Pract [Internet]. 2014;15(1):1–11. Available from: http://www.biomedcentral.com/1471-2296/15/177

2. Van Houdt S, Heyrman J, Sermeus W, De Lepeleire J. Care coordination across boundaries. An exploration of care coordination and care pathways across boundaries in primary care and to link primary and hospital care. 2014.

3. Van Houdt S, Heyrman J, Sermeus W. Zorgpaden als methodiek voor transmurale zorgcoördinatie. 2009

4. Vanhaecht K, Van Gerven E, Deneckere S, Lodewijckx C, Panella M, Vleugels A SW. 7 fasen voor de ontwikkeling, implementatie, evaluatie en continue opvolging van zorgpaden. Tijdschr voor Geneeskd [Internet]. 2011;67(10). Available from: https://nkp.be/zorgpaden/definitie

5. Sermeus W. Onderzoek naar de toekomst van transmurale zorgpaden binnen Vlaanderen. 2009;178.

6. Van Houdt S, Heyrman J, Vanhaecht K, Sermeus W, De Lepeleire J. Care pathways across the primary-hospital care continuum: using the multi-level framework in explaining care coordination. BMC Health Serv Res [Internet]. 2013;13(1):296. Available from: http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3750930&tool=pmcentrez&rendertype=abstract

7. Van Dam PA, Verheyden G, Sugihara A, Trinh XB, Van Der Mussele H, Wuyts H, et al. A dynamic clinical pathway for the treatment of patients with early breast cancer is a tool for better cancer care: implementation and prospective analysis between 2002-2010. World J Surg Oncol [Internet]. 2013;11(1):70. Available from: http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3623911&tool=pmcentrez&rendertype=abstract

8. Bao H, Yang F, Su S, Wang X, Zhang M, Xiao Y, et al. Evaluating the effect of clinical care pathways on quality of cancer care: analysis of breast, colon and rectal cancer pathways. J Cancer Res Clin Oncol [Internet]. 2016 May 13;142(5):1079–89. Available from: http://link.springer.com/10.1007/s00432-015-2106-z

9. Van Hoeve J, de Munck L, Otter R, de Vries J, Siesling S. Quality improvement by implementing an integrated oncological care pathway for breast cancer patients. The Breast [Internet]. 2014 Aug;23(4):364–70. Available from: http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0960977614000095

10. Richter-Ehrenstein C, Heymann S, Schneider A, Vargas Hein O. Effects of a clinical pathway 3 years after implementation in breast surgery. Arch Gynecol Obstet [Internet]. 2012 Feb 21;285(2):515–20. Available from: http://link.springer.com/10.1007/s00404-011-1994-7

11. Tastan S, Hatipoglu S, Iyigun E, Kilic S. Implementation of a clinical pathway in breast cancer patients undergoing breast surgery. Eur J Oncol Nurs [Internet]. 2012 Sep;16(4):368–74. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2011.07.003

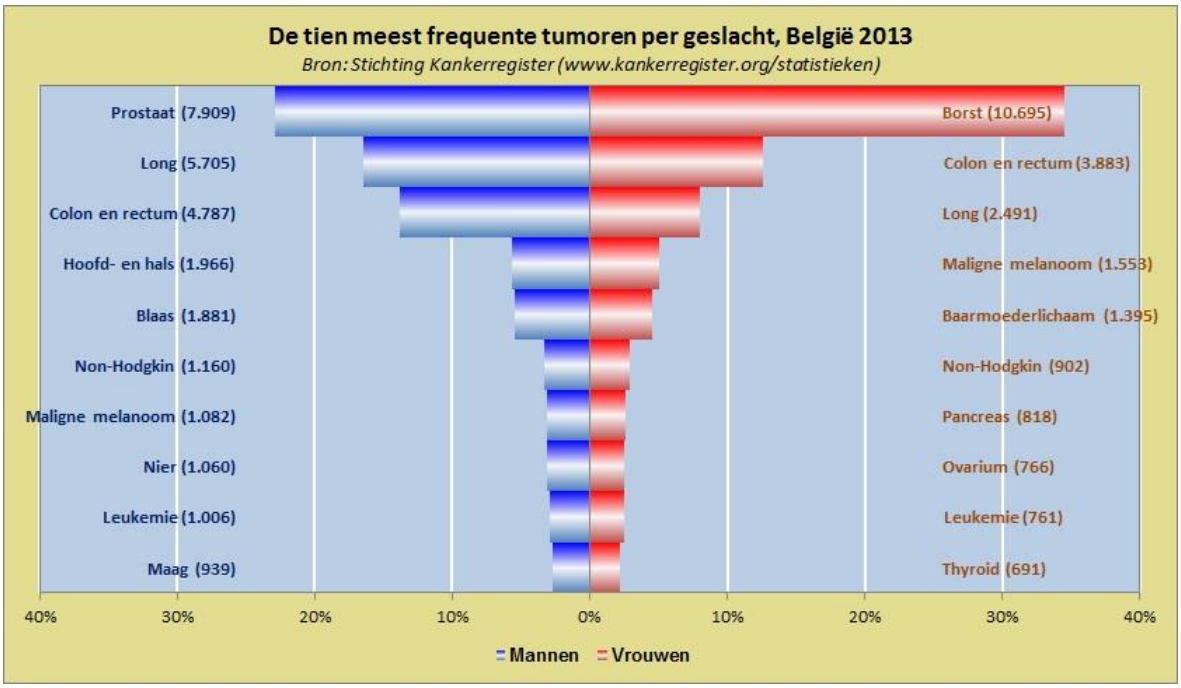
12. Van Houdt S, Heyrman J, Vanhaecht K, Sermeus W, De Lepeleire J. An in-depth analysis of theoretical frameworks for the study of care coordination. Int J Integr Care. 2013;13(June):1–8.

13. Dierckx de Casterle B, Gastmans C, Bryon E, Denier Y. QUAGOL: A guide for qualitative data analysis. Int J Nurs Stud. 2012;49(3):360–71.

14. Ziller V, Kalder M, Albert US, Holzhauer W, Ziller M, Wagner U, et al. Adherence to adjuvant endocrine therapy in postmenopausal women with breast cancer. Ann Oncol. 2009;20(3):431–6.

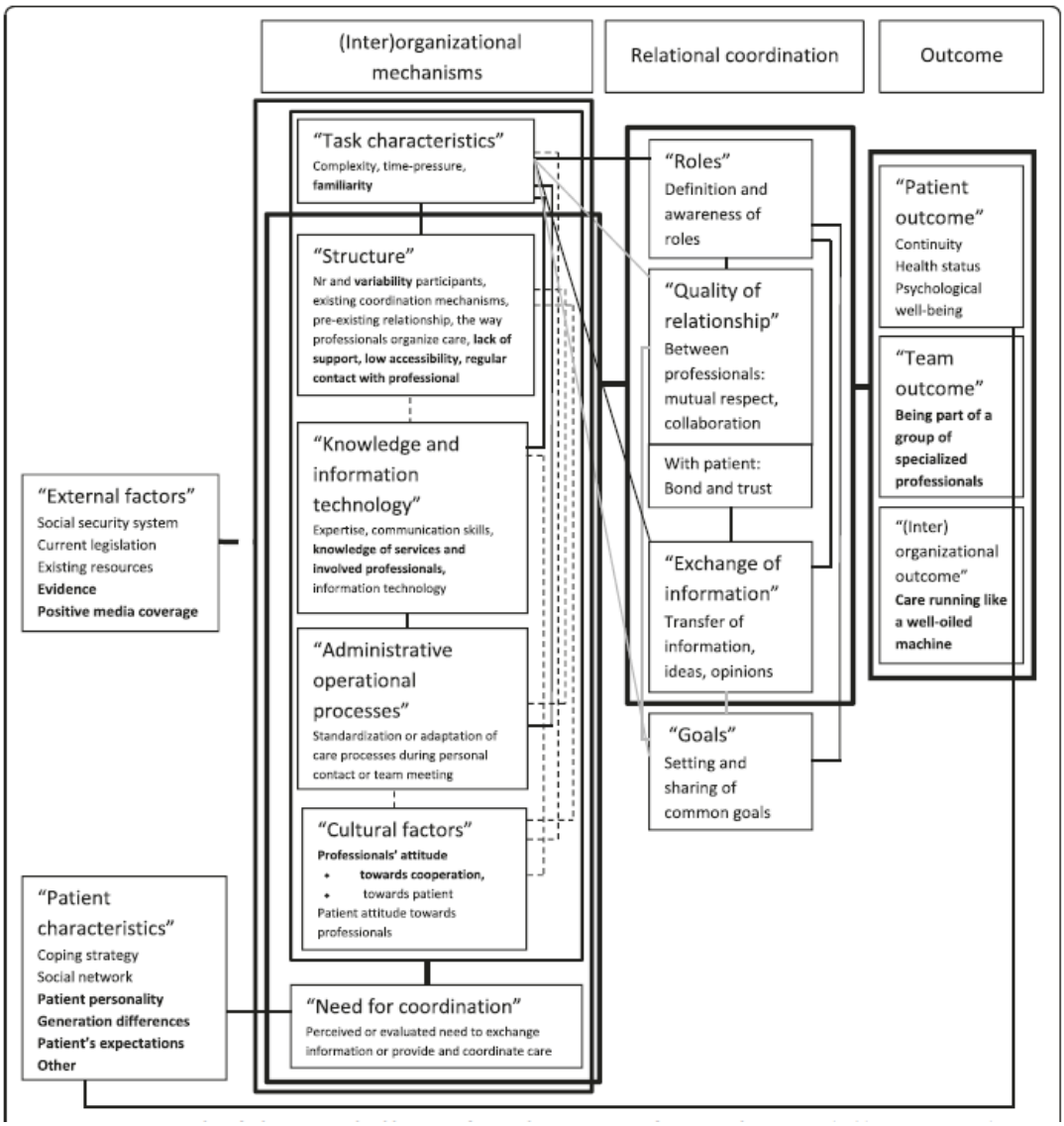
Bijlagen

Bijlage 1. *Overzicht van de tien meest voorkomende kankers per geslacht in Belgie in 2013.*



Bron: http://www.kankerregister.org/Cijfers_over_kanker

Bijlage 2. *Uniform theoretisch model voor het bestuderen van zorgcoördinatie volgens S Van Houdt.*



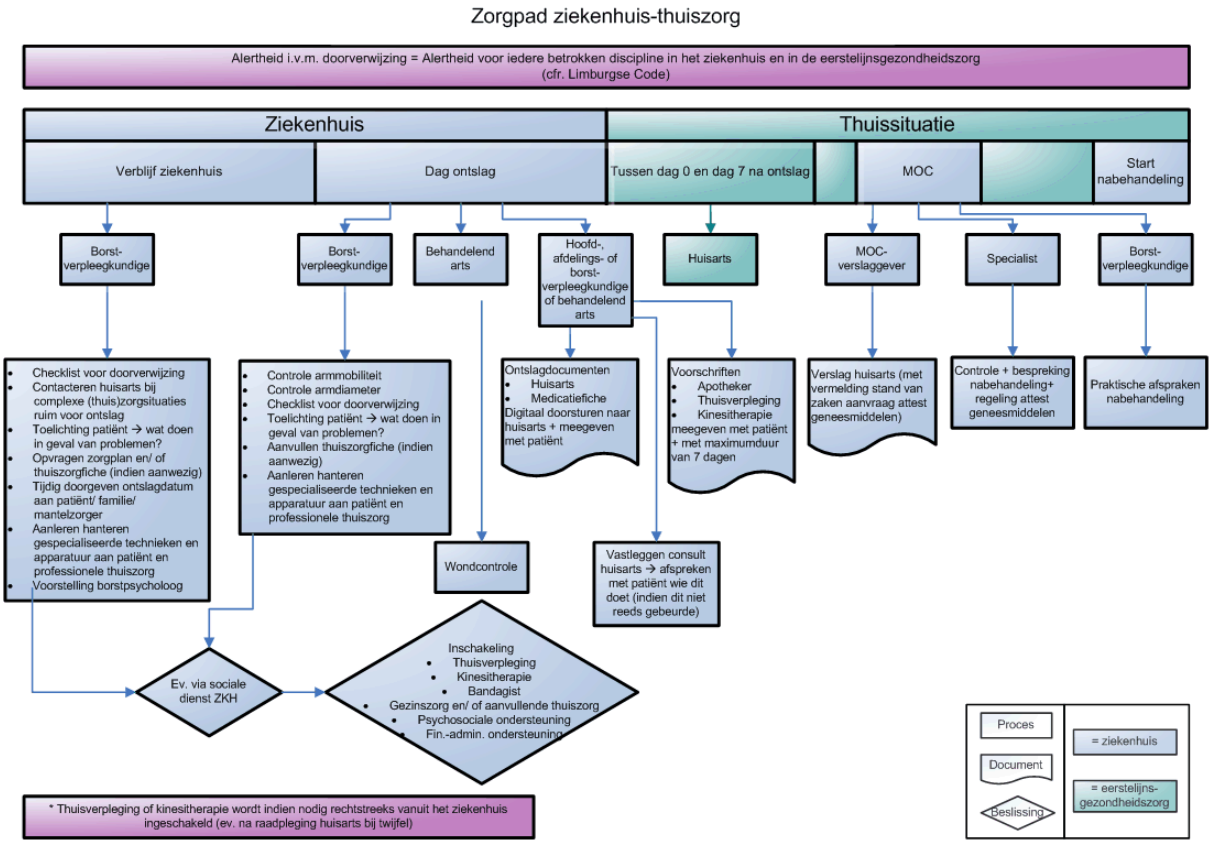
Bron: Van Houdt S, Heyrman J, Sermeus W, De Lepeleire J. Care coordination across boundaries. An exploration of care coordination and care pathways across boundaries in primary care and to link primary and hospital care. 2014.

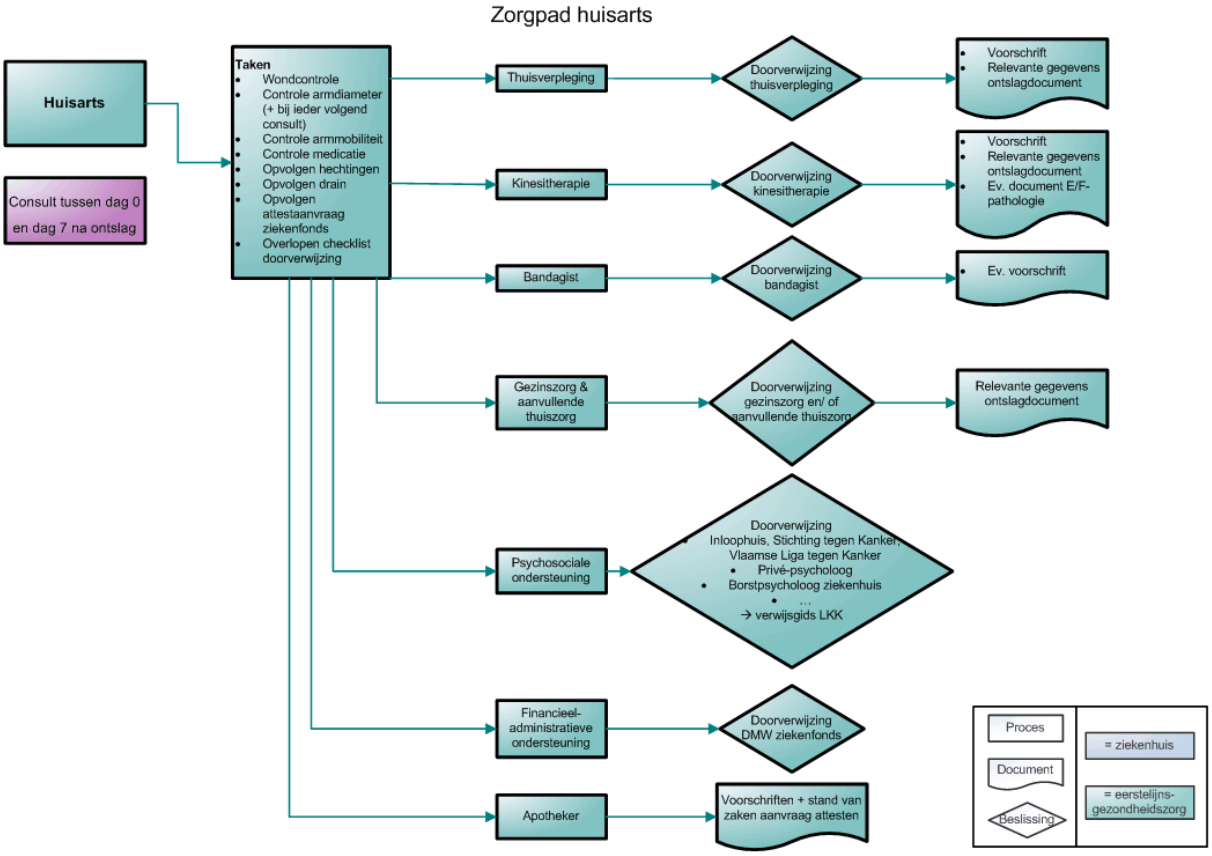
Bijlage 3. *SWOT-analyse over transmurale zorgpaden.*

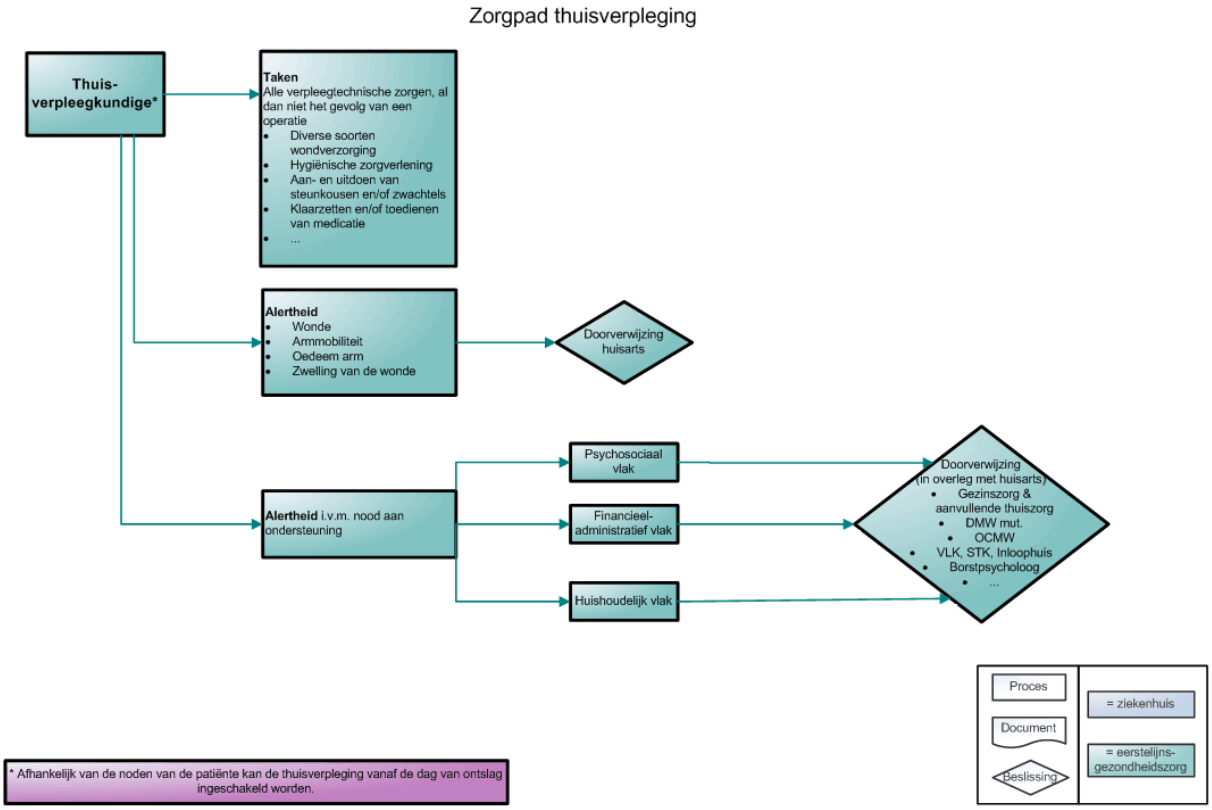


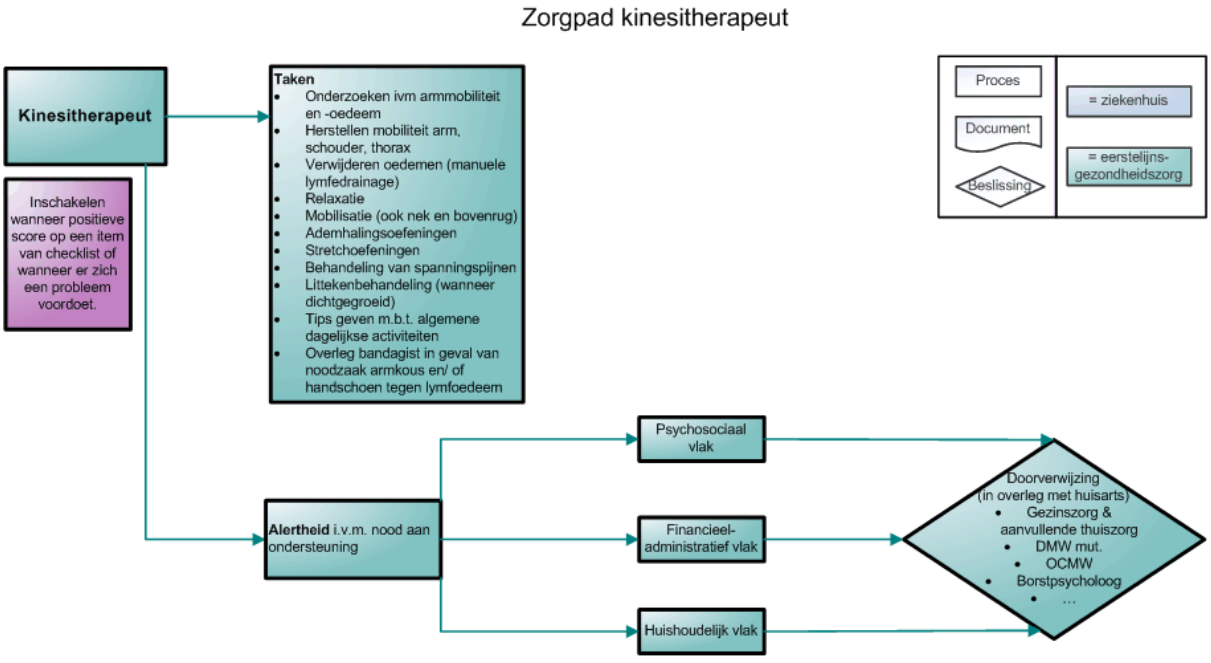
Bron: Sermeus W. Onderzoek naar de toekomst van transmurale zorgpaden binnen Vlaanderen. 2009; 178.

Bijlage 4. *Het Transmuraal Zorgpad Borstcarcinoom Limburg*









Bron: https://www.listel.be/nl/projecten/zorgpad-oncologie-borstcarsinoom/dienst-gezinszorg-aanvullende-thuiszorg

Bijlage 5. *Interviewgids*

Inleiding

Borstkankerpatiënten hebben vaak nood aan zorg van verschillende zorgverleners, zowel uit de eerste -als tweedelijnsgeneeskunde. Het transmuraal zorgpad borstcarcinoom is een hulpmiddel om tot een betere coördinatie van zorg te komen, een verbinding te maken tussen eerste -en tweedelijnsgeneeskunde en de kwaliteit van zorg te verbeteren. Uit een korte bevraging bij huisartsen is echter gebleken dat het zorpad borstcarcinoom na lancering in de vergetelheid is geraakt. Met het oog op een her-implementatie, wil ik in dit onderzoek ten eerste nagaan wat voor huisartsen drempels en voorwaarden zijn om het zorgpad borstcarcinoom te implementeren in de praktijk. Een goede ICT-ondersteuning zou de her-implementatie van het zorgpad kunnen ondersteunen, vandaar de tweede onderzoeksvraag die nagaat wat huisartsen verstaan onder een goede ICT-ondersteuning in de coördinatie van zorg voor borstkankerpatiënten.

Casus (overgeslaan in focusgroep 2)

Je hebt bij een vrouw van 65jaar –die zelden naar de huisarts komt- een knobbeltje gevoeld in de borst links en stuurt haar door voor een diagnostische mammografie en echografie. Vier maanden later komt ze bij u op consultatie voor de griepspuit en voorschriften Fraxodi omwille van een diepe veneuze trombose (DVT) door chemotherapie. Uit de specialistenbrieven lees je dat ze erg emotioneel was bij het stellen van de diagnose. Ondertussen heeft ze een unilaterale mastectomie en okselevidement gekregen en krijgt ze chemo (EC dose dense en taxol) via een port-a-cath. Erna zal adjuvante radio –en hormoontherapie (aromatase inhibitoren) nodig zijn.

Vragen

1) Vragen over de casus (15min)
    a. Wat zijn jullie reflecties bij deze casus? (overgeslaan in focusgroep 2)
        i. Komt dit overeen met de realiteit? (overgeslaan in focusgroep 2)
    b. Wat moet er volgens jullie veranderen aan de zorg voor borstkankerpatiënten?
        i. Wat moet er volgens jullie veranderen aan de huisartsenzorg?
        ii. Hoe kunnen we dit realiseren? (niet in focusgroep 1 bevraagd)

    Uitleg over het Transmuraal Zorgpad Borstcarcinoom Limburg (15min)

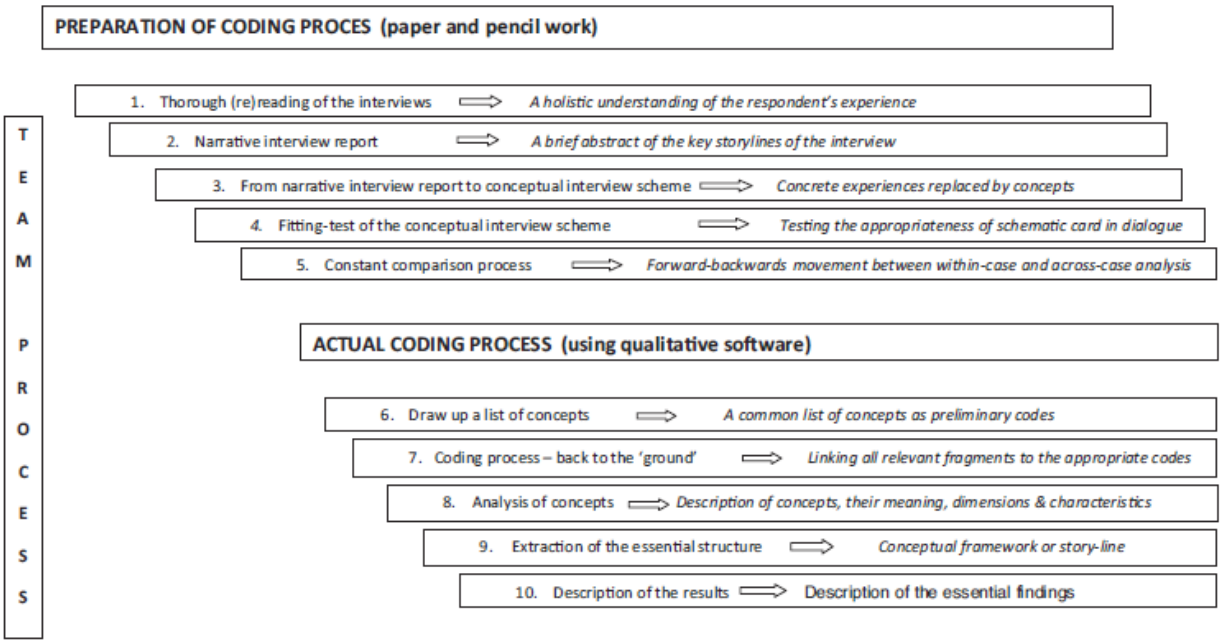
2) Vragen over het zorgpad (30 min)
    a. Zouden jullie het zorgpad borstcarcinoom gebruiken in de dagelijkse praktijk?
        i. Waarom wel?
        ii. Waarom niet?
    b. Wat zijn voorwaarden om het zorgpad te gebruiken?
    c. Wat is de rol van de huisarts bij de zorg voor borstkankerpatiënten? (enkel in focusgroep 3 bevraagd)

3) Vragen ivm ICT-ondersteuning (30min)
    a. Welk softwarepakket gebruikt u?
    b. Er zijn twee soorten “decision making support” als onderdeel van ICT-ondersteuning: één waarbij de informatie aan u geleverd wordt (push systeem) en één waarbij je de

informatie moet opzoeken (pull systeem). Welke soort verkiezen jullie voor het zorgpad borstcarcinoom? (enkel in focusgroep 1 bevraagd)

c. Hoe kan ICT jullie ondersteunen naar de communicatie met andere betrokken zorgverleners toe? (communicatie tussen verschillende softwarepakkets, rechtstreeks gecodeerd registreren uit specialistenbrieven, een gedeeld EMD, een forum tussen zorgverleners, …) (enkel in focusgroep 1 bevraagd)
d. Wat verstaan jullie onder een goede ICT-ondersteuning in de coördinatie van zorg voor borstkankerpatiënten?
    i. Wat missen jullie in het huidige EMD bij de zorg voor borstkankerpatiënten? (enkel in focusgroep 1 bevraagd)
    ii. Zou je het zorgpad willen geïntegreerd zien in het EMD? Argumenteer.
        1. Hoe is dit mogelijk binnen uw softwarepakket? (enkel in focusgroep 1 bevraagd)
        2. Wat zouden jullie van het zorgpad willen geïntegreerd zien?
        3. Wat zijn randvoorwaarden?
e. Nevenwerkingen antihormonale therapie
    i. Bevragen jullie dit systematisch? Argumenteer.
    ii. Wat doen jullie bij nevenwerkingen?
        1. Contacteren jullie soms de borstverpleegkundige? (enkel in focusgroep 3 bevraagd)

Bijlage 6. *QUAGOL Methode*



Bron: Dierckx de Casterle B, Gastmans C, Bryon E, Denier Y. QUAGOL: A guide for qualitative data analysis. Int J Nurs Stud. 2012;49(3):360–71.

Bijlage 7. *Codeboom*

Ziekenhuis
- Taken van het ziekenhuis
- Invloed op de betrokkenheid van de huisarts

Huisarts
- Taken van de huisarts
- Betrokkenheid huisartsen bij de zorg voor borstkankerpatiënten
- Wat moet er volgens de participanten veranderen/verbeteren?

Patiënt
- Patiënt centraal (algemeen thema)
- Invloed op de betrokkenheid van de huisarts

Communicatie (algemeen thema)

Zorgpad borstcarcinoom
- Kansen/voordelen van het zorgpad
- Drempels om het zorgpad te gebruiken
- Randvoorwaarden voor gebruik van het zorgpad

ICT-ondersteuning
- Software rogramma's
- Goede ICT-ondersteuning van het zorgpad
- Slechte ICT-ondersteuning van het zorgpad
- Randvoorwaarden voor gebruik van het zorgpad in het EMD

Nevenwerkingen antihormonale therapie bevragen

Bijlage 8. *Protocol en mail van goedkeuring van de Ethische Commissie*

KU LEUVEN

Biomedische Wetenschappen

Ethische begeleiding masterproeven

mp05274	Zorgpad borstcarcinoom: implementatie in de huisartsenpraktijk

Student(en):
Nathalie Dessers (nathalie.dessers@student.kuleuven.be)
Promotor:
Bert Aertgeerts (Bert.Aertgeerts@med.kuleuven.be - u0002409 - Acad. Centr. voor Huisartsgeneeskunde)
Hoofdonderzoeker:
Dessers Nathalie
Faculteit:
Geneeskunde
Opleiding:
Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)
Het onderzoek is:
multicentrisch
De opdrachtgever is:
academisch (universiteit,...)

Het onderzoek is:
Het onderzoek is (gedeeltelijk) prospectief.
Het onderzoek is:
Prospectief observationeel onderzoek
Gebruikte methode:
andere: focusgroepen van huisartsen

Bijkomende gegevens:

Achtergrond:

Zorgpaden zijn een goed hulpmiddel om complexe zorg voor bepaalde patiënten te organiseren en te coördineren tussen verschillende disciplines. De bedoeling is om een uniforme, kwalitatieve en doeltreffende zorgverlening te verzekeren gebaseerd op richtlijnen. Het zorgpad borstcarcinoom is daar één van.

Borstkanker is in België en Vlaanderen de meest voorkomende vorm van kanker, België heeft één van de hoogste incidentiecijfers van Europa voor borstkanker bij vrouwen.

Uit verschillende theoretische modellen is gebleken dat er een aantal organisatorische elementen in een zorgpad cruciaal zijn voor de coördinatie van zorg. Deze elementen van een zorgpad kunnen leiden tot een betere samenwerking en zo tot een betere outcome in zorgkwaliteit en efficiëntie in zorg, zeker als men dezelfde organisatorische elementen binnen verschillende disciplines gebruikt.

Eén van deze organisatorische elementen is informatie technologie (IT). Informatie technologie kan de zorgcoördinatie ondersteunen via het elektronisch medisch dossier (EMD) van de patiënt.

Hierin zouden we terug moeten kunnen vinden wat er te verwachten is bij deze pathologie en wanneer en naar wie we moeten doorverwijzen. Tevens zouden we moeten terug vinden wie er betrokken is in het zorgteam, hoe we ze kunnen bereiken en waar de patiënt zich momenteel bevindt in het zorgpad. Ook hulpmiddelen voor zowel patiënt als huisarts zouden beschikbaar kunnen gesteld worden (bijvoorbeeld standaard doorverwijsschema's, gestandaardiseerde bevragingen van nevenwerkingen, patiëntenfolders, stappenplan, ...). Deze technologie zou de communicatie tussen gezondheidsmedewerkers (via verwijsbrieven, gedeeld EMD, gecodeerd door sturen, e-health en vitalink, ...) kunnen verbeteren en zo de samenwerking tussen huisartsenpraktijk en ziekenhuis kunnen verbeteren.

Vraagstelling:

De onderzoeksvragen voor deze manamathesis zijn:

1. 'Wat zijn bij huisartsen de belangrijkste drempels bij het gebruiken van een IT decision making support in het algemeen en wat betreft de zorg voor borstkanker patiënten in het bijzonder?'

2. 'Welke elementen zijn volgens huisartsen onontbeerlijk om IT decision support in de praktijk te implementeren en te blijven gebruiken?'

Methodologie:

Via focusgroepen van huisartsen in verschillende groepen wordt in twee verschillende regio's kwalitatief explorerend onderzoek uitgevoerd om een antwoord te krijgen op de gesteld vragen. Deze regio's zijn Leuven en Hasselt/Sint Truiden. In Hasselt/St Truiden zal dit in samenwerking met Nele Vanmeer van Listel gebeuren. In Leuven zal de samenwerking verlopen met het UZLeuven en het Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde (ACHG).

De analyse gebeurt lege artis.

Referenties:

(1) Van Houdt S, Heyrman J, Vanhaecht K, Sermeus W, De Lepeleire J. An in?depth analysis of theoretical frameworks for the study of care coordination. *International Journal for Integrated Care 2013,* 13.

(2) Van Houdt S, Heyrman J, Vanhaecht K, Sermeus W, De Lepeleire J. Care pathways across the primary?hospital care continuum: using the multi?level framework in explaining care coordination. *BMC Health Services Research 2013*, 13:296.

(3) Van Houdt S, Sermeus W, Vanhaecht K, De Lepeleire J. Focus groups to explore

healthcare professionals' experiences of care coordination: towards a theoretical framework for the study of care coordination [dissertation]. Leuven: K.U.Leuven; 2014.

(4) Baeten R. Stappenplan voor een locoregionaal transmuraal zorgpad borstkanker. Domus medica, vereniging voor huisartsen 2009, 13: 48.

(5) Garmyn B, Mortier M, Engels H, Bleyen L, Thierens H, Goekint M, et al. Bevolkingsonderzoek naar Borstkanker. Rapportering van de werkgroep ter voorbereiding van de Gezondheidsconferentie. In: Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid. Gezondheidsconferentie over Bevolkingsonderzoek naar Kanker van de Baarmoederhals, Borst en Dikkedarm; 14 december 2013; Gent. Brussel, Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid, 2013. 1-80.

(6) Deneckere S, Euwema M, Lodewijckx C, Panella M, Mutsvari T, Sermeus W, et al. Better Interprofessional Teamwork, Higher Level of Organized Care, and Lower Risk of Burnout in Acute Health Care Teams Using Care Pathways: A Cluster Randomized Controlled Trial. Medical care 2013, 15(1):99-107.

(7) De Bleser L, Depreitere R, De Waele K, Vanhaecht K, Vlayen J, Sermeus W. Defining pathways.J Nurs Manag 2006, 14(7): 553-63.

Betreft uw aanvraag Ethische begeleiding masterproeven



An Stockmans <an.stockmans@icho.be>
vr 24/04/2015 14:36

Aan: Jan De Lepeleire;

CC: Nathalie Dessers;

Betreft uw aanvraag Ethische begeleiding masterproeven

Beste student
Dear student

Uw aanvraag werd aanvaard door de ethische commissie van het UZ Leuven. Dit wil zeggen dat de ethische commissie van oordeel is dat uw studie volgens de gangbare ethische normen wordt uitgevoerd.
Indien u van plan bent uw masterproef te publiceren kan u deze mail als bewijs van goedkeuring door een ethische commissie aan het betreffende tijdschrift doorgeven.

Your application was accepted by the Ethics Committee of the University Hospitals Leuven. This means that the Ethics Committee acknowledges that your study is carried out according to the prevailing ethical standards.
If you plan to publish your masterthesis you can use this mail as approval by the ethics committee.

Met vriendelijke groeten

An Stockmans

[i] "Sleutelinterventies zijn een verzameling van diagnostische, therapeutische, verzorgende en informatieverstrekkende activiteiten die de kern zijn van een zorgpad. Ze hebben een impact op de kwaliteit of de doorlooptijd van het proces. Deze sleutelinterventies zijn bij voorkeur identiek voor zorgpaden binnen dezelfde patiëntenpopulatie en gebaseerd op wetenschappelijke richtlijnen." (5)

[ii] "Het Belgisch-Nederlands Netwerk Klinische Paden (NKP) werd in 2000 als vormingsinitiatief van de K.U.Leuven opgericht en is momenteel in 2009 het grootste kwaliteitsnetwerk in de gezondheidszorg in België en Nederland met 106 aangesloten ziekenhuizen, revalidatiecentra en organisaties in de eerstelijn. Het Netwerk heeft ervaring met de ontwikkeling, implementatie en evaluatie van klinische paden en is wereldwijd uniek in zijn opzet en werking. Het NKP heeft vier belangrijke pijlers met name opleiding, meetings, werkgroepen en onderzoek." (5)

[iii] "SIT (Samenwerkingsinitiatieven inzake thuisverzorging): reguleert multidisciplinaire zorgplannen, functioneert als overlegplatform voor de eerstelijn en is een samenwerkingsverband in een bepaalde regio tussen vertegenwoordigers van de huisartsenkringen of wachtdiensten, erkende teams thuisverpleging, erkende diensten gezins- en bejaardenhulp, erkende centra voor algemeen welzijnswerk in het kader van de ziekenfondsen en ten minste drie andere vertegenwoordigers van medische of paramedische beroepsverenigingen of instanties. De regelgeving van de SIT's is vervallen op 31 december 2009. Vlaams Agentschap voor zorg en gezondheid 2009." (5)

[iv] "SEL (Samenwerkingsinitiatieven eerstelijnsgezondheidszorg): is een samenwerkingsverband in een gebied van een regionale stad, zoals bepaald in het Zorgregiodecreet, en bestaat uit de vroegere SIT's en GDT's (geïntegreerde diensten thuiszorg). Ze fungeren als aanspreekpunt voor de verschillende zorgverleners in de eerste lijn, de overheid, de zorgverleners in tweede lijn en de burgers. Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid, 2009." (5)

[v] "LOK (Lokale kwaliteitsgroepen) of peer-review zijn een onderdeel van de accreditering van artsen. Om te worden geaccrediteerd moet de arts toetreden tot een LOK en jaarlijks minstens deelnemen aan 2 bijeenkomsten. Zo verleent de zorgverlener medewerking aan initiatieven voor het evalueren van de kwaliteit, georganiseerd door ambtsgenoten. Koninklijk Besluit 1996." (5)