KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN

# Een niet-aangeboren hersenletsel: impact op de zorgrelatie tussen huisarts en patiënt

Dr. Sofie Sermeus

Promotor: Prof. Dr. J. De Lepeleire

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

# Inhoudsopgave


0. Abstract ……4
1. Inleiding ……6
2. Literatuuronderzoek ……8
   2.1. Inleiding ……8
   2.2. Methode ……8
   2.3. Resultaten ……9
      - Communicatie tussen arts en patiënt
      - Toegankelijkheid
      - Continuïteit van zorg
      - Arts-patiënt relatie
      - Definitie huisartsgeneeskunde
   2.4. Besluit ……8
3. Veldonderzoek ……11
   3.1. Inleiding ……11
   3.2. Methode ……11
   3.3. Resultaten ……12
      3.3.1. Studiepopulatie ……12
      3.3.2. Patiënt en zijn hersenletsel ……15
         - Medische voorgeschiedenis
         - Cognitieve gevolgen
         - Psychosociale problemen
         - Sociale isolatie
         - Ervaring NAH
         - Onbegrip
      3.3.3. De arts-patiënt relatie ……17
         A. Patiënt ……17
            - Kwaliteit relatie
            - Begaan zijn met
            - Eerlijkheid en een open relatie
            - Luisterbereidheid en tijd
            - Toegankelijkheid
            - Uitleg
            - Vertrouwen en beroepsgeheim
            - Vaste huisarts
            - Vakkennis
            - Mogelijkheden tot verbetering
         B. Huisarts ……19
            - Vertrouwen
            - Eerlijkheid en open relatie
            - Familie-arts
            - Aanpassing

3.3.4. De rol van de huisarts in de zorg voor patiënten met een NAH .....20
A. Patiënt .....21
– Niet-zichtbare beperkingen
– Psychosociale problemen
– Doelen
B. Huisarts .....22
– Grondhouding van de huisarts tegenover de patiënt
– Niet-zichtbare beperkingen
– Psychosociale problemen
– Doelen
– Screening
– Coördineren
3.3.5. De kennis van de huisarts over NAH .....25
A. Standpunt patiënt .....25
B. Standpunt huisarts .....26
– Vakkennis
– Opleiding en sociale kaart
3.3.6. Het revalidatietraject .....27
– Zoektocht
– Overzicht
– Cognitieve revalidatie
– Samenwerking ziekenhuis
– Samenwerking psychiatrische diensten
– Samenwerking revalidatiecentra
– Overgang naar huis
– Multidisciplinaire werking
3.4. Discussie veldonderzoek .....30
4. Discussie .....33
5. Besluit .....34
6. Dankwoord .....35
7. Referenties .....36
8. Bijlagen .....38

# Abstract

**Doel:** Patiënten ervaren op het moment van het acuut ontstaan van hun niet-aangeboren hersenletsel (NAH) een breuklijn in het leven met nadien vaak een zoektocht naar zichzelf en ook psychosociale problemen tot gevolg. Naast de mogelijks fysieke beperkingen kunnen zij ook cognitieve beperkingen ondervinden van hun NAH. Deze studie onderzocht in welke mate een NAH een invloed had op de arts-patiënt relatie en hoe men daar als huisarts mee moet omgaan.

**Methode:** Er werd in eerste instantie een literatuurstudie uitgevoerd naar de elementen van een goede arts-patiënt relatie in de gemiddelde patiëntenpopulatie. Op basis van deze gegevens werd een semigestructureerd interview opgesteld. In dit mondeling interview werd bij 13 thuiswonende patiënten met een acuut ontstaan NAH en de 12 huisartsen van deze patiënten bevraagd wat de elementen van een goede arts-patiëntrelatie waren en welke rol men verwachtte van de huisarts in de zorg voor deze patiënten.

**Resultaten:** Uit de literatuurstudie kwamen volgende elementen naar voor die belangrijk zijn in de arts-patiënt relatie: een duidelijke en eerlijke communicatie, voldoende tijd in de consultatie en empathie. Een vaste huisarts was voor de patiënt vooral belangrijk bij langdurige, psychosociale of complexe problemen. Uit de analyse van het kwalitatief onderzoek kwamen vijf grote onderwerpen naar voor: de patiënt en zijn hersenletsel, de arts-patiënt relatie, de rol van de huisarts in de zorg voor patiënten met een NAH, de kennis van de huisarts over NAH en het revalidatietraject. Patiënten met een NAH verwachtten hetzelfde van hun huisarts als de gemiddelde patiëntenpopulatie, namelijk een grote luisterbereidheid, een goed gevoel bij hun huisarts, een duidelijke uitleg en een eerlijke en open relatie. Zij spraken echter weinig met hun huisarts over de cognitieve en psychosociale problemen die zij ervaarden omdat zij dachten dat de huisarts hen hierin niet zou kunnen bijstaan en zij hem hier ook niet mee wilden belasten. Huisartsen daarenboven bevraagden het ook maar in beperkte mate omdat zij onvoldoende vertrouwd waren met de problematiek, alsook het versnipperde zorglandschap onvoldoende kenden. Toch zag men dat het voor patiënten vaak een lange zoektocht was naar de gepaste hulpverlening. De huisartsen kenden een grote rol toe aan de specialist en aan de revalidatiecentra in dit revalidatietraject. De informatie-doorstroom tussen de huisarts enerzijds en de revalidatiecentra anderzijds kon beter.

**Besluit**: Patiënten met NAH zijn globaal heel tevreden over hun huisarts. Een actievere houding van de huisarts met meer aandacht voor de cognitieve en psychosociale problemen lijkt echter aangewezen. Er zijn stemmen die de huisarts willen aanduiden als een mogelijke coördinator in de zorg voor deze patiënten, om de zorg meer gestroomlijnd te krijgen. Indien men deze lijn wil doortrekken, zal er echter een duidelijk informatie platform moeten komen en een betere uitwisseling van informatie tussen de verschillende zorgverleners

# Abstract

**Objective**: Stroke or a traumatic brain injury means often a major change in patients' life. Many patients have problems to accept their new identity and experience psychological en social difficulties. Besides the physical consequences of the acquired brain injury, these patients can also suffer from cognitive impairment. This study aims to investigate the influence of this acquired brain injury on the doctor-patient relationship and how the general practitioner must deal with this patients.

**Methods**: Literature search was performed looking for the elements of a good doctor-patient relationship in the general population. Based on this results a semi-structured interview was developed. Thirteen patients living at home with acquired brain injury en twelve family physicians of these patients were interviewed about the elements of a good doctor-patient relationship and what they expected to be the role of the generalist in the care for these patients.

**Results**: Literature search identified the following elements which are important in a good doctor-patient relationship: doctor's openness and honesty, time, empathy and being a personal doctor. The last element was more appreciated if the consultation concerned complex, psychological or long-term problems. The analysis of the qualitative study revealed five main themes: the patient and his acquired brain injury, the doctor-patient relationship, the role of the generalist in the care for patients with an acquired brain injury, the knowledge of the generalist concerning acquired brain injury and rehabilitation. Patients with an acquired brain injury didn't have different expectations of their general practitioner than the general population. They also wanted a comfortable, open and honest relationship with their generalist who listens and explains it well. Patients discussed though very little the cognitive and psychosocial problems they encountered after the acquired brain injury with their generalist. They didn't belief the generalist could make a difference at this point or they didn't want to bother him or her with these problems. The generalists on the other side didn't question these problems either as they had too little confidence about the subject and the different rehabilitation options. However, for patients though it was often a long search for the right care. Most generalists place the responsibility for the rehabilitation on the specialists and found their collaboration satisfying. The collaboration and information flow between the generalist and the rehabilitation centers could be better though.

**Conclusion**: Patients with acquired brain injury are generally very satisfied with their generalist, but a more proactive attitude towards these patients seems necessary, with more attention for these cognitive and psychosocial problems. If they want to make the generalist the coordinator of care for these patients, in order to improve the care, it is necessary that a clear information platform is created and that a better information flow between the different caregivers is stimulated.

# 1. Inleiding

Een acuut ontstaan niet-aangeboren hersenletsel (NAH), zoals gezien kan worden na een cerebrovasculair accident (CVA), een traumatisch hersenletsel, na meningitis of na een acuut myocardinfarct met cerebrale ischemie, betekent vaak een breuklijn in het leven van deze patiënt. Plotsklaps verandert het leven van deze persoon zonder dat hij zich hier op kan voorbereiden. Enerzijds zijn er de fysieke gevolgen waarbij de persoon moet leren omgaan met de fysieke restletsels. Anderzijds ervaren veel patiënten na een acuut ontstaan NAH ook niet-zichtbare gevolgen zoals concentratieproblemen, problemen met planning, vermoeidheid, geheugen, woordvindingsmoeilijkheden, schrijven en lezen (1-2). Bovendien stelt men vast dat een derde van de patiënten na een CVA te kampen krijgt met een depressie (3). Ook na een traumatisch hersenletsel ziet men een verhoogd suïciderisico, veroorzaakt door het hersenletsel zelf (4). Een review van kwalitatieve studies bundelt de ervaringen van patiënten na een cerebrovasculair accident (CVA) (5). Een periode van transformatie en transitie en het moeten leren aanvaarden van een nieuwe identiteit worden hierin naar voren gebracht. Ze ervaren het verlies van hun onafhankelijkheid en zelfvertrouwen en van de controle. Deze acute gebeurtenis kan ook leiden tot sociale isolatie. De combinatie van al deze factoren maakt dat het voor patiënten vaak moeilijk is om hun rol in het gezin of in de maatschappij opnieuw op te nemen.

Er zijn weinig cijfers gekend rond de prevalentie van een acuut ontstaan NAH. Het rapport van het Federaal Kenniscentrum voor Gezondheidszorg, dat de chronische zorgnoden van patiënten met een niet-aangeboren hersenletsel, in kaart wilde brengen, schat de prevalentie van een acuut ontstaan NAH met blijvende beperkingen in de leeftijdsgroep van 18 tot 65 jaar op 183/100.000 (6). Het Vlaams hersenletsel plan dat werd opgesteld in samenwerking met het ERNAH-project, waarin men de zorg voor personen met een hersenletsel wil verbeteren, wordt de prevalentie van een acuut ontstaan NAH geschat op 30 patiënten per huisarts op basis van een extrapolatie van de gegevens in Nederland (7-8).

De rol van de huisarts binnen de zorg voor patiënten met een niet-aangeboren hersenletsel is nog weinig onderzocht. Deze rol wordt in de literatuur nog heel sterk bepaald vanuit preventie, vroegtijdige herkenning van een CVA en de medische opvolging achteraf (9). Een review brengt de problemen in kaart die patiënten na een CVA ondervinden wanneer ze thuis zijn (10). Een van de elementen die hierbij naar voor wordt gebracht is het feit dat de patiënten ontevreden waren over de kwaliteit en kwantiteit van de contacten met hun huisarts. Tijdens de revalidatie wordt bovendien veel aandacht besteed aan het fysieke herstel en uitvoeren van de activiteiten van het dagelijkse leven (ADL). Vanuit vele kwalitatieve studies komt er echter een vraag naar meer begeleiding en aandacht door de zorgverleners voor die psychosociale aspecten en voor de re-integratie in de maatschappij (5, 10, 11). De huisarts lijkt ideaal geplaatst om een deel van die begeleiding op zich te nemen, vanuit de integrale zorg die hij of zij poogt aan te bieden, de continuïteit van de zorg en vanuit de arts-patiënt relatie. De vraag stelt zich echter of dit ook vertaalbaar is in de praktijk.

Bovendien wordt door onderzoek het belang van die niet-zichtbare beperkingen steeds duidelijker. Ook in het Vlaamse zorglandschap neemt de aandacht voor deze problematiek toe, getuige het ERNAH project en het Vlaams hersenletselplan (7-8). Er wordt terecht gewezen op het belang van een goede doorstroom en een snelle detectie van cognitieve en psychosociale problemen, waarbij onder andere ook verwezen wordt naar een casemanager (een persoon die alle aspecten van het traject van een persoon met een NAH kent en opvolgt gedurende het hele traject). Zij stellen in hun rapport dat de huisarts deze rol mogelijks op zich zou kunnen nemen. In dit rapport wordt ook een screeningsinstrument voorgesteld om de problemen die NAH-patiënten ervaren op een snelle en gemakkelijke manier op te sporen, namelijk het FINAH instrument (7).

Maar er is nog geen onderzoek gedaan naar hoe je als huisarts moet omgaan met deze niet-zichtbare gevolgen. Bovendien is het ook niet duidelijk welke zorgvragen een patiënt met een acuut ontstaan NAH specifiek stelt aan zijn huisarts.

De onderzoeksvragen van deze studie waren dan ook:

- Wat zijn de elementen van een goede arts-patiënt relatie bij een patiënt met een acuut ontstaan NAH en in welke mate verschillen deze elementen van de gemiddelde patiëntenpopulatie?
- Hoe staan de huisarts en de patiënt met een NAH tegenover de rol die de huisarts kan opnemen in de zorg voor deze patiënt en in zijn of haar revalidatietraject?

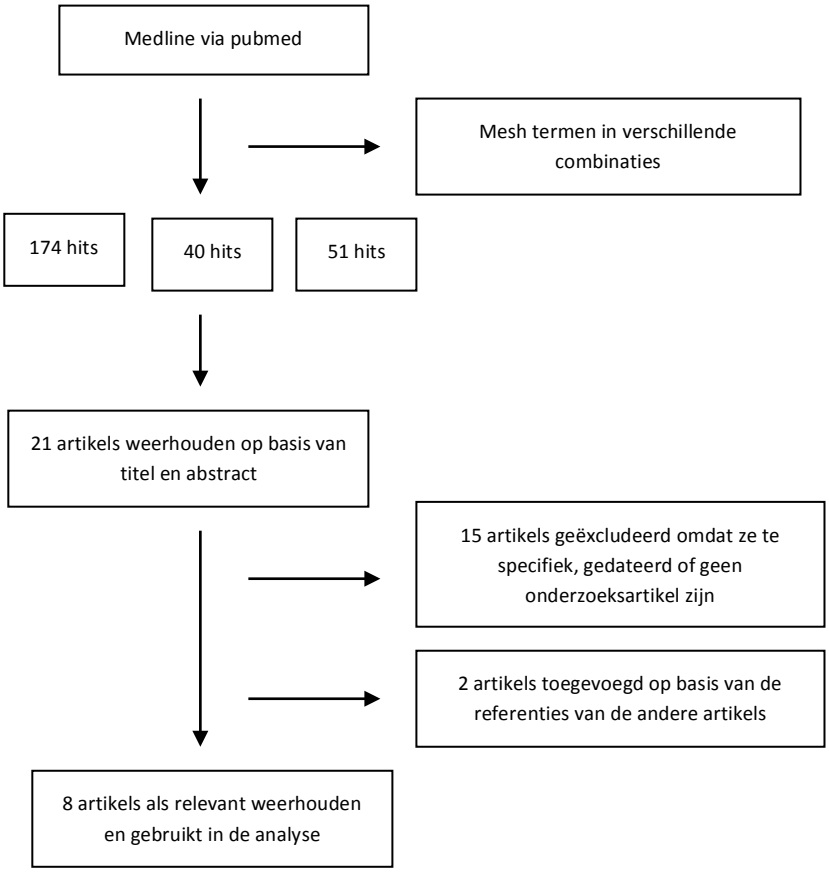
# 2. Literatuuronderzoek

## 2.1.Inleiding

Tijdens het literatuuronderzoek werd nagegaan welke de elementen zijn van een goede arts-patiënt relatie in de doorsnee patiëntenpopulatie. Wat maakt dat patiënten tevreden zijn over hun huisarts en wat verwachten ze van hem of haar? De elementen die hierin naar voor kwamen, werden later gebruikt bij het kwalitatief veldonderzoek om te kunnen vergelijken met de specifieke groep van patiënten met NAH.

## 2.2.Methode

De databank Medline werd doorzocht met behulp van de zoekmotor Pubmed. Volgende Mesh-termen werden gebruikt: Primary Health Care/organization and administration, Primary Health Care/standards, Family Practice/organization and administration, Family Practice/standards, Physician-Patient Relations, Patient Satisfaction, Patient Preference. Daarnaast werd ook gebruik gemaakt van de referenties van relevante artikels om andere artikels te bekomen. Er werden 23 artikels geselecteerd, waarvan uiteindelijk 8 relevante artikels werden weerhouden (figuur 1).




Figuur 1: Proces van het selecteren van artikels tijdens het literatuuronderzoek

## 2.3.Resultaten

De kwaliteit van huisartsgeneeskunde kan onder andere beoordeeld worden op basis van de tevredenheid van de patiënt, maar ook op vlak van kostenefficiëntie en gezondheid (12). Er zijn verschillende elementen die geassocieerd zijn met deze drie uitkomstmaten, namelijk communicatie tussen arts en patiënt, toegankelijkheid, continuïteit van zorg, de arts-patiënt relatie, consultatietijd, coördinatie van zorg en preventieve gezondheidszorg. In deze literatuurstudie werd voornamelijk gefocused op wat belangrijk is in de arts-patiënt relatie opdat de patiënt de interventie als kwaliteitsvol ervaart.

### 2.3.1. Communicatie tussen arts en patiënt

In de kwalitatieve studie van Andén et al. was tevredenheid over de consultatie steeds verbonden met het begrijpen van het gezondheidsprobleem na afloop van deze consultatie (13). Bovendien was het belangrijk voor de patiënten dat bepaalde ideeën of angsten over hun probleem bevestigd of ontkend werden. Dit past binnen het idee van de patiëntgerichte zorg. De patiënt centraal stellen in de zorg en dus ook werken vanuit het perspectief en de doelstellingen van de patiënt is een eerste belangrijk element in kwaliteit van zorg (14). Hierbij gaat het over het verkennen van de verwachtingen en de bezorgdheden van de patiënt, het aanpakken van het gezondheidsprobleem in overleg met de patiënt en het creëren van een goede arts-patiënt relatie. Deze patiëntgerichte aanpak wordt nog belangrijker bij kwetsbare patiënten (15). In het onderzoek van Vedsted et al., waarin men onderzocht wanneer een patiënt een huisarts zou aanraden aan anderen, komt men tot de vaststelling dat patiënten een empathische, patiëntgerichte en informerende huisarts waarderen (16). Daarnaast kwam uit het onderzoek ook het belang van een competente en een coördinerende huisarts. Ook in een systematische review van Ridd wordt gesteld dat patiënten verwachten van hun arts dat hij of zij goed kan luisteren, het goed kan uitleggen en de patiënt betrekt in het beslissingsproces (17). Bovendien hechten ze veel belang aan het krijgen van de nodige tijd.

### 2.3.2. Toegankelijkheid

Toegankelijkheid van zorg is een tweede belangrijke factor bij het beoordelen van kwaliteit van zorg. Deze toegankelijkheid is een breed begrip en gaat zowel over de localisatie van de praktijk, als de telefonische bereikbaarheid als de snelheid waarmee je door je eigen huisarts gezien kan worden. Opvallend in de studie van Jayasinghe et al. was dat patiënten in een kleinere huisartsenpraktijk een betere toegankelijkheid rapporteerden dan patiënten van een grotere praktijk (18).

### 2.3.3. Continuïteit van zorg

Een persoonlijke arts-patiënt relatie, wat voortvloeit uit het principe van continuïteit van zorg, draagt ook bij tot tevredenheid bij de patiënt. Patiënten vinden dit vooral belangrijk als het gaat over psychosociale of langdurige problemen en belangrijke gezondheidsproblemen. Immers speelt op dat moment een goed opgebouwde relatie met de patiënt en de kennis over de patiënt en zijn dossier een cruciale rol (17,19).

### 2.3.4. Arts-patiënt relatie

Patiënten zoeken een huisarts waarbij ze zich comfortabel voelen en waar er een zekere vriendschappelijkheid is. Dit draagt bij tot het uitdiepen van de arts-patiënt relatie (17). De wederzijdse kennis tussen arts en patiënt is hierin ook van belang, alsook een basisvertrouwen in artsen en het vertrouwen gebaseerd op openheid en ervaring.

### 2.3.5. Definitie huisartsgeneeskunde

De meest recente definitie voor huisartsgeneeskunde voorgesteld door Allen et al. in 2002 ondersteunt ook wat patiënten verwachten van hun huisarts (20). De nadruk wordt gelegd op de coördinerende functie van de huisarts om op een efficiënte manier gebruik te kunnen maken van de gezondheidszorg. Ook een goede communicatie tussen patiënt en huisarts staat centraal. Continuïteit van zorg en patiëntgerichte zorg zijn essentieel, naast uiteraard het feit dat deze zorg zich richt op zowel het fysieke, psychologische, sociale, culturele als het existentiële vlak. De huisarts is actief op zowel het domein van de preventieve gezondheidszorg als op het domein van de palliatieve zorg.

## 2.4. Besluit

Vanuit het standpunt van de patiëntentevredenheid is een goede communicatie essentieel in de arts-patiënt relatie waarbij de arts vertrekt vanuit het perspectief van de patiënt en goed uitleg geeft. De patiënt wil graag voldoende tijd in de consultatie en hecht belang aan empathie. Hij of zij wil zich comfortabel voelen bij zijn of haar huisarts. Een vaste huisarts is voor de patiënt vooral belangrijk bij langdurige, psychosociale of complexe problemen. Vanuit de definitie voor huisartsgeneeskunde wordt bovendien de nadruk gelegd op de continuïteit van zorg en de coördinerende rol van de huisarts in de eerstelijns gezondheidszorg.

# 3. Veldonderzoek

## 3.1. Inleiding

Patiënten met een acuut ontstaan NAH ervaren vaak een breuklijn in hun leven. Bovendien hebben ze vaak, naast hun fysieke restletsels, ook een aantal cognitieve problemen. Betekent deze gebeurtenis ook een breuklijn in de zorgrelatie met hun huisarts? In deze kwalitatieve studie werd een antwoord gezocht op de volgende onderzoeksvragen:

- In welke mate verschillen de elementen van een goede arts-patiëntrelatie bij deze patiëntenpopulatie van de doorsnee patiëntenpopulatie?
- Hoe moet je als huisarts omgaan met deze patiëntengroep en hun specifieke problemen?
- Welke rol dient de huisarts op te nemen in de zorg voor patiënten met een NAH?

## 3.2. Methode

Er werd een kwalitatieve studie opgezet met semigestructureerde interviews bij thuiswonende patiënten met een acuut ontstaan niet-aangeboren hersenletsel en in een tweede tijd bij hun huisarts. De vragenlijst van het semigestructureerd interview werd enerzijds opgesteld op basis van het literatuuronderzoek naar de voornaamste elementen van een goede arts-patiënt relatie in de gemiddelde patiëntenpopulatie en anderzijds uitgebreid op basis van de onderzoeksvraag (bijlage 1).

Het rekruteren van de deelnemers voor de studie verliep via centra voor revalidatie of begeleiding bij re-integratie. Er werden 4 centra aangeschreven, waarvan één centrum niet antwoordde en een tweede centrum geen personen had die voldeden aan de inclusiecriteria. De twee andere centra selecteerden op basis van de inclusie- en exclusiecriteria verschillende patiënten aan wie de vraag werd gesteld tot deelname aan de studie.

De inclusiecriteria waren: leeftijd tussen 18 en 65 jaar, een acuut ontstaan niet-aangeboren hersenletsel op basis van CVA, meningitis/encefalitis, hypoxie of traumatisch, thuiswonend en 1 tot 10 jaar na het ontstaan van het hersenletsel.

Exclusiecriteria waren dementie en de inschatting van de begeleiders van het centrum dat de patiënt niet in staat was om deel te nemen aan het interview.

Het studieprotocol werd goedgekeurd door de ethische commissie (reg.nr. mp05028) op basis van de aanvraag voorafgaand aan de studie (bijlage 2). Het informed consent werd overlopen en getekend door elke participant (bijlage 3). De interviews werden afgenomen bij de patiënt thuis of in het ambulante centrum in de periode van augustus 2015 tot en met december 2015 door een zelfde onderzoeker en hadden een gemiddelde duurtijd van 60 minuten bij de patiënt en 30 minuten bij de huisarts. Er werd een audio-opname gemaakt van elk interview en nadien werden deze verbatim uitgeschreven. Elke participant werd gecodeerd volgens een acht-digit code, waarvan het eerste deel aangeeft of het een patiënt of een arts betreft, 01 en 02 respectievelijk, het tweede deel welke instelling, het derde deel wie de tweede lezer was en het laatste deel een volgnummer zodat een unieke code gecreëerd werd.

De verwerking van de data van de interviews gebeurde op basis van de qualitative analysis guide of Leuven (QUAGOL) en met behulp van het software programma voor kwalitatieve data-analyse Nvivo (21). Drie onafhankelijke lezers lazen, bijkomend op de onderzoeker die de interviews uitvoerde, onafhankelijk van elkaar ongeveer een derde van de gekoppelde interviews. Nadien werd door de onderzoeker met elk van deze

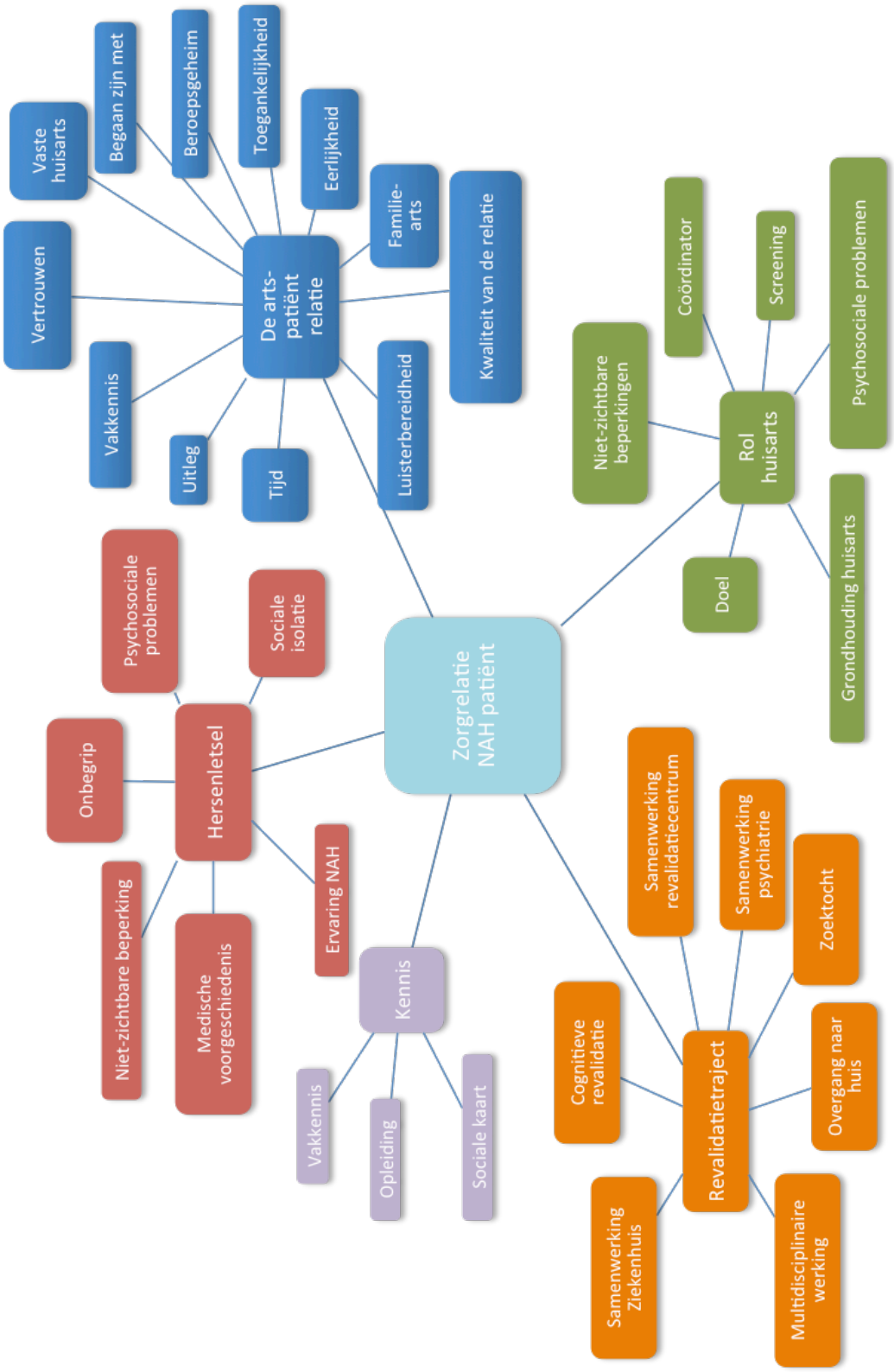
tweede lezers afzonderlijk overleg gepleegd rond de verschillende concepten die zij terugvonden in de interviews.

## 3.3. Resultaten

Tijdens de data-analyse kwamen vijf grote onderwerpen naar voor uit de interviewdata: de patiënt en zijn hersenletsel, de arts-patiëntrelatie, de rol van de huisarts in de zorg voor patiënten met een NAH, het revalidatietraject en de kennis van de huisarts over dit onderwerp. De verschillende concepten werden toebedeeld aan deze onderwerpen, zoals weergegeven in de codeboom (figuur 2).

### 3.3.1. Studiepopulatie

Er werden 13 patiënten geïnterviewd, waarvan 9 via het eerste centrum en 4 via het tweede centrum. Daarnaast werden van deze 13 patiënten 12 huisartsen geïnterviewd. Eén huisarts kon echter niet bereikt worden aangezien hij net gepensioneerd was. Alle andere huisartsen van de patiënten waren bereid deel te nemen aan het interview. De participanten kwamen uit 4 provincies. Er was een spreiding in leeftijd, opleidingsniveau en ontstaansmechanisme van het hersenletsel. De demografische gegevens werden weergegeven in tabel 1. Het aantal patiënten met een NAH was moeilijk in te schatten voor de huisartsen. Een aantal huisartsen konden het via codering opzoeken. De meeste huisartsen codeerden echter nog niet lang genoeg om op een betrouwbare manier het aantal patiënten via codering te bepalen.




Figuur 2: Codeboom

| **Patiënten** | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **Code** | **Centrum** | **Geslacht** | **Woonplaats** | **Leeftijd** | **Tijd sinds ontstaan** | **Mechanisme** | **Tijd tot revalidatie-centrum (maanden)** |
| 01010101 | 1 | Man | West-Vlaanderen | 22 | 5j | Traumatisch | 48 |
| 01010201 | 1 | Man | Oost-Vlaanderen | 25 | 7j | Traumatisch (VKO) | onbekend |
| 01010301 | 1 | Man | Vlaams-Brabant | 22 | 1,5j | Traumatisch | 8 |
| 01010102 | 1 | Vrouw | Vlaams-Brabant | 53 | 4j | Traumatisch | 42 |
| 01010202 | 1 | Man | Oost-Vlaanderen | 25 | 6j | Traumatisch (VKO) | 36 |
| 01010302 | 1 | Man | Vlaams-Brabant | 49 | 2j | Traumatisch (VKO) | 24 |
| 01010103 | 1 | Man | Vlaams-Brabant | 50 | 2j | Ischemisch CVA | 6 |
| 01010104 | 1 | Vrouw | Vlaams-Brabant | 20 | 1,5j | Aneurysma bloeding | 9 |
| 01010303 | 1 | Man | Antwerpen | 29 | 10j | Traumatisch (VKO) | 72 |
| 01020101 | 2 | Man | Antwerpen | 61 | 2j | CVA | 12 |
| 01020201 | 2 | Man | Antwerpen | 55 | 1,5j | Complicatie neurochirurgie | 6 |
| 01020301 | 2 | Vrouw | Antwerpen | 60 | 1,5j | Traumatisch (VKO) | 12 |
| 01020102 | 2 | Vrouw | Antwerpen | 42 | 1,5j | Aneurysmabloeding | 4 |
| **Huisartsen** | | | | | | | |
| **Code** | **Praktijkvorm** | **Geslacht** | **Locatie van de praktijk** | **Jaren werkzaam als huisarts** | **Duur Arts-Patiënt relatie (j)** | **ptn met NAH** | **Codering van NAH in het electronisch medisch dossier** |
| 02010101 | Groep | Man | West-Vlaanderen | 35 | 22 | 15-20 | Niet gecodeerd |
| 02010301 | Duo | Vrouw | Vlaams-Brabant | 35 | 22 | 41 met CVA | Gecodeerd |
| 02010102 | Groep | Vrouw | Vlaams-Brabant | 16 | 9 | Geen idee | Niet gecodeerd |
| 02010202 | Solo | Man | Oost-Vlaanderen | 37 | 19 | Geen idee | Niet gecodeerd |
| 02010302 | Groep | Man | Vlaams-Brabant | 25 | 1 | 93 | Gecodeerd |
| 02010103 | Duo | Man | Vlaams-Brabant | 29 | 25 | Geen idee | Niet gecodeerd |
| 02010104 | Duo | Man | Vlaams-Brabant | 17 | 9 | 100-200 | Niet gecodeerd |
| 02010303 | Duo | Vrouw | Antwerpen | 19 | 6 | Geen idee | Niet gecodeerd |
| 02020101 | Groep | Man | Antwerpen | 22 | 5 | Geen idee | Gecodeerd |
| 02020201 | Groep | Man | Antwerpen | 2 | 2 | 10-20 schatten | Niet gecodeerd |
| 02020301 | Groep | Man | Antwerpen | 30 | 20 | 10-12 schatten | Niet gecodeerd |
| 02020102 | Solo | Man | Antwerpen | 30 | 5 | 10-tal | Niet gecodeerd |

Tabel 1: demografische gegevens participanten. Code bestaat uit 4 digits: 1$^{ste}$ cijfer wijst op patiënt of arts, 1 en 2 respectievelijk, 2$^{de}$ cijfer het centrum, 3$^{de}$ cijfer de tweede lezer en het laatste cijfer een volgnummer.

### 3.3.2. De patiënt en zijn hersenletsel

*Medische voorgeschiedenis*

Leerstoornissen en ADHD enerzijds en een verslavingsproblematiek met alcohol en/of drugs in het verleden anderzijds kwamen bij vijf van de dertien patiënten voor in de voorgeschiedenis. Eén patiënte rapporteerde ook een hoofdpijnprobleem dat al aanwezig was voor het ontstaan van het NAH. Bij een aantal patiënten was het dan ook niet steeds duidelijk welke problemen in het leven toe te wijzen waren aan de verslavingsproblematiek of ADHD en welke het gevolg waren van het NAH.

> *Interviewer: En zo naar concentratiemoeilijkheden, karakterveranderingen, moeilijker kunnen plannen, geheugen?*
> *02010303 (Arts): Ja, daar heb ik dus niet echt een zicht op. Want, dus ze beschrijven ook ADHD in de voorgeschiedenis. Dus blijkbaar en dat heeft die mama toen ook wel gezegd van dat er vroeger ook al wel een probleem was. Euhm, maar ik kan dat verschil niet inschatten want je hebt en dat ADHD, dan dat zwaar ongeval met dat hersentrauma, maar ook dat druggebruik in het verleden en waarschijnlijk nu nog af en toe. En ik denk dat dat groter problemen waren dan dat hersenletsel in zijn geval.*

*Cognitieve gevolgen*

Patiënten beschreven een heel aantal cognitieve gevolgen van hun NAH met name: geheugenmoeilijkheden, woordvindingsmoeilijkheden, stemmingswisselingen, een verhoogde prikkelbaarheid, moeilijkheden met planning, concentratiemoeilijkheden, verhoogde impulsiviteit en ontremming, vermoeidheid en startmoeilijkheden. Dit laatste wil zeggen dat ze moeilijker initiatief zullen nemen en minder snel een taak zullen aanvangen.

> *01010101 (Patiënt): Ja, bvb, de start met iets. Als ik ergens moet beginnen. Dan zit het in mijn hoofd Nu ga ik vertrekken, alle in het begin. Het is voornamelijk in het begin als het nieuw is. Stel dat ik zo moest gaan naar (*naam centrum 1*) met de trein voor de eerste keer dan de eerste week had ik het niet gedaan omdat de start is moeilijk, maar een keer dat je op weg bent, is het goed. Het is gewoon, ik denk meer met mensen met hersenletsel is de start moeilijk.*

> *01010103 (Patiënt): Ik kon op die moment eigenlijk niets meer verdragen, allé niets meer verdragen, maar dat zijn klachten die ik eigenlijk nu nog altijd heb hoor. Zoals drukte en lawaai en en en, ja, het ging mij echt niet meer af, op die moment. Ik was op die moment eigenlijk niet meer wie ik ervoor was. Ik geraakte niet meer vooruit … had stress voor alles.*

*Psychosociale problemen*

Veel patiënten getuigden ook over de moeilijke periode die ze ervaarden met vaak relatieproblemen, verliesverwerking en een zoektocht naar een nieuwe identiteit. Sommige beschreven het als een zwart gat, bij andere werd het daadwerkelijk benoemd als een depressie. Ook suïcidale gedachten en eventuele pogingen werden vermeld. De breuklijn in hun leven kwam heel duidelijk naar voor door het feit dat vaak de exacte datum van de gebeurtenis met de precieze omstandigheden kon verteld worden.

> *01020301 (Patiënt): Wie ben ik nog, wat ben ik nog waard, want ik heb mezelf altijd bekeken uit de ogen van een sportman. En nu keek ik op mezelf neer van wie ben jij? Je kan niet eens deftig stappen. En dat was echt wel moeilijk om te aanvaarden. Ja. In mijn eigen ogen kon ik niet veel meer, tot niks. En ik had het echt moeilijk als ik de tram zag toekomen. In het begin in het UZ ging ik nog met de tram, eerst met de tram en dan met de trein naar huis. En ik zag de tram toekomen en ik moest nog dertig meter. Normaal een lichte looppas en je zit erop maar ik kon niet lopen en dan moest ik hem maar laten rijden en dan de volgende nemen.*

*01010102: Maar het is heel moeilijk omdat er zijn zoveel dingen die niet meer gaan. En ik ben altijd een werker geweest. Het is moeilijk. Ik wens het niemand niet toe. Ik heb meer dan een keer zelfmoord willen plegen omdat ik op deze manier niet meer wou leven. Maar nu sinds dat ik het hier* (nvdr het revalidatiecentrum) *gevonden heb, heb ik terug hoop, ja, kan het nog.*

*Sociale isolatie*

Elk van deze niet-zichtbare gevolgen had ook in meer of in mindere mate een effect op hun dagelijks functioneren en de mogelijkheid om hun professionele, alsook hun sociale leven te hervatten. Verandering en uitdunning van hun vriendengroep, het niet meer kunnen hernemen van hobby's, moeilijk kunnen deelnemen aan het openbare sociale leven door de verhoogde prikkelbaarheid, … het waren maar een aantal voorbeelden die illustreerden dat het risico op sociale isolatie zeker aanwezig was.

*01010104 (Patiënt): Bij al mijn vrienden ook zo van het middelbaar dat ik nog had, dat, ook omdat ik kan veel dingen niet meer doen. Als zij afspreken, kan ik echt heel vaak niet gaan, gewoon omdat ik dat er niet meer kan bij nemen in mijn week. Of gewoon omdat het te laat is, ja, uitgaan kan ik ook niet echt.*

*Ervaring NAH*

Patiënten beschreven vaak initieel een gevoel van ontvreemding van zichzelf. Velen maakten echter een transitieperiode door, waardoor ze de kleine dingen in het leven ook meer apprecieerden en positiever in het leven stonden nadien.

*01010101: Want ik, in het begin vond ik dat allemaal super moeilijk, was dat constant stemmingswisselingen met ups en downs, maar niet als ik in het UZ was, als ik eruit kwam, want om zo te wennen aan de mensen. Alle, Ge zit in een rolstoel. De meeste stappen gewoon. Je voelt je anders. Maar ik denk dat ik nu wel gelukkiger ben dan de meeste mensen zonder beperking, omdat ik heb nu een keer die slechte kant gezien van het leven en voor mijn ongeval kende ik niets van mensen met een beperking en nu heb ik super veel vrienden met een beperking…*

*01020201 (Patiënt): Dus langs mijn kant, mijn geval, ik ben super blij dat ik heb tachtig of negentig procent van mijn kop van vroeger. Ik ben super blij. En ook, als ik mag zeggen, ik denk zoals vroeger niet meer. De manier van te denken over het leven over alles en nog wat is veranderd bij mij. Ik ben wakker geweest, precies de tweede keer herboren. En ik denk, ja, helemaal anders en in de goede, de goede kant van het verhaal.*

*Onbegrip*

Een aantal patiënten stootten echter in dit verhaal op onbegrip. Onbegrip van zowel de omgeving, maar ook van hun huisarts, die soms de gevolgen onvoldoende (er)kende en daardoor misschien ook minimaliseerde.

*02010302 (Arts): Zijn onbegrip. Hij vond nergens gehoor voor zijn klachten. Men deed dat allemaal af als depressief van het ongeval enzo, terwijl hij toch echt wel functionele stoornissen ervaart. Ondertussen is die man zijn werk kwijt, zijn huis is verkocht, euhm, sociaal leeft die in armoede he. Dus, dat heeft grote gevolgen dat ongeval.*

*01010103 (Patiënt): Wel weet je wat dat ik eigenlijk vind na dat NAH of na dat herseninfarct, dat ik zo precies de indruk heb van dat je niet begrepen wordt, zo van allé je ziet er toch goed uit. Ja, je ziet daar inderdaad ook een mens van 1m90 voor u zitten, alle, geen magere en een struize, maar de mensen zien niet van hoe dat je je voelt. (stilte) En daar heb ik precies zo wel een beetje last van. Nu is dat iets wat ik mij inbeeld, dat kan zijn dat dat gewoon, alle, het is zo iets van komaan doe maar verder, ga maar verder en je moet niet zeuren, verder doen, en het gaat me niet, het gaat me eigenlijk geen 100% meer he. En daar heb ik eigenlijk wel wat, daar zit ik eigenlijk wel wat mee in mijn hoofd.*

### 3.3.3. De arts-patiënt relatie

A. Standpunt van de patiënt

*Kwaliteit van de relatie*

Globaal waren de patiënten heel tevreden over hun huisarts. Ze voelden zich op hun gemak bij hem of haar en hadden het gevoel dat de huisarts hen kende. De intensiteit van de arts-patiënt relatie varieerde van het benoemen van vriendschap tot een eerder zakelijke of beperkte relatie. Sommige patiënten gaven echter aan hun huisarts nauwelijks of niet nodig gehad te hebben sinds het ontstaan van hun hersenletsel.

> *01020102 (Patiënt): Ik ga ernaartoe als ik moet, maar dat is iemand die het heel druk heeft. Dus zoveel tijd heeft hij niet. Hij zal wel net: Alles goed? Alles goed. Maar je merkt, hij moet vooruit, vooruit, vooruit. Ik heb er niet echt een band mee. Niet dat ik dat een slechte mensen ofzo vind, maar dat is gewoon: Hij doet zijn werk, ik ben de patiënt.*

> *01020201 (Patiënt): … … ja. Misschien dat ervoor, voor het accident, ging ik naar de dokter. En nu, ga ik naar een vriend.*

> *Interviewer: Hoe frequent en op welke manier is er een contact met uw huisarts?*
> *01020301 (Patiënt): Ik heb die nog niet nodig gehad.*
> *Interviewer: En daarvoor ging je eigenlijk ook alleen maar als je ziek was bijvoorbeeld?*
> *01020301 (Patiënt): Alleen als het echt nodig was.*

*Begaan zijn met*

Patiënten hechtten veel belang aan het feit dat hun huisarts oprecht begaan is met hen en dat hij of zij dit ook toont door interesse te tonen in de bredere context van de patiënt.

> *Interviewer: Wat zijn dan de dingen dat u vindt dat uw huisarts goed doet?*
> *01020101 (Patiënt): (Stilte) Ik vind dat hij heel correct is. Euhm (stilte) en hij toont veel belangstelling. Bijvoorbeeld de laatste keer dat ik bij hem was op visite, had hij toch dadelijk gezien dat ik met de fiets was en hij zei ah, je bent met de fiets. En zo'n dingen allemaal, dat vind ik wel leuk.*

*Eerlijkheid en een open relatie*

Daarnaast vonden ze het heel belangrijk dat hun huisarts eerlijk is met hen, dat hij geen loze beloften maakt of de zaken verbloemt. Daartegenover stelden ze dat het ook belangrijk was dat ze zelf eerlijk waren, vooral dan in het kader van verslavingsproblematiek. Een open relatie waarin zowel arts als patiënt zich open stellen naar de andere persoon, was belangrijk voor de patiënt.

> *Interviewer: En wat is er dan belangrijk in die communicatie voor jou?*
> *01010201 (Patiënt): Dat hij altijd de waarheid zegt en niet verbloemt.*

> *01010101: Je voelt je daar heel goed op je gemak bij? Ja, eigenlijk wel… Hij is ook open. Ik ben ook iemand die open is tegen de mensen en hij is ook zo. Hij ziet dat niet als: ik ben huisarts, gij zijt… gij zijt… de patiënt. Nee, het is van twee kanten. Het is een relatie die hij van twee kanten beziet.*

*Luisterbereidheid en tijd*

Een grote luisterbereidheid kwam ook naar voor als een belangrijk element in een goede arts-patiënt relatie. Tijd nemen om te luisteren naar de patiënten en zonder vooroordeel luisteren, bleken zeer waardevol te zijn voor de patiënt. Deze luisterbereidheid leidde ook tot meer vertrouwen in de huisarts.

> *Interviewer: Ja. En de communicatie van uw huisarts naar u toe?*
> *01010302 (Patiënt): Dat is goed…. Dat is ook omdat hij weet wie ik ben he. Die kent mee de situatie. Die weet hoe hij moet… die, die luistert en je ziet dat. Je ziet dat hij interesse heeft in je gesprek. Allé, ook al zijn het maar tien woorden, hij bouwt er verder op.*

*Toegankelijkheid*

In de toegankelijkheid van de praktijk speelden drie elementen een belangrijke rol: de afstand naar de praktijk, het vlot kunnen maken van een afspraak en de bereikbaarheid van de huisarts bij dringende zaken. Veel patiënten vonden het belangrijk dat de praktijk op wandel- of fietsafstand was. Zeker voor de jongere patiënten was dit belangrijk. Het maken van een afspraak verliep meestal via een online systeem. Dit vonden de patiënten praktisch. Bij dringende zaken konden de patiënten meestal gemakkelijk terecht bij hun huisarts. Eén patiënt vermeldde ook het gemak van een parkeerplaats voor personen met een handicap vlakbij de praktijk.

> *Interviewer: Wat is belangrijk voor u in de bereikbaarheid van de praktijk? Dat wil zeggen zowel het bereiken van de praktijkruimte, het maken van een afspraak, telefonisch contact, al die dingen.*
> *01020101 (Patiënt): Vroeger was voor mij belangrijk dat ik dat in het revalidatieschema kon inpassen en nu maak ik gewoon met de computer een afspraak en dan zorg ik dat ik daar met de fiets naar toe rijd.*

*Uitleg*

Patiënten verwachtten dat de huisarts hen een goede uitleg kon geven zodat de patiënt ook wist en begreep welke aandoening hij of zij had. Patiënten kenden ook graag de oorzaak van hun aandoening en apprecieerden het als de huisarts goed uitleg gaf over de mogelijke behandelingen. Daarnaast verwachtten ze ook dat de huisarts de resultaten van het ziekenhuis en de specialist op een begrijpelijke manier kon vertalen naar hen.

> *01010303 (Patiënt): Ja, goed uitleg geven ook, ja dat vind ik ook. Want ja, dat is toch geen doen, je gaat naar de dokter, je komt buiten en je weet niet wat dat je hebt. Dat is niet, alle. Dan… Dus ja, dat is toch het minimum he dat je weet. Je gaat naar de dokter en je zegt van oei, ik heb daar last van, dat je buiten komt, dat je weet wat je hebt. Dat is toch de bedoeling van een dokter uiteindelijk.*

*Vertrouwen en beroepsgeheim*

Voor een aantal patiënten stond het respecteren van het beroepsgeheim bovenaan om tot een vertrouwensrelatie met de huisarts te komen. Voor anderen speelden de band die ze hadden opgebouwd met hun huisarts en het feit dat ze elkaar kenden een belangrijkere rol in het vertrouwen. Andere elementen die in dit vertrouwen mee speelden, waren de vakkennis die uit gaat van de huisarts, een eerlijke communicatie en een algemeen basisvertrouwen in artsen.

> *Interviewer: Wat is voor u belangrijk opdat u vertrouwen zou hebben in uw huisarts?*
> *01010302 (Patiënt): Dat heb ik daarstraks gezegd he. Het luisteren. Alle… U behandelen als zijn patiënt. En dan euhm, ook u het gevoel geven van ok…die probeert zijn best of doet zijn best voor u zo goed mogelijk te helpen, met uw…met uw medische klachten of whatever. Bekwaamheid he.*

*Interviewer: Wat is voor jou belangrijk opdat je vertrouwen zou hebben in je huisarts? 01010301 (Patiënt): Bwa, ik heb daar zowiezo wel vertrouwen in. Ik zou dat precies in elke dokter hebben. Ok* (lacht). *Ja, maar dat is wel belangrijk en natuurlijk dat is en die hebben ook het beroepsgeheim.*

*Vaste huisarts*

Een vaste huisarts was voor de meeste van de patiënten ook van belang. Volgens een aantal patiënten was dit zelfs noodzakelijk. Dit gold zeker als het hun NAH betrof. Indien men kleinere problemen had, was het van minder belang dat men de vaste huisarts kon consulteren. Deze wens kwam voort uit het feit dat hun huisarts hun dossier en hen ook als persoon kende. Ook vertrouwen speelde hier weer een rol in.

*Interviewer: Hoe belangrijk is het voor jou dat je altijd bij dezelfde huisarts terecht kan? 01010104 (Patiënt): … Het hangt er gewoon van af voor wat het is. Als het echt iets dat ik denk van oei, dat is gebonden aan mijn hersenbloeding, zou ik inderdaad liever naar mijn huisdokter gaan, maar als ik gewoon denk van… Het staat er los van. Ja, het is iets anders, dan zou ik het niet erg vinden om naar een andere dokter te gaan.*

*Vakkennis*

Voor vele patiënten was de eigenschap van een goede huisarts toch een gedegen vakkennis en bekwaamheid. Ze vonden dit ook terug bij hun eigen huisarts. Het beheersen van het vak was immers ook een belangrijke voorwaarde voor het vertrouwen dat patiënten hadden in hun huisarts. Patiënten vonden het echter wel fijn als hun huisarts de tijd nam om iets op te zoeken als hij niet direct een antwoord kon geven.

*01010103 (Patiënt): Mijn huisarts die gaat dus inderdaad als er iets is wat hij niet weet, die gaat is bladeren in zijn boeken om te zien van wat is het hier. Die maakt wel tijd, en dat vind ik eigenlijk wel heel belangrijk.*

*Mogelijkheden tot verbetering*

Alle bovenstaande elementen die patiënten als belangrijk aanhaalden bij een huisarts, vonden ze ook in meer of mindere mate terug bij hun eigen huisarts. Dit maakte ook dat bijna elk van hen heel tevreden was over zijn huisarts en geen elementen tot verbetering kon aangeven.

B. Standpunt van de huisarts

*Vertrouwen*

De basis van een goede arts-patiënt relatie is, volgens het standpunt van de huisarts, vertrouwen, gecreëerd door het feit dat patiënten weten dat ze altijd welkom zijn, door het respecteren van het beroepsgeheim en door de geschiedenis die ze vaak hebben opgebouwd met de patiënt en zijn familie.

*02010101 (Arts): Maar hij weet, de deur staat open, dat hij altijd kan komen. En, daardoor, goh, ik denk dat hij toch vertrouwen heeft.*

*Eerlijkheid en een open relatie*

De huisarts hechtte ook veel belang aan een open en eerlijke relatie met zijn patiënt, waarin de patiënt open is naar hem of haar toe, maar waarin ook de arts zichzelf kan zijn en alles bespreekbaar is.

*Interviewer: Hoe kan u de relatie met uw patiënt beschrijven?*
*02010303 (Arts): Vrij open, denk ik. Wij zijn zo nogal rechtoe rechtaan, alle, ik dan ook. Dus euhm, en ik denk wel dat hij zijn eigen op zijn gemak voelt en het ook zegt zoals het is. Dus ik durf echt wel vlakaf vragen van (naam van patiënt), ben je nog veel aan het smoren? Of he. Oh ja, nog af en toe, maar alle, ik heb het idee ook dat hij het zelfs niet nodig vindt om daarover te liegen hoor. Ik heb niet de indruk.*

*Familie-arts*

Als huisarts kende men vaak ook de familie van een patiënt. Dit droeg bij, zoals hierboven reeds vermeld, tot het vertrouwen tussen arts en patiënt. Het liet ook toe om een hetero-anamnese te doen. Zeker in het geval van patiënten met een NAH gaf dit de mogelijkheid om meer inzicht te krijgen in de thuissituatie.

*02020102 (Arts): Euhm, ja, als er iets, zal zij dat ook wel, durft zij dat ook wel zeggen. Dus ik denk wel dat er een vertrouwen is. Ja. Ook dat ik de arts ben van de ouders, van de groot, van heel de familie, de grootmoeder. 96 is ze. Ik ben er vandaag nog geweest. (lacht) Dus ik ben een beetje de familie-arts. Dat schept een bepaalde vertrouwensband.*

*Aanpassing*

Na het ontstaan van het NAH moesten de meeste huisartsen weinig aanpassingen doen in hun omgang of communicatie met de patiënt. Sommige gaven aan iets meer geduld te moeten hebben en op te letten in de communicatie door geen te snelle redeneringen te maken. Af en toe iets opschrijven als geheugensteuntje voor de patiënt of een goede begeleiding in het maken van afspraken werden ook vermeld. De meeste artsen hadden zich echter niet moeten aanpassen of gaven blijk van een generische aanpak in de zorg.

*Interviewer: Wat zijn de moeilijkheden die u in deze arts-patiënt relatie ondervindt?*
*02010104 (Huisarts): Geen. Nee. Ik heb nogal de neiging om me aan te passen aan diegene die voor mij zit. Dus dat valt wel mee.*
*Interviewer: En op welke manier heb je je dan moeten aanpassen in je communicatie met haar?*
*02010104 (Huisarts): Awel, je weet van, ze is trager. Dus, ook niet te veel, heel snelle redeneringen maken en van de hak op de tak springen want dat heeft absoluut geen zin. En ja goed, wachten, laten uitspreken, zien dat ze goed haar redenering kan maken en formuleren. Maar ja, ik doe dat bij de meeste mensen dus. Dat is misschien een beetje ervaring. Je zegt van kijk als je wilt dat de raadpleging vlot vooruit gaat, is dat volgens mij de beste manier. In plaats van mijn eigen manier heel de tijd op te dringen.*

### 3.3.4. De rol van de huisarts in de zorg voor patiënten met een NAH

Tijdens de interviews kwam de rol van de huisarts in de zorg voor patiënten met een NAH als een belangrijk thema naar boven bij zowel de patiënt als de huisarts. Welke rol moet de huisarts opnemen in de zorg rond die niet-zichtbare beperkingen? Hoe moet een huisarts omgaan met alle psychosociale problemen die patiënten ervaren? Wie werkt er met de patiënt aan de doelen die hij of zij zichzelf stelt? We bekeken dit zowel vanuit het standpunt van de patiënt als van de huisarts.

A. Standpunt van de patiënt

*Niet-zichtbare beperkingen*

De niet-zichtbare beperkingen die patiënten ondervonden na hun hersenletsel, werden meestal weinig tot niet besproken met hun huisarts. Echter bij die patiënten waarbij de niet-zichtbare beperkingen op de voorgrond stonden en er weinig tot geen fysieke restletsels waren of bij die patiënten die een concrete vraag hadden rond bijvoorbeeld werkhervatting, kwamen deze niet-zichtbare beperkingen wel uitdrukkelijk aan bod.

> *01010103 (Patiënt): Ik ben gaan werken terug, ik denk januari of zoiets, ben ik terug gaan werken. Maar dat ging mij niet en die heeft eigenlijk, toen heb ik wel tegen hem, euh, of alle, ben ik bij hem geweest met de vraag kan je mij niet thuislaten tot ik weet niet meer wanneer dat was. Toen heb ik daar wel over gepraat van het gaat me niet en het lukt me niet, het is te zwaar en te druk en ik kan er allemaal niet meer goed tegen. Die had daar eigenlijk wel, die begreep dat eigenlijk ook wel, die wist precies ook van dat kan wel allemaal hetgeen wat je zegt. Die herkende dat.*

Bij de anderen werd dit niet actief als klacht naar voor gebracht of werd dit weinig of niet bevraagd door de huisarts. Eén patiënt bracht dit wel als klacht, maar stootte hierbij op onbegrip bij zijn of haar huisarts waardoor hij of zij dit niet opnieuw ter sprake bracht.

> *Interviewer: Op welke manier is uw relatie met uw huisarts veranderd na het letsel?*
> *01020102 (Patiënt): (stilte) Ja, ik verwacht nu wel van andere mensen die niets aan me zien, dat die reageren van: je kan toch al gaan werken ofzo? Maar ik had niet verwacht van een arts dat die niet wist wat de gevolgen zijn. Ook al zie je ze niet, dat die daar eigenlijk niet… Ik had meer begrip verwacht.*
> *Interviewer: Ja, ja. En dat heb je van hem eigenlijk niet echt gekregen?*
> *01020102 (Patiënt): Neen, allé nee. Ik denk ook gewoon is dat hij daar geen tijd voor heeft. Dat moet allemaal rap gaan, dus…*

Patiënten vermeldden als reden van het niet actief bespreken van deze niet-zichtbare beperkingen dat ze niet weten wat de huisarts daaraan zou kunnen doen. Hij of zij is toch geen psycholoog of hij of zij doet toch geen studiebegeleiding? Bovendien werd dit meestal al in het revalidatiecentrum besproken en kwam dit niet opnieuw aan bod bij de huisarts.

> *Interviewer: Je hebt dan daarjuist een aantal van die niet zichtbare gevolgen beschreven van jouw letsel. Denk je dat jouw huisarts daarvan op de hoogte is? Heb je dat met hem kunnen bespreken?*
> *01010104 (Patiënt): Over concentratieproblemen en al?* (Interviewer knikt bevestigend) *Nee. Maar dat is ook zoiets dat ik niet nuttig vind, want wat gaat hij zeggen. Alle, die gaat… Een huisdokter is voor mij niet iemand die u studietips gaat geven, alle ja. Het is, ja ik vind het veel nuttiger om dat hier op* (naam revalidatiecentrum) *van iemand waarvan ik studiebegeleiding krijg, te vragen van, zeg van kijk, ik heb concentratieproblemen, wat kan ik eraan doen in plaats van aan een huisdokter. Ik denk wel dat die op de hoogte is van mijn symptomen, dat denk ik nu wel.*

> *01010303 (Patiënt): Misschien, misschien denk ik daar wel verkeerd over he, maar ik zou niet goed snappen, ja, dat ik een halfuur over, dat ik eigenlijk totaal medisch niets mankeer en dat ik eens gewoon even naar de dokter ga, alle, misschien dat er zo wel zijn, maar om zo even een halfuur over hersenletsel te praten.*

*Psychosociale problemen*

De psychosociale gevolgen werden bij een aantal patiënten actief besproken en ook aangepakt door de huisarts. Toch was het zo dat bij een aantal patiënten, en dan voornamelijk, maar niet exclusief bij de jongere

generatie, er een zekere terughoudendheid was om hun negatieve gevoelens of psychosociale moeilijkheden met de huisarts te bespreken. Men beschreef onder andere als drempel dat de huisarts drukbezet was en weinig tijd had. De patiënten wilden ook vaak niemand met deze problemen belastten en dus ook niet hun huisarts. Ze vonden dat ze zelf tot een oplossing hiervoor moesten komen. Anderen zagen hier eerder een taak weggelegd voor de psycholoog en het revalidatiecentrum en minder voor de huisarts. De taak van de huisarts werd voornamelijk geassocieerd met somatische klachten en minder met psychische klachten.

> *01010101 (Patiënt): Maar ik wil hem ook niet echt. Ik ben ook niet veel gaan babbelen met hem. Ik ben alleen gaan babbelen met hem als ik iets nodig heb ofzo of als ik een vraag heb over iets. Als ik het moeilijk heb, daarover ga ik nooit met hem gaan praten, want ik denk niet dat hij veel tijd heeft ook niet en ik wil ook niet. Het zit in mijn hoofd dat ik veel met hem wil gaan praten over dingen, er is veel dat ik zou willen vragen en zou willen vertellen, maar aan ene kant, heb ik zoiets van hij heeft het redelijk druk… Ik zou waarschijnlijk een hele dag babbelen met hem.*

> *01010104 (Patiënt): Ja, of ik zou ook wel gaan om inderdaad echt medische hulp te vragen van, ik weet niet, griepvaccin of zoiets, zou ik dat nemen of niet nemen? Of zoiets. Maar ja, of ook bijvoorbeeld ik voel me flauw, mijn bloeddruk, wat is er, wat kan het zijn. Zo dat wel. Maar…*
> *Interviewer: Maar niet hetgeen wat dat er allemaal in je hoofd om gaat enzo.*
> *01010104 (Patiënt): Nee, ik bedoel, niet dat ik dat niet nodig heb, maar euhm, ja, ik heb een psycholoog daarvoor dus.*

*Doelen*

De doelen die patiënten zich stelden kwamen heel weinig aan bod in de consultatie. Als ze besproken werden, dan was het terloops. De meerwaarde om de huisarts hier over in te lichten werd niet ingezien door de patiënten. Dit waren immers doelen die ze zelf moesten waarmaken. Men vond het niet nuttig de huisarts hier expliciet van op de hoogte te stellen. Werkhervatting was wel een doel dat bij een aantal patiënten aan de orde was in de consultatie. Opvallend was echter dat bij het vergelijken van de gekoppelde interviews tussen huisarts en patiënt toch bij de helft van de koppels dezelfde doelen werden aangegeven.

> *Interviewer: Denkt je dat uw huisarts op de hoogte is van de doelen waar dat je mee bezig bent?*
> *01010202 (Patiënt): Nee*
> *Interviewer: Vind je dat hij dat zou moeten zijn?*
> *01010202 (Patiënt): Bwa ik moet er vooral zelf mee bezig zijn, dus ja. Dat moet niet.*

B. Het standpunt van de huisarts

*Grondhouding van de huisarts tegenover patiënt*

De huisartsen toonden tijdens de interviews een verschillende houding ten op zichte van het initiatief dat men bij de patiënt legde. Eén groep artsen legde het initiatief heel sterk bij de patiënt Volgens hen was het belangrijk dat de patiënt zelf met de klacht kwam. Ze zouden eventueel wel eens peilen bij de patiënt, maar indien de patiënt hier niet op inpikte zouden ze ook niet aandringen en zouden ze niet dieper ingaan op de klacht. Deze houding vloeide deels voort uit tijdsgebrek. De arts zag zichzelf dan eerder als afwachtende partij en niet als vragende partij of als initiatiefnemer. Daar tegenover stonden een aantal artsen die zelf meer initiatief namen in de richting van de patiënt en een meer actieve houding aannamen. Deze grondhouding reflecteerde ook in de mate waarin de niet-zichtbare beperkingen, de psychosociale problemen en de doelen in de consultatie aan bod kwamen.

*02010103 (Arts): Nu het is natuurlijk wel zo dat euhm… je mag natuurlijk niet vergeten, huisarts zit wel in de eerste lijn maar als je dus in een,ja ik heb wel een beetje een, een wat drukkere praktijk, dan kan je natuurlijk niet tot in, ja, dan is er een verschil tussen de theorie en de praktijk. Dus dan houd je in het oog wat dat de specialist zegt en wat de patiënt vraagt. En natuurlijk, dat zijn dan in feite vragen die je op dat moment alle, niet stelt.*

*02010301 (Arts): Ik ben ook een keer bij hen thuis met hem wat langer gaan praten omdat zijn moeder zo ongerust was, kwestie van inschatting van wat hij kan of niet kan. Dus ik ben toen met hem eens gaan praten in zijn eigen milieu, in zijn eigen situatie om zo zelf ook wat te zien van hoeveel kan hij of kan hij niet.*

*Niet-zichtbare beperkingen*

De niet-zichtbare beperkingen kwamen wisselend aan bod in de consultatie. Eén arts zag een rol voor zichzelf weggelegd om de patiënt te steunen en te sturen in de goede richting als er een vraag was rond die niet-zichtbare beperkingen. Nog een andere arts nam een heel actieve rol hierin op, weliswaar gestuurd vanuit een grote zorgvraag van de patiënt hieromtrent. Bij andere artsen werden deze niet-zichtbare beperkingen heel beperkt besproken. Eén van de redenen hiervoor was dat men veronderstelde dat deze wel in het revalidatietraject behandeld werden of dat de patiënt hier geen behoefte aan had. Soms traden ook andere problemen meer op de voorgrond. Er werd bovendien vermeld dat men zich onvoldoende bekwaam achtte om deze problematiek aan te pakken. Men zag dit onvoldoende in de praktijk en men kreeg onvoldoende tools aangereikt om deze niet-zichtbare beperkingen op een goede manier vast te stellen en daarmee om te gaan.

*Interviewer: Dat plannen en dat cognitieve waar dat hij moeilijk mee heeft, ziet u daar ook een rol voor uzelf weggelegd om hem daar wat in te begeleiden of hem juist te sturen of ziet u dat ook eerder bij de revalidatiecentra?*
*02010101 (Arts): Sturen wel he. Dus euhm, maar euhm, dus euhm, echt als zo een follow-up, dat nu niet he. Dus euhm, ik laat dat dat echt over, ja, aan therapeuten, ergo-psychotherapeuten, noem maar op he. Maar euhm, als hij vragen daarover stelt, kan ik hem wel daarin steunen, helpen. Maar niet de follow-up doen he.*

*Interviewer: En dan die niet-zichtbare euhm gevolgen, heb je het gevoel dat je daar wat zicht op hebt?*
*02010102: Nee. Ik denk dat we dat ook niet zo vaak zien en ook die tools niet aangeleerd gekregen hebben, denk ik, van hoe test je dat, hoe volg je dat op, hoe kan je daar verder mee? Euhm, nee. Dat ik daar niet genoeg tools voor in handen heb om daar zelf mee aan de slag te gaan.*

Eén arts kwam op het einde van het interview tot het besluit dat hij of zij mogelijks toch wat te weinig aandacht had besteed aan het NAH bij zijn of haar patiënt. Hij gaf aan dat hij toch wat meer betrokken had mogen zijn bij deze problematiek, ook al werd het door de patiënt zelf niet aangekaart.

*02020102 (Arts): Nee. Nee. Alle ik vind het goed om daar wel eens over te reflecteren. Om euhm daar toch misschien ja euhm iets meer aandacht aan mogen besteden, aan ja … aan heel die problematiek. Misschien dat we dat tot nu toe te weinig.*
*Interviewer:De problematiek van het hersenletsel wil je zeggen?*
*02020102 (Arts): Ja. En de gevolgen daarvan. Het is niet omdat de patiënt niet klaagt dat er geen problemen zijn. Misschien moeten we er zelf iets actiever, ons er iets betrokkener bij voelen. Ja. Ja. Alle, dat merk ik nu, een beetje als zelfkritiek. (Lacht) Dus euhm. Het is wat het is he.*

*Psychosociale problemen*

Ook bij de psychosociale problemen zag je een grote variatie in aanpak. Dit varieerde van actief bespreken en werken rond depressie, alsook zelf actief mee zoeken in de zoektocht naar gepaste hulpverlening tot

nauwelijks bespreken van het psychosociale luik. Wanneer de patiënt er dan zelf niet over sprak of niet inpikte op een signaal van de huisarts, werd hier niet verder op ingegaan, hoewel er soms toch een zware lijdensdruk was bij de patiënt.

> *Interviewer: Nu, ik hoor u dan ook zeggen dat je die, dat psychisch opvolgen enzo, dat je dat echt ook als een rol voor de huisarts ziet?*
> *02020201 (Arts): Goh, tot op zekere hoogte. Je bent daar natuurlijk ook niet voor gekwalificeerd, alle, in beperkte mate maar. Dus je probeert om bepaalde dingen mee op te pikken en ook wel te bespreken, want dat is wel belangrijk, dat ze dat kunnen zeggen. Maar dan bied je ook wel verder dingen aan, zoals bijvoorbeeld een psycholoog, maar dacht dat hij er nu in dit geval ook niet op ingegaan was.*
>
> *02020301 (Arts): ik weet dat ze problemen heeft, maar ik merk ook dat ze daarmee niet op de proppen komt. Dat moet je ook respecteren als mensen dat niet wensen, dan moet je dat ook niet oprakelen. Er zijn mensen die dat zo doen, je hebt mensen die altijd als er een probleem is, dat oprakelen en dat erbij nemen. Maar dat heeft zij nooit gedaan. Ik denk dat dat voor haar altijd een soort zakelijk relatie geweest is en dat is goed.*

*Doelen*

Een zelfde variatie zag men herhaald bij het werken rond de doelstelling van de patiënt. Ook hier waren er een aantal artsen die de doelen van de patiënt actief bevraagd hadden en daar naar toe werkten. Sommigen bespraken de doelen wel, maar lieten het werken hierrond over aan gespecialiseerde centra zoals het CLB (centrum voor leerlingenbegeleiding) en het CGG (centrum voor geestelijke gezondheidszorg). Door andere artsen werd er hiervoor dan weer vertrouwd op het revalidatiecentrum of op de zelfstandigheid van de patiënt.

> *Interviewer: Hebben jullie dat ook samen kunnen bespreken en daar rond gewerkt?*
> *02010302 (Arts): Ja. Ik heb van in het begin gezegd van kijk ik wil uw juridische wel begeleiden, maar wat daar ook de uitkomst van is, want, dat proces zat al zeer ver, ik kon dat heel moeilijk ombuigen he, wat dat er ook de uitkomst van is, mijn uiteindelijke doelstelling is dat je een aangepaste job vindt, dat je u niet sociaal moet isoleren. Dat is van in het begin zo gezegd, want we hebben het daar een paar keer over, alle, een paar sessies over gehad zelfs dus.*
>
> *Interviewer: En heeft ze die doelen ook met u besproken of wordt daar samen met jullie rond gewerkt?*
> *02020301 (Arts): Nee. Ik veronderstel dat dat wel ergens in het traject uitgekamd is, maar dat is hier niet besproken.*
> *Interviewer: Nee nee, ook omdat dat van haar uit niet naar voor kwam of of, hoe komt het?*
> *02020301 (Arts): Ik denk misschien dat dat ondertussen allemaal al besproken is en dat dat voor haar zo iets van dan moet dat niet opnieuw gebeuren. In de zin van, ik kan daar niks aan bijbrengen he. Dus ik denk dat ze zo wel een beetje redeneert, dat is het verhaal van de zakelijke relatie. Ik kan daar niet meer uithalen op die manier, dus dat hoeft ook voor mij niet. Dan is dat zo he. De vraag is natuurlijk of we daar iets kunnen aan bijbrengen.*

*Screening*

Er werd ook gepeild naar de houding van de huisarts ten opzichte van een screeningsinstrument in de eerste lijn om die niet-zichtbare beperkingen vroegtijdig in beeld te brengen. Men stond over het algemeen redelijk positief hier tegenover en achtte dit nuttig, maar men had een aantal bedenkingen. Ten eerste werd aangebracht dat deze screeningstest niet tijdrovend mocht zijn en dat ook de opleiding hiervoor beperkt moest zijn in de tijd. Er werd ook in vraag gesteld of deze screeningstest al dan niet door de huisarts moest worden uitgevoerd. Eén van de artsen was een sterke voorstander van de multidisciplinaire praktijk, waarbij dan ook een van de andere medewerkers van de praktijk deze screeningtest zou kunnen afnemen. Er werd ook

geopperd dat dit toch eerder de taak van de specialist of het ziekenhuis was. Tot slot werd ook gezegd dat ondanks een eerste screening, een degelijke cognitieve testing noodzakelijk zou blijven in het juridische kader.

> *Interviewer: Vind je het ook een taak van de huisarts om die niet-zichtbare beperkingen om daarin te verwijzen of zeg je van, dat is toch eerder iets voor de revalidatiearts of de neurologen. Hoe zie je dat?*
> *02010302 (Patiënt): Zeker voor de revalidatieartsen en de neurologen, maar ook voor de huisarts. Als je die man hier bekijkt, die is op spoed geweest, die is een jaar thuis geweest of bijna een jaar thuis geweest voor hij eindelijk, ja zijn weg gevonden heeft van wie gaat mij helpen. Dus ik denk dat iedere huisarts moet weten dat dat bestaat en dat hij daar een screeningsinstrument voor heeft als hij dat wenst.*

*Coördineren*

De meeste huisartsen zagen geen coördinerende rol voor zichzelf weggelegd in het verhaal van NAH. Eén huisarts zag zichzelf wel als coördinator met betrekking tot de psychosociale problemen van deze patiënten, omdat dit misschien minder aan bod kwam in de revalidatie. Voor de andere huisartsen lag deze coördinerende rol eerder bij de neuroloog of de revalidatiearts.

> *02020201 (Arts): En goh, dat je eigenlijk als huisarts een beetje de coördinerende figuur euhm daar wat in kunt zijn. In zowel psychische, want die dingen zijn ook bespreekbaar. Hij gaat dat misschien minder snel bij de revalidatie-arts of bij de specialist bespreken. Dus denk dat dat wel op een vrij breed gebied, dat je er wel voor de patiënt kunt zijn.*

> *02020301 (Arts): Dus zij is zo iemand die in revalidatieprogramma's terecht gekomen is en je dus nog weinig ziet he. Want alles loopt eigenlijk via die revalidatie-arts. […] Ik wil maar zeggen daar wordt ook voor gezorgd voor die mensen ondertussen. Dat is niet dat ze hier dan vaak moeten zijn.*

### 3.3.5. Kennis van de huisarts over NAH

A. Standpunt van de patiënt

Patiënten vonden het heel moeilijk de kennis van hun huisarts over NAH in te schatten, meestal omdat ze "hun hersenletsel" weinig met hun huisarts besproken. Over het algemeen vonden ze de kennis van de huisarts over dit onderwerp echter wel voldoende. Eén patiënt kreeg het gevoel dat zijn of haar huisarts onvoldoende op de hoogte was van de mogelijke niet-zichtbare beperkingen en hem of haar dus ook onvoldoende begreep.

> *Interviewer: Ok. Wat vindt u van de kennis van uw huisarts over de problematiek van NAH?*
> *01010102 (Patiënt): Euhm… … ik voel het verschil hier met mensen die er regelmatig mee omgaan dat het toch anders is. Ze zal er wel heel veel van weten, ja, heel waarschijnlijk. En je kan er wel, ze kan ook raden geven zo van… maar dat is toch anders nog als de groep die hier is* (nvdr het revalidatiecentrum).

> *01010301 (Patiënt): Euhm, goh… dat weet ik eigenlijk niet. Euhm, wat is haar kennis daarover?... Dat is wel ok, denk ik. Maar nu ben ik aan het terugdenken aan een of ander gesprek met haar dat daar echt over ging. Alle ja, want ik heb het daar denk ik nooit met haar echt zo specifiek over, over NAH, heb ik het met haar nooit meer over gehad, denk ik. Het was altijd ofwel over mijn studies ofwel… ja, andere dingen. Ik weet het eigenlijk niet meer, goh waar dat ik daar allemaal mee over gepraat heb*

B. Standpunt van de huisarts

*Vakkennis*

De kennis over NAH werd door de huisartsen zelf eerder als beperkt ingeschat. Ze baseerden zich voornamelijk op de geringe ervaring die ze hiermee hadden opgebouwd door het beperkt aantal patiënten met een NAH in de praktijk. CVA-patiënten vormden een grotere groep en daar voelden ze zich dan ook een stuk zekerder in. Artsen die hun kennis daaromtrent redelijk goed inschatten, hadden deze kennis verder uitgebouwd via een assistenschap op revalidatiegeneeskunde of door zichzelf in te lezen in het onderwerp. Door een aantal artsen werd ook aangehaald dat deze pathologie vooral specialistisch was en zich minder op niveau van de eerste lijn situeerde.

> *Interviewer: Hoe schat u uw kennis rond de problematiek van niet-aangeboren hersenletsels in?*
> *02010102 (Arts):Niet zo heel erg groot, denk ik. We hebben dat, ja, in kader van CVA zien we die problematiek wat vaker, maar als we dan zo heel specifiek bij jongere mensen, traumatische, ja dan is dat gewoon elke keer, als we iemand hebben, dat we dan wel zien waar dat je mee geconfronteerd wordt. Maar als je me daar de algemene kennis rond vraagt, dan denk ik dat dat vrij beperkt is, ja.*

> *Interviewer: De problematiek van niet-aangeboren hersenletsels, hoe schat u uw kennis daarrond in?*
> *02010202 (Arts): De kennis daarrond? Pfff ja… de kennis daarrond is fragmentarisch zeker? Geval per geval dat je mee maakt, leer je iets. Dat is zo specialistisch. Ze weten het zelf niet. Als er iemand met een polytrauma binnen komt, en hij heeft overdruk in de hersenen, dan zeggen ze ook. We zien wel. Dag per dag, uur per uur. Als het voor een specialist moeilijk is, is het voor ons zeker… alle ja. Een beetje ver van ons bed-show. Het is puur specialistisch op dat moment he. Lange tijd he. Want ja die revalidatie, dat je daar meestal ook niet bij betrokken bent.*

Er werd ook gepeild naar welke instanties of initiatieven, die zich inzetten voor patiënten met een NAH, door de huisarts gekend waren. De resultaten hiervan zijn samengevat in tabel 2. Dit zijn slechts indicatieve cijfers.

| **Initiatief/instantie** | **Aantal artsen** |
|---|---|
| Steunpunt expertise netwerk | 1 |
| Support team NAH | 0 |
| VAPH (Vlaams agentschap voor personen met een handicap) | 11 |
| Persoonlijk assistentiebudget | 7 |
| Centra voor beroepsopleiding | 7 |
| CEPOS (Duffel) | 5 |
| Andere (lokale initiatieven) | 4 |

Tabel 2: aantal artsen (n = 12) die bekend zijn met de verschillende instanties of initiatieven.

*Opleiding en sociale kaart*

De meeste huisartsen wilden zeker hun kennis hierover uitbreiden, bij voorkeur via een bijscholing. Een bijscholing gaf hen enerzijds de kans om geïnformeerd te worden over de laatste ontwikkelingen inzake de behandeling en de opvang van deze patiënten. Anderzijds zouden ze het interessant vinden om hun sociale

kaart hierrond uit te breiden. Op dat moment voelden zij zich nog onvoldoende vertrouwd met het veld van de (cognitieve) revalidatie en alle mogelijkheden die er zijn voor deze patiënten. Welke hulp is er allemaal beschikbaar? Waar kunnen deze patiënten terecht voor hulp of waar kunnen ze deze informatie vinden? Dit waren concrete vragen waar huisartsen een antwoord op zouden willen krijgen om de zorg voor deze patiënten te kunnen verbeteren. Er werd ook voorgesteld hun kennis verder uit te bouwen door een betere samenwerking met de specialisten rond een specifieke casus. Een ander kanaal zou via de LOK-vergadering (lokale kwaliteitsgroep) kunnen zijn, waar overleg, discussie en uitwisseling van ervaring tussen huisartsen onderling mogelijk is.

> *02010301 (Arts): Wel eigenlijk zou ik gewoon sneller willen betrokken worden als huisarts. Ik kan nog veel theorie bijgeven, maar ik bedoel, ik denk dat ik in mijn leven ergens al genoeg theorie gehad heb. Wat dat het meest interessant is, dat is rond een bepaalde patiënt werken en dan eventueel van daaruit vertrekken. En dan ben je ook gemotiveerd om daar eventueel nog wat meer tijd in te steken. Want, je kan als huisarts kan je in duizenden dingen gaan bij studeren en bijscholingen, we hebben al het hele jaar door bijscholingen, dus als dat niet aangeboden wordt, als dat toevallig nergens op het programma staat, wat vaak gebeurt, want dat is zo een beetje speciaal, ja, dan valt dat er tussen door. Dus, ik zou liever werken vanuit de patiënt met een probleem he, dus meer in samenwerking met het ziekenhuis.*

> *02010303 (Arts): Als ze nu al eens zouden zeggen dus welke instanties dat mogelijk, alle bijvoorbeeld die instanties en wat dat die instanties doen of waarvoor dat je die kunt inschakelen, dat je gewoon geïnformeerd bent, want op het moment zelf moet je toch gaan zoeken. Maar als je dan al een paar kapstokken hebt, zo van ok ik kan die mogelijks daar naartoe of mogelijks, dan moet je al niet in het wilde weg gaan zoeken. Maar daar ben ik nooit over geïnformeerd geweest, over die instanties. Dus zoiets vind ik dan wel interessant dat je zo een beetje weet hoe of wat. Want daar komen we dan altijd op via via via via en dat is soms moeilijk he.*

### 3.3.6. Het revalidatietraject

*Zoektocht*

Er was een sterk verschil in revalidatietraject tussen beide centra die deelnamen aan deze studie. Het eerste centrum van deze studie maakte geen deel uit van een uitgewerkt revalidatietraject. De patiënten vonden hun weg naar dit centrum dan ook voornamelijk via onderlinge contacten eerder dan via het professionele circuit, vaak na een lange zoektocht zoals geïllustreerd in tabel 1. De patiënten voelden zich na hun ziekenhuisopname en soms ook na het verblijf in het revalidatiecentrum nog onvoldoende in staat om terug deel te nemen aan het maatschappelijk leven, te gaan werken of te gaan studeren. Omdat de patiënten, die deelnamen aan de studie via het eerste centrum, vast liepen in het leven, zochten ze verdere hulp en vonden ze die uiteindelijk, vaak pas na lang zoeken via het eigen netwerk in het ambulante centrum.

In het tweede centrum was er, dankzij een geëngageerde revalidatiearts, een traject waarbij de patiënt indien het nodig was, vanuit het revalidatiecentrum, waar vaak een eerder fysieke revalidatie centraal stond, snel kon doorstromen naar het tweede centrum waar meer aandacht was voor cognitieve revalidatie en re-integratie.

*Overzicht*

Opvallend was dat de huisartsen meestal weinig overzicht hadden over het gevolgde revalidatietraject. Voor de meeste huisartsen lag de verantwoordelijkheid voor het revalidatietraject bij de neuroloog of revalidatiearts.

> *02010102 (Arts): Euhm en misschien is het wel handiger als ze gewoon al melden van kijk, eventueel kan patiënte daar of daar of daar wel terecht voor bijkomende steun. Ik weet misschien hebben ze dat haar ook gezegd en weet ze dat niet meer op die moment, alle, maar in een brief naar mij is het in ieder*

*geval nooit gemeld geweest. En dat is misschien wel een gemiste kans. Misschien had ze daar wel vroeger naar toe kunnen gaan en hadden we haar al vroeger kunnen helpen.*

*Interviewer: Ja ok. Welk revalidatietraject heeft de patiënt gevolgd? Of volgt hij nu nog? Heeft u daar een zicht op?*
*02010103 (Arts): Nee want euhm dat wordt voornamelijk ook euhm euhm … uiteindelijk volledig geregeld door euhm de neuroloog.*

Sommige artsen vonden het heel normaal dat ze maar beperkt op de hoogte waren van het revalidatietraject. Zij beschouwden dit als een taak van de specialist. De patiënten werden begeleid door een arts en moesten dus ook niet verder door hen gezien worden. Andere artsen hadden het hier moeilijker mee en wilden graag meer op de hoogte gehouden worden.

*Cognitieve revalidatie*

Bij een aantal patiënten werd onmiddellijk gestart met cognitieve revalidatie als deel van hun algemeen revalidatieprogramma. Bij anderen lag de nadruk tijdens de revalidatie veel meer op de fysieke revalidatie en was er op dat moment nog geen plaats voor cognitieve revalidatie. In het uitgewerkte revalidatietraject waar het tweede centrum deel van uitmaakte, werd dit aansluitend in het tweede centrum aangepakt. Eén huisarts verwees zelf specifiek voor cognitieve testing en revalidatie.

*Samenwerking ziekenhuis*

Globaal genomen vond men dat er een goede samenwerking was met de dienst neurologie en dit vooral op het gebied van verslaggeving. Een aantal artsen gaven aan makkelijk telefonisch overleg te kunnen plegen met de specialist rond een bepaalde patiënt. Andere artsen vonden echter de samenwerking met het ziekenhuis moeizaam verlopen met toch nog steeds maar een beperkt overleg tussen huisarts en specialist.

*Interviewer: Hoe verloopt de samenwerking met het ziekenhuis bij deze patiënt?*
*02020101 (Arts): Goed. In die zin dat er een goede verslaggeving is, maar er wordt eigenlijk nooit heel specifiek eens euhm ja persoonlijk contact rond opgenomen ofzo van, kijk hier is er een probleem dat wat verder moet opgevolgd worden, dat gaat via gewone klassieke verslaggeving. Maar op zich is dat goed. Ja. En de mensen zijn ook, als er dan een probleem is, algemeen ook goed bereikbaar en altijd bereid om meer informatie of adviezen te geven, zaken aan te pakken. Dat loopt volgens mij goed.*

*02010301 (Arts): Maar er is nog altijd zeer weinig overleg. Binnen het ziekenhuis is er dat meer of is dat automatisch door de multidisciplinaire zittingen, maar tussen ziekenhuis en huisartsen is dat eigenlijk nog behoorlijk beperkt he.*

*Samenwerking psychiatrische diensten*

Door een aantal artsen werd ook duidelijk aangekaart dat de verslaggeving vanuit de psychiatrische diensten onvoldoende was. Men kreeg hier vaak geen of slechts laattijdig een verslag van. Dit maakte het onder andere moeilijk voor de huisarts om vragen van patiënten of hun familieleden te beantwoorden.

*02010301 (Arts): Dus het heeft gewoon te maken met tussenin al eens een verslag maken of, alle als je naar psychiatrie gaat of naar een psycholoog, dan heb je in het begin, begin je met een intake, dan kun je toch al doorgeven: ik heb de patiënt voor intake gezien en ik ben die en die persoon en je kan me daar op dat nummer bereiken. Ik heb dat niet.*

*Samenwerking revalidatiecentra*

Ook de samenwerking met de revalidatiecentra verliep minder vlot. Vaak ontving men hier geen verslag van en was men niet op de hoogte van wat het verdere verloop van het revalidatietraject inhield. Vanuit het tweede centrum werd wel regelmatig een verslag toegestuurd. Dit werd zeker geapprecieerd door de huisartsen.

> *02010202 (Arts): Als het acuut is, dan krijg je wel een rapport, hij is wat verbeterd na dit of dat. Maar dan daarachter, weet je inderdaad. Bij de revalidatie wordt je in feite niet echt betrokken. Het zou interessanter zijn van een keer een verslag te krijgen van we zijn nu twee maand bezig met de revalidatie. Er is vooruitgang op dat en dat en dat punt. Dat heb ik wel niet gekregen.*

> *02010303 (Arts): Ik zou dat interessant vinden moest ik daar ook eens feedback van krijgen van kijk, het gaat zo of het gaat zo, maar het moet altijd maar via via en dikwijls dan ook nog via (*naam van patiënt*) want dan vraag ik hoe gaat het, ja, dat is maar een klok. Ik weet dan niet hoe dat dat. Euhm, dus dat zou ik wel interessant vinden*

*Overgang naar huis*

Voor de patiënt verliep de overgang naar huis in heel aantal gevallen moeizaam, waarbij de patiënt soms het gevoel had aan zijn of haar lot overgelaten te worden. De patiënten hadden vaak het gevoel hier niet voldoende in begeleid geweest te zijn. Er was één huisarts echter die echt zijn werk maakte om die thuiskomst zo goed mogelijk te laten verlopen en de tijd nam om de patiënt en zijn familie te begeleiden bij het opstarten van alle hulpverlening aan huis. Ook hadden een aantal patiënten een hele goede ervaring met de mutualiteit die hen goed begeleidde bij hun thuiskomst.

> *01010104 (Patiënt): Maar het ziekenhuis doet niet echt veel bijvoorbeeld als je thuis bent nog dit. Of bijvoorbeeld voor kine of logo, dat was ook gewoon van hier een lijst en zoek het zelf maar uit. Terwijl ik eigenlijk vind dat zij, als je daar hele tijd logo hebt gehad en die kwamen u letterlijk halen in uw kamer en naar de logo en terug, dan is dat wel een wereld van verschil om zelf te bellen en er naar toe te gaan.*

> *01010303 (Patiënt): We dachten van we komen uit (*naam revalidatiecentrum*), ze gaan u opvangen of zoiets, je gaat naar huis, maar nee, het houdt hier op he. Je gaat naar huis en trekt, alle je mag dat niet zeggen, maar trek uw plan, zoek het zelf maar uit he. Het is niet dat die eerst, die maanden voor dat je naar huis gaat, gaan uitzoeken van, ja maat wat ga je thuis doen. Ja. Wij zijn daarvan verschoten eigenlijk dat er …*
> *Interviewer: Dat er weinig voorbereiding naar het thuiskomen is?*
> *01010303 (Patiënt): Ja, dat is ook. We dachten echt van die volgen, zeggen ja maar, nee nee, als het hier ophoudt, dan houdt de behandeling ook echt op he dus.*

De aanwezigheid van de huisarts bij een multidisciplinair overleg in het ziekenhuis op het moment van het ontslag werd door een aantal artsen als zeer nuttig gezien. Sommige twijfelden echter toch aan het nut hiervan, zeker als de patiënt in kwestie goed omkaderd was. Andere artsen vonden dit overleg dan weer te tijdsintensief en zagen dit niet haalbaar. Geen enkele arts werd uitgenodigd op een multidisciplinair overleg.

> *Interviewer: Bij het ontslag van (naam patiënt) zijn jullie dan ook uitgenodigd geweest voor een multidisciplinair overleg?*
> *02010104 (Arts): Nee.*
> *Interviewer: Had u dat interessant gevonden of niet?*
> *02010104 (Arts): Ja, nu bij haar, ze is redelijk goed omkaderd, had het niet echt euhm… was het niet echt nodig geweest. Ik denk niet dat daar veel dingen mis, alle, ja verkeerd zouden gelopen zijn, nee nee. Hoeft niet echt.*

*Multidisciplinaire samenwerking*

De huisartsen werkten in de thuissituatie ook met een heel aantal zorgverleners samen in de zorg voor patiënten met een NAH: kinesitherapeut, thuispverpleegkundige, logopedist, psycholoog, het palliatief netwerk, de thuiszorgwinkel, de ergotherapeut, maatschappelijk werk en gezinshulp. Meestal was dit geen vaste samenwerking. Men zag echter wel een meerwaarde in een goede samenwerking tussen al deze hulpverleners. Een aantal mogelijkheden die hiervoor gesuggereerd werden tijdens het onderzoek waren enerzijds het samenstellen van een vast team gespecialiseerd in NAH, anderzijds het organiseren van een soort van zorgoverleg waar alle hulpverleners samen aan tafel zitten met de patiënt, geleid door een expert in NAH of als laatste vertrekken van een multidisciplinaire praktijk waarbij vanuit de verschillende disciplines gekeken wordt hoe men de zorg voor deze patiënt op punt kan stellen.

> *02020101 (Arts): Terwijl eigenlijk veel meer zie dat we, denk ik, moeten evolueren naar een multidisciplinaire praktijk die dan kan zeggen van kijk hier is er probleem dat zich stelt, iemand die alleen woont, heeft een CVA gedaan, wat zijn dan de aspecten die hier bijkomen van maatschappelijke zorg he, maatschappelijk werk, maatschappelijke zorg, verpleegkundige zorg, huisartsenzorg, psychologische zorg, specialistische zorg en dat we dat dan in een soort maatwerk gieten, maar dat is in de huidige setting niet zo echt een ja, veel ruimte voor.*

## 3.4. Discussie veldonderzoek

In eerste instantie kon er gesteld worden dat patiënten globaal heel tevreden waren over hun huisarts. Ze konden weinig tot geen elementen aanbrengen die hun huisarts beter zou kunnen doen. Ook leek het alsof huisarts en patiënt elkaar vonden in hoe ze tegenover de zorg staan. Sommige patiënten wensten een eerder zakelijke relatie met hun huisarts en kozen dan ook voor een huisarts die hen die vrijheid gaf. Andere patiënten verwachtten een meer betrokken en actieve houding van hun huisarts en vonden dit dan ook bij hem of haar. Het verhaal van beide partijen sloot in de meeste gevallen mooi op elkaar aan.

Voor patiënten was het heel belangrijk dat hun huisarts naar hen luisterde en dat ze zich bij hem of haar op hun gemak voelden. Ze appreciëerden het als de huisarts toonde dat hij of zij begaan was met hen. Vertrouwen in de huisarts werd voornamelijk gecreëerd door het feit dat men elkaar kende. Het belang van een goede uitleg werd benadrukt door de patiënten. Een eerlijke en open relatie was voor beide partijen essentieel. Huisartsen vonden het dan weer belangrijk dat patiënten wisten dat ze altijd welkom waren.

Elke patiënt kwam met zijn uniek verhaal tijdens dit onderzoek. Ze vertrokken elk met hun eigen voorgeschiedenis maar het werd duidelijk dat elk van hen, los van de eventuele fysieke beperkingen die ze overhielden, ook in een heel aantal andere domeinen in het leven vastliepen. Het was opvallend dat leerstoornissen, ADHD en verslavingsproblematiek beduidend meer aanwezig waren in de voorgeschiedenis dan in de gemiddelde patiëntenpopulatie. Men kan zich de vraag stellen of dat patiënten met zulke voorgeschiedenis voorbeschikt zijn voor NAH of dat deze patiënten na het ontstaan van hun NAH meer moeilijkheden ondervinden om zich aan te passen. Bovendien kan je je ook afvragen welke problematiek bij deze patiënten het zwaarste doorweegde.

Toch stootten al deze patiënten met NAH op heel wat problemen in het leven, zowel op vlak van werken en studeren als ook op psychologisch en sociaal vlak. Vaak was het hierbij een zoektocht naar gepaste hulpverlening, zeker als er geen mooi uitgebouwd revalidatietraject was met ook aandacht voor cognitieve revalidatie en re-integratie. Deze problemen ging de patiënt maar in beperkte mate met de huisarts bespreken omdat men de huisarts niet te veel wilde belasten of omdat men elders al werd gevolgd. Ook vanuit de huisartsen werden deze problemen slechts weinig actief bevraagd omdat men enerzijds onvoldoende kennis

had over de sociale kaart rond deze problematiek, anderzijds omdat men vertrouwde op de specialist en het revalidatiecentrum voor de aanpak hiervan.

In deze studie werd echter, doordat het verhaal van zowel patiënt als huisarts werd uitgelicht, duidelijk dat er in een aantal gevallen toch een duidelijke onderschatting was van de lijdensdruk van de patiënt door de huisarts, waardoor de patiënt soms het gevoel had niet begrepen te worden. Door een betere kennis over dit onderwerp zou dit vermeden kunnen worden.

De doelen die patiënten zich stelden kwamen weinig expliciet aan bod in de consultatie. Toch waren de huisartsen hiervan in zekere mate op de hoogte. De huisartsen konden min of meer inschatten hoe de patiënt de toekomst voor zichzelf zag, vaak omdat deze terloops vermeld werden in de gesprekken tussen huisarts en patiënt. Deze doelstellingen echter ook actief gebruiken in de zorg voor de patiënt, werd slechts door een aantal huisartsen gedaan. De andere huisartsen lieten dit eerder over aan gespecialiseerde diensten of de revalidatiecentra. Toch wordt binnen chronische zorg de nadruk gelegd op het belang van doelgerichte zorg. Ook in het "Plan geïntegreerde zorg voor chronisch zieken" van de federale overheid stelt men dat men moet evolueren van een ziekte-georiënteerde aanpak naar een aanpak die vertrekt vanuit de capaciteiten en de doelstellingen van de patiënt (22).

De samenwerking tussen de verschillende diensten verliep nog niet optimaal. Vaak had de huisarts onvoldoende overzicht over het afgelegde revalidatietraject. De verslaggeving vanuit het ziekenhuis was meestal voldoende, maar vanuit de revalidatiecentra en psychiatrische diensten werd er vaak nog geen verslag gestuurd. Hierdoor was er geen goede informatiedoorstroming.

Bij zijn of haar thuiskomst was het bovendien voor de patiënt vaak moeilijk om zijn of haar weg te vinden in de hulpverlening. Een betere voorbereiding hiervan en een betere samenwerking tussen het ziekenhuis en de eerste lijn leken hier aangewezen. Een aantal initiatieven werden hiervoor al uitgewerkt. Onder andere werd in het kader van het ERNAH project een pilootstudie uitgevoerd waarin de sociale diensten van het ziekenhuis en de mutualiteit samenwerkten om deze overgang te begeleiden (7). Een andere mogelijke oplossing zou kunnen bestaan uit een multidisciplinair overleg tussen de huisarts en de verschillende disciplines die betrokken zijn in de revalidatie in het ziekenhuis. Uit deze veldstudie bleek dat een aantal huisartsen hier positief tegenover stonden, maar dat ook een aantal andere huisartsen twijfelden aan de meerwaarde van deze tijdsinvestering. Uit het rapport van het kenniscentrum over het multidisciplinair oncologisch consult (MOC) kwam naar voor dat huisartsen het een meerwaarde vonden hierop aanwezig te zijn. Ze kenden immers de context en de thuissituatie van de patiënt (23). Ze vonden dit vooral van belang indien het een complexe thuissituatie of pathologie betrof. Bovendien konden ze via de MOC ook een beter contact uitwerken met de specialisten. Als drempels gaven ze het tijdstip en de lokalisatie van de MOC aan. Al deze factoren zijn ook toepasbaar op een multidisciplinair overleg in het kader van een patiënt met NAH en werden ook aangehaald door de huisartsen tijdens de interviews in dit veldonderzoek.

De rol die de huisarts moet opnemen in de zorg voor patiënten met een NAH bleek een veelzijdig verhaal. De basishouding van de arts ten opzichte van de zorg voor patiënten in het algemeen reflecteerde ook in de intensiteit van de aanpak van de problemen geassocieerd met het NAH. Huisartsen die vertrouwden op het initiatief van de patiënt, gingen minder het NAH aankaarten in de consultatie dan huisartsen die vertrokken vanuit een actievere houding. Geen enkele huisarts zag een rol voor zichzelf weggelegd als coördinator van de zorg voor deze patiënten, onder andere omdat men hiervoor de sociale kaart onvoldoende kent.

De sterkte van deze studie schuilt in het feit dat zowel de huisarts als de patiënt geïnterviewd werd en hierdoor een tweezijdig verhaal bekomen werd over een onderwerp waarover weinig bekend is, versterkt door het feit dat er een hoge participatiegraad was onder de huisartsen. Bovendien werden de participanten gerekruteerd verspreid over vier provincies en dus vanuit verschillende medische netwerken. De verwerking van de data

gebeurde via het QUAGOL protocol met dus ook een volledige dubbele lezing, waardoor de objectiviteit van deze studie versterkt werd (21).

De beperking van deze studie vinden we terug in de manier van selecteren van participanten. De selectie gebeurde door de centra zelf, zonder zicht op hoeveel patiënten die aan de inclusiecriteria voldeden, niet wensten deel te nemen aan de studie en wat hiervoor de reden was. Daardoor is een bias mogelijk omdat patiënten die weinig hinder ondervonden hadden, misschien minder geneigd waren deel te nemen aan het onderzoek. Daarnaast was het een heel brede bevraging wat maakte dat er niet altijd heel diep op een aantal onderwerpen kon worden ingegaan. Bovendien werd tijdens deze studie ook niet nagegaan of datasaturatie werd bekomen. Het is dus mogelijk dat er nog andere visies zijn die niet aan bod zijn gekomen in deze studie.

Toch leert deze studie ons veel over hoe patiënten met een NAH staan tegenover de zorg door hun huisarts en hoe we hier als huisarts mee moeten omgaan. Het feit dat hier nog heel weinig onderzoek naar gedaan is, maakt dit een waardevol onderzoek.

# 4. Algemene discussie

De elementen van een goede arts-patiënt relatie die beschreven werden in het literatuuronderzoek, kwamen ook heel duidelijk naar voor in deze studie, zoals luisterbereidheid, tijd krijgen, een open relatie en het belang van een goede uitleg. Ook het feit dat patiënten beschreven dat ze, als het hun NAH betreft, het liefst hun vaste huisarts consulteren, sluit hierbij aan. We kunnen dus concluderen dat patiënten met een NAH geen specifieke verwachtingen hebben van hun huisarts en dat deze verwachtingen niet verschillen van de gemiddelde patiëntenpopulatie in de eerste lijn. Zij zijn globaal heel tevreden over hun huisarts.

De patiënten verwachtten ook niet dat de huisarts een grotere rol op zich neemt in de zorg met betrekking tot hun NAH, hoewel ze een heel aantal moeilijkheden die ze ervaarden na het ontstaan van hun NAH niet bespraken met hem of haar. Bovendien werd vastgesteld dat het voor veel patiënten een lange zoektocht was naar gepaste hulpverlening, die dan vaak uiteindelijk via het eigen netwerk werd gevonden. Huisartsen zelf lieten het revalidatieproces voornamelijk over aan de specialist en de revalidatiecentra. De coördinatie van dit revalidatietraject lag voor de huisarts dan ook bij de specialist.

De meest recente definitie van huisartsgeneeskunde ondersteunt echer een actievere aanpak van de huisarts in de zorg voor patiënten met een NAH (20). In deze definitie wordt vermeld dat de huisarts de zorg moet coördineren zodat er efficënt gebruik gemaakt kan worden van het gezondheidszorgsysteem. De huisarts is ook verantwoordelijk voor de continuïteit van zorg en pakt gezondheidsproblemen aan op zowel fysiek, psychologisch, sociaal, cultureel en existentieel vlak. Dit alles pleit toch voor een actieve aanpak van de huisarts.

De lange zoektocht en het beperkte initiatief van de patiënt om over zijn of haar cognitieve en psychosociale problemen te spreken met de huisarts, wijzen ook in de richting van de noodzaak aan een actievere aanpak van de huisarts hieromtrent. Aandacht voor de cognitieve en psychosociale gevolgen van een NAH en dit ook actief bevragen in de consultatie zou de zorg voor deze patiënten kunnen verbeteren. Het zou er toe kunnen leiden dat problemen sneller worden opgepikt en er dus sneller verwezen kan worden naar de gepaste hulpverlening.

Het FINAH instrument, het screeningsinstrument dat ontwikkeld werd tijdens het ERNAH project, zou mogelijks hierin ondersteuning kunnen bieden voor huisartsen om deze niet-zichtbare gevolgen beter in beeld te brengen (7). De huisartsen stonden ook open voor zulk screeningsinstrument, mits de tijdsinvestering beperkt bleef. Het FINAH instrument voldoet aan deze voorwaarde. Een directe link vanuit het electronisch medisch dossier lijkt echter essentieel om het gebruiksgemak hiervan te verhogen.

In het Vlaams Hersenletselplan wordt verwezen naar de huisarts als mogelijke zorgverlener die de rol van case manager op zicht neemt (8). Deze coördinerende rol wordt zowel ondersteund vanuit de definitie van huisartsgeneeskunde als door het plan voor chronische zorg van de federale overheid waarin ook gepleit wordt voor een casemanager die moet instaan voor goede coördinatie en continuïteit van zorg (22). Uit deze studie komt echter naar voor dat dit vanuit de huisartsen zelf op dit moment niet haalbaar lijkt. De kennis van het zorglandschap rond deze problematiek is nog onvoldoende om deze taak op zich te kunnen nemen. Indien men dit wil doortrekken, lijkt het van cruciaal belang dat er een goede informatiebron komt, waar de verschillende zorgactoren die zich bezighouden met deze patiëntenpopulatie gemakkelijk terug te vinden zijn. Bovendien zal het dan ook noodzakelijk zijn dat er een betere informatiedoorstroming komt vanuit de verschillende revalidatiecentra en medische diensten waar de patiënt gevolgd wordt.

In verder onderzoek kan nagegaan worden op welke manier dit case management concreet uitgewerkt kan worden. Daarnaast kan in een volgende studie de implementatie van het screeningsinstrument FINAH in de huisartsenpraktijk onderzocht worden. Ook moet er nagegaan worden op welke manier een multidisciplinair overleg tussen de verschillende actoren uitgebouwd kan worden.

# 5. Besluit

Dit onderzoek toonde aan dat patiënten met een acuut ontstaan NAH globaal heel tevreden waren over hun huisarts en dat de elementen van een goede arts-patiënt relatie niet verschilden van een gemiddelde patiëntenpopulatie. Patiënten verwachtten vooral een grote luisterbereidheid, een duidelijke uitleg, eerlijkheid en een huisarts die met hen begaan was. Ten gevolge van hun NAH ervaarden heel wat patiënten aanvankelijk een grote lijdensdruk. Vaak was het een zoektocht naar gepaste hulpverlening in het kader van cognitieve en psychosociale problemen. Toch gingen de patiënten deze cognitieve en psychosociale problemen maar in beperkte mate met hun huisarts bespreken. Huisartsen gingen dit bovendien zelf maar beperkt actief bevragen omdat ze onvoldoende vertrouwd waren met de problematiek van NAH en omdat ze onvoldoende kennis hadden van het zorglandschap voor deze patiënten. Een actievere houding van de huisarts met meer aandacht voor de cognitieve en psychosociale problemen lijkt dus aangewezen. Indien er vanuit de overheid gekozen wordt om huisartsen een meer coördinerende rol toe te kennen in de zorg voor deze patiënten, zal er onder andere een duidelijk informatieplatform moeten komen die hen faciliteert in deze rol. Er zal bovendien een betere informatie-uitwisseling moeten gebeuren tussen de verschillende zorgverleners.

# 6. Dankwoord

Mijn dank gaat uit naar mijn promotor Prof. Dr. J. De Lepeleire, mijn praktijkopleider dr. L. De Groote, dr. Laura Neirinck als tweede lezer en naar beide centra die hun medewerking verleenden voor deze studie.

# 7. Referenties


1. Pallesen H. Body, coping and self-identity. A qualitative 5-year follow-up study of stroke. Disabil Rehabil 2014, 36(3): 232-241.
2. Özdemir F, Birtane M, Tabatabaei R, Ekuklu G, Kokino S. Cognitive evaluation and functional outcome after stroke. Am J Phys Med Rehabil 2001, 80: 410-415.
3. Wright L, Hill KM, Bernhardt J, Lindley R, Ada L, Bajorek BV, et al. Stroke management: updated recommendations for treatment along the care continuum. Internal Medicine Journal 2012, 42: 562-569.
4. Teasdale TW, Enberg AW. Suicide after traumatic brain injury: a population study. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2001, 71: 436-440.
5. Salter K, Hellings C, Foley N, Teasell R. The experience of living with stroke: a qualitative meta-synthesis. J Rehabil Med 2008, 40: 595-602.
6. Lannoo E, Larmuseau D, Van hoorde W, Ackaert K, Lona M, et al. Chronische Zorgbehoeften bij personen met een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) tussen 18 en 65 jaar. KCE reports vol. 51A. Federaal kenniscentrum voor de gezondheidszorg. 2007.
7. Eindrapport ERNAH project: Euroregionaal project NAH. NAH-congres 'nieuwe Vlaamse perspectieven'. Hasselt. 17 september 2015.
8. Vandeurzen J. Vlaams hersenletsel plan. NAH-congres 'nieuwe Vlaamse perspectieven. Hasselt. 17 september 2015.
9. Best C, Mead G. GPs have pivotal role in care of stroke patients. Practitioner. 2011, 254: 31-34.
10. Murray J, Ashworth R, Forster A, Young J. Developing a primary care-based stroke service: a review of the qualitative literature. British Journal of General Practice 2003, 53: 137-142.
11. Pringle J, Drummond J, McLafferty E. Revisioning, reconnecting and revisiting: the psychosocial transition of returning home from hospital following stroke. Disabil Rehabil 2013, 35(23): 1991-1999.
12. Sans-Corrales M, Pujol-Ribera E, Pasarin-Rua M, Iglesias-Pérez B, Casjuana-Brunet J. Family medicine attributes related to satisfaction, health and costs. Family Practice 2006, 23: 308-316.
13. Andén A, Andersson S, Rudebeck C. Satisfaction is not all – patients' perceptions of outcome of general practice consultations, a qualitative study. BMC Family Practice 2005, 6: 43.
14. The American Geriatrics Society Expert Panel on Person-centered care. Person-centered care: a definition and essential elements. J Am Geriatr Soc 2016, 64: 15-18.
15. Little P, Everitt H, Williamson I, Warner G, Moore M, Gould C, et al. Preferences of patients for patient centred apporach to consultation in primary care: observational study. BMJ 2001, 322: 1-7.
16. Vedsted P, Heje H. Association between patients' recommendation of their GP and their evaluation of the GP. Scandinavian Journal of Primary Health Care 2008, 26: 228-234.
17. Ridd M, Shaw A, Lewis G, Salisbury C. The patient-doctor relationship: a synthesis of the qualitative literature on patients' perspectives. Br J Gen Pract 2009, 59: 268-275.
18. Jayasinghe U, Proudfoot J, Holton C, Davies G, Amoroso C, Bubner T, et al. Chronically ill Australians' satisfaction with accessibility and patient-centredness. International Journal for Quality in Health Care 2008, 20: 105-114.
19. Kearley K, Freeman G, Heath A. An exploration of the value of the personal doctor-patient relationship in general practice. Br J Gen Pract 2001, 51: 712-718.
20. Allen J, Gay B, Crebolder H, Heyrman J, Svab I, Ram P. The European defintions of the key features of the discipline general practice: the role of the GP and core competencies. Br J Gen Pract 2002, 52: 526-527.
21. Dierckx de Casterlé B, Gastmans C, Bryon E, Denier Y. QUAGOL: A guide for qualitative data analysis. International Journal of Nursing Studies 2012, 49: 360-371.

22. Federale overheid. Gemeenschappelijk plan voor chronisch zieken – Geïntegreerde zorg voor een betere gezondheid. http://www.health.belgium.be/nl/plan-geintegreerde-zorg-voor-chronisch-zieken
23. Vrijens F, Kohn L, Dubois C, Leroy R, Vinck I, Stordeur S. Ten years of multidisciplinary teams meetings in oncology: current situation and perspectives. Health Services Research (HSR) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE) 2015 KCE Reports 239Cs D/2015/10.273/21

# Bijlage 1: interview

*Semigestructureerd interview patiënt*

Initialen: patiënt:
Initialen huisarts:
Code:

## 1. Achtergrond (5 minuten)

- Leeftijd, woonplaats, gezinssituatie
- Medische voorgeschiedenis en comorbiditeiten:
- Welke opleiding heeft u gehad of volgt u nu?
- Welk beroep oefent u uit of heeft u uitgeoefend?
- Met welke zorgen wordt u op dit moment omringd? (vb kinesist, thuisverpleging, thuiszorg, klusjesman, poetsvrouw,...)
- Wie is uw voornaamste mantelzorger, dwz iemand uit uw omgeving die mee voor u zorgt?
- Hoe frequent en op welke manier (huisbezoek, consultatie, telefonisch) is er een contact met uw huisarts?
- Is er een vast schema?
- Hoe lang bent u al patiënt bij uw huisarts?

## 2. Het event en de gevolgen (20 minuten)

- Kan u kort beschrijven wat er gebeurd is?
- Welk traject heeft u doorlopen tijdens de revalidatie en hoe bent u in dat traject terecht gekomen? Wie heeft u verwezen?
- Welke gevolgen ondervindt u van het event? (Achterhoofd: stoornis → activiteit → participatie)
- Wat ziet u zelf als uw sterktes?
- Men beschrijft vaak bij mensen met een niet-aangeboren hersenletsel ook niet-zichtbare beperkingen zoals concentratiemoeilijkheden, karakterveranderingen, moeilijker kunnen plannen,… In welke mate herkent u zichzelf daarin of zeggen anderen dat van u?
- Welke moeilijkheden ervaart u in uw contact met andere mensen rondom u?

## 3. Arts-patiënt relatie (25 minuten)

Ik ga eerst een aantal vragen stellen die peilen naar uw globale verwachtingen en tevredenheid over uw huisarts. Nadien ga ik in op een aantal deelaspecten.

- Hoe kan u de relatie met uw huisarts beschrijven?
- Op welke manier is uw relatie met uw huisarts veranderd na het event?
- Wat verwacht u van uw huisarts en in welke mate voldoet hij/zij hieraan? Wat vindt u belangrijk als patiënt?
- Wat zou uw huisarts beter kunnen doen in uw ogen?
- Welke moeilijkheden ervaart u in uw relatie met uw huisarts?
- Wat vindt u dat uw huisarts goed doet?

Nu ga ik een aantal specifieke onderwerpen bevragen.

- Communicatie:
    - Hoe belangrijk is een goede communicatie voor u?
    - Wat is belangrijk voor u in de communicatie met uw huisarts? In welke mate voldoet uw huisarts hieraan?
    - Kan u voldoende uw verhaal kwijt bij uw huisarts?
- Toegankelijkheid:
    - Wat is belangrijk voor u in de bereikbaarheid van de praktijk, dwz zowel het bereiken van de praktijkruimte, als het maken van een afspraak, het telefonisch contact,…?

- Continuïteit van de zorg
    - Hoe belangrijk is het voor u dat u steeds bij dezelfde huisarts terecht kan?
- Vertrouwen
    - Wat is voor u belangrijk opdat u vertrouwen zou hebben in uw huisarts?
- Kennis van de huisarts:
    - Wat vindt u van de kennis van uw huisarts over de problematiek van niet-aangeboren hersenaandoeningen?
- Niet-zichtbare gevolgen:
    - U beschreef daarstraks een aantal niet-zichtbare gevolgen van uw letsel. Hoe gaat uw huisarts hiermee om? Is dit voldoende voor u?

4. Toekomst (10 minuten)

- Hoe ziet u de toekomst voor uzelf?
- Welke doelen stelt u voor zichzelf?
- Heeft u dit kunnen bespreken met uw huisarts? Denkt u dat uw huisarts op de hoogte is van deze doelen en werkt hij hier samen met u naar toe?

5. Verzekeringsinstellingen (10 minuten)

- Welke problemen ervaarde u in het contact met de verzekeringsmaatschappijen en de mutualiteiten?
- Hoe werd u hierin ondersteund?

*Semigestructureerd interview huisarts*

Initialen huisarts:
Initialen patiënt:
Code:

1. Achtergrond (5 minuten)

- Woonplaats praktijk, praktijkvorm
- Hoe lang bent u al de huisarts van de patiënt(e)?
- Hoe lang staat u al in de praktijk?
- Hoeveel patiënten met NAH heeft u in de praktijk?

2. Verhaal patiënt (15 minuten)

- Kan u het hersenletsel van de patiënt beschrijven?
- Welke gevolgen ondervindt de patiënt hiervan? Wat zijn zijn/haar mogelijkheden en beperkingen?
- Men beschrijft vaak bij mensen met een niet-aangeboren hersenletsel ook niet-zichtbare beperkingen zoals concentratiemoeilijkheden, karakterveranderingen, moeilijker kunnen plannen,… Welke niet-zichtbare gevolgen kan u bij de patiënt weerhouden?
- Welke revalidatie traject heeft de patiënt gevolgd of volgt hij/zij nu?
- Wie is volgens u de voornaamste mantelzorger van de patiënt?

3. Arts-patiënt relatie (20 minuten)

- Hoe kan u de relatie met uw patiënt beschrijven?
- Wat zijn de moeilijkheden die u in deze relatie ondervindt?
- Wat zijn de sterke punten in de relatie?
- In welke mate heeft u zich moeten aanpassen in uw omgang met deze patiënt na het letsel of in vergelijking met andere patiënten?

4. Toekomst (5 minuten)

- Wat zijn volgens u de doelen voor de toekomst die de patiënt zich stelt?
- In welke mate wordt dit besproken en wordt hier rond gewerkt?

5. Canmeds rollen (15 minuten)

- Wetenschapper:
    - Hoe schat u uw kennis rond de problematiek van niet-aangeboren hersenletsels in?
    - Kent u volgende instanties:
        - Steunpunt expertise netwerk
        - Vlaams agentschap voor personen met een handicap
        - Support team NAH
        - Persoonlijk assistentiebudget
        - CEPOS Duffel
        - CBO (centra voor beroepsopleiding)
    - Op welke manier zou u over dit onderwerp geïnformeerd willen worden?
    - Hoe staat u tegenover een opleiding voor huisartsen voor cognitieve testing of de ontwikkeling van een screeningsinstrument in de eerste lijn om de niet-zichtbare gevolgen sneller in beeld te brengen?
- Advocacy rol / samenwerking
    - Hoe verloopt de samenwerking met het ziekenhuis bij deze patiënt?
    - Hoe verloopt de samenwerking met de verzekeringsinstellingen en de mutualiteiten?
    - Waar liggen voor u de problemen?
    - Op welke manier zou u graag hierin ondersteund worden?
    - Welk netwerk van zorgverleners heeft u rondom u in de zorg voor patiënten met NAH. Hoe zou dit netwerk er voor u idealiter uitzien?

# Bijlage 2: aanvraag ethische commissie en goedkeuring

## Aanvraag ethische commissie:

*Acuut ontstaan niet-aangeboren hersenletsel:*
*impact op de zorgrelatie tussen huisarts en patiënt.*

### Achtergrond

Een acuut ontstaan niet-aangeboren hersenletsel (NAH) betekent voor de meeste patiënten een breuklijn in hun leven. Het heeft vaak een groot impact op hun functioneren zonder dat ze zich hierop kunnen voorbereiden. Een review van kwalitatieve studies bundelt de ervaringen van patiënten na een cerebrovasculair accident (CVA) [1]. Een periode van transformatie en transitie en het moeten leren aanvaarden van een nieuwe identiteit worden hierin naar voren gebracht. Ze ervaren het verlies van hun onafhankelijkheid en zelfvertrouwen en van de controle. Deze acute gebeurtenis kan ook leiden tot sociale isolatie.

Deze ervaringen worden enerzijds ingegeven door de fysieke beperkingen maar anderzijds ook door de vaak onzichtbare gevolgen van het acuut ontstane NAH. Deze onzichtbare gevolgen bestaan uit concentratieproblemen, problemen met planning, vermoeidheid, geheugen, schrijven en lezen [2] en vragen specifieke aandacht van de zorgverleners. Tijdens de revalidatie wordt veel aandacht besteed aan het fysieke herstel en uitvoeren van de activiteiten van het dagelijkse leven (ADL). Vanuit vele kwalitatieve studies komt er echter een vraag naar meer begeleiding en aandacht door de zorgverleners voor die psychosociale aspecten, voor de re-integratie in de maatschappij [1, 3]. De huisarts is ideaal geplaatst om een deel van die begeleiding op zich te nemen, vanuit de integrale zorg die we pogen aan te bieden, de continuïteit van de zorg en vanuit de arts-patiënt relatie.

Het doel van de studie is om de zorg voor personen met een niet-aangeboren hersenletsel te verbeteren door huisartsen praktische aandachtspunten in deze specifieke zorgrelatie mee te geven.

### Vraagstelling

Het onderzoek wil nagaan in welke mate de zorgrelatie tussen een patiënt met een niet-aangeboren hersenletsel en zijn huisarts, beïnvloed wordt door het hersenletsel en meer bepaald door deze niet-zichtbare beperkingen.

- Wat zijn de elementen van een goede arts-patiënt relatie in de specifieke situatie van een thuiswonende patiënt met een acuut ontstaan NAH (niet-aangeboren hersenletsel) tussen 18 en 65 jaar?
- In welke mate verschillen deze van de gemiddelde patiëntenpopulatie en in welke mate beantwoorden we als huisarts hieraan?

### Methodologie

Gezien de vraagstelling gericht is op het exploreren van de verwachtingen en de ervaringen van patiënten werd gekozen voor kwalitatief onderzoek, met name semigestructureerde interviews.

In een eerste fase wordt een literatuuronderzoek uitgevoerd naar de elementen van een goede arts-patiënt relatie in de eerstelijnsgeneeskunde.

In een tweede fase worden deze elementen getoetst binnen de populatie van de thuiswonende patiënten met een acuut ontstaan NAH (niet-aangeboren hersenletsel) tussen 18 en 65 jaar aan de hand van semigestructureerde interviews bij zowel deze patiënten als bij hun eigen huisarts.

De rekrutering van de proefpersonen (de patiënten) zal verlopen via diensten die ambulante zorg aanbieden aan deze patiëntengroep op basis van een dagcentrum, begeleiding bij re-integratie in de maatschappij, opvolging na revalidatie etc. Deze diensten zullen worden gecontacteerd met de vraag of ze willen meewerken aan het onderzoek door patiënten in contact te brengen met het onderzoek. Patiënten hebben dan de vrije keuze al dan niet deel te nemen aan het onderzoek. Een informed consent zal worden ondertekend bij deelname. Hierin zal ook de toestemming gevraagd worden om de eigen huisarts te interviewen.

De huisarts wordt gecontacteerd indien de patiënt zijn deelname aan het onderzoek bevestigd heeft en het informed consent getekend heeft. Indien de huisarts weigert deel te nemen aan het onderzoek, staat het de patiënt vrij nog steeds deel te nemen aan het onderzoek.

Er wordt gestreefd naar de inclusie van 15 tot 20 patiënten en een gelijk aantal huisartsen.

Inclusiecriteria:

- 18-65 jaar
- Een acuut ontstaan niet-aangeboren hersenletsel (CVA, traumatisch letsel, hypoxie, meningitis/encefalitis)
- Tussen 1 en 10 jaar na het event.
- Thuiswonend.

Exclusiecriteria:

- Dementie
- Indien begeleiders vanuit het ambulante dienstencentrum schatten dat de deelnemer niet in staat is om aan het interview deel te nemen.
- Indien de huisarts deelname aan het onderzoek niet wenselijk acht.

De interventie zal bestaan uit een semigestructureerd interview bij de patiënt thuis of in het dienstencentrum en een semigestructureerd interview bij de eigen huisarts in zijn/haar praktijk. De interviews zullen worden geregistreerd met audio-opname. Er zal een piloottest van de bevraging gebeuren bij een patiënt en een huisarts.

De onderwerpen die behandeld zullen worden, zijn de volgende:

- Interview bij de patiënt:

    - De achtergrond van de patiënt: medische voorgeschiedenis, medicatielijst, revalidatie traject, opleiding, loopbaan, mantelzorgers.
    - Welke mogelijkheden heeft de patiënt? Wat zijn zijn/haar beperkingen?
    - Welke moeilijkheden ervaart de patiënt in zijn relatie met anderen?
    - Arts-patiënt relatie: de moeilijkheden, de sterke punten, communicatie, toegankelijkheid, continuïteit van de zorg, vertrouwen, kennis van de arts [4].
    - Welke perspectieven stelt de patiënt zich voor de toekomst?
    - RIZIV en verzekeringsinstellingen: moeilijkheden, sterke punten?

- Interview van de huisarts:

    - Achtergrond: type praktijk, duurtijd van de arts-patiënt relatie.
    - Kennis van de patiënt: revalidatie traject, mogelijkheden en beperkingen
    - Arts-patiënt relatie: moeilijkheden, sterke punten, aanpassingen?
    - Welke doelen ziet de huisarts voor de patiënt in de toekomst?
    - Canmeds rollen: maatschappelijk handelen, verdedigen patiëntenbelang, samenwerking met de verzekeringsinstellingen.

De gegevens van de semigestructureerde interviews zullen gecodeerd verwerkt worden op basis van een 3-digit code. Deze code omvat de identificatie als patiënt of als huisarts, de locatie waar de patiënt gerekruteerd werd en een volgnummer.

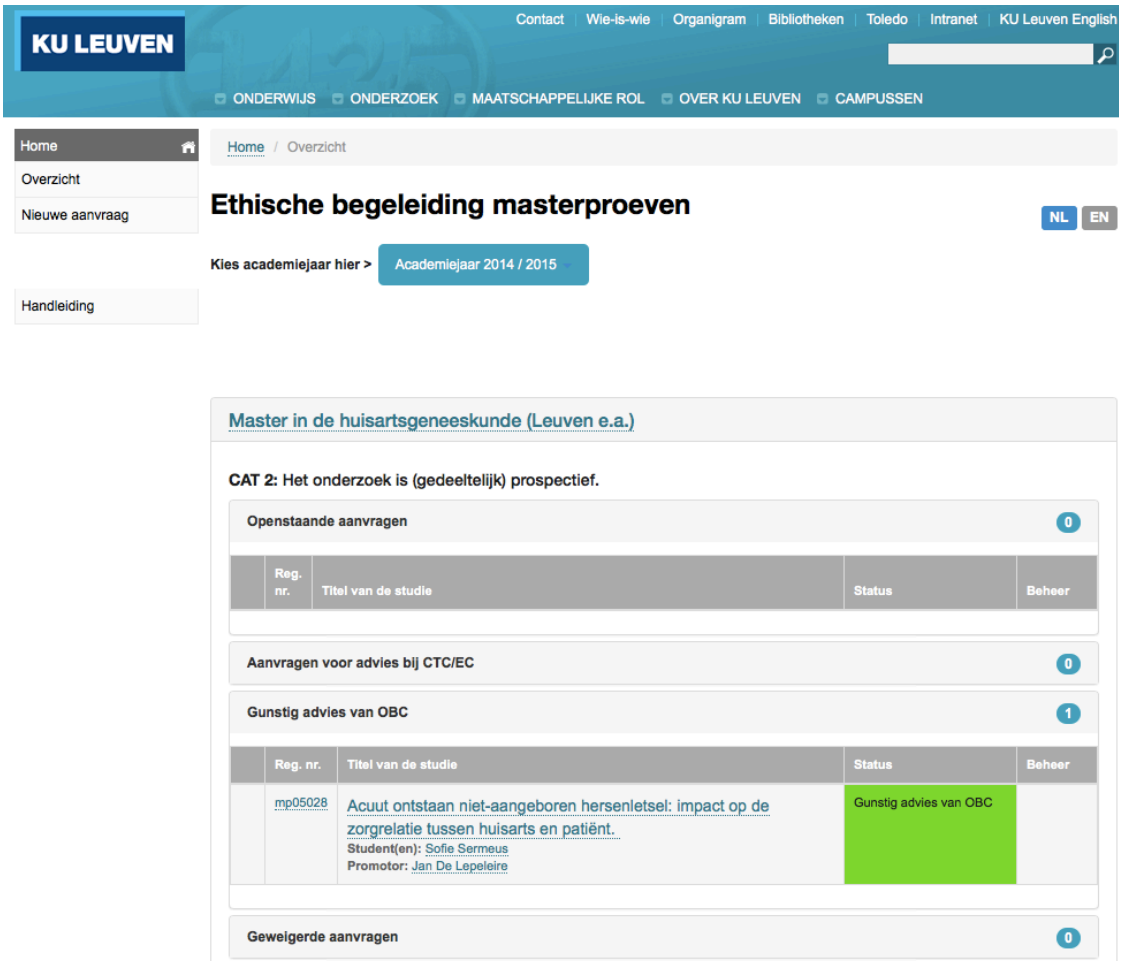
Gezien dit onderzoek geen directe invloed mag uitoefenen op de arts-patiënt relatie zal de informatie verworven tijdens het interview vertrouwelijk behandeld worden en niet gedeeld worden met de andere partij, ook niet indien beide partijen hiervoor vragende partij zouden zijn. Een direct voordeel noch een direct risico zijn verbonden aan deze studie.

Er worden geen verwikkelingen verbonden aan deze interventie voorzien.

Referenties


1. Salter K, Hellings C, Foley N, Teasell R. The experience of living with stroke : a qualitative meta-analysis. J Rehabil Med. 2008, 40: 595-602.
2. Pallesen H. Body, coping and self-identity. A qualtitative 5-year follow-up study of stroke. Disabil Rehabil. 2014, 36(3): 232-241.
3. Pringle J, Drummond JS, McLafferty E. Revisioning, reconnecting and revisiting: the psychosocial transition of returning home from hospital following stroke. Disabil Rehabil. 2013, 35(23): 1991-1999.
4. Ridd M, Shaw M, Lewis Glyn, Salisbury C. The patient-doctor relationship: a synthesis of the qualitative literature on patient's perspectives. Br J Gen Pract 2009, 59: 268-275.

## Goedkeuring ethische commissie



## Bijlage 3: Informed consent

### Informatie en Toestemmingsformulier voor de huisarts

TITEL : Acuut ontstaan niet-aangeboren hersenletsel: impact op de zorgrelatie tussen huisarts en patiënt.

**INFORMATIE VOOR DE HUISARTS**

Geachte dokter,

In het kader van haar master-na masteropleiding huisartsgeneeskunde doet dr. Sofie Sermeus een onderzoek naar de impact van een acuut ontstaan niet-aangeboren hersenletsel op de zorgrelatie tussen patiënt en huisarts. Dit onderzoek gebeurt in de periode van juni 2015 tot en met februari 2016.

Een acuut ontstaan niet-aangeboren hersenletsel (bvb. beroerte, zuurstoftekort in de hersenen, verkeersongeval, hersenvliesontsteking) betekent vaak een breuklijn in het leven van deze persoon. Dit kan nadien gepaard gaan met een aantal zichtbare beperkingen, maar ook niet-zichtbare beperkingen. Het onderzoek wil nagaan in welke mate de relatie tussen een persoon met een niet-aangeboren hersenletsel en zijn huisarts beïnvloed wordt door het hersenletsel en meer bepaald door deze niet-zichtbare beperkingen. Welke elementen zijn hierbij belangrijk voor een goede arts-patiënt relatie en in welke mate komt de huisarts hierin tegemoet? Dit zal onderzocht worden door middel van een interview bij enerzijds de persoon met een niet-aangeboren hersenletsel en anderzijds een interview bij zijn/haar eigen huisarts.
Het doel van de studie is om de zorg voor personen met een niet-aangeboren hersenletsel te verbeteren door huisartsen praktische aandachtspunten in de zorgrelatie mee te geven.

Indien u toestemt om deel te nemen aan dit onderzoek zal er een interview worden afgenomen bij u. Dit interview zal ongeveer 1 uur duren en zal trachten de zorgrelatie tussen u en uw patiënt in kaart te brengen. U zal enkel gecontacteerd worden indien de patiënt hiervoor toestemming geeft.

Alle gegevens zullen vertrouwelijk behandeld worden en gecodeerd verwerkt worden, dit in overeenstemming met de wet op de persoonlijke levenssfeer.

Uw deelname vindt plaats op vrijwillige basis. Dit wil eveneens zeggen dat u zich op elk moment uit de studie kunt terugtrekken zonder dat dit gevolgen heeft voor uw verdere behandeling.

Deelname aan deze studie zal voor u geen rechtstreeks voordeel met zich meebrengen.

Door het ondertekenen van een formulier voor geïnformeerde toestemming geeft u uw toestemming tot het meewerken aan de studie.
Indien u nog bijkomende vragen heeft over dit onderzoek kunt u contact opnemen met onderstaande onderzoekers.

Wij stellen uw medewerking van harte op prijs en alvast bedankt!

Met vriendelijke groeten,

Dr. Sofie Sermeus
Promotor: Prof. Dr. De Lepeleire

**TOESTEMMINGSFORMULIER**

Naam deelnemende huisarts: ……

1. Ik bevestig dat .....……(naam informerende onderzoeker in blokletters) mij uitgebreid geïnformeerd heeft over de aard en het doel van deze studie.

2. Ik bevestig dat ik de informatie over de studie heb begrepen en schriftelijk gekregen heb.

3. Ik begrijp dat mijn deelname geheel vrijwillig is en dat ik me op elk moment kan terugtrekken uit dit onderzoek, zonder nadelige gevolgen.

4. Ik begrijp dat mijn persoonlijke en klinische gegevens tijdens deze studie worden verzameld en geanonimiseerd (hierbij is er totaal geen terugkoppeling meer mogelijk naar het persoonlijke dossier) of gecodeerd ( terugkoppeling naar uw persoonlijke dossier door uw behandelende arts is nog mogelijk). In overeenstemming met het koninklijk besluit van 8 december 1992 en het koninklijk besluit van 22 augustus 2002, zal mijn persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en bij codering zal ik toegang krijgen tot mijn verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op mijn verzoek worden verbeterd.

5. Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan de KULeuven en wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen van ICH/GCP opgesteld in de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van individuen deelnemend aan klinische studies. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie.

6. Ik verleen bevoegde vertegenwoordigers van KULeuven en regelgevende instanties toestemming voor directe inzage in mijn persoonlijke medische gegevens om na te gaan of het onderzoek uitgevoerd is volgens de wetten en voorschriften.

7. Er werd voor deze studie, conform de Belgische wet van 7 mei 2004 een verzekering afgesloten. Dit daar de wet voorschrijft dat voor elk wetenschappelijk onderzoek bij mensen een verzekering moet afgesloten worden ook al houdt deze studie weinig of geen risico in voor de deelnemer.

8. Ik verklaar hierbij dat ik instem met deelname aan dit onderzoek.

---

**Door de deelnemende huisarts te ondertekenen en persoonlijk te dateren.**

**Datum…… Handtekening…….**
Huisarts

Verklaring van de onderzoeker betreffende de geïnformeerde toestemming van de patiënt
Ondergetekende heeft de bijzonderheden van dit klinisch onderzoek, zoals dit beschreven staat in het informatieformulier voor de patiënt, volledig uitgelegd aan bovengenoemde patiënt.

Datum…… Handtekening……
Informerende onderzoeker

## Informatie en Toestemmingsformulier voor de patiënt

TITEL : Acuut ontstaan niet-aangeboren hersenletsel: impact op de zorgrelatie tussen huisarts en patiënt.

### INFORMATIE VOOR DE PATIËNT

Geachte heer, mevrouw,

In het kader van haar master-na masteropleiding huisartsgeneeskunde doet dr. Sofie Sermeus een onderzoek naar de impact van een acuut ontstaan niet-aangeboren hersenletsel op de zorgrelatie tussen patiënt en huisarts. Dit onderzoek gebeurt in de periode van juni 2015 tot en met februari 2016.

Een acuut ontstaan niet-aangeboren hersenletsel (bvb. beroerte, zuurstoftekort in de hersenen, verkeersongeval, hersenvliesontsteking) betekent vaak een breuklijn in het leven van deze persoon. Dit kan nadien gepaard gaan met een aantal zichtbare beperkingen, maar ook niet-zichtbare beperkingen. Het onderzoek wil nagaan in welke mate de relatie tussen een persoon met een niet-aangeboren hersenletsel en zijn huisarts beïnvloed wordt door het hersenletsel en meer bepaald door deze niet-zichtbare beperkingen. Welke elementen zijn hierbij belangrijk voor een goede arts-patiënt relatie en in welke mate komt de huisarts hierin tegemoet? Dit zal onderzocht worden door middel van een interview bij enerzijds de persoon met een niet-aangeboren hersenletsel en anderzijds een interview bij zijn/haar eigen huisarts.

Het doel van de studie is om de zorg voor personen met een niet-aangeboren hersenletsel te verbeteren door huisartsen praktische aandachtspunten in de zorgrelatie mee te geven.

Indien u toestemt om deel te nemen aan dit onderzoek zal er een interview worden afgenomen bij u. Dit interview zal ongeveer 1 uur duren en zal trachten de zorgrelatie tussen u en uw huisarts in kaart te brengen. Indien u akkoord bent, zal er ook een interview worden afgenomen bij uw eigen huisarts, waarin ongeveer dezelfde aspecten bevraagd zullen worden. U hebt evenwel de keuze om deel te nemen aan de studie zonder dat uw eigen huisarts geïnterviewd wordt. Uw huisarts zal echter steeds gecontacteerd worden om hem te informeren over uw deelname aan deze studie.

Alle gegevens zullen vertrouwelijk behandeld worden en gecodeerd worden verwerkt, dit in overeenstemming met de wet op de persoonlijke levenssfeer.

Uw deelname vindt plaats op vrijwillige basis. Dit wil eveneens zeggen dat u zich op elk moment uit de studie kunt terugtrekken zonder dat dit gevolgen heeft voor uw verdere behandeling.

Deelname aan deze studie zal voor u geen therapeutisch voordeel met zich meebrengen. Door het ondertekenen van een formulier voor geïnformeerde toestemming geeft u uw toestemming tot het meewerken aan de studie.

Indien u nog bijkomende vragen heeft over dit onderzoek kunt u contact opnemen met onderstaande onderzoekers.

Wij stellen uw medewerking van harte op prijs en alvast bedankt!

Met vriendelijke groeten,

Dr. Sofie Sermeus
Promotor: Prof. Dr. De Lepeleire

**TOESTEMMINGSFORMULIER**

Naam patiënt: ……

1. Ik bevestig dat .....……(naam informerende onderzoeker in blokletters) mij uitgebreid geïnformeerd heeft over de aard en het doel van deze studie.

2. Ik bevestig dat ik de informatie over de studie heb begrepen en schriftelijk gekregen heb.
3. Ik begrijp dat mijn deelname geheel vrijwillig is en dat ik me op elk moment kan terugtrekken uit dit onderzoek, zonder nadelige gevolgen.
4. Ik begrijp dat mijn persoonlijke en klinische gegevens tijdens deze studie worden verzameld en geanonimiseerd (hierbij is er totaal geen terugkoppeling meer mogelijk naar het persoonlijke dossier) of gecodeerd ( terugkoppeling naar uw persoonlijke dossier door uw behandelende arts is nog mogelijk). In overeenstemming met het koninklijk besluit van 8 december 1992 en het koninklijk besluit van 22 augustus 2002, zal mijn persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en bij codering zal ik toegang krijgen tot mijn verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op mijn verzoek worden verbeterd.
5. Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan de KULeuven en wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen van ICH/GCP opgesteld in de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van individuen deelnemend aan klinische studies. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie.
6. Ik verleen bevoegde vertegenwoordigers van KULeuven en regelgevende instanties toestemming voor directe inzage in mijn persoonlijke medische gegevens om na te gaan of het onderzoek uitgevoerd is volgens de wetten en voorschriften.
7. Er werd voor deze studie, conform de Belgische wet van 7 mei 2004 een verzekering afgesloten. Dit daar de wet voorschrijft dat voor elk wetenschappelijk onderzoek bij mensen een verzekering moet afgesloten worden ook al houdt deze studie weinig of geen risico in voor de deelnemer.
8. Ik verklaar hierbij dat ik instem met deelname aan dit onderzoek.
9. Ik verklaar hierbij dat ik instem dat mijn huisarts gecontacteerd zal worden voor een interview in het kader van dit onderzoek. AKKOORD / NIET AKKOORD (omcirkelen wat correct is)

---

**Door de patiënt te ondertekenen en persoonlijk te dateren.**

**Datum…… Handtekening……**

Patiënt

---

Verklaring van de onderzoeker betreffende de geïnformeerde toestemming van de patiënt

Ondergetekende heeft de bijzonderheden van dit klinisch onderzoek, zoals dit beschreven staat in het informatieformulier voor de patiënt, volledig uitgelegd aan bovengenoemde patiënt.

Datum…… Handtekening……

Informerende onderzoeker