Interdisciplinaire benadering van de palliatieve zorg

Optimale integratie van het palliatieve zorgaanbod - een patiëntgericht kwalitatief onderzoek

Lien Naert
Huisarts in opleiding
Katholieke Universiteit Leuven

Promotor: Prof. Dr. Deveugele M., Universiteit Gent

Copromotoren: Dr. Pype P., Universiteit Gent
Dr. Mertens F., Universiteit Gent

Master of Family Medicine
Masterproef Huisartsgeneeskunde
Mei 2016

ABSTRACT

HAIO: Naert Lien, KULeuven
Promotor: Prof. Dr. Deveugele Myriam, Universiteit Gent
Copromotoren: Dr. Pype Peter en Dr. Mertens Fien, Universiteit Gent
Universiteit Gent, Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen - Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Praktijkopleider: Dr. Mouton Bart

Context: Het palliatief landschap is de laatste jaren sterk aan het veranderen. Gezien patiënten langer leven met verschillende aandoeningen wordt de nood aan palliatieve zorg groter en complexer. In de laatste levensmaanden vinden vaak nog transfers plaats tussen de verschillende zorgstructuren. Hoewel in palliatieve zorg de patiënt centraal staat, wordt de mening van de patiënt rond transfers vaak onderbelicht. Het doel van dit onderzoek is nagaan hoe de zorgcontinuïteit en samenwerking tussen de verschillende zorgstructuren verloopt, beide vanuit het perspectief van de patiënt.

Onderzoeksvraag: Hoe beleeft de patiënt de interdisciplinaire samenwerking tussen en binnenin de verschillende zorgstructuren? Wat is de ervaring en de visie van de patiënt op de continuïteit van zorg en zorgverleners bij de verschillende transfermomenten?

Methode: We startten met een verkennende literatuurstudie. Voor ons kwalitatief onderzoek werden semigestructureerde interviews afgenomen bij 20 palliatieve patiënten die recent een transfer ondergingen. Deze patiënten verbleven in 5 verschillende zorgstructuren: het palliatief dagcentrum, de palliatieve eenheid, de thuiszorg met de palliatieve equipe, het ziekenhuis met het Palliatief Support Team en het woonzorgcentrum. Na transcriptie werden de interviews door 2 onderzoekers onafhankelijk van elkaar open gecodeerd. Voor de daaropvolgende axiale codering en analyse werd gebruik gemaakt van het softwareprogramma nVivo 11.

Resultaten: Hoewel het ontslag uit het ziekenhuis gepland kon worden, kregen patiënten het, naar hun mening, vaak laattijdig te horen en vonden ze dat ze hierbij te weinig inspraak kregen. Ze hadden het gevoel dat de huisarts op de hoogte was van het ontslag, maar er was maar 1 patiënt die dacht dat de huisarts betrokken werd bij beslissingen in het ziekenhuis. Vooral patiënten die een goede band hadden met hun huisarts, vonden het spijtig dat hij/zij niet langskwam in het ziekenhuis. Contact met de specialist werd eerder onderhouden door patiënten die thuis verbleven en nog een palliatieve behandeling kregen. De informatie-uitwisseling op spoed of bij wisseling van afdeling of zorginstelling liep volgens de patiënt meestal goed. Ook over de communicatie tussen artsen onderling, specialisten of huisartsen waren er geen klachten, maar de communicatie tussen artsen en verpleging op de afdeling liep soms wat mank. De patiënten weten dit aan de hoge zorgdruk bij het personeel.

Conclusies: De patiënten vonden dat bij opname en ontslag uit het ziekenhuis de informatie vlot uitgewisseld werd tussen huisarts en specialist. Inspraak van de huisarts bij beslissingen genomen in het ziekenhuis verwachtten patiënten niet maar een bezoekje of telefoontje konden ze wel appreciëren. Over de samenwerking tussen verschillende specialisten hadden de patiënten geen klachten, maar ze vonden wel dat de communicatie op een afdeling niet altijd even vlot liep en dat ze te weinig inspraak kregen in de ontslagregeling.

Contact: naertlien@hotmail.com

INHOUDSTAFEL

Abstract 2
Context 5
Palliatieve zorg 5
Transfers in de palliatieve zorg 5
Onderzoek 6
Methoden 7
Literatuurstudie 7
Zoekstrategie 7
Methode van selectie van artikels 7
Kwalitatief onderzoek 7
Interviews 8
Analyse 8
Literatuurstudie 9
Continuiteit van zorg 9
Interdisciplinaire samenwerking 10
Shared decision making tijdens transfers in palliatieve zorg 11
Resultaten kwalitatief onderzoek 12
Algemeen 12
Continuïteit van zorg en zorgverleners 13
Interdisciplinaire samenwerking 14
Tussen zorgstructuren 14
Binnen zorgstructuren 17
Communicatie met patiënten 17
Beslissing transfer 18
Aanleiding en voorbereiding transfer 18
Bespreking 21
Rekrutering van patiënten 21
interdisciplinaire samenwerking en communicatie bij opname/ ontslag uit het ziekenhuis 22
Continuïteit van zorg door de huisarts 23
Communicatie tussen patiënt - zorgverlener en zorgverleners onderling 23
Centrale arts 25

Sterktes en zwaktes van de kwalitatieve analyse 26
Besluit 27
Referenties 28
Bijlages 30
Bijlage 1: Protocol Masterproef 30
Bijlage 2: Goedkeuring Ethisch comité Universiteit Gent 31
Bijlage 3: Goedkeuring ethisch comité AZ Delta Roeselare 33
Bijlage 4: patiëntenbrief en informed consent 34
Bijlage 5: Topiclijst interviews 36

CONTEXT

PALLIATIEVE ZORG

Volgens het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg wordt een palliatieve patiënt gedefinieerd als 'een patiënt die lijdt aan een ongeneeslijke, progressieve, levensbedreigende ziekte, zonder enige mogelijkheid tot remissie, stabilisatie of beheersing van deze ziekte'.[1] Voor er echter van palliatieve zorg gesproken kan worden, moet er volgens Van Mechelen et al. sprake zijn van een holistische, interdisciplinaire zorg.[2] De patiënt moet ook klaar zijn om palliatieve zorg te ontvangen en de visie van palliatieve zorg moet gedragen worden door alle hulpverleners en mantelzorgers. In de praktijk gebruikt men naast verschillende functionele schalen, veelal de 'surprise question': 'Zou u verrast zijn als deze patiënt in het komende jaar overlijdt?'[3]

Palliatieve zorg staat voor een integrale zorg. Dit leidt er toe dat niet alleen de pijn- en symptoomcontrole belangrijk zijn, maar ook de behandeling van elke patiënt als een individueel persoon. De patiënt wenst dan ook voldoende informatie en respect voor zijn eigen keuzes, zowel wat betreft de behandelingsopties als wat betreft spiritualiteit.[4] Verschillende studies bestuderen de verwachtingen die patiënten hebben van hun zorgverleners in de palliatieve zorg. Steeds tonen deze studies dat naast symptoomcontrole ook communicatie naar de patiënt en naar andere zorgverleners erg belangrijk zijn.[5-6]

De georganiseerde palliatieve zorgverlening in Vlaanderen bestaat uit verschillende zorgvoorzieningen waar palliatieve patiënten terecht kunnen: het palliatieve dagcentrum en de palliatieve thuiszorgequipe. Daarnaast zijn er gespecialiseerde palliatieve begeleidingsequipes die de patiënt thuis, in het woonzorgcentrum of in het ziekenhuis begeleiden. Ondanks deze verscheidenheid aan diensten doet de Vlaamse huisarts hier minder beroep op dan we zouden verwachten. Zo blijkt dat slechts 10% van de Vlaamse huisartsen het laatste jaar samenwerkte met een palliatieve begeleidingsequipe.[1]

Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg toonde in 2009 aan dat in België 52,1% van de patiënten ervoor koos om thuis te sterven. Indien hun wens om thuis te sterven op voorhand werd uitgesproken, werd die in 76% van de gevallen voldaan. De meest genoemde redenen om toch op een andere plaats te sterven waren enerzijds de medische zorg die te zwaar werd om thuis te dragen, anderzijds de huisarts of specialist die oordeelde dat de zorg voor de familie psychologisch te zwaar werd.[1,7]

TRANSFERS IN DE PALLIATIEVE ZORG

Van den Block et al. bestudeerden het aantal transfers tijdens het laatste jaar voor overlijden bij 892 Belgische patiënten. Ze deden dit door middel van een follow-back studie in huisartsenpeilpraktijken. (SENTI-MELC studie)[8] Hieruit bleek dat 24.2% van de patiënten waarvan het overlijden verwacht werd thuis overleden zijn, 26.0% in het woonzorgcentrum, 40% in het ziekenhuis en 9.8% op de palliatieve eenheid. Verder bleek ook dat 62% van de patiënten in de laatste 3 maanden van hun leven minimum 1 transfer ondergingen. 10% werd zelfs 3 keer of meer getransfereerd. De meest frequente transfer was die van thuis naar het ziekenhuis. (40% van alle patiënten)[9] In Nederland voerden Abarshi et al. een gelijkaardig onderzoek uit. De resultaten waren gelijklopend. 67% Nederlandse patiënten maakten in de laatste 3 maanden van hun leven tenminste één transfer mee. Zij bemerkten ook dat het aantal

transfers in een woonzorgcentrum veel lager was dan thuis, respectievelijk 27% versus 64%. Hun hypothese hieromtrent is dat patiënten in een woonzorgcentrum vaak ouder zijn en minder agressieve zorgen nodig hebben.[10]

Niet alle transfers kunnen we sowieso als slecht en overbodig bestempelen. Sommige patiënten wensen in het ziekenhuis te sterven en sommige medische condities vereisen een zorg die thuis of in een verzorginstelling niet gegeven kan worden.[10] Echter, vaak gaan deze transfers in tegen de wensen van de patiënt en de familie gaf aan dat dit in de meeste gevallen leidt tot een daling van de kwaliteit van leven en sterven. Vaak gaat de symptoomcontrole er immers niet op vooruit tijdens de transfer. Meestal blijft de mate van pijn dezelfde, soms gaat die zelfs nog achteruit.[11]

De patiënt met de hoogste kans op een transfer in de laatste 30 dagen voor overlijden is een man met multimorbiditeit waarvan de huisarts niet op de hoogte is waar de patiënt liefst zou sterven. De patiënten met de hoogste kans om in de laatste 7 dagen gehospitaliseerd te worden, zijn patiënten jonger dan 85 jaar, die een onverwachte infectie doormaken en waarvan het behandelplan niet expliciet gericht is op palliatieve zorg. De onderzoekers besluiten dan ook dat, om late hospitalisaties te vermijden, het belangrijk is om op tijd de palliatieve fase te herkennen.[10]

ONDERZOEK

Ondanks de vele literatuur zien we dat de mening van de patiënt over de transfers in de palliatieve zorg vaak onderbelicht gebleven is. Er werden reeds verschillende kwalitatieve onderzoeken gevoerd rond beleving van transfers, maar meestal waren die gericht op de mantelzorgers, familie of zorgverleners. In dit onderzoek willen we echter de patiënt centraal plaatsen.

Het doel van dit onderzoek is nagaan hoe de patiënt de continuïteit van zorg ervaart en hoe de samenwerking tussen de verschillende zorgverleners verloopt tijdens transfers van palliatieve patiënten tussen verschillende zorgsettings en dit vanuit het perspectief van de patiënt. De verschillende zorgstructuren die we van dichterbij bekijken zijn de palliatieve eenheid, het ziekenhuis met het Palliatief Support Team, het palliatief dagcentrum, de thuiszorg met de palliatieve equipe en het woonzorgcentrum.

Definitie van de onderzoeksvragen.

- Hoe beleeft de patiënt de interdisciplinaire samenwerking tussen en binnenin de verschillende zorgstructuren?
- Wat is de ervaring en de visie van de patiënt op de continuïteit van zorg en zorgverleners tijdens de verschillende transfermomenten?

De resultaten van onze interviewstudie werden door mijn collega huisarts-in-opleiding Derycke A. ook verwerkt in de masterproef: ‘Transfermomenten tussen de verschillende palliatieve zorgsettings. Optimale integratie van het palliatieve zorgaanbod: een patiëntgericht kwalitatief onderzoek.’. Hierin werd de focus gelegd op de mening van de patiënt over de verschillen tussen de zorgstructuren en hoe transfers tussen zorgsettings beantwoorden aan de zorgnoden van de patiënt.

Met dit onderzoek maken we deel uit van een groter onderzoeksproject over de integratie van palliatieve zorg in de regio Midden-West-Vlaanderen.

METHODEN

Tijdens dit onderzoek werkte ik samen met mijn collega huisarts-in-opleiding Derycke A. De verkennende literatuurstudie, de afname, transcriptie en codering van de interviews gebeurde gezamenlijk. De resultaten van onze interviewstudie werden door beide onderzoekers verwerkt in een masterproef met verschillende focus.

LITERATUURSTUDIE

Allereerst zochten we naar Nederlandstalige richtlijnen via NHG, Domus Medica en EBM Practicenet. We raadpleegden ook de databank van het Federaal kenniscentrum (KCE) en bekeken de richtlijnen van Pallialine.be en het Nederlandse www.pallialine.nl van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Daarnaast doorzochten we Medline en tripdatabase.

ZOEKSTRATEGIE

We doorzochten Medline en TRIP-database met combinaties van de volgende termen:

- 'Palliative care', 'terminal ill' en 'advanced care' patients
- Transfer, transition, interdisciplinary, collaboration
- Ideas, opinion, satisfaction, needs

Na het bekomen van de resultaten van de interviews werd het literatuuronderzoek nog verder uitgebreid, met de volgende termen:

- Shared decision making
- Planning

METHODE VAN SELECTIE VAN ARTIKELS

We weerhielden enkel Engels- of Nederlandstalige artikels waarvan de volledige tekst beschikbaar was. We selecteerden enkel titels over volwassen personen, gepubliceerd sinds 2000. Op basis van titel en abstract werd verder een selectie gemaakt. Daarna werden de artikels gelezen en weerhouden op basis van de inhoud. Tot slot keken we ook telkens de citatielijst en referenties na. Tijdens de analyse maakten we ook gebruik van de databank van de masterproeven van het ICHO.

KWALITATIEF ONDERZOEK

In het tweede onderdeel van het onderzoek werd gepolst naar de ervaring en de beleving van de palliatieve patiënt wat betreft hun laatste transfers tussen verschillende zorginstellingen. Er werd gekozen voor explorerend kwalitatief onderzoek op basis van semigestructureerde diepte-interviews.

INTERVIEWS

De interviews werden afgenomen door twee onderzoekers die, in een sessie met de copromotor, efficiënte interviewtechnieken aanleerden en inoefenden. Daarna interviewden ze twintig patiënten, die geselecteerd werden uit 5 verschillende zorginstellingen: de palliatieve eenheid 'Het Anker' in Roeselare, het palliatief dagcentrum 'Heidehuis' in Brugge, de multidisciplinaire begeleidingsequipe voor palliatieve thuiszorg 'De Mantel' in Roeselare, het woonzorgcentrum (WZC) 'Ter Linde' in Hooglede en het Palliatief Support Team (PST) in het ziekenhuis AZ Delta in Roeselare. Er werd gekozen voor zorginstellingen in de regio Midden-West-Vlaanderen, omdat ons onderzoek kaderde in een groter onderzoeksproject met de regio Midden-West-Vlaanderen als pilootregio. Aangezien er in de regio Midden-West-Vlaanderen geen palliatief dagcentrum bestaat, werd er naar Brugge uitgeweken. Er werd geopteerd om patiënten uit verschillende zorginstellingen te interviewen. Ons onderzoeksopzet was immers een kwalitatief onderzoek waarbij het de bedoeling was om zo veel mogelijk verschillende meningen/ervaringen in kaart te brengen.
De palliatief verpleegkundigen van deze instellingen werden telefonisch of per e-mail gecontacteerd, waarbij ze een korte uiteenzetting kregen van het doel van de studie. Door de palliatief verpleegkundigen werden per zorginstelling telkens 4 patiënten geselecteerd die voldeden aan de sampling criteria: een palliatieve patiënt die onlangs een transfer tussen één of meerdere zorginstellingen maakte en die bereid was en fysiek en mentaal capabel was om een interview te geven. De interviews vonden plaats op de verblijfplaats van de patiënt. De gesprekken werden met audiorecorders opgenomen. Bij één interview werd omwille van technische problemen geen audio-opname gemaakt. Uit dit interview zullen geen quotes gehaald worden. Alle interviews werden vervolgens volledig uitgetypt. De resultaten werden anoniem behandeld. Alle geïnterviewde patiënten kregen een brief met basisinformatie en ondertekenden een 'informed consent'. (bijlage 4)

ANALYSE

Het coderingsproces verliep parallel met de afname en transcriptie van de interviews. Mijn collega Derycke A. en mezelf analyseerden onafhankelijk van elkaar elk interview. Na het coderen van elk interview werd telkens een consensus gezocht door gezamenlijke discussie. Tijdens de axiale codering werden codes gegroepeerd en aangepast in functie van de onderzoeksvragen. Voor de analyse werd gebruik gemaakt van het softwareprogramma nVivo 11. De resultaten werden bediscussieerd met de copromotoren Dr. Mertens F . en Dr. Pype P. Uiteindelijk werden de data geanalyseerd en trachtten de beide onderzoekers een antwoord te formuleren op hun vooropgestelde onderzoeksvragen.

Het onderzoek gebeurde met toestemming van het Ethisch Comité van het UZ Gent en het AZ Delta Roeselare. (bijlage 2 en 3)

LITERATUURSTUDIE

CONTINUITEIT VAN ZORG

Zoals besproken in de inleiding ondergaan veel palliatieve patiënten in de laatste maanden van hun leven nog een transfer tussen zorginstellingen. Verschillende studies gingen na wat er noodzakelijk is om goede transfers in de palliatieve zorg te verzekeren. Men kwam tot de conclusie dat er continuïteit nodig is op 3 verschillende vlakken: continuïteit op vlak van informatie, management en relaties.[12-14] Het belang van elk van de drie verschilt van situatie tot situatie.

- Continuïteit op vlak van informatie: Niet alleen de kennis over de aandoening, maar ook de voorgeschiedenis en de persoonlijke waarden/belangen van een patiënt moeten gebruikt worden om de zorg zo passend mogelijk te maken voor een patiënt.
- Continuïteit op vlak van management: Er moet een samenhangend beleid gevoerd worden waarbij iedereen hetzelfde behandelingsdoel heeft en dezelfde informatie geeft aan de patiënt. Het opstellen van een behandelingsplan die zekerheid heeft aan patiënt en zorgverlener kan hier zeker toe bijdragen.
- Continuïteit op vlak van relaties: Er moet gestreefd worden naar een kern van zorgverleners die steeds de zorg voor de patiënt opnemen, waardoor een aanhoudende therapeutische relatie kan groeien tussen de patiënt en één of meerdere zorgverleners. Zo ontstaat er voor de patiënt een gevoel van voorspelbaarheid.

Freeman et al. had reeds de voorzet gegeven voor deze indeling door de noodzakelijke zaken op te lijsten van een gecoördineerde zorg: flexibele, longitudinale en relationele continuïteit en continuïteit van informatie en team.[15]

Walsch et al. lijstte 7 belangrijke aanbevelingen op die onder deze 3 overlappende hoofdcomponenten vallen. Naast het tijdig informeren en het aanpakken van de verschillende fysieke en psychologische noden legden zij de nadruk op het aanstellen van een vertrouwenspersoon, een hulp bij de navigatie doorheen het gezondheidssysteem, een goede organisatie van de patiëntenzorg, een goede communicatie tussen de verschillende zorgverleners en het vlot aanbieden van diensten zonder lange wachttijden. Ze merkten ook op dat de verschillende zorgnoden doorheen het proces moeten geherevalueerd worden, omdat deze vaak wisselen tijdens of na een transfer.[14]

Het aanstellen van één sleutelpersoon zoals Walsch et al. het stelt, vergemakkelijkt de continuïteit van zorg, aangezien dit steunt op elk van de drie vlakken van zorgcoördinatie.[14,16] Als we gaan kijken wie die sleutelpersoon dan precies moet zijn, leert Brogaard et al. ons dat niet alle opvattingen daarover op één lijn zitten. Zo zien de huisartsen en de verpleegsters zichzelf meestal als coördinator terwijl de patiënt zelf de huisarts als ideale sleutelspeler ziet, maar in de praktijk zichzelf of een familielid als sleutelpersoon stelt.[17] Mason et al. sluiten zich daarbij aan. Zij voerden semigestructureerde interviews uit bij patiënten, hun mantelzorgers en hulpverleners en kwamen tot het besluit dat de huisarts misschien wel de sleutelrol krijgt, maar druk bezet is en veel patiënten durven hem dan ook niet te storen. Een grote rol is daardoor weggelegd voor de mantelzorger.[7]

INTERDISCIPLINAIRE SAMENWERKING

Mason et al. bekeek waar de interdisciplinaire samenwerking verder misliep. Ze concludeerden dat professionele autonomie goed gecoördineerde zorg tussen verschillende zorgstructuren in de weg staat. Een gedeeld elektronisch medisch dossier wordt dan ook als een oplossing gezien.[7,18] Bovendien zijn er goede afspraken nodig over welke informatie er met wie gecommuniceerd moet worden. Goldsmith et al. somde nog andere belemmeringen van interdisciplinaire samenwerking op: de bureaucratie, de nadruk op medische informatie in het nadeel van psychosociale informatie, geen gelijkwaardigheid tussen teamleden van verschillende disciplines en hun verschillende kennis, regels en ervaring. Zij haalden training aan als stimulatie voor samenwerking, maar merkten wel op dat de einduitkomst hiermee niet verandert.[19]

De richtlijn 'Transitions of care in long term care continuum' deelde de obstakels voor een optimale transfer van informatie of patiënten op in 3 barrières.[20]:

- 'Delivery system level barriers': moeilijke toegang tot informatie over de patiënt, verschillende medicatieformularia, geen financiële steun, verschillende informatie-systemen.
- 'Clinician level barriers': geen persoon die over de verschillende instellingen heen werkt.
- 'Patient level barriers': de patiënt beseft niet dat de informatieverstrekking mank loopt en krijgt onvoldoende of conflicterende informatie en durft/kan zijn mening niet uiten.

Het standpunt van de patiënten werd echter nog weinig bevraagd. Hanratty et al. vroeg oudere patiënten naar hun ervaring met transfers in palliatieve zorg.[21] Naast hun nood aan een persoonlijke behandeling ondanks opgelegde regels, een respectvolle omgang waarbij voldoende informatie gegeven wordt en hun nood aan een luisterend oor, halen zij ook aan dat er vaak onvoldoende coördinatie is tussen de verschillende zorgstructuren. Door onvoldoende communicatie tussen het ziekenhuis en de 1e lijnsorganisaties was de patiënt en zijn omgeving vaak onvoldoende voorbereid op een transfer.

Kripalini et al. sloten zich hierbij aan en haalden verschillende pijnpunten aan die bij een ontslag uit het ziekenhuis vaak opdoken. Ze stipten aan dat er zelden rechtstreekse communicatie is tussen de specialist en de huisarts en dat de ontslagbrief vaak te lang op zich laat wachten en onvoldoende informatie bevat.[22]

Ook bij geplande ontslagen loopt het vaak fout, dit zowel op vlak van uitrusting thuis als op vlak van medicatie.[23] Op dit punt ervaren de patiënten vaak een mank lopende organisatie tussen de eerste en tweede lijn en een slechte planning. Bovendien zijn de patiënten en hun mantelzorgers tijdens het verblijf in de zorginstelling vaak weinig tot niet betrokken geweest bij de zorg en zijn ze dan plots op zichzelf aangewezen.[18] Met weinig steun moeten ze dan in staat zijn om zelf verder te revalideren. Daarnaast zijn de mensen uit de ene zorginstelling vaak niet vertrouwd met het reilen en zeilen van de zorginstelling/thuissituatie waar ze de patiënt naar toe sturen zodat ze de bijhorende capaciteiten en beperkingen moeilijk kunnen inschatten. Als mogelijke oplossing denkt Coleman et al. dan ook aan overkoepelende zorgverstrekkers en financiële beloningen voor het verzorgen van transfers.[18]

SHARED DECISION MAKING TIJDENS TRANSFERS IN PALLIATIEVE ZORG

Eén van de zaken die patiënten aankaarten als pijnpunt tijdens een transfer is het gebrek aan informatie en betrokkenheid. Vroeger was een arts-patiënt relatie gebaseerd op een paternalistische verhouding, waarbij de arts de beslissingen nam. De patiënten wensen echter steeds meer inspraak in de medische beslissingen. Dit wordt legaal ondersteund door de wet op de patiëntenrechten.[24] Over shared decision making in de palliatieve zorg bestaat er nog niet veel literatuur. Er zijn patiënten die de informatie en het nemen van beslissingen liever overlaten aan familie of artsen, maar de meeste (westerse) patiënten geven aan dat ze graag praten en mee beslissen over het levenseinde.[25-26] Ze wensen voldoende informatie over hun ziekteproces en de mogelijkheid tot vroegtijdige zorgplanning. Het voeren van een vroegtijdige zorgplanning leidt dan ook niet tot meer angst of stress bij patiënten, maar juist tot een grotere tevredenheid over de geleverde zorg. Het behoud van hoop tijdens een gesprek over het levenseinde vinden ze wel belangrijk.[2] Bélanger et al. besloot dat de meerderheid van de patiënten echter minder inspraak krijgen dan ze zelf willen omdat beslissingen laat genomen worden en alternatieven zelden duidelijk besproken worden, zoals bijvoorbeeld ‘watchfull waiting’ in plaats van ‘niets doen’. Door de onrealistische verwachtingen die patiënten nog hebben van een palliatieve behandeling tast dit de kwaliteit van hun beslissingen aan.[26]

RESULTATEN KWALITATIEF ONDERZOEK

ALGEMEEN

Er werden in totaal 20 patiënten geïnterviewd door 2 onderzoekers. Er waren telkens 4 patiënten uit elke bovenvermelde zorgsetting. De onderzochte patiënten vormden een heterogene groep. (tabel 1) De groep bestond uit 9 mannelijke en 11 vrouwelijke patiënten. Hun leeftijd varieerde tussen 41 en 97 jaar.

Patiënt	Verblijf	Geslacht	Belangrijkste ziekteproces	Leeftijd
1	Palliatief dagcentrum	Vrouw	COPD	47 j
2	Palliatief dagcentrum	Man	Colonkanker	64 j
3	Palliatief dagcentrum	Vrouw	CLL	86 j
4	Palliatief dagcentrum	Man	Darmkanker	72 j
5	Palliatieve thuiszorg	Vrouw	Darmkanker	41 j
6	Palliatieve thuiszorg	Man	Kanker	65 j
7	Palliatieve thuiszorg	Man	Kanker	61 j
8	Palliatieve thuiszorg	Man	Slokdarmkanker	45 j
9	Palliatieve eenheid	Vrouw	Kanker	85 j
10	Palliatieve eenheid	Man	Kanker	64 j
11	Palliatieve eenheid	Vrouw	Darmkanker	42 j
12	Palliatieve eenheid	Vrouw	Borstkanker	46 j
13	Ziekenhuis/ PST	Vrouw	Pancreaskanker	61 j
14	Ziekenhuis	Man	Lymfoom	43 j
15	Ziekenhuis	Man	Nierkanker	67 j
16	Ziekenhuis	Vrouw	Borstkanker	45 j
17	Woonzorgcentrum	Vrouw	Frailty	89 j
18	Woonzorgcentrum	Man	COPD	94 j
19	Woonzorgcentrum	Vrouw	CNI, longoedeem	97 j
20	Woonzorgcentrum	Vrouw	Frailty + cardiaal	86 j

Tabel 1. Karakteristieken participerende patiënten

De patiënten in het woonzorgcentrum waren allen boven de 85 en hiermee waren ze de oudste patiënten van de studie. Verder was er geen verband tussen de leeftijd van de patiënt en de zorgsetting. De meeste geïnterviewde patiënten waren kankerpatiënten. Bij de geïnterviewde patiënten uit het woonzorgcentrum zagen we daarentegen vooral chronische ziektebeelden, zoals COPD, CNI en frailty.

De rekrutering in de palliatieve eenheid verliep erg moeilijk omdat door de verregaande evolutie van het ziekteproces, de fysieke conditie van de patiënt het vaak niet meer toeliet een interview te geven. Ook in het ziekenhuis liep de rekrutering niet vlot. In mei 2015 namen we hieromtrent contact op met

het palliatief support team van het ziekenhuis. Ondanks regelmatig contact stelden we vast dat er in december 2015 nog maar 1 patiënt werd aangemeld. We besloten daarom verder te rekruteren op de afdeling oncologie van het AZ Delta. Patiënt 14, 15 en 16 verbleven dus in het ziekenhuis, maar werden niet begeleid door het Palliatief Support Team.

Door het gebruik van de surprise question[3], konden we besluiten dat de geselecteerde patiënten uit het woonzorgcentrum palliatief waren, hoewel dit naar de patiënt toe niet zo benoemd werd. Met uitzondering van het woonzorgcentrum werden nog 3 andere palliatieve patiënten geïnterviewd die niet op de hoogte waren van hun palliatieve status, namelijk patiënt 14 en 15 uit het ziekenhuis en patiënt 10 uit de palliatieve eenheid. Vooral die laatste is opmerkelijk omdat het 'lijden aan een evolutieve en ongeneeslijke ziekte in een vergevorderd stadium' één van de opnamecriteria is in de palliatieve eenheid.[27]

CONTINUÏTEIT VAN ZORG EN ZORGVERLENERS

Patiënten hebben wisselende verwachtingen naar de huisarts toe in verband met een bezoek in het ziekenhuis. Er was één patiënt die er niet om maalde dat zijn huisarts niet langs kwam. Andere patiënten vonden dit echter jammer. De patiënten begrepen wel dat hun huisarts een druk bezet man/vrouw is, maar zouden het toch appreciëren dat hij/zij eens langs zou komen, of op zijn minst eens zou opbellen. Vooral de patiënten die een goede band met hun huisarts hadden, maakten hier een punt van. Daarnaast bleek dat de patiënten geen bezoek in het ziekenhuis van andere zorgverstrekkers in de eerste lijn, noch van de verpleegsters uit het WZC verwachtten.

> ***"Mijn man heeft ook al gezegd van volgens dat je twaalf jaar eigenlijk bij de huisdokter bent, heeft hij nog geen ene keer zelf gebeld om te vragen van allé hoe gaat het en hoe verdraag je het of zo weet wel. En dat vind ik wel allé, eigenlijk is dat wel een feit als je twaalf jaar al patiënt bent bij een huisdokter dat hij toch wel een keer zou mogen bellen." (Patiënt 16, Ziekenhuis)***
>
> Over hun verpleegster: ***Interviewer (Int): "Maar komen ze langs, hier, in het ziekenhuis?" Patiënt (Pat): "Neens."***
> ***Int: "En verwacht je dat van hen?"***
> ***Pat: "Neenk. Dat zijn mensen die jongens hebben en al. En de poetsvrouw, ze werkt maar 4 uren daags. Zodus. En ze had 3 jongens. Ze zal ook werk hebben hé." (Patiënt 15, Ziekenhuis)***
>
> Over bezoek van de huisarts in het ziekenhuis: ***"Had je daar behoefte aan? In feite niet. Eigenlijk niet, omdat ik dan ook zeg: een huisarts kan wel goed zijn. Maar ik had er niet echt een goed contact mee." (Patiënt 4, Palliatief dagcentrum)***

Eenmaal men uit het ziekenhuis ontslagen werd, was er vaak wel nog contact met de specialist. Dit was zeker zo als de patiënt nog een palliatieve behandeling, zoals palliatieve chemo- of radiotherapie kreeg. Sommige patiënten verkozen eerst hun huisarts in te schakelen, anderen richtten zich rechtstreeks tot de specialist of het ziekenhuis als er een deterioratie was van hun symptomen. Hun reden hiervoor was dat, naar hun mening, de huisarts toch niets meer kon doen dan doorverwijzen. De specialist werd door deze patiënten dan ook gezien als hun voornaamste arts.

'Ik ben gestopt van bloedafname bij de huisarts te doen. Waarom? Omdat de gevraagde testen nooit 100% sluiten en dat ik altijd nog eens bloedafname moest doen in Gent. Met dat ik altijd toch vooraf ook eens moest gaan voor onderzoeken heb ik gezegd van, ik doe dat van de eerste keer daar. Ze hebben het dan direct. De huisarts krijgt wel altijd verslag en allemaal.' (Patiënt 8, Palliatieve thuiszorg)

"Jawel, ik ben al twaalf jaar bij mijn huisdokter, maar tis gewoon het feit van ja. Allé ja uiteindelijk als je belt naar je huisdokter dat die je dan toch zal doorverwijzen. Allé ja. Dus als dokter S. bereikbaar is, bel ik eigenlijk direct naar dokter S." (Patiënt 16, Ziekenhuis)

Euh, de huisarts heb ik eigenlijk maar vree weinig in dat verhaal gezien hé. Ik zie hem nu meer met heel da longgedoe dan toen, anders zit je automatisch elke weke of alle 14 dagen in het ziekenhuis. Je ga gij niet tussendoor nog even naar de huisarts, maar er was wel communicatie tussen de kliniek en de huisarts en allé ja. (Patiënt 13, Ziekenhuis/PST)

In het palliatief dagcentrum kon de huisarts van de patiënt langskomen voor een geplande controle, maar als er zich een dringende situatie voordeed, was er een dokter verbonden aan het dagcentrum om de continuïteit van zorg te verzekeren.

In de palliatieve eenheid was het een specialist die verantwoordelijk was voor het medische luik. Er was maar één patiënt die aangaf dat zijn huisarts langskwam in de eenheid of betrokken was bij het beslissingsproces om naar de eenheid te gaan. De andere drie patiënten gaven aan dat hun huisarts niet op bezoek kwam, terwijl ze dit eigenlijk allen van hem verwachtten.

"Allée, 't is toch een kleintje. Allé, 'k heb toch vré veel gezien van andere dokteurs als er iemand in de kliniek is of in 't rustoord is dat ze toch altijd een keer op bezoek gaan. En dat hebben we niet." (Patiënt 9, Palliatieve eenheid)

Int: "En vond je dat hij moest betrokken geweest zijn in de beslissing om naar hier te komen?" Pat: "Van naar hier te komen, goh ja, hij kon er moeilijk in betrokken geweest zijn aangezien dat ik hem niet meer zag hé. Ma nee't want hij komt allik niet, het heeft dan niet veel geen zin hé." (Patiënt 9, Palliatieve eenheid)

"Met de huisarts heb ik niet zo'n goed contact gehad de hele tijd. 'k Weet niet hoe dat het komt maar, 't is nu zo hé. Normaal zou dat moeten de eerste zijn in de rij hé, maar euhm, 't is de laatste." (Patiënt 10, Palliatieve eenheid)

INTERDISCIPLINAIRE SAMENWERKING

TUSSEN ZORGSTRUCTUREN

De meeste patiënten hadden het gevoel dat de samenwerking tussen artsen van verschillende afdelingen in het ziekenhuis en tussen verschillende ziekenhuizen vlot verliep. Zo liepen verwijzingen tussen 2e en 3e lijn volgens hen erg vlot .

" 't Wa in Gent dat ze gezegd hadden: 'we stellen longkanker vast, je moet niet van ons, je mag blijven komen, maar voor jullie is het toch veel gemakkelijker om telkens naar Roeselare te gaan." (Patiënt 7, Palliatieve thuiszorg)

"Gelijk na die 11 dagen in Leuven gingen ze mij naar huis sturen, maar dan is er in samenspraak met mijn dokter in Roeselare beslist dat ik toch een paar dagen in Roeselare zou blijven voor revalidatie en zo omdat ik kon eigenlijk bijna niet stappen." (Patiënt 5, Palliatieve thuiszorg) .

Eén patiënt vertelde ons dat ze het gevoel had dat ze in grote ziekenhuizen overleggen over de verschillende specialisaties heen. Ze had het gevoel dat dit niet gebeurde in kleinere ziekenhuizen.

"***Ja omdat je ook in Gent, allé dat is in team, dus al wat hij mankeert wordt in heel het team besproken. Zowel de hartspecialist als de nier- , de lever- en longspecialist. Ze zitten allemaal samen om samen te beslissen wat best zou zijn voor hem. Maar, in een kleiner ziekenhuis heb je dat niet , het is hun eigen specialiteit en al de rest dat bekijken ze niet hé. Dat valt eruit hé." (Patiënt 7, Palliatieve thuiszorg)***

De meeste patiënten merkten geen problemen bij de transfer tussen verschillende afdelingen in het ziekenhuis. Sommigen vonden echter dat de communicatie tussen verschillende afdelingen toch beter kon en dat ze informatie vaak moesten herhalen.

"Wau, ze kennen je gauw. Ze kennen je gauw hoor. Er hangt een farde aan het bed hé." (Patiënt 15, Ziekenhuis)

"Je moest wel wat uitleg geven. In den dag kregen ze natuurlijk op de computer ook je fiche van wat er allemaal gebeurd is met u." (Patiënt 2, Palliatief dagcentrum)

"Maar soms merk je dan dat ze bepaalde zaken toch niet weten maar dat het wel in het dossier staat. Ik denk dat dat toch wel een beetje een probleem is dat ze te weinig tijd hebben om een dossier van een patiënt te lezen, zowel op spoed als wanneer je bv. op een afdeling van verpleging toekomt, euhm, ik heb de indruk dat je toch nog zaken iedere keer moet herhalen." (Patiënt 5, Palliatieve thuiszorg)

Verschillende personen haalden aan dat ze iemand kenden in het ziekenhuis, waardoor ze het gevoel hadden dat ze een voorsprong hadden op anderen. Die voorsprong uitte zich volgens hen in meer informatie, meer gehoord en vlugger geholpen worden.

"De communicatie met de dienst anesthesie verliep zeer vlot omdat die vriendin ook die persoon kende. Dus dat ging eigenlijk zeer snel vooruit. Maar ik kan me voorstellen, als je dat niet weet dat dit wel een beetje sukkelen en zoeken is. Dus ja, je kent dat hé, geen antwoorden of onvolledige antwoorden krijgen, of bij de juiste personen niet terecht komen." (Patiënt 6, Palliatieve thuiszorg)

"Ja maar ik zou zeggen dat was ook door de tussenkomst van die persoon die we kenden dat zij de juiste informatie hadden. Ik kan me voorstellen, moesten wij daar zelf naartoe geweest zijn dat wij niet op dezelfde zouden hé, dat er niet op dezelfde manier zou gebriefd geweest zijn." (Patiënt 6, Palliatieve thuiszorg)

"Prof X, ja, je spreekt daartegen zoals ik tegen u nu hé. Ze is opgeleid geweest door mijn nonkel hé. 't Is daardoor dat we bij haar terecht gekunnen zijn hé. Ah ja, anders konden wij dat niet zo snel hé. Ze waren natuurlijk vré geschrokken in Ieper dat we daar al behandeld waren in Gent." (Patiënt 7, Palliatieve thuiszorg)

De patiënt vond dat er voldoende overleg was tussen de huisarts en de specialist. Er was slechts 1 patiënt die de indruk had dat zijn huisarts betrokken was bij beslissingen in het ziekenhuis. Alle patiënten waren het er wel over eens dat bij ontslag uit het ziekenhuis hun huisarts alle nodige informatie had.

"Ik krijg altijd een brief mee voor de huisdokter. Maar eigenlijk, 'k weet niet hoe dat ze het doen, met hun computers zeker, dat ze het van de eerste keer al doorzenden. Hij heeft maar in zijn computer te kijken." (Patiënt 14, Ziekenhuis)

Patiënten vonden ook een zorgoverleg tussen de 1e lijn belangrijk. Dit niet alleen tussen artsen onderling, zoals bijvoorbeeld tussen de huisarts en de arts van het palliatief dagcentrum, maar ook tussen de huisarts en andere zorgverleners van de eerste lijn zoals kinesisten, thuisverpleging, familiezorg…

Pat: "Ik zeg het, ik heb een goed medisch team nu. Ze maakt haar dossiers mooi over, dat ze exact weten wat en hoe. Is open communicatie, is belangrijk he."
Int: "En waarom?"
Pat: "De arts, de thuisverzorging, de verpleging, met de kinesist dat is allemaal van belang."
Int: "En merk je daar zelf een verschil in als het niet goed gaat?"
Pat: "Ja. Dan kunnen ze zo niet achter je staan. Dan kunnen ze zo niet helpen hé. Daarom vind ik die zorgoverleg altijd zo van belang." (Patiënt 1, Palliatief dagcentrum)

Verschillende patiënten vertelden dat ze het gevoel hadden dat als ze op spoed toekwamen er eigenlijk wel een vlotte uitwisseling van gegevens was. De zorgverleners wisten van hun komst of de informatie in het dossier met hun volledige voorgeschiedenis kon vlug opgeroepen worden. Anderzijds kwam verschillende keren de opmerking dat ze bepaalde informatie verschillende keren moesten herhalen aan verschillende mensen: de stagiair, de assistent en de dokter…

Meestal moet ik wel het verhaal een stuk weer doen. Alhoewel dat ik wel merk, als je in Roeselare op spoed toekomt, ze roepen je dossier op en in principe staat je voorgeschiedenis er wel helemaal in. Meestal vragen ze toch wel nog een keer voor een stuk. … Soms is dat natuurlijk wel ja, nog een keer heel het verhaal doen euh, ja, ik begrijp ook dat zij waarschijnlijk wel niet de tijd hebben om bij iedere patiënt echt heel het dossier van A tot Z te gaan lezen. Maar soms merk je dan dat ze bepaalde zaken toch niet weten maar dat het wel in het dossier staat. Ik denk dat dat toch wel een beetje een probleem is dat ze te weinig tijd hebben om een dossier van een patiënt te lezen, zowel op spoed als wanneer je bv. op een afdeling van verpleging toekomt. (Patiënt 5, Palliatieve thuiszorg)

Maar ze stellen iedere keer opnieuw de vragen Dus de eerste die kwam zei 'je bent allergisch aan Zinat'. Ah ja ge zijt allergisch; Ja ik ben allergisch. En dan zegt de tweede. Ben je allergisch voor iets? Weet wel allé ja. (Patiënt 16, Ziekenhuis)

BINNEN ZORGSTRUCTUREN

Volgens de patiënten waren collega-huisartsen binnen een groepspraktijk op de hoogte van de medische voorgeschiedenis als ze hun eigen huisarts niet konden bereiken. Groepspraktijken werden door de patiënt in dat opzicht dus niet als negatief ervaren.

> ***"Ze werken met twee samen en de andere is ook goed op de hoogte van het dossier, dus euhm, het maakt niet uit wie van de twee dokters ik heb, ze zijn alle twee goed op de hoogte." (Patiënt 5, Palliatieve thuiszorg)***

Ook de communicatie tussen specialisten onderling verliep naar aanvoelen van de patiënten meestal vrij goed. Deze tussen specialisten en verpleegkundigen daarentegen beoordeelden ze minder goed. De patiënten weten dit aan de hoge zorgdruk bij het personeel. Omgekeerd verwachtten de patiënten dat informatie die zij gaven aan de verpleging terecht kwam bij de specialisten. Ze merkten echter dat die doorstroming van gegevens niet altijd even vlot verliep.

> ***" 's Morgens zeggen ze van ja, je gaat naar je kamer, ja, komt er dan een tegenspreken, de ander zegt dan weer van je gaat naar je kamer. Ik had zoiets van : als je weet kom het mij zeggen want zo is dat ook niet he." (Patiënt 8, Palliatieve thuiszorg)***

> ***"Laatst voor die stent ook, allé, dan moest ik zeggen van ja, ze hebben een stoma aangelegd, euh, dat staat ook zeker in het dossier, maar die verpleging viel uit de lucht. Ik heb dan de indruk dat de nachtverpleging meer op de hoogte is, dat zij meer hun dossiers lezen, maar ik denk overdag dat alles zodanig snel moet gaan dat ze niet veel tijd hebben om de patiënt zijn dossier helemaal door te lezen." (Patiënt 5, Palliatieve thuiszorg)***

COMMUNICATIE MET PATIËNTEN

Verschillende patiënten merkten op dat ook de communicatie naar de patiënt zelf vaak te wensen over liet. Dit stoorde de patiënt omdat dit vaak leidde tot gebrekkige informatie over diagnose of prognose, gebrekkige inspraak maar ook tot tegenstrijdige berichten naar planning van ontslag toe.

> ***Pat: "Ze hadden mij in de kliniek echt niet gezegd wat er was. Nu weet ik wel links en rechts waren er wel opmerkingen dat het kwaadaardig was en dit en dat maar eigenlijk…" Int: "Niemand heeft het jou letterlijk benoemd?" Pat: "Neen. En mijn dochter heeft dan de kliniek gebeld en gezegd mevrouw voor een specialist. Hoe zit het nu met mijn pa in elkaar? Je laat hem naar huis gaan en je zegt hem niets. En toen zijn we donderdagavond uitgenodigd geweest voor een gesprek buiten de gespreksuren." (Patiënt 2, Palliatief dagcentrum)***

> ***Pat: "'K was de zaterdagmiddag thuis. De zondagmorgen was ik mij en 'k voel hier een hele bubbel zitten. 'k zeg wat is me dat? 'k Zeg toch niet weer kliniek? Een ader of een twa die gesprongen is. Weet ik veel wat. De thuisverzorging komt. 'k Zeg madam, wil je een keer kijken naar m'n schouder? Ja, ja zeg ze dat is een port-a-cath. Dat is voor naverzorging. En ik stond daar niet bij stil. Een port-a-cath. Ze had even goed kunnen zeggen een turbo of een…" (Patiënt 2, Palliatief dagcentrum)***

BESLISSING TRANSFER

De patiënt had het gevoel weinig tot geen inspraak te hebben in het beslissingsproces om het ziekenhuis te verlaten. Volgens de patiënten was het voornamelijk het medisch team in het ziekenhuis die de beslissing tot een transfer nam. Nadien kwam de patiënt dit vaak pas onrechtstreeks te weten.

> ***"Dat is dan ook goed gelopen tot op de dag van het ontslag van die dienst daar. 's Morgens zeggen ze van: ja, je gaat naar je kamer, ja, komt er dan een tegenspreken, de ander zegt dan weer van je gaat naar je kamer. Ik had zoiets van: als je het weet kom het mij zeggen want zo is dat ook niets hé." (Interview 8, Palliatieve thuiszorg)***

De persoon die de beslissing nam voor opname in het ziekenhuis wisselde daarentegen. De patiënten die verbleven in het woonzorgcentrum, het palliatief dagcentrum en degene die thuis begeleid werden door het palliatief support team waren het er meestal over eens dat het de huisarts was die al dan niet in samenspraak met de patiënt de beslissing nam. Zoals hierboven beschreven, overlegden verschillende patiënten die nog een palliatieve behandeling kregen, eerder met hun specialist dan met hun huisarts.

Sommige patiënten meldden ons dat zij blij waren dat een andere persoon deze beslissing nam gezien ze het zelf moeilijk vonden om een beslissing te nemen. Andere patiënten daarentegen hadden graag wat meer inspraak gehad.

> ***Int: "Als je zo vroeger naar het ziekenhuis moest, had je toen graag mee beslist of je naar het ziekenhuis ging?"***
> ***Pat:" Ja"***
> ***Int: "En gebeurde dat toen?"***
> ***Pat: "In het binnenland wel. In de streek van mijn roots wel; daar beslis je mee."***
> ***Int: "Hier niet?"***
> ***Pat: "Nee."***
> ***Int: "En hoe voel je je daar dan bij als je ?"***
> ***Pat: "Ja, niet goed hé."***
> ***Int: "Het gaat nog over mijn lichaam. Het enige wat zij willen is mensen redden maar ik was toen zo ver van het hoeft niet meer, laat mij gewoon." (Interview 1, Palliatief dagcentrum)***

> ***Int: Dus het is de huisarts zelf die beslist heeft?***
> ***Pat: Ja, beslist heeft, je vraagt hem niet als je zijn advies niet volgt hé (Interview 7, Palliatieve thuiszorg)***

AANLEIDING EN VOORBEREIDING TRANSFER

Volgens de patiënt was de aanleiding voor een ongeplande opname in het ziekenhuis vanuit een thuissituatie meestal een acute deterioratie van de toestand en/of slechte symptoomcontrole. Een andere reden die ze aanhaalden was de zorg die voor de mantelzorgers te zwaar werd. Sommige patiënten volgden nog een palliatieve behandeling, waardoor ze voor de behandeling zelf, de opvolging of door nevenwerkingen een geplande transfer moesten maken.

Een ontslag uit het ziekenhuis kon volgens de patiënt om verschillende redenen. Meestal omdat de patiënt aan de beterende hand was, maar verschillende patiënten haalden aan dat ze plaats moesten maken in het ziekenhuis. Eén patiënt vroeg zelf zijn ontslag uit het ziekenhuis omdat hij graag thuis verbleef tijdens de feestdagen bij zijn familie.

> ***"En ook omdat mijn vrouw niet meer weet wat ze moest doen met mij hé. Mijn vrouw is wel van opleiding verpleegster maar ja, als je het het niet meer weet, weet je het niet meer é." (Patiënt 7, Palliatieve thuiszorg)***

> ***"Ik heb er op aangedrongen om naar huis te komen omdat mijn dochter, die in Zweden woont, hier was toen met Kerstmis en ik wilde ook thuis zijn op dat moment. ….. Dat was het 1e element, het 2e element is dat ik eigenlijk van oordeel ben dat je beter niet in de kliniek geneest maar dat je beter thuis geneest. Dus als er eigenlijk geen reden is om in de kliniek te blijven kan je beter, als de voorzieningen er zijn natuurlijk, kun je beter thuis verzorgd worden dan in de kliniek." (Patiënt 6, Palliatieve thuiszorg)***

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

Patiënten voelden zich soms nog niet klaar voor dit ontslag: ze hadden tot de laatste minuut continu in bed gelegen, kregen medicatie intraveneus of voelden zich nog te zwak. Ze vonden ook dat ze vaak te laat op de hoogte gebracht werden door de specialisten. Hierdoor werd de sociale dienst vaak laat ingeschakeld en moesten de patiënten onvoorbereid naar huis. Een tijdig ingeschakelde sociale dienst betekende een meerwaarde voor de patiënt.

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

> ***'… dat als je dan in het ziekenhuis opgenomen bent en je krijgt tot 't laatste uur voor je naar huis gaat bij manier van spreken pijnstilling via infuus en je komt dan thuis en je moet dan overschakelen op pijnstilling in pilvorm dat dat soms dan als je thuis bent blijkt van oei, 't is nu net onvoldoende of 't werkt net iets minder of iets minder snel. 'k Heb gemerkt dat het beter is dat als je zegt van 'k ga bv. om uur naar huis dat ze dan van rond 9u het infuus uithalen en dat je dan daar ook al iets neemt in pilvorm en dat je dan daar nog wel kunt voelen van ja lukt dat hier of lukt dat hier niet." (Patiënt 5, Palliatieve thuiszorg)***

De reden om naar de palliatieve eenheid te gaan was volgens de patiënt de uitbehandeling in het ziekenhuis. De opname in het woonzorgcentrum daarentegen kwam naar hun aanvoelen eerder door de onhoudbare thuissituatie, zonder een vooruitzicht op acute deterioratie van het ziektebeeld van de patiënt. Tot slot waren er volgens de patiënt verschillende redenen om naar het palliatief dagcentrum te gaan: te zware zorgdruk voor mantelzorgers, angst voor de eenzaamheid thuis, geen permanentie 's nachts…

"Awel ja, ze, ja, ze hebben gezegd dat er niet veel meer aan gedaan kon zij hé , ja en de enigste oplossing was nog van naar palliatieve te komen. … Ik was daar nog geen 10 dagen in de klinieke wi, maar euhm ja, meer konden ze daar ook niet aan doen. En je weet ja, in een klinieke moet het rap gaan, plekke vrij maken." (Patiënt 9, Palliatieve eenheid)

"Het was were hetzelfe, mijn zoon, die jongen kon het niet al doen en hij was zelf heel bang dat ik opnieuw ging vallen. 'k ging een alarm hebben en al, maar 't ging eens iets moeten gebeuren. Angst é. Ze hadden dan de aanvraag gedaan voor hier." (Patiënt 17, Woonzorg-centrum)

"Omdat je verzorgd wordt, omdat je zekerheid hebt dat er daar toch niks gaat mislopen. … Ja om dat ik hier, ik heb hier over een week of 5 uit de zetel gerold, gewoon in slaap gevallen bij de tv, in de namiddag en mij willen draaien zeker, ik weet het niet, en ik lag op de grond en kon niet meer recht. Maar als je alleen zijt is dat een probleem." (Patiënt 2, Palliatief dagcentrum)

BESPREKING

REKRUTERING VAN PATIËNTEN

Tijdens ons onderzoek hadden we veel moeite om kandidaten te vinden die voldeden aan de vooropgestelde criteria. We merkten dat het begrip 'palliatief' in het werkveld vaak nog vermeden werd. Zo kregen patiënten soms al een palliatieve behandeling, zoals palliatieve chemo- of radiotherapie, zonder dat dit zo geduid werd naar de patiënt toe. Dit werd niet gedaan door de artsen in het ziekenhuis, maar ook niet door de huisartsen. Nochtans bleek uit de literatuur dat patiënten het juist belangrijk vinden om over het levenseinde te praten en informatie te krijgen over hun ziektetoestand.[2] Ook in ons onderzoek kwam dit naar boven: als patiënten wisten dat ze palliatief waren, kon er openlijk een gesprek over de toekomst gevoerd worden. Hierbij konden ze vrijuit praten over het levenseinde, maar ook bijvoorbeeld nadenken over euthanasie.

"Maar ik heb aan iedereen al gevraagd hoe ze staan tegenover euthanasie, palliatieve sedatie. Allé als ze daar gewetensproblemen mee hebben. Omdat ik dan wil, als ze zeggen ik heb daar problemen mee. Ik heb daar begrip voor, maar vind ik dak dan beter nu switch van dokters, verpleegsters, verzorgers allemaal dan dak da moete doen op 't einde." (Patiënt 13, Ziekenhuis/PST)

Vooral in het ziekenhuis en in het rusthuis verliep het benoemen van palliatieve patiënten en het daarmee gepaard gaande praten over de toekomst soms erg moeizaam. In het rusthuis kunnen we dit verklaren door het verschil in ziekteprocessen in vergelijking met de andere zorginstellingen, waar we voornamelijk kanker-patiënten interviewden. [28] In het rusthuis hadden we immers voornamelijk te maken met patiënten die ziektes hadden die een progressieve achteruitgang kennen (zoals COPD) of die een moeilijk voorspelbare en langdurige achteruitgang kennen, zoals frailty. (zie fig 1) Hierdoor is het vaak moeilijker voor de huisarts om in te schatten wanneer hij/zij over palliatieve zorg moet praten, waardoor die te laat wordt opgestart. Patiënten met verschillende niet maligne ziekte-processen krijgen dan ook minder vlug gecoördineerde zorg.[7] Het bespreken van de vroegtijdige zorgplanning zou voor de huisarts een ideaal aangrijpingspunt kunnen zijn om palliatieve zorg te benoemen. Dit leidt immers tot het meer optekenen van zorgvoorkeuren, maar ook tot minder levensverlengende behandelingen aan het levenseinde, zonder dat dit invloed heeft op de mortaliteit.[2]

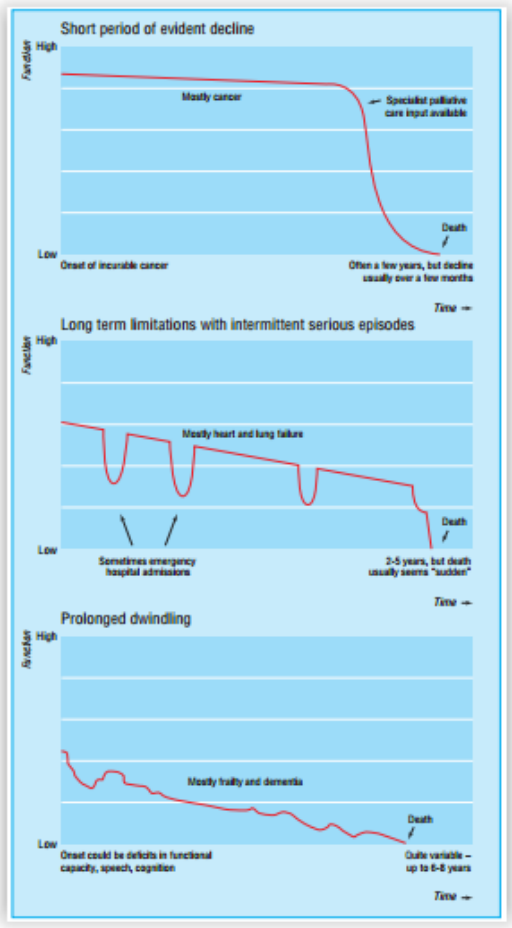

Fig 1: Ziektetrajecten Bron: Murray et al.

In het ziekenhuis merkten de onderzoekers dat hoewel er al een palliatieve behandeling gestart was, de patiënten vaak nog niet als palliatief benoemd werden. Hierdoor kon de hulp van het Palliatief Support Team pas in een terminale fase worden ingeroepen en schoot het uiteindelijk zijn doel voorbij. Houttekier et al. kwam met gelijkaardige bemerkingen, namelijk dat bijstand door het Palliatief Support Team in het ziekenhuis niet leidt tot minder sterfgevallen in het ziekenhuis. Zij verklaarden dit door te suggereren dat patiënten te laat werden doorverwezen naar het Palliatief Support Team in het ziekenhuis waardoor ze geen tijd meer hadden om een adequaat plan op te stellen om de patiënt naar huis te laten terugkeren. Het inschakelen van het palliatief zorgteam thuis zou daarentegen wel tot een hogere kans op overlijden thuis of in een palliatieve zorgsetting leiden. [29]

Een verklarende hypothese waarom de rekrutering van patiënten via het Palliatief Support Team erg stroef liep, zou kunnen zijn dat als gevolg van het niet benoemen van 'palliatieve' patiënten in het ziekenhuis, er steeds verder therapeutisch gehandeld wordt. Er wordt niet open over de toekomst en de bestaande mogelijkheden gepraat, waardoor het Palliatief Support Team in het ziekenhuis eigenlijk zijn werk niet goed kan uitvoeren en pas in een terminale fase kan tussenkomen. De patiënt heeft hierdoor niet alle informatie ter beschikking om voor zichzelf een keuze te maken over de toekomst. Hierdoor zagen we ook dat de toestand van de meeste patiënten op de palliatieve eenheid erg slecht was omdat ze pas in het terminale stadium van hun leven op de palliatieve eenheid terecht kwamen.

Tot slot kwam er in ons onderzoek nog een ander voordeel van het tijdig benoemen van het palliatief zijn naar voor, namelijk dat deze patiënten mogelijkheden kregen om in palliatieve zorgstructuren te verblijven die ze vaak voordien niet kenden, zoals het palliatief dagcentrum of de palliatieve eenheid. De reden die ze zelf aangaven is dat deze palliatieve zorgstructuren vaak niet gekend zijn bij de algemene bevolking.

INTERDISCIPLINAIRE SAMENWERKING EN COMMUNICATIE BIJ OPNAME/ ONTSLAG UIT HET ZIEKENHUIS

Een opname in het ziekenhuis doet zich vaak onverwachts voor. Door de acute toename van klachten of onvoldoende symptoomcontrole wordt er meestal plots besloten tot opname in het ziekenhuis. De meeste patiënten gaven aan dat de huisarts de beslisser is van de transfer op aangeven van de patiënt. Vaak waren de patiënten hier mee akkoord.

Een ontslag uit het ziekenhuis daarentegen is een transfer die op voorhand gepland kan worden. Waar we theoretisch gezien meer inspraak van de patiënt verwachtten, zagen we echter dat de patiënt het omgekeerde ervaarde, namelijk weinig tot geen inspraak van de patiënt. Meestal was het de specialist die naar aanvoelen van de patiënt de beslissing nam. Bovendien ondervond de patiënt regelmatig een slechte communicatie omtrent het ontslag, waarbij verschillende personen een ander verhaal brachten naar de patiënt toe.

> ***"De donderdagmorgen rond een uur of tien komt de assistent binnen: we gaan nog onderzoeken doen, deze namiddag, zo laat. Ehla, 'k zeg 'Ze zijn me gisteren komen zeggen dat ik vandaag naar huis mag. 'Wie heeft dat gezegd?' 'Ahja die persoon'. 'Euh ja dat klopt niet.' Dus ja, 'k mocht niet naar huis. Ondertussen was mijn echtgenoot al vertrokken met die vriend om me te komen ophalen." (Patiënt 8, Palliatieve thuiszorg)***

Daarnaast verklaarden de patiënten dat ze vaak laattijdig ingelicht werden. Meerdere patiënten voelden zich eigenlijk nog niet in staat om naar huis te gaan of vonden dat de opvang thuis nog niet (voldoende) geregeld was op het moment dat ze naar huis gestuurd werden. Waar je bij een gepland ontslag dus rekent op shared decision making en een goede planning, vonden de patiënten dat dit in de praktijk vaak spaak liep. Bélanger et al. toonde nochtans aan dat de meerderheid van de palliatieve patiënten, net zoals de gezonderde patiënten, graag mee beslissen in hun zorgproces.[26] Shared decision making zou dus, zeker als de patiënt dit wenst, een groter deel moeten uitmaken van de zorgplanning.

Het viel ons op dat de mate van inspraak die de patiënten wensten, omgekeerd evenredig is met de leeftijd van de patiënt. Jongere patiënten eisten vaak meer inspraak. Zij beslisten vaker zelf wanneer de transfer zou plaatsvinden. Oudere patiënten daarentegen, voornamelijk patiënten in het WZC, vonden betrokkenheid bij het overleg minder belangrijk. Ze hadden vaker een afgevlakte mening rond hun transfers, maar ook rond hun verblijf in de zorginstellingen. Een mogelijke hypothese hieromtrent is dat de oudere patiënt meer een paternalistische houding van zijn arts verwacht.

CONTINUÏTEIT VAN ZORG DOOR DE HUISARTS

Meestal zijn opnames in het ziekenhuis vanuit de thuissituatie ongepland en komen ze voort uit een tekort aan symptoomcontrole of falen van de mantelzorg. Deze vinden dan ook meestal ’s nachts of in het weekend plaats. Vandaar dat bereikbaarheid van de huisarts door veel patiënten aangehaald werd als een belangrijk kenmerk van een goede huisarts. Bereikbaarheid 24 u op 24 en 7 dagen op 7 werd ondanks de moderne tijd met wachtposten en de vervrouwelijking van het huisartsenberoep, door de patiënten nog steeds geapprecieerd. Groepspraktijken werden door patiënten in dat opzicht niet als negatief ervaren, zolang de collega(‘s) ook goed op de hoogte was/waren van het dossier.

Bezoeken in het ziekenhuis door de huisarts werden ook op prijs gesteld. Vrijwel alle patiënten, maar zeker degenen die al een jarenlange vertrouwensrelatie met hun arts opbouwden, verwachtten dit van hem/haar en dit ondanks zijn/haar drukke agenda. Voor andere zorgverleners zoals thuis- of rusthuisverpleegkundigen zijn de verwachtingen daarrond minder hoog.

In de palliatieve eenheid verwachtte de patiënt, net zoals in het ziekenhuis, geen inspraak van de huisarts in de medische beslissingen. Dit weerhield de patiënt er echter niet van af en toe een bezoek van de huisarts te verwachten.

COMMUNICATIE TUSSEN PATIËNT - ZORGVERLENER EN ZORGVERLENERS ONDERLING

De beleving van de communicatie door de patiënt wordt schematisch weergegeven in figuur 2.

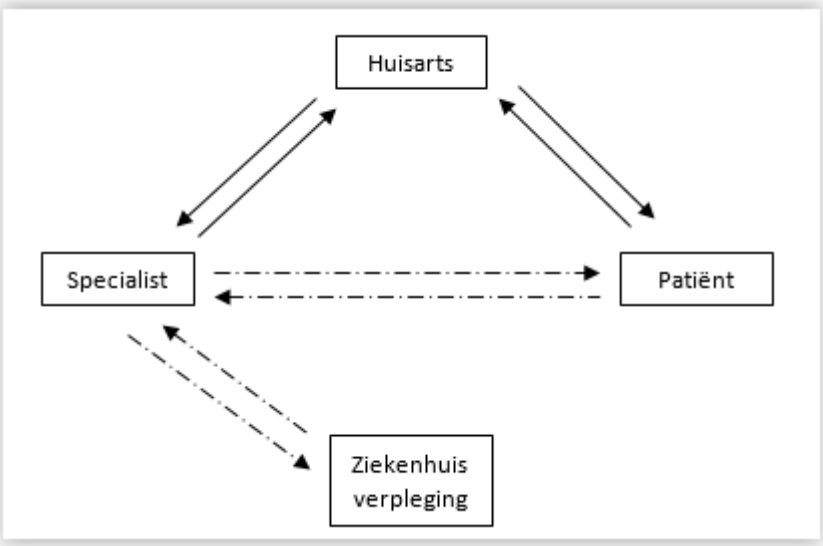

Fig2. Beleving communicatie door de patiënt: volle lijn: vlotte communicatie
Stippellijn: gestoorde communicatie

De communicatie arts-arts liep volgens de patiënt goed. Dit zowel tussen specialisten onderling als bidirectioneel specialist- huisarts en bv. huisarts- arts palliatief dagcentrum. Dat patiënten het overleg tussen huisartsen en specialisten wel apprecieerden zagen we ook in de kenmerken die ze opnoemden van een goede huisarts. Naast tijd nemen voor de patiënt en psychologische ondersteuning bieden, de 2 belangrijkste kenmerken die door bijna alle patiënten werden vermeld, apprecieerden de patiënten het heel hard als de huisarts op tijd doorverwijst.

De meeste patiënten ervaarden de communicatie met hun huisarts als positief. Tijdens ongeplande, vaak urgente transfers verwachtten ze meestal geen shared decision making, maar voldoende informatie. De meeste patiënten gaven dan ook aan dat de huisarts de beslissing nam, maar dat ze hiermee akkoord gingen. Deze bevindingen sluiten ook aan bij de masterproef van Vincke S. Zij concludeerde dat er bij huisartsen en spoedartsen in urgente situaties een paternalistische aanpak overheerst.[30]

De communicatie tussen de specialist en het verplegend personeel kon volgens de patiënt wel nog beter. Vaak zijn er misverstanden, enerzijds omdat de informatie niet tijdig werd doorgegeven, anderzijds omdat de verpleging geen tijd had om alle informatie te nemen of omdat er niet duidelijk gecommuniceerd werd tussen het artsenkorps en de verpleegkundigen.

De meeste patiënten in een thuissituatie klaagden niet over de communicatie tussen huisarts en andere eerstelijnshulpverleners. Al merkten ze wel op dat een multidisciplinair zorgoverleg op de 1e lijn zeker zijn nut had.

Tot slot vonden de patiënten de communicatie specialist- patiënt erg wisselend. Verschillende patiënten gaven aan dat ze geen of te weinig inspraak kregen in de beslissing van de specialist om hen naar huis te sturen, hoewel dit meestal om geplande ontslagen ging. Shared decision making maakte hier dus meestal geen deel uit van de communicatie. Daarnaast haalden sommigen aan dat ze te weinig informatie kregen. Toch is heldere en desnoods herhaaldelijke communicatie erg belangrijk, want het verzwijgen van informatie naar patiënten leidt op termijn tot wrange situaties.

> ***"Ze heeft dan gezegd tegen de jongens hoe dat het ineen zat. Ze zei: 'Awel kijk, morgen voormiddag ga ik bij jullie ma gaan en 'k ga het haar dan van de eerste keer zeggen.' Ze is***

zij wel bij mij gekomen maar ze heeft zij daar niets van gezegd. En ahzo, de kinders wisten van niet beter dan dat ik dat intussen wel wist. Maar ik wist daar nog niets van. En dan 's anderendaags was er geklapt van: 'wat moet er nu nog volgen, wat moet er nu gebeuren, wat kan er nog gebeuren. Wat weet je gij daarvan? Wat is jouw beslissing?' 'k Zeg 'Ja beslissing, beslissing, 'k kan 'k ik geen beslissing pakken, ik weet van niets. Ik weet nog van niets.' 'Ma, heeft de dokteresse nog niet komen klappen?' 'Neen, de dokteresse is hier wel geweest en ze heeft gezegd hoe is 't. Goed. Een beetje kunnen slapen? Niet te veel pijn?' 'En anders heeft ze niets gezegd?' ''k Zeg neen, 'k weet niet, wat zou ze moeten gezegd hebben?' En dan stonden ze blok hé. (Patiënt 9, Palliatieve eenheid)

Bovendien leerde Clayton et al. dat wanneer kankerpatiënten onvoldoende informatie over hun prognose krijgen, ze vaker kiezen voor een agressieve kankerbehandeling en ze zo keuzes maken die ze zich later beklagen.[25]

CENTRALE ARTS

In dit onderzoek werd bij de patiënten niet specifiek gepeild naar hun belangrijkste zorgverlener. Het viel de onderzoekers wel op dat de patiënten een verschillende kijk hadden op wie hun centrale arts was. Het grote verschil kon meestal gekoppeld worden aan het al dan niet nog volgen van een palliatieve behandeling, zoals palliatieve chemotherapie. De patiënten die nog een palliatieve behandeling kregen, hadden meestal een goede band met hun specialist en namen in geval van nood meestal rechtstreeks met hem/haar contact op, omdat ze vonden dat hun eigen huisarts op dat moment weinig meerwaarde kon bieden. Patiënten die geen palliatieve behandeling meer krijgen zagen eerder hun huisarts als centrale arts.

"Jawel, ik ben al twaalf jaar bij mijn huisdokter, maar tis gewoon het feit van ja. Allé ja uiteindelijk als je belt naar je huisdokter dat die je dan toch zal doorverwijzen. Allé ja. Dus als dokter S. bereikbaar is, bel ik eigenlijk direct naar dokter S." (Patiënt 16, Ziekenhuis)

Dit sluit aan bij de resultaten van de masterproef van Demarcke B, waarin ze beschrijft dat huisartsen vinden dat ze na de diagnosestelling van maligniteiten vaak aan de kant gezet worden.[31] De follow-up gebeurt dan voornamelijk in het ziekenhuis en huisartsen zien de patiënt pas terug bij intercurrente ziektes of in het palliatieve stadium.

Dit alles kunnen we samen voegen in een continuüm (fig 3), met aan de ene zijde de patiënten waarbij de huisarts centraal staat. De huisarts die vooral focust op comfortzorg en waarbij de patiënt de psychologische ondersteuning belangrijk vindt. Meestal weten deze patiënten dat ze palliatief zijn en hebben ze hun zorgvoorkeuren besproken met hun huisarts. Hierdoor verblijven/sterven deze patiënten vaker thuis. Aan de andere zijde van het spectrum heb je de patiënten die hun specialist als centrale/ belangrijkste arts zien. Zij rekenen vaak nog op verlenging van het leven of betere symptoomcontrole. Dikwijls zijn niet alle opties van palliatieve zorgen met hen bekeken. Bovendien verblijven zij veel vaker nog in ziekenhuis. Om dit te staven, dient er nog verder onderzoek te gebeuren.

Int: Is het de bedoeling dat je ooit nog geneest van die nierkanker?
Pat: 't Moet zijn zeker. .Ja! (Patiënt 15, Ziekenhuis)

Int: Waar zou je het liefste blijven.
Pat: Thuis. (stilte) Indien het mogelijk is, want je weet het nooit hé. Wordt het niet te zwaar voor de vrouw? Ik moet haar dat ook niet aandoen. (Patiënt 4, Palliatief dagcentrum)

Wie zien patiënten als hun centrale arts?

Specialist	VS	Huisarts
Therapeutische hardnekkigheid		Palliatief beleid
Ziekenhuis		Thuis
Minder SDM		Meer SDM

Fig 3. Continuüm: Wie zien patiënten als hun centrale arts? (SDM: shared decision making)

STERKTES EN ZWAKTES VAN DE KWALITATIEVE ANALYSE

Deze kwalitatieve studie werd opgezet om de mening van de patiënt te kennen. Alle interviews werden afgenomen kort nadat er een transfer had plaatsgevonden, waardoor de informatie nog helder in het geheugen van de patiënten zat.

Zoals besproken in de resultaten voldeden niet al onze patiënten aan de criteria die vooropgesteld waren. Niet alle patiënten uit het rusthuis, ziekenhuis en palliatieve eenheid wisten dat ze palliatief waren. Daarnaast werd het Palliatief Support Team niet bij alle geselecteerde patiënten uit het ziekenhuis ingeschakeld.

Er werd gepoogd een zo gevarieerd mogelijke patiëntenpopulatie te selecteren om zo een goed zicht te krijgen op de verschillende meningen. We slaagden er in om uit vijf verschillende zorgsettings telkens vier patiënten te selecteren. We merkten echter dat er vooral kankerpatiënten werden geïncludeerd. Onze steekproef telde bovendien slechts 20 patiënten, wat te weinig was om een saturatie te bereiken. Tot slot werd deze interviewstudie gevoerd in West-Vlaanderen. Er zou dus nog verder onderzocht moeten worden of dit veralgemeend mag worden naar de rest van Vlaanderen.

De analyse van de interviews liep parallel met de afname. De tijd was echter te beperkt om meer verklarende interviews uit te voeren. Ook hadden we graag de resultaten teruggekoppeld naar de betrokken zorgverleners zoals de huisartsen, specialisten en medewerkers van de palliatieve zorgequipes, maar ook hiervoor werd door het korte tijdsbestek van de studie geen tijd gevonden.

BESLUIT

Patiënten werden vaak niet snel genoeg als palliatief benoemd, waardoor het goed functioneren van verschillende palliatieve begeleidingsequipes in het gedrang kwam. De patiënten vonden dat bij een opname en ontslag uit het ziekenhuis de gegevens tussen hun huisarts en de specialist vlot doorgegeven werden. Hoewel ze niet verwachtten dat de huisarts mee beslissingen nam in het ziekenhuis, wouden de meeste patiënten wel dat hij eens langs kwam. De patiënten hadden geen klachten over de samenwerking tussen verschillende specialisten, maar ze vonden wel dat de communicatie op de afdeling niet altijd even vlot liep en ze, naar eigen aanvoelen, te weinig inspraak kregen in de ontslagregeling. De meeste palliatieve patiënten wensen immers ook voldoende informatie zodat ze mee kunnen beslissen over hun zorg.

Uit dit onderzoek kunnen we enkele aandachtspunten meenemen naar de huisartsenpraktijk. Als huisarts is het belangrijk om te horen of de patiënt open staat voor een palliatief verhaal. Dit kan eventueel in overleg met de specialist indien de betrokken patiënt nog een palliatieve behandeling krijgt. Zo vermijdt men therapeutische hardnekkigheid en krijgt de patiënt de kans om zijn eigen zorgvoorkeuren zo veel mogelijk in beeld te brengen.

Verder dient de huisarts te beseffen dat veel patiënten verwachten dat de communicatie tussen huisarts en specialist en de daarmee gepaard gaande gegevensuitwisseling bij opname of ontslag erg vlot verloopt. Door de patiënt op voorhand te attenderen dat er toch enkele dagen vertraging mogelijk zijn en hem te vragen zelf contact op te nemen bij thuiskomst, kunnen misverstanden vermeden worden.

Tenslotte is het wenselijk om bij langdurige ziekenhuisopname via telefoon of met een bezoek contact te houden met de patiënt. De haalbaarheid hiervan in de praktijk moet wel nog verder onderzocht worden.

REFERENTIES

1. Keirse E, Beguin C, Desmedt M, Deveugele M, Menten J, Simoens S et al. Organisatie van palliatieve zorg in België. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2009.
2. Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, De Lepeleire J. Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning. Vilvoorde, Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. Richtlijnen Palliatieve Zorg. 5-2015. www.pallialine.be.
3. GSF Central Team [Internet]. [Place unknown] Welcome to the website of the National Gold Standards Framework (GSF) Centre England 2016 [cited 2016 April 8] Available from: http://www.goldstandardsframework.org.uk
4. Ciemens EL, Brant J, Kersten D, Mullette E, Dickerson D. A qualitative analysis of patient and family perspectives of palliative care. J Palliat Med 2015 Mar;18(3):282-5.
5. Yang GM, Ewing G, Booth S. What is the role of specialist palliative care in an acute hospital setting? A qualitative study exploring views of patients and carers. Palliat Med 2012 Dec;26(8):1011-7.
6. Dy SM, Shugarman LR, Lorenz KA, Mularski RA, Lynn J. A systematic review of satisfaction with care at the end of life. J Am Geriatr Soc 2008; 56(1): 124–9.
7. Mason B, Epiphaniou E, Nanton V et al. Coordination of care for individuals with advanced progressive conditions: a multi-site ethnographic and serial interview study. Br J Gen Pract 2013;63: e580–e8.
8. Van den Block L, Van Casteren V, Deliens L. Gebruik van gespecialiseerde multidisciplinaire palliatieve zorg in Vlaanderen, Wallonië en Brussel: resultaten van de SENTI-MELC studie via de Huisartsenpeilpraktijken. [online publicatie]. Brussel: Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid; 2008. Beschikbaar op: URL: http://www.zorg-en-gezondheid.be/uploadedFiles /NLsite/Cijfers/Zorgaanbod/Palliatieve_netwerken/SENTIMELC_2008.pdf
9. Van Den Block L, Deschepper R, Drieskens K et al. Hospitalisations at the end of life: using a sentinel surveillance network to study hospital use and associated patient, disease and healthcare factors. BMC Health Serv Res 2007; 7: 69.
10. Abarshi E, Echteld M, Van Den Block L, Donker G, Deliens L, Onwuteaka-Philipsen B. Transitions between care settings at the end of life in the Netherlands: results from a nationwide study. Palliative Medicine 2010; 24(2), 166-174.
11. Trask PC, Teno JM, Nash J. Transitions of care and changes in distressing pain. J Pain Symptom Manage 2006;32(2):104-9.
12. Haggerty JL, Reid RJ, Freeman GK, Starfield BH, Adair CE, McKendry R. Continuity of care: a multidisciplinary review. BMJ 2003;327:1219–21.
13. King M, Jones L, Nazareth I. Concern and continuity in the care of cancer patients and their carers: a multi-method approach to enlightened management. London: HMSO, 2007.
14. Walsh J, Young JM, Harrison JD et al. What is important in cancer care coordination? A qualitative investigation. Eur J Cancer Care 2011; 20(2): 220–227.
15. Freeman G, Shepperd S, Robinson I, Ehrich K, Richards S. Report of a scoping exercise for the National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation R&D (NCCSDO). London 2000.
16. National Institute for Clinical Excellence. Supportive and palliative care: The Manual. London: NICE. 2004.

17. Brogaard T, Jensen AB, Sokolowski I et al. Who is the key worker in palliative home care? Scand J Prim Health Care 2011; 29(3): 150–6.
18. Coleman EA, Berenson RA. Lost in transition: challenges and opportunities for improving the quality of transitional care. Ann Intern Med 2004;141(7):533-6.
19. Goldsmith J, Wittenberg-Lyles E, Rodriguez D, Sanchez-Reilly S. Interdisciplinary geriatric and palliative care team narratives: collaboration practices and barriers. Qual Health Res 2010;20(1):93-104.
20. American Medical Directors Association. Transitions of Care in the Long-Term Care Continuum Clinical Practice Guideline. Columbia, MD: AMDA 2010
21. Hanratty B, Holmes L, Lowson E, Grande G, Addington-Hall J, Payne S et al. Older adults' experiences of transitions between care settings at the end of life in England: a qualitative interview study. J Pain Symptom Manage. 2012;44(1):74-83.
22. Kripalani S, LeFevre F, Phillips CO, Williams MV, Basaviah P, Baker DW. Deficits in communication and information transfer between hospital-based and primary care physicians: implications for patient safety and continuity of care. JAMA. 2007 Feb 28;297(8):831-41.
23. McIlfatrick S. Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and healthcare professionals. Journal of Advanced Nursing. 2007; 57(1), 77–86
24. Aelvoet M, Verwilghen M. Wet betreffende de palliatieve zorg. 49160-49161. 26-10-2002. Belgisch Staatsblad. 13-3-2013.
25. Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MH, Currow DC, Adler J et al. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. Med J Aust 2007;186(12 Suppl):S77, S79, S83-108.
26. Bélanger E, Rodríguez C, Groleau D. Shared decision-making in palliative care: a systematic mixed studies review using narrative synthesis. Palliat Med 2011;25:242-61.
27. Palliatieve zorg West-Vlaanderen [Internet]. [Place unknown] De Mantel: Palliatieve eenheid; 2016 [cited 2016 April 8]. Available from: http://www.pzwvl.be/netwerken/de_mantel/palliatieve_zorg.asp?id=28
28. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. British Medical Journal 2005; 330(7498): 1007–11.
29. Houttekier D, Cohen J, Van Den Block L, Bossuyt N, Deliens L. Involvement of palliative care services strongly predicts place of death in Belgium. J Palliat Med 2010;13(12):1461–8.
30. Vincke S. Plaats en beleving van 'shared decision making' door alle betrokkenen bij een acute zorgtransitie: een kwalitatieve analyse. [Masterproef] Ongepubliceerd manuscript, Icho 2015.
31. Demarcke B. Multidisciplinair oncologische consulten vanuit het perspectief van de huisarts. [Masterproef] Ongepubliceerd manuscript, Icho 2015.

BIJLAGES

BIJLAGE 1: PROTOCOL MASTERPROEF

INHOUD:

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

METHODE

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

Deze gegevens worden dan verwerkt in twee verschillende masterproeven: Elk van de masterproeven bestaat uit 10 interviews met dezelfde topics en dezelfde interviewguide. Deze 20 interviews worden samen verwerkt en nadien geanalyseerd met twee verschillende focussen. Aurélie Derycke onderzoekt de transitiemomenten tussen de verschillende zorgstructuren en hoe er aan de zorgnoden van de patiënten wordt beantwoord. Het resultaat zal verwerkt worden in haar masterproef: ‘Transitiemomenten tussen de verschillende palliatieve zorgsettings. Optimale integratie van het palliatieve zorgaanbod: een patiëntgericht kwalitatief onderzoek.’ Ikzelf onderzoek de interdisciplinaire benadering van de palliatieve zorg en de (door de patiënt) ervaren relatie ervan met het beantwoorden van de zorgnoden van de patiënten. Mijn onderzoeksvragen zijn: ‘Hoe beleeft de patiënt de interdisciplinaire samenwerking tussen en binnenin de verschillende zorgstructuren?’, ‘Wat is de ervaring en de visie van de patiënt op de continuïteit van zorg en zorgverleners tijdens de verschillende transitiemomenten?’.

BIJLAGE 2: GOEDKEURING ETHISCH COMITÉ UNIVERSITEIT GENT

Universitair Ziekenhuis Gent

UNIVERSITEIT GENT

Afz: Commissie voor Medische Ethiek (UZP074)

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

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

Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Kliniekgebouw 3 - 1ste Verdieping
Prof. dr. Myriam DEVEUGELE
ALHIER

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 55 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2015/0245	20-mrt-15	Zie "CC"

BETREFT

DEFINITIEF ENIG (centraal) ADVIES voor studie met als titel:
Interdisciplinaire benadering van de palliatieve zorg. Optimale integratie van het palliatieve zorgaanbod: een patiëntgericht kwalitatief onderzoek (Ma-na-ma Lien Naert)

Belgisch Registratienummer: B670201524162

* Topic lijst van het semi-gestructeerde interview
* Advies lokale EC's
  - AZ Delta Roeselare dd. 09/01/2015 (geen opm.)
* Antwoord onderzoekers via mail ontv. dd. 06/03/2015 op opmerkingen EC dd. 20/02/2015
* Adviesaanvraagformulier (aangepaste versie ontv. dd. 06/03/2015)
* Patiëntenbrief (aangepaste versie ontv. dd. 06/03/2015)
* Toestemmingsformulier (aangepaste versie ontv. dd. 06/03/2015)

Advies werd gevraagd door:

Prof. dr. M. DEVEUGELE : Hoofdonderzoeker

**BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.
ER WERD EEN DEFINITIEF ENIG (CENTRAAL) POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 12/03/2015. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 11/03/2016, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.**

Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met Bimetra Clinics (09/332 06 00).

**THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.
A DEFINITIVE SINGLE POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON, 12/03/2015. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 11/03/2016, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.**

Before initiating the study, please contact Bimetra Clinics (09/332 06 00).

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

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

Sandra De Paepe
09/332 25 68
sandra.depaepe@uzgent.be

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 66 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2015/0245	20-mei-15	Zie "CC"

Vervolg blz. 2 van het adviesformulier betreffende project EC UZG 2015/0245

THIS ADVICE APPEARS IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 17/03/2015
DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 17/03/2015

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

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

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee

Prof. dr. B. MATTHYS
Voorzitter / Chairman

CC: De heer T. VERSCHOORE - UZ Gent - Bimetra Clinics
AZ Delta - Ethisch Comité; Wilgenstraat 2 8800 Roeselare
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel
Prof. dr. M. DEVEUGELE - UZ Gent - Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Prof. dr. J. DE MAESENEER

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

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

BIJLAGE 3: GOEDKEURING ETHISCH COMITÉ AZ DELTA ROESELARE

H.-Hartziekenhuis Roeselare-Menen vzw
Medisch Ethische Commissie
tel. 051 / 23.71.11 fax 051 / 23.70.60
Wilgenstraat 2 - 8800 Roeselare
riziv.nr.: 7/10117/20 ondern.nr.: 0409.779.072

Roeselare, 09/01/2015

Aan Lien Naert
Huisarts in opleiding
Email: naertlien@hotmail.com

	onderzoeksprotocol **masterscriptie Lien Naert**
Studie:	Master-na Master Huisartsgeneeskunde
Titel:	**Interdisciplinaire benadering van de palliatieve zorg.** Optimale integratie van het palliatieve zorgaanbod - een patiëntgericht kwalitatief onderzoek.
Informed Consent:	ICF versie 16 december 2014
Clinical Trial nr.:	B117201523255
O.ref:	14093

Geachte,

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

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

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

Hoogachtend,

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

Patiëntenbrief

Optimale integratie van het palliatieve zorgaanbod - een patiëntgericht kwalitatief onderzoek

Beste mevrouw/meneer,

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

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

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

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

Alvast hartelijk bedankt voor uw medewerking.

Aurélie Derycke en Lien Naert

Gent, 19 december 2014

Toestemmingsverklaringformulier (informed consent)

Optimale integratie van het palliatieve zorgaanbod - een patiëntgericht kwalitatief onderzoek

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

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

Ik heb dit formulier gelezen en stem hiermee in,

…….
Naam participant

…….. ……

Datum en plaats Handtekening participant

BIJLAGE 5: TOPICLIJST INTERVIEWS

Inleiding

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

Topiclijst

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