



UNIVERSITEIT GENT  
Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen  
Academiejaar 2014-2015

NUT VAN DE ONTWIKKELING VAN EEN ZORGPAD VOOR  
CHRONISCHE PANCREATITIS

Masterproef voorgelegd tot het behalen van de graad van  
Master in het management en beleid van de gezondheidszorg

Door Cornette Stéphanie

Promotor: Prof. Dr. Frederik Berrevoet





UNIVERSITEIT GENT  
Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen  
Academiejaar 2014-2015

NUT VAN DE ONTWIKKELING VAN EEN ZORGPAD VOOR  
CHRONISCHE PANCREATITIS

Masterproef voorgelegd tot het behalen van de graad van  
Master in het management en beleid van de gezondheidszorg

Door Cornette Stéphanie

Promotor: Prof. Dr. Frederik Berrevoet

**Verklaring publicatie en vermogensrecht masterproef**  
**Master in het management en beleid van de Gezondheidszorg.**

Ondergetekende

Naam: Cornette Stéphanie

Geboortedatum: 03/04/1991

Stamnummer: 00905987

Student aan de opleiding Master Management en Beleid van de Gezondheidszorg van de Universiteit Gent.

Verklaart hierbij

alle rechten met betrekking tot publicatie en verspreiding van onderzoeksresultaten verzameld in het kader van zijn/haar masterproef  
en alle vermogensrechten op de onderzoeksresultaten verzameld in het kader van zijn/haar masterproef over te dragen aan de Universiteit Gent vertegenwoordigd door zijn/haar promotor.

Datum:

Handtekening:

## Abstract

**Probleemstelling:** Chronische pancreatitis (CP) kent een steeds toenemende incidentie en kan leiden tot tal van problemen zoals pijn, malabsorptie, diabetes mellitus,... Wetenschappelijke onderzoeken naar de hulpverleners die nodig zijn bij de behandeling zijn schaars. Ook binnen het UZ Gent is er geen eenduidig traject bij deze populatie. Daarom wordt een beginnend zorgpad uitgeschreven voor zorgvragers met CP. Binnen het eigen onderzoek, voorafgegaan door een literatuurstudie, wordt nagegaan welke disciplines aanwezig zijn in het huidig traject en wat hierbij de tekortkomingen zijn voor het vernieuwde traject.

**Methode:** Het kwalitatief onderzoek bestaat uit het afnemen van vijftien semi-structureerde interviews bij deze zorgvragers. De zorgvragers zijn geïncludeerd binnen een database van het UZ Gent die chirurgisch behandeld zijn. Hierna zijn alle interviews uitgeschreven, verwerkt en gecodeerd a.d.h.v. het softwareprogramma 'Nvivo 10'.

**Resultaten:** Momenteel behoren de huisarts, internist, pijnspecialist en kinesitherapeut standaard tot het traject van de zorgvrager met CP, bij diabetes mellitus wordt hierbij de diëtist en diabetesverpleegkundige bijgevoegd. Doorheen de citaten blijkt dat sommigen nood hebben aan extra hulpverleners.

**Conclusie:** Er moet nog meer onderzoek gedaan worden naar de ontwikkeling van een volledig zorgpad voor CP, binnen deze masterproef wordt slechts een eerste aanleg gegeven. Uit de resultaten blijkt dat de diëtist, huisarts, internist, kinesitherapeut en pijnspecialist standaard mee moet worden opgenomen in het traject van de zorgvrager met CP. Optioneel kunnen er andere hulpverleners bijgevoegd worden. Hierbij kan een multidisciplinair gecentraliseerd team nuttig zijn. De effectiviteit van dit beginnende zorgpad moet nog worden onderzocht.

Aantal woorden masterproef: 18 007

## Inhoudstabel

Woord vooraf.....	8
Inleiding.....	9
1. Literatuurstudie.....	12
1.1 Chronische pancreatitis.....	12
1.1.1 Anatomie.....	12
1.1.2 Symptomen.....	15
1.1.3 Diagnose.....	17
1.1.4 Oorzaken & risicofactoren.....	18
1.1.5 Gevolgen.....	21
1.1.5.1 Voeding & spijsvertering.....	22
1.1.5.2 Pijn.....	23
1.1.5.3 Bloedsuikerspiegel.....	23
1.1.5.4 Kwaliteit van leven.....	24
1.1.6 Behandeling.....	25
1.2 Zorgpad.....	28
1.2.1 Algemeen.....	28
1.2.2 Voordelen en nadelen van een zorgpad.....	31
1.2.3 Zorgpad voor chronische pancreatitis.....	34
1.2.4 Veranderingsmanagement.....	35
2. Probleem- en doelstelling.....	36
3. Onderzoeksmethode.....	39
3.1 Onderzoeksdesign.....	39
3.2 Datacollectie.....	39
3.3 Selectie.....	41
3.4 Data-analyse.....	42

3.5	Ethische overwegingen .....	43
4.	Resultaten .....	44
4.1	Beperkingen .....	52
5.	Discussie .....	55
6.	Aanbevelingen voor verder onderzoek en relevantie voor de praktijk .....	65
7.	Conclusie.....	66
	Literatuurlijst .....	68
	Bijlagen.....	74
	Bijlage I: Nutrition Risk Screening .....	74
	Bijlage II: Vragenlijst .....	75
	Bijlage III: Printscreens Nvivo .....	77
	Bijlage IV: Tabel met extra informatie over de 15 zorgvragers .....	78
	Bijlage V: Goedkeuring ethisch comité.....	80
	Bijlage VI: Informatie en toestemmingsformulier (IC).....	82

## Woord vooraf

Graag wil ik enkele mensen bedanken die hebben meegeholpen mijn masterproef tot een goed einde te brengen. In het bijzonder mijn promotor, Prof. Dr. Frederik Berrevoet. Zijn hulp, aanmoedigingen en gerichte feedback waren dan ook essentieel om deze masterproef tot stand te kunnen brengen.

Graag wil ik ook alle zorgvragers bedanken die tijd wouden vrijmaken om deel te nemen aan de interviews. Zonder hun mening en bereidwilligheid kon het praktijkgedeelte niet afgerond worden. Dus bedankt voor hun inspanning om langs te komen op de polikliniek in het UZ Gent.

Ook het personeel op de polikliniek wil ik via deze weg expliciet bedanken voor hun flexibiliteit tijdens het afnemen van mijn interviews. Ze waren altijd bereid om mij te helpen waar nodig.

Tot slot wil ik ook nog een dankjewel uiten aan mijn vriend, ouders en familie die mij steeds zijn blijven aanmoedigen en ondersteunen. Deze personen verdienen een extra bedanking omdat ze niet alleen tijdens mijn masterproef, maar ook tijdens mijn studie jaren steeds in mij zijn blijven geloven en mij de kans hebben gegeven deze studies aan te vangen.



## Inleiding

Chronische pancreatitis (CP) is een ernstige ontsteking van de pancreas of alvleesklier. Deze aandoening wordt gekenmerkt door een slepend verloop en gaat gepaard met enkele ongemakken en symptomen zoals malabsorptie, vetdiarree, diabetes mellitus, pijn, geelzucht en gewichtsverlies. Vooral de pijn wordt door de zorgvragers met CP aangehaald als het meest belastende en storende symptoom.

Er is een steeds toenemende incidentie (aantal nieuwe gevallen met de aandoening) merkbaar van het aantal mensen die chronische pancreatitis ontwikkelen. Zoals te lezen is doorheen de literatuur, wordt er vermoed dat de incidentie per jaar 5 tot 12 personen per 100 000 inwoners bedraagt. In België kan dus geschat worden dat er per jaar 550 tot 1320 nieuwe gevallen zijn van zorgvragers met CP. Ondanks de steeds toenemende incidentie van chronische pancreatitis is de aandoening zelden te genezen. Men richt zich daarom op de symptoombestrijding van de zorgvrager met CP. Hierbij is niet enkel pijn een belangrijk symptoom, maar ook andere ongemakken zoals gewichtsverlies of malabsorptie. Want al deze aspecten kunnen een invloed hebben op verschillende aspecten van het leven, onder andere de levenskwaliteit of de mogelijkheid tot professionele ontwikkeling.

Doordat er steeds meer mensen de aandoening krijgen en de behandeling van CP een grote complexiteit kent, is het belangrijk om doorheen het traject van de zorgvrager met CP eenduidigheid te creëren. Deze eenduidigheid kan verkregen worden door het opstellen van een beginnend zorgpad voor chronische pancreatitis. Waarbij het beginnend zorgpad zich vooral richt op de hulpverleners die belangrijk zijn binnen het traject van een zorgvrager met CP. Niet alleen welke hulpverleners er aanwezig moeten zijn wordt er onderzocht, ook wanneer deze worden betrokken bij het proces.

De bestaande kennis omtrent chronische pancreatitis is zeer uitgebreid naar soorten behandelingsvormen toe, maar echter zeer beperkt naar management aspecten toe. Bijvoorbeeld zaken zoals de kostprijs van het volledige traject van een zorgvrager met CP, preventiemaatregelen en de efficiëntie hiervan, een zorgpad en goede leidraad voor

het traject van CP,... worden weinig tot niet besproken in de literatuur. Tevens is er geen zorgpad terug te vinden voor CP, zowel niet in België als in andere landen. Enkel in Nederland is een zorgpad voor CP online terug te vinden, maar deze is weinig toepasbaar voor België doordat er in Nederland andere functieprofielen aanwezig zijn, bijvoorbeeld een verpleegkundig specialist.

Het belang van deze masterproef is dan ook om een beginnend zorgpad uit te schrijven voor chronische pancreatitis. Binnen dit zorgpad wordt de nadruk gelegd op zowel het huidige traject van de zorg als wat de zorgvrager zelf belangrijk vindt. Deze informatie wordt verkregen door in gesprek te gaan met verschillende zorgvragers die reeds behandeld zijn voor CP. Deze zorgvragers zijn geïncludeerd aan de hand van een bestaande database van het UZ Gent, waarbij alle chirurgisch behandelde zorgvragers met chronische pancreatitis zijn opgenomen.

Aan de hand van een kwalitatief onderzoek, de interviews, wordt er onderzocht welke disciplines reeds aanwezig zijn in het traject van een zorgvrager met CP en welke nog ontbreken of overbodig zijn. Ook de vraag ‘hoe ervaart u, als zorgvrager, het volledig traject?’ wordt telkens gesteld. Hierbij wordt tijdens de gesprekken nagegaan welke knelpunten er momenteel aanwezig zijn en hoe deze verbeterd kunnen worden. Op die manier is het mogelijk om, in combinatie met de literatuur, een eenduidig beeld te scheppen van welke disciplines nu essentieel zijn binnen het traject van een zorgvrager met CP en welke optioneel kunnen worden toegevoegd. Hiernaast wordt ook kort besproken of een multidisciplinair overleg een hulpmiddel kan zijn voor een efficiëntere werking binnen dit traject.

Deze masterproef start met een literatuurstudie. De literatuurstudie wordt opgesplitst in twee grote delen. Het eerste deel is chronische pancreatitis op zich waarbij onder andere wordt besproken wat de aandoening inhoudt, hoe je ze kan behandelen alsook wat de mogelijke oorzaken zijn. In een tweede deel wordt toegelicht wat een zorgpad is, de voor- en nadelen alsook de vorm van een beginnend zorgpad voor CP.

Na de literatuurstudie wordt dieper ingegaan op de praktijk, namelijk het kwalitatief onderzoek. Hierbij wordt gestart met de probleem- en doelstelling, gevolgd door de onderzoeksmethode waarbij het design, de datacollectie, de selectie en de data-analyse duidelijk naar voren komen. De resultaten zijn verkregen door interviews af te nemen bij chirurgisch behandelde zorgvragers met CP. Hierna is de discussie uitgeschreven die dezelfde structuur volgt als de resultaten. Binnen de discussie worden alle resultaten geïnterpreteerd alsook aanbevelingen gedaan voor verder onderzoek.. Tot slot volgt nog de conclusie met de daaraan gerelateerde relevantie voor de praktijk.

# 1. Literatuurstudie

Voor deze literatuurstudie zijn er diverse databanken gebruikt, waaronder Pubmed, Web of Science, Invert en de UGent catalogus. Hierbij wordt er op volgende zoektermen gezocht: “chronic pancreatitis”, “critical pathway”, “critical path”, “clinical pathway”, “clinical path”, “care map”, “care pathway”, “cost”, “effective” en “management”. Deze zoektermen zijn bij elkaar geplaatst door een Booleaanse operator ‘and’ of ‘or’. Daarnaast wordt er ook nog gebruikt gemaakt van enkele website waaronder Netwerk Klinisch Paden (<https://nkp.be/>). Er is op die manier op zoek gegaan naar Engels- of Nederlandstalige artikels.

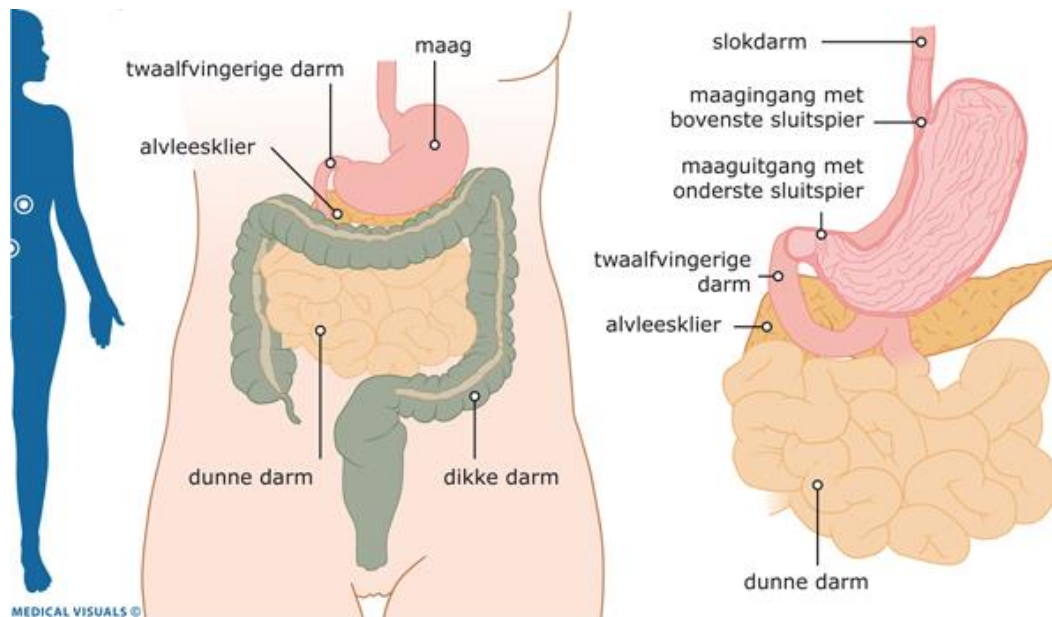
De literatuurstudie wordt opgedeeld in twee grote delen, het eerste deel is de zoektocht naar de aandoening chronische pancreatitis zelf met alle facetten eromheen. Het tweede deel is het zorgpad op zich, wat een zorgpad is alsook waarom het nuttig is een zorgpad te ontwikkelen. Het nut van de ontwikkeling van een zorgpad wordt vooral bekeken in functie van mogelijke voordelen, nadelen, verbeteringen, beperkingen... voor de patiënt, het management en de organisatie.

## 1.1 Chronische pancreatitis

### 1.1.1 Anatomie

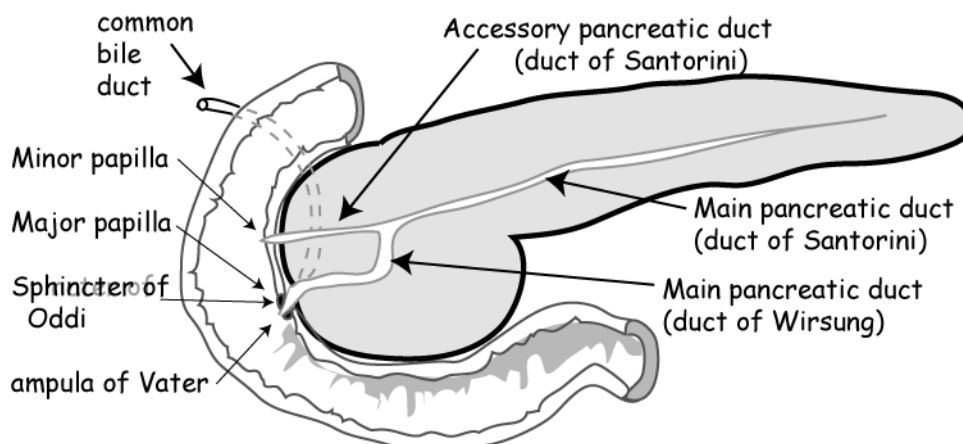
Chronische pancreatitis (CP) is een ontsteking van de pancreas of alvleesklier. Vooraleer we meer kunnen vertellen over de aandoening zelf, is het belangrijk om te weten wat nu eigenlijk de pancreas of alvleesklier is, waar deze ligt en nog belangrijker wat de functie is van de pancreas.

De pancreas is een langwerpige en trosvormige klier die zich bovenaan in de buikholte bevindt en bestaat uit drie delen (kop, lichaam en staart), zoals te zien op figuur 1. De alvleesklier is gemiddeld 12 tot 15 cm lang en start in het midden van de buik en eindigt links in de buikholte, dicht gelegen tegen de milt en de linker nier. (UZ Gent, 2013)



**Figuur 1: Pancreas in het lichaam (ijsselland ziekenhuis, 2013)**

Stoffen die noodzakelijk zijn voor ons dagelijks functioneren worden geproduceerd door de alvleesklier, bijvoorbeeld de spijsverteringsenzymen (trypsine, amylase, lipase en protease). De pancreas produceert ze en scheidt ze tevens ook terug uit door de afvoergang van de pancreas (ductus pancreaticus of ductus van Wirsung) in het duodenum. In de pancreas zelf zijn de spijsverteringsenzymen nog inactief, pas wanneer ze toekomen in het duodenum worden de enzymen geactiveerd. De ductus pancreaticus is duidelijk te zien in figuur 2. Maar de pancreas zorgt ook voor de productie en uitscheiding van hormonen en sappen. Door de aanmaak van het pancreassap bicarbonaat kan het maagzuur worden geneutraliseerd. (pancreatitis werkgroep Nederland, 2013)



**Figuur 2: Delen van de pancreas (Whitcomb, 2009)**

De pancreas heeft twee belangrijke functies binnen ons lichaam, namelijk een endocriene en een exocriene functie. De endocriene functie staat in voor de aanmaak van hormonen, bijvoorbeeld de aanmaak van insuline en glucagon om de bloedsuikerspiegel te regelen. De productie van insuline en glucagon gebeurt binnen de eilandjes van Langerhans, dit zijn groepjes cellen binnen de pancreas, en komen hierna rechtstreeks in de bloedsomloop terecht en niet in de pancreas. Deze hormonen gaan de suikerstofwisseling in het bloed en dus in ons lichaam bepalen. De eilandjes van Langerhans zorgen er voor dat het bloedsuikergehalte in het bloed in evenwicht blijft. (UZ Gent, 2013)

De exocriene functie staat in voor de aanmaak van alvleeskliersappen of pancreassappen die zorgen voor voedsel- en vetvertering. Deze sappen (bicarbonaat) zijn essentieel voor een goede spijsvertering. Het pancreassap bestaat uit volgende spijsverteringsenzymen: vetsplitsende (lipasen), eiwitsplitsende (proteasen en trypsine) en koolhydraatsplitsende (amylasen) enzymen. De productie van zo'n sap bedraagt iedere dag een liter tot anderhalve liter. Het alvleeskliersap komt uiteindelijk terecht in een deel van de twaalfvingerige darm (of duodenum), namelijk in de papil van Vater, waar de enzymen worden geactiveerd. (pancreatitis werkgroep Nederland, 2013) De enzymen zijn dus non-actief gedurende het verblijf in de pancreas, zo niet zou de pancreas zelf kunnen worden aangetast door bijvoorbeeld eiwitsplitsende enzymen. Alle enzymen die van de pancreas terecht komen in de twaalfvingerige darm werken dus mee aan de spijsvertering. (UZ Gent, 2013)

Bij chronische pancreatitis zijn er ernstige ontstekingsreacties van de pancreas merkbaar. Deze ontstekingsreacties worden veroorzaakt doordat de enzymen al in de pancreas actief worden. Net daarom geraakt het pancreasweefsel beschadigt en sterven cellen af. In een normale situatie zullen deze enzymen in de pancreas op 'non-actief' blijven tot ze eenmaal uitgescheiden worden door de alvleesklier. Door het afsterven van cellen ontstaat er logischerwijs littekenweefsel die op zijn beurt zorgt voor een verminderde functie van de pancreas. (Amann et al., 2014; pancreatitis Werkgroep Nederland, 2013)

De ontsteking kan zich snel en plotseling uiten, dit wordt dan een acute pancreatitis genoemd. Maar dit kan evengoed langzaam verlopen en meerdere malen voorkomen, dit noemt men dan chronische pancreatitis of CP. (MLDS, 2005) Over de chronische vorm is er minder evidentie te vinden in zowel de literatuur als in de praktijk binnen gezondheidszorginstellingen dan bij acute pancreatitis. De reden hiervan is vermoedelijk omdat deze vorm zeldzamer is. Toch zien we een steeds toenemende incidentie (het aantal nieuwe gevallen met de aandoening) van chronische pancreatitis. Men vermoedt dat de incidentie 5 tot 12 per 100 000 inwoners is. In België wordt er dus geschat dat er per jaar 550 tot 1320 nieuwe gevallen zijn van zorgvragers met CP. (Yadav & Lowenfels, 2013; pancreatitis werkgroep Nederland, 2013)

### 1.1.2 Symptomen

Chronische pancreatitis is vaak al eerder aanwezig dan dat er klachten merkbaar zijn, doordat de alvleesklier een grote reservecapaciteit heeft. Bovendien treedt er pas in een latere fase functieverlies op. Bij CP wordt een periode van veel klachten afgewisseld door periode met weinig klachten en omgekeerd. Het verloop ervan is dus zeer wisselend van aard. De meest voorkomende symptomen van chronische pancreatitis zijn de volgende:

- (Buik)pijn

Dit is een pijn die optreedt doordat de ductus pancreaticus of ductus van Wirsung (alvleesgang) wordt afgesloten. De ductus pancreaticus vormt de afvoerbuis van exocriene verteringssappen. Door de afsluiting kunnen de sappen en enzymen niet meer op een normale manier de pancreas verlaten, wat zich uit in pijn. Deze pijn wordt vaak waargenomen aan de rug, schouders of linkerzij, al dan niet continu van aard. (pancreatitis werkgroep Nederland, 2013) Ook misselijkheid en braken kunnen hierbij optreden, vaak na het nuttigen van een maaltijd. (MLDS, 2005)

- Vermageren en vetdiarree

Vermagering treedt op door een verminderde functie van de pancreas, vooral exocrien. Doordat de aandoening slepend is van aard en zich langer voordoet, zal

de pancreas de productie van enzymen verminderen. Hierdoor zal vet minder goed verteerd kunnen worden door het lichaam van de zorgvrager, wat te zien is in de ontlasting en zich uit in gewichtsverlies. Doordat vet niet goed opgenomen wordt, ontstaat er vetdiarree of steatorroe. (pancreatitis werkgroep Nederland, 2013) Dit wordt vaak aangehaald door zorgvragers met de woorden ‘mijn stoelgang blijft bovendrijven’. Met deze vetdiarree gaan ook vitaminen verloren, hierdoor kan er dus een tekort optreden van vet-oplosbare vitaminen, namelijk vitamine A, D, E en K. (MLDS, 2005)

Een andere oorzaak van vermagering kan ook te vinden zijn bij het feit dat er vaak pijn wordt ervaren net na het eten. Hierdoor gaan zorgvragers automatisch minder consumeren uit angst voor die pijn. De kans bestaat hier dus dat de zorgvrager in een vicieuze cirkel terechtkomt. (Witt, Apte, Keim & Wilson, 2007)

- Geelzucht

Geelzucht of icterus wordt veroorzaakt wanneer pseudocysten de galwegen afsluiten. Deze pseudocysten worden gevormd in de pancreas door de opeenhoping van afgestorven weefsel en vocht. Door deze afsluiting kan gal niet meer afgevoerd worden en krijgt de zorgvrager een gele gelaatskleur. In 50% van de gevallen verdwijnt de pseudocyste vanzelf. In het ander geval kan dit leiden tot secundaire leverbeschadiging. Geelzucht kan ook worden veroorzaakt door de ontstoken pancreas zelf. Meer bepaald wanneer de ontstoken pancreas gezwollen is kan deze de afvoergang van de galblaas dichtdrukken waardoor galstuwning kan ontstaan. (MLDS, 2005)

- Diabetes mellitus

Door het afsluiten van de galwegen, door een pseudocyste of door geelzucht, kan de endocriene functie van de pancreas beschadigd raken. Want door een onvoldoende endocriene functie kan diabetes mellitus ontwikkeld worden, wat meestal in een later stadium voorkomt binnen CP. De reden hiervan is dat door de afsluiting, er zich littekenweefsel kan gaan ontwikkelen. Hierdoor worden de cellen die instaan voor de productie van insuline beschadigd en wordt er minder



insuline geproduceerd. Dit kan leiden tot endocriene pancreasinsufficiëntie. (pancreatitis werkgroep Nederland, 2013)

### 1.1.3 Diagnose

De diagnose van CP kan worden gesteld door het uitvoeren van enkele onderzoeken. Het is zo dat bij CP één onderzoek vaak geen uitsluitsel kan geven, daarom is een combinatie van verschillende methoden en onderzoeken de beste manier om de aandoening vast te stellen. Welke onderzoeken het best worden uitgevoerd is afhankelijk van de situatie van de zorgvrager. Vaak wordt voor de diagnosestelling beroep gedaan op het verhaal van de zorgvrager, het lichamelijk onderzoek, laboratoriumonderzoek en de beeldvorming. (MLDS, 2005) De zorgvrager wordt eerst gezien bij de huisarts en dan pas door verwezen naar een internist of een maagdarm- en leverspecialist.

Hieronder een oplistijng van de onderzoeken die CP kunnen mee helpen vaststellen:

- Laboratoriumonderzoek

Aan de hand van bloedwaarden kan men het gehalte van pancreasenzymen nagaan, alsook of er veranderingen zijn opgetreden. Ook door een urineonderzoek kan men de mate van pancreasenzymen bepalen. Op deze manier kan men vaak vaststellen of er een verhoogde kans is op de ontwikkeling van diabetes mellitus veroorzaakt door chronische pancreatitis. (pancreatitis werkgroep nederland, 2013)

Er wordt tevens een stoelgangstaal afgegeven om te controleren of er vet aanwezig is. Zoals de Nederlandse stichting van Maag, Lever en Darm beschrijft: “Bij een gezond persoon wordt meer dan 93% van de ingenomen vetten opgenomen in het lichaam. Als er minder vet in het lichaam wordt opgenomen, is er meer vet aantoonbaar in de ontlasting aanwezig. Het afscheiden van minder alveesklierenzymen kan hiervan de oorzaak zijn” (MLDS, 2005)

- Beeldvormend onderzoek

Op een echografie van het abdomen kan een ontstoken pancreas gezien worden. Zo ziet men tevens ook of galstenen de oorzaak zijn of niet. Dit onderzoek is uitwendig. Maar door een endo-echografie kan men ook inwendig de pancreas bekijken. Dit gebeurt door middel van een flexibele slang (endoscoop) die wordt ingebracht via de mond, richting de slokdarm en de maag naar de twaalfvingerige darm en dus bij het begin van de dunne darm. Op deze manier kan men (door de papil van Vater) röntgencontrastmiddel toedienen zodat de gal- en pancreasafvoergangen gevuld worden en zichtbaar zijn op een röntgenscherf. Dit specifiek onderzoek wordt een ERCP of endoscopische retrograde cholangio-pancreaticografie genoemd. Een ERCP is wel een ingrijpend onderzoek met kans op complicaties zoals een bloeding, infectie of opstoot van de pancreatitis. (MLDS, 2005; Etemad & Whitcomb, 2001) Door een CT-scan of MRI-scan kunnen artsen afwijkingen constateren van de pancreas alsook deze in beeld brengen. (MLDS, 2005)

Verschillende onderzoeken zijn noodzakelijk om de behandeling van de zorgvrager op punt te stellen, alsook de ernst van de aandoening te gaan bepalen. (pancreatitis werkgroep nederland, 2013)

#### 1.1.4 Oorzaken & risicofactoren

De oorzaken voor het krijgen van CP zijn zeer uiteenlopend. Door deze grote variatie is men internationaal overgegaan tot de M-ANNHEIM-classificatie volgens de pancreatitis werkgroep in Nederland. De meerwaarde van zo'n classificatie is te vinden in het sneller opsporen van CP bij zorgvragers alsook om risico patiënten in kaart te kunnen gaan brengen en deze preventief te gaan screenen indien nodig. Deze classificatie geeft via een eenvoudige tabel weer wat de voornaamste oorzaken van chronische pancreatitis zijn:

- A: Alcoholconsumptie
- N: Nicotineconsumptie
- N: Voedingsconsumptie of '*nutritional factors*'

- H: Erfelijkheid of '*hereditary factors*'
- E: Afvoerkanaal gerelateerde factoren of '*efferent duct factors*'
- I: Immunologische factoren
- M: Overige en zeldzame metabolische factoren of '*miscellaneous and rare metabolic factors*'

Deze oorzaken zijn vertaald vanuit het engels en geven samen de naam 'M-ANNHEIM' waarbij de eerste M staat voor '*multiple riskfactors*'. (pancreatitis werkgroep nederland, 2013) Deze oorzaken van CP worden ook gezien als de risicofactoren van de aandoening.

Volgens Etemad & Whitecomb (2001) worden de risicofactoren weergegeven door een ander classificatiemiddel, namelijk de TIGAR-O classificatie, tevens vertaald vanuit het engels:

- T: Toxische-metabolisme (bijvoorbeeld alcohol, roken, hyperkaliëmie, ...)
- I: Idiopathisch
- G: Genetisch
- A: Auto-immuun
- R: Ernstige en periodieke acute pancreatitis of '*recurrent and severe acute pancreatitis*'
- O: Obstructie

Een van de meest voorkomende risicofactor is alcohol. (pancreatitis werkgroep nederland, 2013) Uit onderzoek is zelfs gebleken dat 50% van de zorgvragers die leidt aan de aandoening, te wijten is aan het overmatig alcoholgebruik, zo melden M.J. DiMagno en E.P. DiMagno (2013). Maar uit verschillende onderzoeken, vermeldt in de 'world journal of gastroenterology' bleek dat dit percentage sterk verschillend is per regio. (Brock, Nielsen, Lelic, Drewes, 2013) Zo blijkt dat in Brazilië het alcoholverbruik hoger ligt dan in Frankrijk of Zuid-Afrika. Tevens is er een stijging merkbaar van het aantal vrouwen die CP ontwikkelen door het regelmatig alcohol benutten, in vergelijking met andere jaren. Maar mannen hebben nog steeds de bovenhand en ontwikkelen nog vaker CP dan vrouwen. (DiMagno & DiMagno, 2013)

Volgens de werkgroep pancreatitis in Nederland loopt het percentage van alcoholische pancreatitis zelfs op tot 90%. (pancreatitis werkgroep nederland, 2013)

Uit een studie van Dufour & Adamson blijkt wel dat de evolutie van CP sterk wordt beïnvloed door de hoeveelheid alcohol en de duur van het drinken van overmatig alcohol. De studie concludeert dat het drinken van minstens acht biertjes per dag gedurende zes tot twaalf jaar kan leiden tot CP. Het is dus duidelijk dat veel zorgvragers met de aandoening stevige drinkers zijn, maar lang niet alle (chronische) drinkers zullen CP ontwikkelen. (Dufour & Adamson, 2003; Etemad & Whitcomb, 2001)

Een tweede vaak voorkomende risicofactor is het nicotinegebruik. Roken is de belangrijkste factor van de evolutie van een acute naar een chronische pancreatitis, zo blijkt uit een Deense studie. (Nojgaard et al., 2011) Net daarom raadt Mayerle et al. aan om zorgvragers (al dan niet met acute pancreatitis) die roken, zo snel mogelijk ‘stop-smoking’ sessies te laten volgen. (Mayerle et al., 2013)

Voeding kan een derde risicofactor zijn, meer bepaald calorierijke en vetrijke voeding. Het is wel zo dat wetenschappers er nog niet volledig uit zijn welke aspecten uit de voeding er voor zorgen dat iemand een ontstoken pancreas ontwikkeld. Hiervoor is er nog meer onderzoek nodig. (pancreatitis werkgroep nederland, 2013)

Erfelijkheid wordt beschouwd als een volgende risicofactor. Zoals de werkgroep pancreatitis in Nederland beschrijft:

“Erfelijke CP wordt gedefinieerd als het hebben van symptomen van CP in twee of meer voorgaande generaties. De prevalentie (het totaal aantal mensen met erfelijke CP dat op een gegeven tijdstip in de bevolking aanwezig is) wordt geschat op 0 tot 19%.” (pancreatitis werkgroep nederland, 2013)

De erfelijkheid van chronische pancreatitis wordt gekenmerkt door het ontstaan van mutaties in de genen. Het PRSS1 gen komt hierbij het vaakst voor. Dit gen codeert voor het verteringsenzym trypsinogeen. Er zijn nog andere genen die de erfelijkheid kunnen overdragen, maar dit leidt ons te ver af van het onderwerp CP. Ook het risico

op pancreaskanker wordt onder andere door de erfelijkheid, sterk verhoogd. (Derikx, Te Morsche, Jansen & Drenth, 2009; Mayerle et al., 2013)

Een vijfde risicofactor is het afvoerkanaal van de pancreas. Wanneer er door een anatomische afwijking van de pancreas geen voldoende doorgang is in de afvoerkanaal voor vloeistof, wordt de pancreas sneller ontstoken. De onvoldoende doorgang is een gevolg van vernauwing van de afvoerkanaal, vaak worden er twee smalle afvoerkanaal gevormd in de plaats van één voldoende dikke. Hierdoor is het risico op CP groter.

Immunologie is nog een risicofactor voor het ontwikkelen van chronische pancreatitis, hierbij speelt een hoge waarde van het immunoglobuline G4 (IgG4) in het bloed een belangrijke rol. Buiten deze opgenoemde risicofactoren zijn er nog andere factoren die aan de basis kunnen liggen van CP, denk maar aan hypercalciëmie in het bloed of het gebruik van drugs. Wanneer men geen duidelijke of eenduidige oorzaak vindt bij een zorgvrager met chronische pancreatitis wordt gesproken van een 'idiopathische CP'. (pancreatitis werkgroep nederland, 2013)

### 1.1.5 Gevolgen

CP begint met het verlies van pancreasweefsel wat op zijn beurt leidt tot endocriene en/of exocriene pancreasinsufficiëntie. Dit kan leiden tot pijn. Na een tijd raakt de reserve van de pancreas uitgeput waardoor de functie van de pancreas eronder leidt. Op lange termijn leidt dit tot een verminderde levensverwachting. (Yadav & Lowenfels, 2013) Ook de kans op het ontwikkelen van pancreaskanker bij deze zorgvragers is 13 keer hoger dan bij gezonde personen. (pancreatitis werkgroep nederland, 2013)

Hieronder een korte uitsplitsing van een aantal gevolgen die kunnen optreden bij zorgvragers met CP binnen het verloop van de ziekte:

### 1.1.5.1 Voeding & spijsvertering

Een van de risicofactoren van CP is het eten van vetrijke en calorierijke voeding. Het is dan ook normaal dat na de behandeling van CP de zorgvrager op zijn voeding moet letten. De inschakeling van een diëtist zal hierbij een grote rol spelen. Maar ook de dichte omgeving van de zorgvrager zal hem/haar moeten ondersteunen hierbij.

Maldigestie of onvoldoende vertering van voedingsstoffen in de darm, is een gevolg van CP wat op zijn beurt leidt tot ondervoeding. (Drewes, 2013) Zowel de verminderde endocriene als exocriene functie van de pancreas kunnen na verloop van tijd leiden tot ondervoeding. Dit is vaak een laattijdige complicatie van CP. Er zijn twee factoren die de ernst van de ondervoeding bepalen:

- De malabsorptie en uitputting van de voedingstoestand
- De grotere metabole activiteit

Op deze manier is specifieke begeleiding en behandeling mogelijk. Als de voedingstekorten niet worden opgevangen, is er een verminderde kans op het slagen van de behandeling van CP. Onbehandelde voedingstekorten gaan dus de uitkomst negatief gaan beïnvloeden. Hoe men het voedingstekort gaat aanpakken wordt multidisciplinair besproken. Enkele mogelijkheden kunnen zijn: toediening van pancreasenzym-suppletie, bepaald dieet, geen alcohol, enterale voeding (voeding in vloeibare vorm), parenterale voeding (voedingsstoffen toedienen via het veneuze stelsel, ... (Rasmussen, Irtun, Olesen, Drewes, Holst, 2013)

De mate van ondervoeding kan worden bepaald aan de hand van een screeningstool. Er wordt aangeraden door Rasmussen et al. om de 'Nutrition Risk Screening (NRS) 2002' te gebruiken bij vermoeden op ondervoeding bij zorgvragers met CP, deze is terug te vinden in bijlage I. Dit screeningselement wordt gebruikt als eerste keuze in ziekenhuizen bij volwassen zorgvragers. (Rasmussen et al, 2013)

Het is dus belangrijk om voldoende begeleiding en uitleg te geven aan zorgvragers met ondervoeding of maldigestie. Deze begeleiding zal niet gebeuren vanuit 1 hulpverlener,

maar vanuit een multidisciplinaire aanpak. Samen met de zorgvrager en zijn naaste omgeving zal er op zoek gegaan worden naar de best mogelijke behandeling.

#### 1.1.5.2 Pijn

Pijn wordt vaak aangehaald door zorgvragers met CP als het meest storende symptoom die bovendien de gemoedstoestand en kwaliteit van leven doet dalen. (Malec-Milewska et al., 2013) Pijn vormt dus doorheen het traject van de zorgvrager één van de belangrijkste aandachtspunten. Een zwakke pijnbestrijding leidt tot verschillende gevolgen bijvoorbeeld een verminderde levenskwaliteit alsook een verminderde mogelijkheid tot professionele ontwikkeling van de zorgvrager. Op zijn beurt kan dit leiden tot een sociaal isolement, waardoor de zorgvrager in een vicieuze cirkel kan terechtkomen. (Morgan et al., 2012)

Mullady et al. concludeert uit zijn onderzoek dat de aspecten van pijn ook een impact hebben op het leven van de zorgvrager. Pijn wordt gezien in verschillende aspecten zoals milde, ernstig, continue en intermitterende of tussentijdse pijn. Nu blijkt uit zijn onderzoek dat er voldoende aandacht moet geschonken worden aan de duur van de pijn (continue of intermitterend), eerder dan aan de ernst van de pijn (mild of ernstig). Want zorgvragers met CP die een continue pijn ervaren hebben een lagere kwaliteit van leven dan zorgvragers met intermitterende pijn. De lagere kwaliteit van leven moet zeker onderzocht worden wanneer een zorgvrager met CP klaagt over continue pijn. (Mullady et al., 2014)

#### 1.1.5.3 Bloedsuikerspiegel

Naast de spijsverteringsklachten ontstaan er ook onregelmatigheden van de bloedsuikerspiegel. Want door de aandoening van chronische pancreatitis kan er diabetes mellitus ontwikkeld worden. (Drewes, 2013) Diabetes mellitus (DM) wordt ontwikkeld doordat de hormoonproductie van pancreas te laag is. Hierdoor wordt het lichaam van de zorgvrager met CP insulineafhankelijk. Zowel type 1 als type 2 diabetes mellitus kunnen voorkomen bij zorgvragers met chronische pancreatitis. Bij DM type

1 maakt de pancreas geen insuline meer aan. Dit komt omdat de cellen die instaan voor de insulineproductie werden vernietigd door het eigen afweersysteem, ze zien deze cellen als 'indringers'. Bij DM type 2 wordt er wel nog insuline aangemaakt, maar het eigen lichaam reageert niet meer op de aangemaakt insuline. Waardoor op termijn de pancreas ook minder insuline gaat aanmaken. (Diabetesfonds, 2012) In sommige artikels wordt er een extra type aangemaakt, namelijk DM type 3. Dit type wordt toegewezen aan diabetes verkregen door chronische pancreatitis. (Witt et al., 2007)

Diabetes mellitus ontstaan door CP, kan worden behandeld door middel van het toedienen van insuline, dit gebeurt zelden met orale antidiabetica. Bij deze behandelingssoort van DM moet de zorgvrager regelmatig (meestal 3 tot 4 keer per dag) controles doen van de bloedsuikerwaarden in het bloed om zo hyper- en hypoglycemies te gaan vermijden. Dit vraagt een zekere therapietrouwheid en stiptheid van de patiënt. (Witt et al., 2007)

#### 1.1.5.4 Kwaliteit van leven

De kwaliteit van leven bij zorgvragers met CP, al dan niet met een chirurgische ingreep van de pancreas, gaat sterk afnemen. De voornaamste oorzaken van een verminderde kwaliteit van leven zijn degene hierboven vernoemd. Maar ook een chirurgische ingreep van de pancreas heeft impact op het sociale leven en de werkomgeving van de zorgvrager en dus logischerwijs op de kwaliteit van leven. Uit onderzoek van Malec-Milewska et al. (2013) en het onderzoek van Amann et al (2014) blijkt dat zowel de fysieke als mentale kwaliteit van leven zullen dalen. Deze daling wordt nog groter wanneer de zorgvrager ook nog een andere aandoening heeft zoals kanker, een longziekte, een leverziekte, diabetes, hypertensie,... Het is zeer belangrijk dat een multidisciplinair team weet heeft van de kwaliteit van leven van de zorgvrager, hoe de zorgvrager deze levenskwaliteit ervaart. Want kwaliteit van leven is een van de meest belangrijke indicatoren van het succes van een behandeling. Hulpverleners moeten hier dus zeker attent voor zijn. (Amann et al, 2014; Malec-Milewska et al., 2013)



Andere studies bestuderen eerder welke elementen de grootste impact hebben op de levenskwaliteit. Met andere woorden, welke aspecten hebben volgens de zorgvragers binnen de studie een beïnvloedende factor op de levenskwaliteit. Pijn, financiële moeilijkheden, digestieve symptomen en angst voor de toekomst zijn de meest beïnvloedende factoren binnen het onderzoek van Mokrowiecka. (Mokrowiecka, Pinkowksi & Malecka-Panas, 2011) Daarentegen toont de studie van Rückert et al. aan dat sociale factoren (zoals het hebben van werk) en gezondheidsproblemen, de grootste impact hebben op de levenskwaliteit. (Rückert et al., 2011) Het is voor de hulpverlener dus niet eenvoudig welke zaken het best bevroegd worden bij de zorgvrager. Daarom is het belangrijk om in gesprek te treden met de zorgvrager en zo duidelijkheid te krijgen over wat voor hem/haar nu belangrijk is voor de kwaliteit van leven.

De kwaliteit van leven mag niet enkel gezocht worden binnen medische of psychische aspecten maar ook binnen het sociaal-economisch vlak. (Mokrowiecka et al., 2011; Rückert et al., 2011) Malec-Milewska et al legt binnen de studie niet enkel de nadruk op de pijn, maar ook op de sociaal-economische status van deze zorgvragers. Want uit hun resultaten blijkt dat na het hebben van een chirurgische behandeling, men meer kans heeft om werk te vinden alsook op het maken en onderhouden van sociale contacten. Zorgvragers met CP zonder aangepaste begeleiding, zijn meer sociaal afgezonderd en hebben dus een verminderde levenskwaliteit zo vermeldt de studie. Pijn wordt hier wederom als mogelijke oorzaak vermeld. (Malec-Milewska et al., 2013) Deze conclusie wordt bevestigd door het onderzoek van Drewes die stelt dat het hebben van CP een negatieve invloed heeft op het sociale leven van de zorgvragers alsook op professioneel vlak in het behouden of vinden van werk. (Drewes, 2013) Chronische pancreatitis wordt tevens gekenmerkt door een stijgende morbiditeit of ziektecijfer. (Etemad & Whitcomb, 2001)

### 1.1.6 Behandeling

Chronische pancreatitis is een aandoening die zelden te genezen is. Om te kunnen leven met de aandoening wordt er vooral gehamerd op de zelfdiscipline van de patiënt. De zorgvrager moet onmiddellijk stoppen met alcohol en roken. Omdat CP moeilijk te

genezen is, richt men zich daarom op de symptoombestrijding van zorgvragers met CP. Artsen en het volledig multidisciplinair team zullen steeds bereid zijn om te starten met de minst invasieve ingreep. Het multidisciplinair team volgens Walsh et al. bestaat uit een chirurg gespecialiseerd in de pancreas, een endocrinoloog, een gastro-enteroloog of internist, een pijnspecialist, een psycholoog en een sociaal assistent. (Walsh et al., 2012)

De symptomatische behandeling die men het vaakst gebruikt is het gebruik van medicatie. Deze medicatie helpt bij de pijnbestrijding die vaak wordt aangehaald als het meest aanwezige en belastende symptoom. Vaak wordt er gestart met paracetamol en NSAID's (niet opioïde analgetica), pas al deze niet helpen gaat men over tot de tweede stap op de ladder, zwakke opioïde analgetica (Tradonal®, Zaldiar®,...) Slechts als deze medicatie niet helpt, gaat men over dat sterke opioïden, zoals Durogesic®, morfine®,... Naast deze behandeling met medicatie, gaat men ook dieper in op de voedingsongemakken en schakelt men voedingsadvies in. Zo zal de zorgvrager erop gewezen worden minder tot geen vet te eten. In combinatie met een vetarm dieet, zal men aanraden om enzymsuppletie te nemen (zo kan men de darmen en spijsverteringsenzymen helpen om vet af te breken). Slechts wanneer men geen verbetering ziet van de symptomen en de ongemakken zal men overgaan tot tijdelijke toediening van sondevoeding om zo de pancreas wat rust te gunnen. Naast dit voedingsadvies zal men de zorgvrager er ook streng op wijzen om te stoppen met roken en het gebruik van alcohol volledig te stoppen. (pancreatitis werkgroep nederland, 2013)

Een tweede vaak gebruikte ingreep is een endoscopie. Men gaat over tot deze behandeling wanneer de medicamenteuze behandeling geen succes was. De zorgvrager ondergaat zes tot acht weken een endoscopische behandeling, erna evalueert men terug samen met zowel het multidisciplinair team als met de zorgvrager en zijn/haar familie. Een endoscopische behandeling bestaat uit twee soorten, deze worden al dan niet in combinatie met elkaar toegediend. De eerste soort is een ERCP of een endoscopische retrograde cholangiopancreaticografie. Bij een ERCP wordt een flexibele buis ingebracht via de mond, op die manier wordt er contrastvloeistof ingespoten die

afwijkingen duidelijk maakt en in beeld brengt tijdens een radiografie. Via deze techniek kan men onmiddellijk door de flexibele buis of endoscoop zaken gaan verwijderen of elementen aanbrengen. Binnen deze techniek worden bijvoorbeeld stents geplaatst. Want door CP kunnen er vernauwingen optreden in de ductus van Wirsung, ook stricturen genoemd. Door deze vernauwingen worden de sappen opgestapeld en ontstaat de ontsteking. Om de doorgaan te optimaliseren kunnen er door een ERCP stents worden geplaatst in de ductus van Wirsung. De tweede behandeling binnen de endoscopie is een ESWL of een extracorporale schokwave lithotripsie. Een ESWL wordt gebruikt bij de aanwezigheid van kalksteentjes (groter dan 5mm) in de ductus pancreaticus. Deze steentjes, calcificaties genoemd, ontstaan door kalkafzettingen in de ductus pancreaticus of ductus van Wirsung. De steentjes worden door middel van schokgolven vernietigd als gruis, op die manier is de doorgaan in de pancreas terug open. (pancreatitis werkgroep nederland, 2013)

Een laatste techniek voor de behandeling van CP is een chirurgische ingreep. Een zorgvrager kan pas in aanmerking komen voor een chirurgische ingreep wanneer de endoscopische en/of medische behandeling gefaald heeft of niet voldoende blijkt te zijn. Deze beslissing komt per pas na overleg tussen de patiënt en het multidisciplinair team. Een chirurgische ingreep kan een drainage, een resectie of een combinatie van de twee zijn. Al deze chirurgische ingrepen hebben een specifieke naam, bijvoorbeeld de Frey, de Beger en de pancreaticoduodenectomie. (pancreatitis werkgroep nederland, 2013) Binnen dit werkstuk worden de zorgvragers gerekruteerd vanuit een bestaande database van zorgvragers met CP die een chirurgische ingreep hebben ondergaan binnen het UZ Gent. Vandaar ook de keuze om de chirurgische technieken enkel in twee grote groepen op te splitsen en niet elke techniek afzonderlijk te beschrijven.

De chirurgie bij chronische pancreatitis kan ingedeeld worden in twee grote heelkundige groepen van heelkunde, namelijk de resecties en de drainageoperaties. Bij de resecties wordt enkel het aangetast deel van de pancreas verwijderd. Zo'n operatie wordt een Whipple procedure of een pancreasstaatresectie genoemd. Een tweede soort is een drainageoperatie. (Leverpancreaschirurgie, 2014) Dit wordt gebruikt wanneer er een te hoge druk aanwezig is in de ductus pancreaticus. Het vocht die de druk

veroorzaakt wordt afgevoerd via een chirurgisch aangelegd kanaal met een drain. De vernauwing in de pancreasgang wordt behandeld zonder dat er normaalgezien pancreasweefsel wordt weggesneden. (Pancreatitis werkgroep Nederland, 2013)

Bij de keuze van welk soort ingreep moet men er zich telkens van bewust zijn dat er bij iedere ingreep voor- en nadelen aan worden gekoppeld. Bij medicatie kunnen er allergische reacties zoals jeuk en sufheid ontstaan. Bij een ERCP of ESWL kan er misselijkheid, koorts, perforatie, acute pancreatitis of buikklachten optreden als complicatie. Maar ook bij een chirurgische ingreep kunnen er nadelen zijn: meer kans op een abces, wondinfectie, bloeding, lekkage, ... (pancreatitis werkgroep Nederland 2013) Het is dus zeer belangrijk om telkens in team én samen met de zorgvrager te bespreken welke ingreep voor hem/haar de meeste voordelen biedt en zich ervan bewust te zijn welke complicaties er kunnen optreden.

## 1.2 Zorgpad

### 1.2.1 Algemeen

Vanaf 1950 wordt het mechanisme achter een zorgpad ontwikkeld in de industrie. In die tijd werd een zorgpad gebruikt als middel om complexe processen beter te kunnen plannen en organiseren. Op die manier is het mogelijk om inefficiënte stappen te gaan achterhalen en zo nodig te verbeteren. In de gezondheidszorg is vanaf 1985 sprake van het gebruik van een zorgpad, het eerste zorgpad is ontwikkeld in de Verenigde Staten. België heeft in 1996 zijn eerste zorgpad ontwikkeld en geïmplementeerd na het lezen van het artikel van Sermeus (1996): “Klinische paden voor de verpleegkundige praktijk”. Eerst wordt een zorgpad onderworpen aan pilootstudies om zo het effect alsook de manier van implementatie na te gaan. De eerste pilootstudies in België zijn uitgevoerd in het UZ Leuven. Enkele jaren later is het concept ‘zorgpad’ gekend bij de meeste Vlaamse ziekenhuizen alsook geïmplementeerd in hun dagdagelijkse activiteiten. Ook in Engeland en Australië is vanaf 1985 beroep gedaan op zorgpaden. De toename aan zorgpaden in de gezondheidszorg is nog steeds merkbaar in verschillende landen en werelddelen. Het verschil met vroeger is dat zorgpaden momenteel gebruikt worden in een veel groter domein. Vroeger ging men zo’n pad

enkel gebruiken in een acute ziekenhuissetting, terwijl ze nu eveneens worden gebruikt in de eerstelijnszorg, transmurale zorg, revalidatie en psychiatrie. (Sermeus & Vanhaecht, 2002)

Binnen de literatuur bestaat er geen uniformiteit omtrent de definitie van een zorgpad. Voor deze masterproef wordt geopteerd om 1 definitie te gebruiken doorheen het volledige werk. De definitie van de 'European pathway association' (2006) wordt hier als de standaard genomen, deze is vertaald door Vanhaecht et al. in het nederlands als: "Een zorgpad is een complexe interventie om de gemeenschappelijke besluitvorming en organisatie van zorgprocessen te verwezenlijken voor een specifieke groep van patiënten gedurende een gedefinieerd tijds kader." (Vanhaecht et al., 2011)

Niet enkel binnen de definitie zelf is er diversiteit, ook binnen de terminologie van een zorgpad. In de literatuur kunnen we verschillende synoniemen terugvinden voor 'zorgpad' en dit voornamelijk in het engels: '*clinical path(way)*', '*care pathway*', '*care map*', '*critical path(way)*',... (Sermeus & Vanhaecht, 2002)

Het doel van een zorgpad is om de kwaliteit van de zorg te gaan optimaliseren door een nauwe samenwerking en goede communicatie tussen de verschillende disciplines. De zorg wordt niet enkel begrensd binnen de organisatie, maar handelt er ook buiten. Dit moet op zijn beurt leiden tot betere resultaten, het optimaliseren van de patiëntveiligheid, het verhogen van de patiënttevredenheid en het optimaliseren van het gebruik van middelen. (Vanhaecht, De Witte & Sermeus, 2007) Een zorgpad kan ondersteuning bieden aan een multidisciplinair team die zorgprocessen wil (her)ontwerpen met als doel meer veiligheid, transparantie, efficiëntie, patiëntgerichtheid, tijdigheid, effectiviteit, continuïteit en integratie. Slechts door de medewerking van een volledig multidisciplinair team binnen het zorgpad en een kritische blik op de zaken, kan de implementatie van een zorgpad een meerwaarde zijn binnen de zorg. (Vanhaecht, et al., 2011) De onderzoeker Menu bevestigt deze voorgaande zaken. Hij vermeldt namelijk:

"De bedoeling van zorgpaden is dat door het formuleren en in de praktijk toepassen van richtlijnen, de variabiliteit in het medisch handelen kan worden gereduceerd en dat

dit gaat leiden tot een betere kwaliteit van de zorg, het bevorderen van de patiëntveiligheid en uiteindelijk in een optimalisatie van de gebruikte middelen.” (Menu, 2014, p. 1)

Ook uit een rapport van de KU Leuven, onder leiding van Sermeus et al., blijkt dat multidisciplinaire samenwerking noodzakelijk is binnen en buiten de grenzen van de organisatie. Deze samenwerking is tevens een van de belangrijkste uitdagingen voor de gezondheidszorg in Vlaanderen, zo schrijft de KU Leuven. Een zorgpad wordt internationaal gezien als hét instrument om zorg te gaan organiseren en evalueren. (Sermeus et al., 2009)

Een zorgpad heeft ook enkele specifieke kenmerken/eigenschappen, de belangrijkste zijn: (Vanhaecht et al., 2007)

- Het expliciet vermelden van doelen en sleutelinterventies gebaseerd op evidentie, best ‘*practice*’, patiëntverwachtingen en kenmerken
- Het faciliteren van de communicatie tussen teamleden, patiënten en hun familie
- Het coördineren van het zorgproces door het coördineren van de rollen en activiteiten van het multidisciplinair team, de zorgvragers en hun familie
- Het documenteren, opvolgen en evalueren van afwijkingen en resultaten
- Het identificeren van de verantwoorde middelen

Een zorgpad kan tevens ingedeeld worden in vier grote groepen: (Sermeus et al., 2009; Vanhaecht, Panella, van Zelm et al., 2010)

- Een standaard zorgpad of ‘*model pathway*’ is gebaseerd op zowel nationale en internationale evidentie. Zo’n zorgpad wordt niet organisatie specifiek ontwikkeld en moet dus nog worden vertaald naar de individuele organisatie wanneer het zorgpad geïmplementeerd wordt.
- Een operationeel zorgpad of ‘*operational pathway*’ is een zorgpad die ontwikkeld is voor de organisatie zelf. De ontwikkeling van zo’n pad komt tot stand door de combinatie van een standaard zorgpad en de kenmerken van de organisatie. Binnen een regio kunnen er bijvoorbeeld drie verschillende operationele zorgpaden

aanwezig zijn binnen drie verschillende organisaties, maar met hetzelfde standaard zorgpad.

- Een toegewezen zorgpad of '*assigned pathway*' is specifiek gericht op de individuele patiënt. Dit zorgpad maakt gebruik van het aanwezig operationeel zorgpad ontwikkeld door de organisatie maar aangepast aan de individuele situatie van de patiënt.
- Een doorlopen zorgpad of '*completed pathway*' wordt pas geëvalueerd na ontslag van de zorgvrager uit de instelling. Dus er wordt pas nadien verbeteringen aangebracht in een zorgpad. Een bestaand zorgpad of een huidig proces wordt als de standaard genomen en pas geëvalueerd als de zorgvrager het traject heeft doorlopen. Vooraf worden er dus geen wijzigingen doorgevoerd, nadien wel. (Vanhaecht, et al., 2010)

### 1.2.2 Voordelen en nadelen van een zorgpad

Mogelijke voordelen van het werken met zorgpaden kunnen opgesplitst worden in twee grote groepen: (Almond et al., 2008; Barbieri et al., 2009; Campbell, Hotchkiss, Bradshaw & Porteous, 1998; Every, Hochman, Becker, Kopecky & Cannon, 2000; Huiskens & Schrijvers, 2011; Panella, Marchisio & Di Stanislao, 2003; Van Hoeve & De Vries, 2014)

#### 1) Voordelen voor de organisatie en medewerkers:

- Verhoogde werkvolvoening van het personeel, betere samenwerking
- Meer afstemmen van de taken van de verschillende actoren
- Controlemiddel voor zowel de organisatie als iedere medewerker
- Meer complete en toegankelijke dataverzameling, zo meer evaluatie en verbetering mogelijk
- Kostenbesparend werken door minder middelenverbruik en gestroomlijnde handelingen (overbodige interventies vermijden)
- Meer transparante zorg, minder verslaggeving naar andere actoren
- Reduceren van onnodige stappen, fouten en variatie
- '*Evidence-based*' handelen
- Meer (zorg)kwaliteit (zowel professioneel als organisatorisch)

- Meer doelmatig en aandoeningsgericht werken

## 2) Voordelen voor de zorgvrager:

- Meer eigen inbreng van de zorgvrager
- Kortere ziekenhuisopname en minder kans op heropname
- Kortere wachttijden
- Snellere doorstroomtijden
- Betere voorlichting en zelfzorg
- Meer continuïteit van de zorg tussen de verschillende actoren (ook de patiëntinformatie)
- Minder (postoperatieve) complicaties
- Lagere kostprijs van de zorg door meer gestroomlijnde zorg (minder overbodige interventies en daaraan gerelateerde kosten)
- Meer patiënttevredenheid

Een van de voordelen, namelijk “kostenbesparend werken”, wordt in de vakliteratuur uitgebreid besproken. Als eerste voorbeeld is er de meta-analyse van Barbieri et al. waarbij tweeëntwintig studies werden geïncludeerd. De meta-analyse heeft betrekking op het traject van een zorgvrager bij een heup- of knieprothese. Hieruit blijkt dat bij 6316 onderzochte zorgvragers binnen de studies, er minder postoperatieve complicaties aanwezig waren in de groep die behandeld zijn volgens een zorgpad ten opzichte van de standaard groep. Tevens blijkt ook dat er een kortere opnameduur is en lagere kosten tijdens de opname bij de interventiegroep (zorgpadengroep). Deze resultaten werden gekoppeld aan het gebruik van een zorgpad binnen de studies. (Barbieri et al., 2009)

Een ander voorbeeld is de kosten-effectiviteitsanalyse bij hoofd- en nekchirurgie onderzocht door Dautremont et al. (2013). Ook binnen deze studie, waarbij 118 zorgvragers geïncludeerd zijn, blijkt dat er betere klinische resultaten en minder kosten zijn door het gebruik van een zorgpad. Dit werd terug vergeleken met een standaard groep zonder het gebruik van dergelijke pad.



Uiteraard zijn er niet alleen voordelen toe te kennen aan een zorgpad, maar ook enkele nadelen of valkuilen: (Almond et al., 2008; Barbieri et al., 2009; Campbell et al., 1998; Every et al., 2000; Skalkidis, 1996; Vanhaeght & Sermeus, 2002)

- Hoge implementatiekosten
- Moeizame en complexe implementatie
- Minder oog hebben voor de vaak voorkomende individuele verlangens van de zorgvrager
- De eigen inbreng van de patiënt wordt beperkter wanneer individuele problemen voorkomen
- Hulpverleners moeten bewust zijn van de mogelijkheid om af te wijken van het vooropgesteld zorgpad, zo wordt het klinisch oordeelvermogen niet verzwakt
- Nood aan blijvende evaluatie en verbetering van een bestaand zorgpad
- Op voorhand de patiëntenpopulatie duidelijk afbakenen
- Misbruik van het zorgpad wanneer het vooropgesteld doel (ongewenst) wordt beïnvloed, bijvoorbeeld door interpersoonlijke problemen tussen actoren, door het management om gezondheidskosten te verminderen,...
- Vrees voor minder innovatie en autonomie van de hulpverleners
- Stroomlijnen van de zorg is moeilijker bij zorgvragers met multimorbiditeit (Optreden van meer dan één (chronische) ziekte in één individu tijdens een bepaalde periode)
- Iedere discipline moet het nut inzien van het zorgpad, anders kan er weerstand ontstaan

Uit de voor- en nadelen kunnen we concluderen dat het belangrijk is om tijdens het gebruik van een zorgpad een bredere visie te hebben op het traject van de zorgvrager zelf. Men mag zich dus niet alleen fixeren op de stappen binnen het zorgpad, maar ook aandacht hebben voor de waarden en normen die de patiënt belangrijk vindt. Net door deze voor- en nadelen dient bij iedere ontwikkeling van een zorgpad een kosten-batenanalyse te worden opgemaakt om na te gaan of het zinvol is een zorgpad te implementeren of niet. De mate van voorspelbaarheid van het proces van de aandoening speelt hierbij een grote rol.

### 1.2.3 Zorgpad voor chronische pancreatitis

Een zorgpad is meer dan enkel een document waarop alles beschreven staat. Het is effectief een manier van handelen binnen de zorg dat in de praktijk gebruikt wordt voor een bepaalde patiëntenpopulatie. Op die manier is het mogelijk om een totaalbenadering te creëren ten overstaande van de zorgvrager vanuit alle nodige disciplines. Voor elke zorgvrager kan het zorgpad anders zijn, aangepast naar zijn/haar specifieke behoeftes en wensen. Om een zorgpad te kunnen ontwikkelen moet een sterke mate van voorspelbaarheid aanwezig zijn. Ook bij chronische pancreatitis is de voorspelbaarheid zeker geen 100%. Maar het is wel mogelijk om binnen het zorgpad van CP een proces te ontwikkelen door middel van de voorspelbare elementen. Maar ook iedere zorgvrager is uniek en net daarom is het belangrijk om binnen het zorgpad van CP individuele aanpassingen mogelijk te maken. Enkel de meest voorspelbare zaken liggen vast in het proces, waardoor het zorgpad kan worden gezien als de rode draad doorheen het traject van de zorgvrager. (Sermeus & Vanhaecht, 2002) Dit wordt duidelijker in het praktijkgedeelte.

De diagnostiek van een zorgvrager met CP alsook zijn/haar behandeling is gegroeid doorheen de jaren tot een complex proces waarbij verschillende disciplines betrokken zijn. Omdat de huidige financiering en organisatie van gezondheidszorginstellingen nog teveel focussen op geïsoleerde medische en paramedische tussenkomsten, is het nodig om na te gaan welke disciplines nu effectief nodig zijn voor een zorgvrager met CP. Zo is het mogelijk om zowel voor de zorgvrager als voor de instelling onnodige stappen en de hieraan verbonden kosten te gaan vermijden. (Menu, 2014)

Binnen deze masterproef wordt er een beginnend zorgpad uitgeschreven voor de aandoening 'chronische pancreatitis' in het UZ Gent. Dit zorgpad is uitgebreid te lezen bij punt 5.Discussie. Aan de hand van interviews over het huidig traject dat een zorgvrager nu doorloopt voor de behandeling van CP in combinatie met literatuurstudies, wordt een beginnend zorgpad opgesteld.

Er kan geconcludeerd worden uit bovenstaande zaken dat het nut van de ontwikkeling en implementatie van een zorgpad kan gevonden worden op verschillende vlakken. Want een zorgpad kan leiden tot een betere kwaliteit van de zorg, minder kosten, minder heropnames, meer werkvoladoening bij het personeel,...

#### 1.2.4 Veranderingsmanagement

Wanneer het beginnend zorgpad zal worden toegepast binnen het proces van zorgvragers met CP in het UZ Gent, zal de manier van werken binnen de organisatie mee veranderen. De verbeterpunten die uiteindelijk worden voorgesteld binnen het huidige proces, zullen worden uitgeschreven in de discussie. Vooraleer artsen en andere hulpverleners het vernieuwde traject zullen toepassen, is het belangrijk om alles duidelijk te gaan communiceren alsook uit te leggen waarom nu net deze verandering nodig is. Het managen van medewerkers is nodig om het succes van de verandering niet negatief te gaan beïnvloeden. Er moet duidelijk voorop gesteld worden wat er nu per discipline verwacht wordt. Op die manier gaan de betrokkenen zich gemotiveerd voelen om zelf ook de veranderingen binnen hun domein door te voeren en anderen hierbij te stimuleren. Wanneer er bij de invoering van het vernieuwde traject geen aandacht wordt besteed aan de betrokkenen, is er een grote kans dat het uiteindelijk project met de daarbij horende doelstellingen niet wordt bereikt. (Jacobs & Vijverberg, 2005) De uiteindelijke implementatie van het vernieuwde traject zal pas gebeuren in een latere fase.

## 2. Probleem- en doelstelling

In België worden er ieder jaar gemiddeld 950 nieuwe zorgvragers met chronische pancreatitis gediagnosticeerd. Dit aantal kent een steeds toenemende evolutie doorheen de jaren. (Pancreatitis werkgroep Nederland, 2013; Yadav & Lowenfels, 2013) Daarentegen wordt er in België weinig onderzoek gedaan naar het proces van een zorgvrager met CP, namelijk bij welke disciplines komt de zorgvrager terecht, wat is de verantwoordelijkheid van iedere discipline, wie heeft de hoofdverantwoordelijkheid, etc.

Maar ook buiten België, in andere landen en werelddelen, is wetenschappelijk onderzoek naar het traject voor CP schaars. Er bestaan nog geen richtlijnen met betrekking tot het volledige proces van een zorgvrager met chronische pancreatitis. Ook is een zorgpad voor chronische pancreatitis nog afwezig in de meeste ziekenhuizen in België. Online werden geen ziekenhuizen of organisaties teruggevonden die beschikken over een zorgpad voor CP. Enkel in één Nederlands ziekenhuis werd er een beginnend zorgpad voor chronische pancreatitis aangetroffen. Maar dit zorgpad is niet vergelijkbaar met België aangezien er in Nederland beroep wordt gedaan op spoedeisende hulp verpleegkundigen en een verpleegkundige specialist binnen het traject. Nederland heeft enkele andere functieprofielen dan in België, bijvoorbeeld een verpleegkundige specialist die zelf mag diagnosticeren, behandelen en voorschrijven. Dit functieprofiel is nog afwezig in België.

Ondanks het feit dat chronische pancreatitis tal van problemen en gevolgen kan geven zoals diabetes, pijn, ..., is er nog geen zorgpad voor CP ontwikkeld. Ook de preventie van CP kan veel beter, want de meeste gevallen van CP zijn te wijten aan roken en/of alcoholgebruik. Omwille van bovenstaande redenen wordt er dieper ingegaan op de hulpverleners die de zorgvrager heeft gehad gedurende zijn/haar traject en de aanbevelingen volgens de zorgvrager.

De doelstelling van de studie is de beschrijving van een voorontwerp van een zorgpad voor chronische pancreatitis. Voor het praktijkgedeelte van deze masterproef zijn we

daarom gericht gaan zoeken naar wat een zorgvrager belangrijk acht binnen het proces van chronische pancreatitis, alsook welke verbeterpunten er zijn binnen het huidig proces. Op die manier kunnen veranderingen op vraag van de zorgvrager worden geïmplementeerd in het proces. Aan de hand van deze informatie, verkregen via een individueel, semi-gestructureerd interview en een vragenlijst, is het mogelijk om de verschillende disciplines in kaart te brengen binnen het huidig behandelende team voor CP. Hier voorafgaande is een literatuurstudie uitgevoerd om na te gaan wat nu chronische pancreatitis is en wat het nut is van de ontwikkeling en implementatie van een zorgpad. Pas nadien werd besloten dat een zorgpad voor chronische pancreatitis nuttig kan zijn binnen het UZ Gent waar zo'n zorgpad nog afwezig is. De grootste beweegredenen voor de opmaak van zo'n zorgpad voor het UZ Gent is de steeds toenemende incidentie van CP alsook de talrijke voordelen die een zorgpad heeft. De vragen voor het praktijkgedeelte van deze thesis zijn dan ook de volgende:

- Welke disciplines zijn aanwezig in het huidig traject van de zorgvrager?
- Welke disciplines moeten volgens de patiënt aanwezig zijn?
- Wat ervaart de zorgvrager binnen het proces?
- Wat zijn de knelpunten binnen het huidig proces?
- Hoe kan het proces verbeterd worden aan de hand van de literatuur en de interviews?
- Welke sleutelfiguren zijn er of moeten er zijn?

Door een individueel interview af te nemen bij de zorgvrager met CP binnen het UZ Gent is het mogelijk om inzicht te krijgen in de gedachte, mening en visie van de patiënt over het proces van chronische pancreatitis. De focus binnen het praktijkgedeelte ligt dus voornamelijk op wat de zorgvrager belangrijk vindt bij de verschillende disciplines. Er wordt via het interview dieper ingegaan op de disciplines afzonderlijk en zo aangehaald welke hulpverleners volgens de patiënt nuttig zijn binnen het traject, alsook welke overbodig zijn en waarom. De resultaten verkregen uit de antwoorden van de patiënten worden dan vergeleken met de werkelijke praktijk binnen het UZ Gent wanneer een zorgvrager met CP wordt opgenomen voor een heelkundige behandeling. De onderzoekspopulatie is in overleg met de promotor afgebakend naar zorgvragers

die reeds een heelkundige ingreep hebben gehad om zo het volledige proces in kaart te kunnen brengen.

Het praktijkgedeelte wordt verkregen met de hulp van een bestaande database van het UZ Gent. Binnen deze database staan alle zorgvragers genoteerd die reeds een heelkundige behandeling hebben gekregen voor chronische pancreatitis binnen het Universitair Ziekenhuis.

## 3. Onderzoeksmethode

### 3.1 Onderzoeksdesign

De literatuurstudie heeft plaats gevonden voordat het praktijkgedeelte is uitgevoerd. Op die manier was het duidelijk dat er nood is aan een zorgpad voor chronische pancreatitis. Deze is tevens in België nog nergens online beschikbaar. Een verkennende literatuurstudie omtrent de aandoening en het nut van een zorgpad zijn belangrijk om het praktijk gedeelte te ondersteunen. Op die manier is er een bredere kijk op de aandoening om zo in gesprek te kunnen gaan met een zorgvrager met chronische pancreatitis.

Zoals al eerder aangegeven zijn de bronnen gevonden en geraadpleegd door middel van verschillende databanken waaronder Pubmed, Web of Science, Invert en de UGent catalogus.

De keuze voor een kwalitatief onderzoek kwam er omdat binnen deze thesis de beleving en visie van de zorgvrager in kaart wordt gebracht. Door het gebruik van een kwalitatief onderzoek, meer bepaald een semi-gestructureerd interview, is het mogelijk om dieper in te gaan op bepaalde vragen. Volgende zaken zijn bevraagd geweest aan de zorgvragers: waarom iemand een bepaalde discipline onnodig vindt, welke discipline er desondanks niet aangevraagd wordt, ... Het is de bedoeling om verbeterpunten of knelpunten alsook sterke punten van het huidig proces in kaart te brengen om zo te komen tot een optimaal zorgpad voor CP. Hierbij staat de inbreng van de zorgvrager centraal. Het uiteindelijke zorgpad wordt uitgebreid besproken binnen punt 5. Discussie. Op die manier is het duidelijk welke rol iedere hulpverlener speelt in het proces alsook wanneer wie het best gecontacteerd wordt.

### 3.2 Datacollectie

Het kwalitatief onderzoek bestaat uit een interview en een vragenlijst per zorgvrager. De vooropgestelde vragenlijst is tot stand gekomen door een literatuuronderzoek. De vragenlijst is terug te vinden in bijlage II. Vooraf is de vragenlijst nagelezen geweest

door tien verschillende personen om na te gaan of de vragenlijst eenduidig en duidelijk was. Op die manier zijn er meerduidige of onduidelijke vragen eruit gehaald of verbeterd. Het kwalitatief onderzoek gaat na welke zorgverleners in contact zijn gekomen met de zorgvrager met chronische pancreatitis binnen het huidige traject. Binnen de vragenlijst zijn er verschillende zorgverleners opgesomd waarbij de zorgvrager telkens aangeeft welke hulpverleners hij gehad heeft tijdens zijn traject. Er is tevens nagegaan welke hulpverleners hij/zij overbodig vindt en welke hij/zij gemist heeft. Hierbij is gebruik gemaakt van een semi-gestructureerd interview. De zelf opgestelde vragenlijst is de rode draad doorheen de gesprekken bij iedere zorgvrager. Door niet enkel de vragenlijst af te nemen, maar ook een interview aan te koppelen, is het mogelijk om extra data te verzamelen (bijvoorbeeld ook het non-verbale gedrag). Bovendien is er een hogere '*response rate*' en minder gevaar op foutieve interpretaties dan wanneer er enkel een vragenlijst zou worden afgenomen zonder verbale communicatie (bijvoorbeeld via de post). Om de validiteit van de interviews te verhogen, worden alle interviews opgenomen om deze nadien opnieuw te gaan beluisteren en te transcriberen.

Binnen het praktijkdeel kan wel een interviewbias aanwezig zijn, doordat de zorgvrager soms voornamelijk sociaal wenselijke antwoorden geeft aan de interviewer. Op deze bias werd ingespeeld door het vertrouwen van de zorgvrager proberen te winnen en zoveel mogelijk open vragen te stellen alsook te blijven doorvragen. Op die manier ging de zorgvrager vaak kritischer denken over de ontvangen diensten. (Polit & Beck, 2011; Verhaeghe, 2013)

Door de combinatie van een zelf opgestelde vragenlijst en een semi-gestructureerd interview is het mogelijk om gelijkenissen en verschillen op te merken doorheen de interviews. Zo gebeurt de verwerking en interpretatie van de gegevens op een vlottere manier. Na de verwerking van alle gegevens is het mogelijk om verbeterpunten aan te halen binnen het proces en deze ook in kaart te brengen.



### 3.3 Selectie

De kandidaten zijn geselecteerd uit een bestaande database van het UZ Gent, waarin alle geopereerde zorgvragers met chronische pancreatitis verzameld zijn. Zo werden er 45 zorgvragers bewust geselecteerd die konden geïncludeerd worden in de studie. De voorwaarden voor de selectie zijn:

- Volwassen
- Chirurgische ingreep voor chronische pancreatitis
- Behandeld in het UZ Gent

Een van de opvallendste zaken binnen de database van de onderzoekspopulatie is de onevenredige verdeling naar geslacht. Er is een overduidelijke meerderheid mannen ten opzichte van vrouwen, respectievelijk 38 mannen (84,5%) en 7 vrouwen (15,5%). Ook valt er op dat de meerderheid van de zorgvragers een chronische pancreatitis heeft ontwikkeld omwille van een overmatig alcohol- of tabaksgebruik. Binnen de onderzoekspopulatie zijn de geboortedata gelegen tussen 1931 en 1987 (respectievelijk 84 en 28 jaar), waarbij de grootste groep geboren is binnen de jaartallen 1950 – 1970 (tussen 65 en 45 jaar). De gemiddelde leeftijd van de onderzoekspopulatie bedraagt 54 jaar.

Door het laag aantal binnen de onderzoekspopulatie, is met alle 45 zorgvragers telefonisch contact opgenomen om de vraag te stellen of ze willen meewerken aan de studie, onder leiding van Prof. Dr. Berrevoet. Omwille van verschillende redenen kunnen sommige zorgvragers niet deelnemen aan het interview, maar zijn zij wel bereid om de vragenlijst in te vullen. Dit zijn in totaal negen kandidaten geworden, waarvan vijf een respons teruggestuurd hebben. Deze ingevulde vragenlijsten zijn mee verwerkt in het praktijkgedeelte, maar hieruit kon enkel informatie worden gehaald uit het huidig traject. De zorgvragers geven op papier aan geen extra hulpverleners nodig te hebben of iets overbodig te vinden. Terwijl dit vaak in een interview veel meer tot uiting kan komen. Een interview met de betrokken zorgvrager is voor dit onderzoek dus veel bruikbaar.

Vijftien zorgvragers van de 45 zorgvragers zijn bereid om een interview te laten afnemen, met daarbij het invullen van de vragenlijst. De *'response rate'* is relatief hoog, gezien het lage aantal geopereerde zorgvragers met CP uit de database van het UZ Gent. Van de 45 zorgvragers zijn al drie zorgvragers overleden. Er is hier gebruik gemaakt van een convenience sampling van alle beschikbare personen die voldoen aan de inclusiecriteria. Convenience sampling betekent het gebruik van de meest gunstige, beschikbare mensen als proefpersonen.

### 3.4 Data-analyse

De data-analyse kan pas gebeuren nadat alle interviews worden afgenomen alsook zijn uitgetypt. De interviews worden pas nadien uitgetypt na het beluisteren van het opgenomen bestand. Op die manier gebeurt het transcribeerproces vlotter en kan er tijdens het interview met volle aandacht geluisterd worden naar de zorgvrager. Vanaf dat moment krijgen alle zorgvragers onmiddellijk een nummer. Enkel met dit nummer wordt er verder gegaan en niet meer met de oorspronkelijke namen van de zorgvragers om zo de privacy te garanderen. De gegevens van de zorgvragers worden dus versleuteld in 1 getal, ook wel pseudonimiseren genoemd.

De analyses van de uitgeschreven interviews zijn met het kwalitatief analyse softwareprogramma 'Nvivo 10' tot stand gekomen. Met behulp van dit programma worden alle gegevens geïmporteerd, gecodeerd en geanalyseerd. Nvivo kan je vergelijken met het aanduiden van een stuk tekst met een markeerstift en dit nadien in een vak te plaatsen van een grote kast. Op die manier vormen alle interviews een geheel. (Holloway & Wheeler, 2010)

In Nvivo zijn eerst alle interviews per patiëntnummer geïmplementeerd vanuit een word-document, om zo een duidelijk overzicht te hebben per patiënt. Dit is te zien in bijlage III. Pas nadien wordt er structuur toegevoegd aan de data. De structuur van de data is verkregen door het toekennen van *'nodes'* aan elementen binnen het interview. Bijvoorbeeld een citaat over de kinesitherapeut wordt toegevoegd aan de node *'kinesitherapeut – ja'*, citaten over de diëtist bij zorgvragers met zowel CP als Diabetes

mellitus worden toegevoegd aan de node 'diëtist-ja-DM' enz. Alle 'nodes' samen vormen een codeboek waardoor er gelijklopende zaken en tegengestelden konden worden afgeleid doorheen de interviews. Op die manier is het overzichtelijk om de resultaten te bundelen. De 'nodes' worden in eerste instantie gebaseerd op zaken die binnen de literatuur zijn aangehaald, pas later werden extra 'nodes' toegevoegd wanneer de zorgvrager zelf nog zaken belangrijk vond. Doorheen het analyseren van de interviews zijn het codeboek en de 'nodes' voortdurend aangepast geweest tot het een geheel vormt, een 'printscreen' hiervan is te zien in bijlage III. Door het gebruik van Nvivo is het mogelijk om op een snelle manier citaten terug te vinden over een bepaalde hulpverlener.

Omdat Nvivo nog niet voldoende blijkt te zijn voor de resultaatverwerking, is er nog een extra word-document (zie bijlage IV) toegevoegd. In dit Word-document staat duidelijk beschreven welke zorgvragers er diabetes hebben, een podoloog hebben gezien, roken en hierbij al dan niet begeleiding hebben bij gehad,... Op die manier worden de belangrijkste zaken en tekortkomingen gebundeld om zo gerichte conclusies te kunnen trekken voor een beginnend zorgpad.

### 3.5 Ethische overwegingen

De goedkeuring van mijn kwalitatief onderzoek is verkregen bij het Ethisch Comité van het UZ Gent. (zie bijlage V)

Ook iedere zorgvrager die heeft deelgenomen aan het onderzoek, heeft een '*informed consent*' (IC) ondertekend na het lezen van het toestemmingsformulier. Dit is een bewijs van deelname aan het onderzoek. Een voorbeeld hiervan is terug te vinden in bijlage VI.

## 4. Resultaten

Binnen het UZ Gent wordt het traject van de zorgvrager momenteel bepaald door de specialist, internist of huisarts, zo blijkt uit de bevroegde patiënten. Enkel de hulpverleners die zij nodig achten voor de behandeling worden erbij betrokken. Er is dus geen duidelijk handvat of rode draad doorheen het proces. Het proces van elke zorgvrager is volledig anders, ondanks het feit dat ze bijna allemaal een chronische pancreatitis hebben ontwikkeld. Ook de arts, vaak de internist, specialist of huisarts, die de opvolging doet vooraf of nadien kan variëren gedurende het proces.

Binnen de database van het UZ Gent zijn er 15 zorgvragers bereid om een interview te geven, zoals al eerder vermeld. Maar van deze vijftien zorgvragers, zijn er 13 zorgvragers die chronische pancreatitis hebben ontwikkeld door een overmatig alcohol- en/of tabaksgebruik.

Doorheen de interviews kwam duidelijk naar voren dat enkele hulpverleners, zoals de huisarts en de kinesist, duidelijk een plaats hebben binnen het traject. Bij zorgvragers die bovenop CP, ook DM ontwikkelen wordt hierbij nog de diëtist en de diabetesverpleegkundige aan toegevoegd. Maar uit onderstaand voorbeeld van één van de geïnterviewde patiënten met CP maar zonder DM, blijkt dat er meer nood is aan extra hulpverleners.

- *“Ik had heel graag een diëtist gehad, omdat ik nog steeds niet goed kan eten. Mijn lichaam verteert gewoon nog niet alles. Ik ben zelf al 10kg vermagerd sinds de operatie omdat ik ook teveel pijn heb als ik iets eet. Mijn huisarts weet dat, maar negeert mijn vraag voor een diëtist.”*

Om het beginnend zorgpad uitgebreid te kunnen bespreken, is het zinvol om iedere discipline apart te gaan bespreken.

- Huisarts

De huisarts speelt een belangrijke rol binnen het traject van de zorgvrager. Uit de interviews blijkt dat de huisarts meestal de zorgvrager doorverwijst. Dit was het geval bij 9 van de 15 geïnterviewde zorgvragers. De andere zorgvragers zijn doorverwezen via spoed, een ander ziekenhuis of een andere arts. Ook bij de navolging kan de huisarts een belangrijke rol spelen, hij moet namelijk de patiënten opvolgen en eventueel verder doorverwijzen. In de meeste gevallen gebeurt dit ook:

- *“Ja, hij heeft mij doorverwezen en om de 14 dagen word ik ook bij hem opgevolgd. Dus hij controleert mij ook telkens.”*
- *“ja, in Nederland ben ik niet goed opgevangen, ze zeiden eerst dat ik pancreaskanker had en gaven mij veel te veel medicatie voor mijn enzymen etc. Uiteindelijk zei mijn huisarts dan dat ik beter naar Gent ga, omdat ze daar meer gespecialiseerd zijn hierin. Mijn huisarts weet ook mijn volledige situatie en ik heb een goede band met hem.”*

Tijdens een gesprek met een van de zorgvragers was ook duidelijk dat de huisarts ook een belemmerende rol kan spelen:

- *“Mijn huisarts weet dat ik nog steeds veel pijn heb en moeilijk kan eten, ze weet alles. Ik heb haar al herhaaldelijke keren gevraagd om een diëtiste te kunnen zien of iets te krijgen tegen de pijn, maar ze ontwijkt mijn vragen. Ze begint er ook niet meer over. Iedere keer opnieuw vraag ik het nog eens, zonder resultaat.”*

- Diëtist

De diëtist speelt momenteel een belangrijke rol bij zorgvragers met diabetes mellitus, al dan niet ontwikkeld door chronische pancreatitis. Al de ondervraagden met diabetes mellitus (10 zorgvragers van de 15) hebben contact gehad met een diëtist, dit meestal gedurende enkele maanden met een 5-tal consulten gemiddeld. Bij de zorgvragers zonder diabetes mellitus is er geen doorverwijzing voorgesteld naar een diëtist. Nochtans geven 3 zorgvragers zonder diabetes mellitus wel zelf aan dat een diëtist nuttig kan zijn voor hun pijn en opstoten, zoals te lezen in het citaat hierboven. Toch

enige kanttekening van de zorgvragers die een diëtist hebben gehad voor hun suikerziekte, want hierbij geven 6 personen aan dat ze de hoeveelheid consulten overbodig vinden:

- *“Nee, eerlijk gezegd, ik ga daar niet graag bij. Omdat ik zelf... Ja verdikken of vermageren doe ik niet, dat blijft allemaal hetzelfde voor mij. Het is de informatie die mij vooral stoort... Dat is altijd hetzelfde. Dat is altijd van zoveel boterhammen, zoveel aardappelen, ... dat hangt thuis op mijn frigo, wat ik wel en niet mag eten met mijn suiker. Ik weet dat ondertussen al vanbuiten.”*
- *“Patiënt: nee... maar de diëtist ligt mij meestal wel moeilijk. Ik moet gaan voor mijn diabetes, maar het is altijd dit mag niet, dat mag niet. Overbodig... Thoh ja, het is altijd hetzelfde ja”*
- *“Alleen een diëtist is overbodig he, ik let al genoeg op mijn suikers, ook al heb ik nog een buikje.”*
- *“Nee, geen diëtist gezien. Dr. Trossi die mij geopereerd heeft zei enkel “je mag alles eten wat je kan verteren”, maar tot op vandaag heb ik nog niet echt iets gevonden dat ik goed kan verteren of waarvan ik geen last heb. Een diëtist heb ik echt wel gemist...”*

- Rookstopbegeleiding

Van de ondervraagde zorgvragers geven 13 van de 15 aan te roken, zowel voor als na de operatie. Dit komt overeen met 86%. Hiervan heeft 1 iemand begeleiding gekregen bij het stoppen met roken, maar is uiteindelijk hervallen. Een groot deel van de zorgvragers met CP binnen de database van het UZ Gent hebben gerookt en roken nog steeds. Dit is een gegeven die ook in de literatuur te lezen is zoals in het theorieel deel aangegeven. Binnen de geïnterviewde zorgvragers is er slechts bij 1 iemand van de 13 rokers met CP begeleiding aangeboden, dus bij slechts 7%. Terwijl er bij 7 van de 12 personen zonder begeleiding, aanleidingen zijn waarvan wordt verondersteld dat de zorgvrager erover nadenkt om te stoppen. Hieruit kunnen we dus afleiden dat 58% overweegt om te stoppen met roken mét begeleiding. Bij de andere 5 zorgvragers zijn er geen elementen aangetroffen waaruit zou blijken dat de persoon wil stoppen met roken. Bij de 12 zorgvragers die geen begeleiding zijn voorgesteld, wordt er wel vaak

door de behandelende arts zelf aangegeven te stoppen met roken, zoals te lezen in onderstaande citaten:

- *“Nee, ik heb geen rookbegeleiding gehad. Ik ben zelf wel begonnen met medicatie. Maar ik voelde mij daar zo slecht bij en ben dan zelf gestopt met deze medicatie en verder blijven roken. Ik heb eigenlijk niets van zo’n begeleiding gehoord, enkel de dokter die zelf zei: ‘stop met roken’.”*
- *“De dokter heeft mij aangeraden te minderen met roken. Maar hierbij is er niet gesproken over begeleiding om te stoppen.”*
- *“Nee, geen begeleiding. De chirurg zei gewoon dat ik beter volledig zou stoppen met roken en drinken, maar niets meer.”*

- Alcoholbegeleiding

Samen met roken, is ook alcohol een zeer belangrijke risicofactor voor het ontwikkelen van chronische pancreatitis. Deze zaken zijn vast te stellen uit de selectie van de participanten. Want 11 van de 15 zorgvragers of 73% geven aan een hoog alcoholverbruik te hebben gehad voor de operatie. Hiervan is iedereen geminderd of gestopt met drinken volgens de zorgvrager zelf. Geen enkele zorgvrager heeft hierbij begeleiding gekregen, terwijl er 4 zorgvragers wel gestopt zijn van zichzelf. Dus 36% van de personen met een verhoogd alcoholverbruik geven aan te zijn gestopt zonder begeleiding. De andere 7 zorgvragers zijn van zichzelf sterk geminderd.

- *“Ik dronk veel, maar ik ben zelf gestopt, van de ene dag op de andere. Was het maar ook zo bij roken.”*
- *“Nee, ik drink nu nooit meer, vroeger wel. Ik ben van mezelf gestopt zonder begeleiding. Dit werd mij ook niet voorgesteld.”*
- *“Ja, vroeger heb ik veel alcohol gedronken. Maar nu ben ik volledig gestopt, ik drink niets meer. Dit was zonder begeleiding, ik deed alles op mezelf.”*

- Kinesitherapeut

De kinesitherapeut wordt gedurende het huidige traject standaard betrokken bij een zorgvrager met CP na de operatie. Uit de interviews blijkt dat deze hulpverlener zeer

nuttig kan zijn om terug vlot te kunnen bewegen in dagdagelijkse praktijken, bijvoorbeeld in en uit het bed, hoesten, trappen oplopen, flexibiliteit van de wondnaad,... 8 van de 15 zorgvragers hebben kinesitherapie gehad kort na de operatie in het ziekenhuis. Van de 7 andere zorgvragers denken 5 zorgvragers geen kinesitherapie te hebben gehad, ze geven aan dit niet zeker meer te herinneren. Hierbij vermelden ze ook telkens dat ze hier geen nood aan hebben.

- *“Na de operatie heb ik 20 beurten kinesitherapie gehad, voor mijn wondnaad aan mijn buik, om zo het weefsel los te maken. Dit was wel vrij intensief, maar zeer nuttig.”*
- *“De kinesist vond ik vooral interessant, hij gaf nuttige informatie.”*  
*“ja, een kinesist, dat wel. Na de operatie heb ik alleen maar hier in het ziekenhuis een gehad. Niet meer thuis want alles ging goed.”*

Van de ondervraagde vijftien zorgvragers gaven ook 2 personen aan dat ze nog steeds last hebben van hun wondnaad, ondanks de kinesitherapiebeurten in het ziekenhuis. Dit komt overeen met 13%.

- *“Ik zou er zeker nog meer kinebeurten genomen hebben mocht het mij voorgeschreven zijn. Ik heb nog last als ik van lig naar zit moet en omgekeerd, dan voel ik mijn buik zo ‘trekken’.”*
- *“Ik heb wel nog altijd last ja... ik voel dat (wondnaad) nog steeds bij rare bewegingen of bij hoesten... zo 'n voos gevoel.”*

- Psycholoog

De psycholoog wordt niet standaard geïncorporeerd in het huidige proces van zorgvragers met CP. Er wordt een psycholoog geraadpleegd wanneer de behandelende arts dit beslist.

- *“Ja, 1 keer heb ik een psycholoog gehad. Maar ik had zo per ongeluk gezegd, alé wanneer ze zo spraken over een operatie, van kijk, ik zie het niet meer zitten. Ik zei dat zo tegen de assistent. Maar ik bedoelde de operatie... maar niet bedoeld dat ik*



*mij van kant ging maken he. En op, onmiddellijk een psychologe! Ik vond dat eigenlijk overbodig, want ik ben niet echt dat type...”*

Uit de gesprekken met de ondervraagden is ook duidelijk naar voren gekomen dat de opvolging niet optimaal verloopt. Bijvoorbeeld als de zorgvrager voor de opname al in behandeling is met een psycholoog, dan wordt dit niet verder opgevolgd binnen het ziekenhuis of erna. Dit is het geval bij 4 van de 15 zorgvragers. De behandeling met de psycholoog is dus niet verdergezet gedurende de opname of erna, ondanks het feit dat de huisarts hiervan wel op de hoogte is. Dus 26% van de ondervraagde zorgvragers krijgt geen continue opvolging tijdens het ziekenhuisverblijf. Bij 1 zorgvrager die expliciet aangegeven heeft dat hij/zij zich eenzaam voelde, wordt er desondanks geen psycholoog bijgehaald.

- *“Een psycholoog heb ik wel gehad, want ik was al in behandeling ja. Maar in het ziekenhuis heb ik geen psycholoog gezien, nochtans had ik dat, denk ik, vooraf wel vermeld. Erna ben ik zelf terug naar mijn vaste psycholoog geweest. Ik heb met mijn psycholoog wel gesproken over de operatie zelf. Want ze spraken van een zeer hoge mortaliteit van 1 op 10 en kans op mislukken van de operatie 3 op 4. Ik was hier wel bezorgd om, dus ik heb daar natuurlijk wel eens over gepraat vooraf met haar. Erna niet meer.”*
- *“Een psycholoog heb ik hier niet gehad, nee.. ervoor zat ik met een burnout. Dan heb ik wel een psycholoog geraadpleegd. Dit werd niet opgevolgd in het ziekenhuis, nadien heb ik ook geen contact meer opgenomen met de psycholoog. Ik heb zelf gezegd dat ik wel zou terugkomen als het niet over zou gaan. Ik denk niet dat het ziekenhuis dat hier wist, wel mijn huisarts.”*
- *“Ik heb geen psycholoog gezien bij mijn eerste operatie, maar dan was ik wel depressief, vooral door de pijn. Ik heb dan antidepressiva voorgeschreven gekregen door de huisarts. Ik heb hierbij geen psycholoog gezien, enkel medicatie. Maar na mijn tweede operatie was de pijn weg hé, en dan was alles voorbij en was ik terug gelukkig. Dus dan had ik geen psycholoog nodig.”*

- Pijnspecialist

De pijnspecialist zit in het huidige proces al standaard verwerkt. De meeste zorgvragers, meer bepaald 12 van de 15 zorgvragers, hebben na de operatie een pijnpomp. Hierbij vervult de pijnspecialist een belangrijke taak volgens 10 van de 12 zorgvragers. Na de operatie is de pijn bij de meeste zorgvragers verminderd tot zelfs volledig uitgebleven. Dit was het geval bij 12 van de 15 zorgvragers die met zeer lichte pijn tot geen pijn naar huis zijn gegaan. De andere 3 zorgvragers geven aan met pijn naar huis te zijn gegaan, maar verder ook zijn opgevolgd hiervoor.

- *“Nee, een pijnspecialist heb ik gewoon hier in de kliniek gehad. Maar niet meer thuis, ik had toen ook geen pijn meer, nu ook niet.”*
- *“Nee, ik was onmiddellijk pijnvrij.”*

- Diabetesverpleegkundige

De diabetesverpleegkundige is bij alle zorgvragers aanwezig die diabetes mellitus (ontwikkeld) hebben. Diabetes mellitus is bij 10 van de 15 zorgvragers of bij 66% vastgesteld. De diabetesverpleegkundige heeft een positieve indruk nagelaten op de zorgvragers, want alle 10 de zorgvragers spreken er positief over. Het nut van een diabetesverpleegkundige is volgens deze zorgvragers dan ook bewezen. De zorgvragers blijven op geregelde tijdstippen langsgaan bij de diabetesverpleegkundige en worden volgens hen strikt opgevolgd.

- *“Ik vond eigenlijk enkel de diabetesverpleegkundige handig. Die heeft meer verantwoordelijkheid he. Want die diëtiste altijd van dit niet dit niet.. maar ja, ik ben zelf ook niet dik. Maar op den duur, mag je niets meer. Terwijl die diabetesverpleegkundige zelf eens zei van, kijk, eet eens een gebakje of dergelijke, spuit dan eens wat meer. Zolang dat dit niet dagelijks is. 1x in de week bijvoorbeeld. Dat was tenminste leefbaar ja.”*
- *“Zij heeft het mij aangeleerd he (zelf insuline toedienen), nu moet ik nog om de 4 maand op controle bij haar.”*
- *“We komen nog geregeld naar de diabetesverpleegkundige, 1 maal om de drie weken worden we gezien. Ik schrijf alles op in het boek.”*

- Podoloog

De podoloog is een hulpverlener die kan worden ingeschakeld in het proces van een zorgvrager met diabetes mellitus. Deze hulpverlener kan preventief gaan optreden bij de voetverzorging van een zorgvrager met DM. Aangezien zorgvragers met CP na bepaalde tijd of onmiddellijk DM kunnen ontwikkelen is deze hulpverlener hier ook aangewezen. Binnen deze interviews blijkt dat 4 zorgvragers van de 10 met DM nazicht krijgen bij een podoloog, dit komt overeen met 40%. Bij de andere zes zorgvragers worden de voeten niet geïnspecteerd door een hulpverlener, ook niet door de behandelende arts of diabetesverpleegkundige.

- *“Ja, die is bij mij eens geweest in de kliniek. En die zag dat mijn voeten goed waren en sindsdien heb ik daar niets meer van gehoord.”*
- *“Wel, toen ik diabetes had, werd daar niets over gezegd. Maar sinds mijn opname in verband met de pancreas, hebben ze daar wel over gesproken. Ze zeiden steeds dat er iemand ging komen, maar ik heb die persoon nooit gezien, ik was blijkbaar altijd naar onderzoeken. Nee... ik heb geen podoloog meer gezien, enkel over gehoord.”*
- *“Ja, ik zie mijn podoloog elke 5 weken.”*

- Thuisverpleegkundige

De thuisverpleegkundige zit alleen standaard mee in het proces als de wonde nog niet volledig geheeld is in het ziekenhuis. Als de wonde wel al mooi genezen is, uitgezonderd het verwijderen van eventuele draadjes, wordt dit verder opgevolgd door de huisarts zonder thuisverpleging. Een zorgvrager gaf ook aan thuisverpleging te hebben gehad voor het toedienen van zijn insuline tot een bepaald moment. Verder deden alle patiënten met diabetes mellitus hun insuline al vanaf het begin zelfstandig, mits bijsturing van de diabetesverpleegkundige. In totaal zijn er 3 zorgvragers die thuisverpleging hebben gehad: 1 zorgvrager voor het toedienen van de insuline, de anderen voor de verdere opvolging van de wonde. De andere 12 zorgvragers geven aan geen nood te hebben aan thuisverpleging.

- *“Ja, het eerste jaar kwam de thuisverpleegkundige voor mijn insuline he. Maar op een avond waren ze dat eens vergeten, een misverstand tussen 2 collega’s... dus ja, sindsdien heb ik het zelf gedaan.”*
- *“Ja, na de operatie voor wondzorg, niet voor de suiker.”*
- *“Nee, ik had geen thuisverpleging nodig.”*
- *“Ja, de thuisverpleging kwam nog 4 maand na mijn operatie, omdat ik met wieken zat. Mijn wonde groeide traag op. En nu komen ze nog steeds voor mijn moeder, 1x per dag.”*

- Sociaal assistent

De sociaal assistent wordt niet standaard opgenomen in het traject van de zorgvrager. Deze hulpverlener wordt bij het traject betrokken indien de internist, de patiënt of andere hulpverleners aangeven dat dit nodig is. Een sociaal assistent probeert de zorgvrager inzicht te geven in zijn/haar problemen alsook hem/haar te ondersteunen bij het oplossen ervan, bijvoorbeeld bij financiële problemen. Uit de gesprekken is hier eenduidigheid over: de zorgvrager is al in bemiddeling of de zorgvrager heeft hier geen nood aan. Bij iedere opname is ook de vraag gesteld of iemand nood heeft aan een sociaal assistent. Van de 15 zorgvragers zitten er 4 in schuldbemiddeling, waarvan alles vooraf al geregeld was. Dit komt overeen met 26%. De andere 11 zorgvragers geven duidelijk aan geen nood te hebben aan een sociaal assistent.

- *“Ik zit al bij een collectieve schuldbemiddeling, dus alles hiervan was geregeld.”*
- *“Ze zeiden gewoon dat het ter beschikking was.”*
- *“Ja, van een sociaal assistent heb ik ook gehoord. Want ik zit in schuldbemiddeling sinds mijn... ja ik was 2 maand zelfstandig toen mijn opstoten van CP opkwamen, dus zijn we in financiële moeilijkheden gekomen he. Maar ik zat al bij iemand, dus ik had dit niet nodig.”*

#### 4.1 Beperkingen

Gedurende het schrijven en verwerken van deze masterproef zijn er enkele beperkingen naar boven gekomen. Eerst en vooral wil ik duiden op de initiële thesisvraag, dewelke

oorspronkelijk was bedoeld om uit te schrijven door twee studenten. Door omstandigheden is dit werk toch door één student, mezelf, uitgeschreven. Bijgevolg is het onderzoek ook verricht in een lager aantal werkuren dan vooraf opgesteld. Hierdoor is er geen mogelijkheid geweest om zowel de zorgvragers als de hulpverleners te ondervragen. Daarom is de focus enkel gelegd bij de zorgvragers, dit d.m.v. het afnemen van interviews bij zorgvragers die al chirurgisch behandeld zijn voor CP.

Tijdens het selecteren van de zorgvragers met CP, behandeld in het UZ Gent, is het duidelijk dat er slechts een klein aantal zorgvragers zijn. Hierdoor wordt het moeilijk om de steekproefgrootte binnen het onderzoek voldoende hoog te houden. Door de beperkte omvang van de steekproef is er een negatieve impact op de externe validiteit, dus een negatieve impact op de generaliseerbaarheid van de onderzoeksresultaten. De conclusies zijn getrokken voor het UZ Gent en kunnen mogelijk niet volledig hetzelfde zijn voor een andere ziekenhuis. Niet enkel het aantal zorgvragers behandeld voor CP is laag, ook het vinden van gerichte literatuur over bijvoorbeeld de multidisciplinaire zorg voor patiënten met CP is gering. Er kan algemeen gesteld worden dat er nog meer literatuuronderzoek nodig is naar CP, niet zo zeer op medisch vlak, maar meer gericht op het sociaal, economisch vlak.

Het praktijkgedeelte focust zich op de visie van de zorgvrager. Voordien was de gedachte om zowel de ingevulde vragenlijsten als de interviews te betrekken bij de resultaten. Maar na het afsluiten van het praktijkgedeelte bleek dat slechts de helft van de zorgvragers de vragenlijst hebben teruggestuurd via de post en dat de antwoorden minder relevant zijn doordat er geen aanbevelingen worden gedaan naar een nieuw traject. Zoals al eerder beschreven hebben de ingevulde en terug opgestuurde vragenlijsten niet geleid tot extra informatie voor de verwerking van de resultaten.

Ten slotte is het ook zo dat tijdens de interviews er geprobeerd is om het vertrouwen van de zorgvrager te winnen. Doorheen de interviews kan er nooit met zekerheid gezegd worden dat een zorgvrager telkens in eerlijkheid heeft geantwoord. Het is mogelijk dat er sociaal wenselijke antwoorden zijn gegeven, wat een bias vormt. Bijvoorbeeld bij het navragen van het alcoholgebruik werd steeds een vaag antwoord

gegeven, waarbij er naar mijn persoonlijke inschatting soms non-verbaal toch enige nervositeit of twijfeling te zien was. Naar mijn mening kan het dus zijn dat bijvoorbeeld het alcoholverbruik hoger ligt dan vermeld. Dit moet in het achterhoofd gehouden worden bij de interpretatie van de resultaten.

## 5. Discussie

Momenteel is er nog geen eenduidige procedure in het UZ Gent over wie de evaluatie en verdere opvolging doet van de geopereerde zorgvrager met chronische pancreatitis, bijvoorbeeld wie verwijst er door na de operatie. Ook vooraf wordt de zorgvrager vaak doorverwezen door de huisarts naar de chirurg of internist. Nu moet hierbij de vraag gesteld worden of een zorgvrager standaard voor en na de operatie moet worden opgevolgd door een internist van het UZ Gent of niet. Is het voldoende dat de zorgvrager wordt opgevolgd door een internist buiten het ziekenhuis of is hier een andere, betere manier voor handen. Binnen het UZ Gent vindt er momenteel al een multidisciplinair overleg plaats voor zorgvragers met een leverziekte. De zorgvragers kunnen hier wekelijks terecht voor follow-ups. Dit idee, van een multidisciplinair overleg, kan ook worden geïmplementeerd voor zorgvragers met chronische pancreatitis. Om een multidisciplinair team samen te stellen is het nodig na te gaan welke zorgverleners een relevante rol kunnen spelen binnen dit team. Vanuit de literatuurstudie en de resultaten wordt in dit werkstuk een multidisciplinair team samengesteld.

Als eerste heeft de huisarts een belangrijke rol binnen het multidisciplinair team. Uit de resultaten blijkt dat de functie van de huisarts positief naar voren komt. Maar de begeleiding en doorverwijzing van de zorgvrager met CP is nog voor verbetering vatbaar. Momenteel geven enkele zorgvragers aan dat ze nood hebben aan extra hulpverleners en toch gaat de huisarts hier niet gaan doorverwijzen, wat dus een knelpunt is. De huisarts moet met de zorgvrager in gesprek gaan om na te gaan wat zijn/haar wensen en behoeften zijn. Dit doorverwijsprobleem kan deels worden opgelost door iedereen verantwoordelijk te stellen binnen het multidisciplinair team. Maar de internist houdt hierbij de bovenhand en beslist bij een eerste consult de doorverwijzingen. Deze eerste vastlegging is niet definitief wat wil zeggen dat bijvoorbeeld na een week de diëtist ook kan beslissen in overleg met het team om nog een andere doorverwijzing toe te voegen. Maar hierbij moet er steeds een optimale communicatie zijn met de huisarts. Want bij ontslag moet deze continuïteit worden voortgezet op multidisciplinaire overlegmomenten samen met de huisarts.

De diëtist wordt momenteel niet standaard aangevraagd bij een zorgvrager met CP, nochtans blijkt uit de literatuur dat vetrijke en calorierijke voeding risicofactoren zijn voor de ontwikkeling en evolutie van chronische pancreatitis. Na de behandeling van CP moet de zorgvrager dus nog steeds op zijn/haar voeding letten om minder opstoten van CP en de daaraan gerelateerde pijn te hebben, zoals te lezen is in punt 1.1.4.1 voeding & spijsvertering. Een diëtist wordt in het huidige traject enkel ingeschakeld bij zorgvragers met diabetes mellitus om hun suikerwaarden onder controle te houden. Ook bij zorgvragers zonder DM kan een diëtist hulp bieden om de opstoten van CP in bedwang te houden of te minderen.

Van de zorgvragers die een diëtist hebben gehad gedurende het proces, blijkt dat de meeste zorgvragers meer dan drie consulten met de diëtist overbodig vinden. De meeste zorgvragers met CP én DM geven zelf aan dat drie consulten voldoende zijn. Dit gegeven kan worden uitgebreid naar de zorgvrager met CP zonder suikerziekte. We kunnen de diëtist standaard in het zorgpad betrekken. De zorgvragers met CP zonder suikerziekte hebben minimum één consult met de diëtist, indien mogelijk voor de chirurgische ingreep tijdens een multidisciplinair overlegmoment. De zorgvragers met zowel CP als diabetes mellitus worden aangeraden om minimum drie consulten te hebben bij de diëtist, één voor de interventie en twee erna. De zorgvragers met CP én DM krijgen meer consulten omdat deze zorgvragers dit zelf aangeven als nuttig. Op die manier is het mogelijk om de bloedsuikerwaarden te gaan regelen met de voeding en deze onder controle te houden. Bij de zorgvragers met enkel CP wordt begonnen met 1 consult omdat dit vaak voldoende blijkt te zijn. Deze zorgvrager vraagt zich meestal gewoon af wat hij/zij nu wel of niet mag eten, zonder verdere opvolging.

In team wordt er dus beslist om iedere zorgvrager door te verwijzen naar een diëtist vóór de interventie, indien dit echter mogelijk is (bijvoorbeeld niet bij een spoedoperatie). Het eerste consult met de diëtist vindt dus plaats binnen het multidisciplinair overlegmoment, maar hier later meer over. Bij het laatste consult moet worden nagegaan, in samenspraak met de patiënt en het multidisciplinair team, of er nog verdere opvolging door de diëtist nodig is of niet. Bijkomstige consulten zijn vrijblijvend en worden niet standaard opgenomen in het zorgpad.



Rookstopbegeleiding voor patiënten met CP die roken, zit ook niet standaard in het huidige proces. Uit de gesprekken met de zorgvragers kwam naar voren dat er zelden begeleiding wordt aangeboden of voorgesteld door de huisarts of internist. Dit gebeurt zelfs niet bij personen die wel enige vorm van motivatie tonen om te stoppen, bijvoorbeeld zorgvragers die zelf al geprobeerd hebben te stoppen of uitleg vragen omtrent middelen die het stoppen kunnen vergemakkelijken zoals medicatie en pleisters. Roken is nochtans een belangrijke risicofactor voor CP, samen met alcohol. Net daarom moet bij een zorgvrager met CP die rookt, rookstopbegeleiding worden voorgesteld. De vraag of de zorgvrager overweegt om te stoppen met roken, mag meerdere malen herhaald worden wanneer de zorgvrager op controle komt bij de internist/huisarts. Want uit onderzoek blijkt dat “Indien de huisarts niet minimaal de rookstatus bevrageet én niet adviseert te stoppen, patiënten dit ervaren als legitimatie om verder te roken én andere rookstopbegeleiding bemoeilijkt!” (Vereniging van huisartsen, 2013) Dit gegeven kan worden doorgetrokken naar alle hulpverleners. Het is daarom belangrijk om als hulpverlener duidelijk, kortdaat en op maat advies te geven aan de rokende zorgvrager, maar op een empathische manier.

Uit onderzoek is ook te zien dat slechts 3 à 5% van de rokers die wil stoppen, er effectief ook in slagen om na een jaar nog rookvrij te zijn zonder begeleiding. Terwijl dit percentage oploopt tot 25% indien er professionele begeleiding aanwezig is. (Tabakstop, 2013) De studie van Mayerle et al. (2013), te lezen bij punt 1.1.3 Oorzaken & risicofactoren, raadt tevens aan om de ‘stop-smoking’ sessies zo snel mogelijk toe te passen. Hierdoor wordt er beslist om de rookstopbegeleiding voor te stellen vóór de ingreep en dus vanaf het eerste contact met het multidisciplinair overlegmoment. De huisarts kan hier reeds al mee gestart zijn voor de opname, dus goede communicatie is ook hier noodzakelijk. Deze begeleiding wordt opnieuw aangeboden of voortgezet na de ingreep. Het is belangrijk om steeds terug te komen op deze begeleiding bij ieder contact tussen de internist/huisarts en de zorgvrager. Ook andere hulpverleners kunnen tekenen ervaren die motivatie tonen om te stoppen met roken. Dit wordt dan besproken op het multidisciplinair overleg.

Bovenstaande zaken kunnen in grote lijnen doorgetrokken worden naar alcoholstopbegeleiding, waar hetzelfde geldt. Onder hetzelfde punt, 1.1.3, is te lezen dat veel zorgvragers met CP stevige drinkers zijn, maar lang niet alle drinkers ontwikkelen CP. Ook hier is te zien dat chronische pancreatitis bij de ondervraagde zorgvragers vaak te wijten is aan een overmatig nicotine- en/of alcoholgebruik. Er moet tevens vanaf een eerste contact kennis worden gegeven van de mogelijkheid tot alcoholstopbegeleiding. In 51% van de gevallen is de huisarts niet op de hoogte van het alcoholprobleem waardoor snellere begeleiding niet wordt voorgesteld, zo blijkt uit de cijfers van alcoholhulp.be. Jammer genoeg zijn er nog geen cijfers gepubliceerd die duidelijk maken hoe effectief alcoholbegeleiding is. (Alcoholhulp, 2015) Uit de interviews komt er duidelijk naar voren dat de meeste zorgvragers zelf gestopt zijn met hun overmatig alcoholgebruik of deze op zijn minst aanzienlijk hebben verlaagd. Dit alles is verwezenlijkt zonder begeleiding. De meeste zorgvragers hervallen ook niet. Uit de gesprekken is wel af te leiden dat een goede sociale ondersteuning hierbij noodzakelijk is. Begeleiding kan dus een oplossing bieden bij zorgvragers met overmatig alcoholgebruik, maar kan in sommige gevallen ook zelfstandig gebeuren. Wij raden aan om alcoholstopbegeleiding steeds voor te stellen en dit zowel voor als na de operatie en op verschillende tijdstippen tijdens de multidisciplinaire overlegmomenten.

Samen met de huisarts en diëtist voor DM, zit ook de kinesitherapeut standaard mee in het proces. In het algemeen wordt na de operatie een kinesitherapeut aangesteld om oefeningen uit te voeren met de zorgvrager alsook zaken anders aan te leren, bijvoorbeeld hoesten, trappen oplopen,... In het huidige proces wordt naar ontslag toe bekeken met de behandelende arts of verdere opvolging door de kinesitherapeut nodig is. Dit kan in het nieuw zorgpad gebeuren door het multidisciplinair team, waarbij telkens ook de wondnaad wordt gecontroleerd alsook de eventuele last hiervan wordt nagevraagd door de internist of kinesitherapeut. Want sommige zorgvragers geven duidelijk aan dat na enkele jaren de wondnaad nog steeds een 'voos gevoel' kan geven of een last kan veroorzaken. Dit kan aan verschillende oorzaken te wijten zijn, maar meer opvolging van kinesitherapie na ontslag kan een mogelijke oplossing bieden. De meeste zorgvragers hebben voldoende met de kinesitherapiebeurten in het ziekenhuis,

dus wordt er in het nieuw zorgpad enkel kinesitherapie standaard aangeboden kort na de operatie. Kinesitherapie buiten de ziekenhuissetting wordt enkel opgestart na overleg met het multidisciplinair team.

In het huidige proces wordt de psycholoog er slechts bijgehaald indien hiertoe een aanleiding voor is, bijvoorbeeld door de zorgvrager aangegeven (al dan niet letterlijk). Uit de interviews is duidelijk dat de opvolging met de psycholoog niet wordt verder gezet in het ziekenhuis. Er is geen continuïteit tussen het ziekenhuis en de thuissituatie. De gesprekken met de zorgvragers laten vermoeden dat de belangrijkste oorzaak hiervan een slechte communicatie is tussen de huisarts en de behandelende arts. Andere oorzaken kunnen zijn: de behandelende arts vindt een psycholoog momenteel overbodig of de zorgvrager geeft zelf aan geen psycholoog te willen,... Als team is het belangrijk om de voorgeschiedenis van iedere zorgvrager na te gaan met daarbij extra aandacht voor zijn/haar psychische toestand. Op die manier is het mogelijk om na te gaan of de zorgvrager baad heeft bij een psycholoog en als hij/zij al in behandeling was voordien. Op die manier is het mogelijk om over de grenzen van het ziekenhuis heen te gaan samenwerken en wordt de continuïteit met de psycholoog onderhouden. De psychologische toestand van de zorgvrager wordt dus zowel preoperatief als postoperatief bevraagd door de internist of verpleegkundige binnen het ziekenhuis. Op basis van verschillende meningen binnen het multidisciplinair team, wordt beslist of er een psycholoog wordt betrokken in het proces of niet. De psycholoog wordt niet standaard opgesteld in het nieuw zorgpad omdat deze interventie overbodig kan zijn voor bepaalde zorgvragers. Stel dat de psycholoog toch standaard geïmplementeerd wordt in het zorgpad, dan kan hieraan een overbodige kost verbonden zijn als blijkt dat de zorgvrager of het team een psycholoog absoluut niet nodig acht.

De pijnspecialist zit standaard in het proces, omdat iedere zorgvrager tijdens de operatie een pijnpomp krijgt. Postoperatief wordt nagegaan wanneer de pijnpomp gestopt kan worden. Geen enkele zorgvrager is met een pijnpomp of pijnpleisters naar huis gegaan. Alle pijnmedicatie wordt geëvalueerd voor ontslag. De zorgvragers krijgen enkel medicatie per os mee naar huis. Uit de gesprekken bleek dat de meeste zorgvrager, 12 van de 15, zonder of met zeer lichte pijn naar huis gaan. De andere 3 zorgvragers met

pijn werden verder opgevolgd door de pijnspecialist en/of de huisarts. De pijnspecialist heeft dus een belangrijke taak net na de operatie, maar heeft in mindere mate belang buiten het ziekenhuis. De zorgvrager wordt dus kort na de operatie standaard gezien door een pijnspecialist binnen het ziekenhuis, vaak is dit een eenmalig consult. Dit wordt ook zo opgenomen in het nieuw, beginnend zorgpad. De pijnspecialist zetelt dus standaard binnen multidisciplinaire overlegmomenten, vooral kort na de operatie en in mindere mate voor poliklinische follow-ups.

Zorgvragers die diabetes mellitus hebben ontwikkeld voor de diagnosestelling van chronische pancreatitis, worden al gezien door een diabetesverpleegkundige. Maar ook de zorgvrager die DM hebben gerelateerd aan CP, worden nauw opgevolgd door deze hulpverlener. De diabetesverpleegkundig wordt dus betrokken bij alle zorgvragers die, al dan niet door CP, diabetes mellitus hebben ontwikkeld. Dit wordt ook zo opgenomen in het nieuw zorgpad. Uit de interviews is duidelijk dat de diabetesverpleegkundige soms nuttiger wordt geacht omtrent het geven van informatie over de voeding, dan de diëtist. Dit kan te wijten zijn aan de manier van aanpak van de diëtist of de houding van de zorgvrager ertegenover. Uit de gesprekken met de zorgvragers kon worden afgeleid dat een diabetesverpleegkundige gericht met de patiënt ingaat op zijn/haar voedingspatroon en gaat zoeken wat de specifieke wensen en behoeften zijn van de zorgvrager. Terwijl de diëtist, volgens de zorgvrager, vaak teveel benadrukt wat allemaal niet mag zonder na te gaan wat de zorgvrager nu zelf belangrijk vindt. De diabetesverpleegkundige wordt dus standaard betrokken bij het multidisciplinair overlegmoment indien de zorgvrager ook DM heeft ontwikkeld. Deze hulpverleners zetelt dus niet standaard in het zorgpad bij alle zorgvragers met CP.

Omdat de ontwikkeling van diabetes mellitus een vaak voorkomend gevolg is van CP (hier bij 66% van de zorgvragers) is het toch wel relevant om kort de rol van de podoloog aan te halen. De podoloog zou normaal bij iedere zorgvrager met DM moeten langskomen, al dan niet binnen een ziekenhuis. Uit de gesprekken blijkt dat dit niet het geval is, slechts bij vier van de tien zorgvragers met DM wordt een podoloog ingeschakeld. De podoloog wordt in het beginnend zorgpad optioneel ingeschakeld bij zorgvragers met zowel CP als DM. Aangezien de podoloog uitgebreid aan bod komt in

een traject voor de behandeling van DM, wordt er in dit praktijkgedeelte niet verder op ingegaan.

Ook de thuisverpleegkundige wordt mee in het huidige proces betrokken wanneer er nog wondzorg moet gebeuren die te wijten is aan de operatie. Deze wordt dus optioneel mee in het proces opgenomen door de internist. De thuisverpleegkundige wordt enkel ingeschakeld na overleg binnen het multidisciplinair team.

Volgens de studie van Walsh et al.(2012) die nagaat welke disciplines nu belangrijk zijn binnen het traject van de zorgvrager met CP, wordt een sociaal assistent standaard mee opgenomen in het traject. Uit de gesprekken met de zorgvragers met CP blijkt dat er meestal op voorhand een sociaal assistent op de hoogte is van de situatie van de zorgvrager. De sociaal assistent moet dus in het nieuwe zorgpad niet standaard worden opgenomen. Het is de internist en andere hulpverleners, zoals de verpleegkundige op de afdeling, die in gesprek moeten treden met de zorgvrager om na te gaan of er nood is aan een sociaal assistent of niet. Dit wordt tevens besproken in team. De patiënt kan zo duidelijk maken of hij/zij dit nodig acht. Op die manier kan er efficiënt worden gewerkt door enkel de sociaal assistent erbij te betrekken indien dit nodig blijkt en niet standaard.

Nu al de disciplines bekend zijn die al dan niet standaard zetelen in het multidisciplinair team, moet worden bekeken hoe zo'n team nu het best kan werken. Hierbij wordt de vraag gesteld of iedere hulpverlener het best afzonderlijk werkt met eventuele communicatie (telefonisch of elektronisch) of het beter is dat deze hulpverleners gecentraliseerd worden. Voor deze doelgroep lijkt het ons logisch dat de zorg en dus de consulten voor de zorgvrager met CP gecentraliseerd worden binnen één ziekenhuis, in dit geval het Universitair Ziekenhuis van Gent.

Het is vermoedelijk beter en efficiënter voor zowel de patiënt, het ziekenhuis als de hulpverleners voor CP om de consulten te gaan centraliseren en intensiever te gaan samenwerken. Zoals Heyrman et al.(2013) zegt, multidisciplinariteit is meer dan de optelling, het is een totaal van facetten. Door multidisciplinair te gaan samenwerken

wordt er op een hoger niveau met elkaar in interactie getreden en er wordt een hoger niveau van onderlinge communicatie gecreëerd. Binnen een multidisciplinair team heerst er vertrouwen in de andere alsook in de uitwisseling van de deskundigheid onderling. (Heyrman, Springael, Lammens, 2013)

Chronische pancreatitis is een chronische ziekte waarbij continuïteit zeer belangrijk is. Deze continuïteit kan het best verkregen worden door multidisciplinair te gaan samenwerken. Uit enkele studies blijkt, waaronder de studie van Folbert et al. (2011) en de studie van Heyrman et al.(2013), dat het invoeren van gecentraliseerde multidisciplinaire overlegmomenten tal van voordelen kan opleveren. Door het centraliseren wordt de zorg meer gestandaardiseerd en zorgt het voor een verbetering van de kwaliteit van de zorg. Tevens kan er beter ingespeeld worden op de noden van de zorgvrager en kan er sneller ingegrepen worden wanneer er zich complicaties of problemen voordoen.

Er wordt dus overwogen om maandelijks een multidisciplinair overleg te laten plaatsenvinden in een van de poliklinieken van het UZ Gent. Op die manier is het mogelijk om als patiënt in één namiddag, alle hulpverleners te zien waar hij/zij begeleiding of behandeling bij nodig heeft. De zorgvrager krijgt dan een bepaald tijdstip toegewezen waar hij/zij aanwezig moet zijn voor poliklinische follow-ups van verschillende hulpverleners. Dit is zowel voor de zorgvrager als de hulpverleners een win-winsituatie. De zorgvragers verliezen minder tijd doordat de consulten met de verschillende hulpverleners worden gecentraliseerd op één namiddag. Maar ook de hulpverleners hebben er baat bij, want er wordt intensiever gewerkt waarbij er gericht wordt gezocht naar een mogelijke oplossingen in team. Bij problemen of vragen kan men steeds raad vragen aan andere hulpverleners die op dat moment daar ook aanwezig zijn. Voor het ziekenhuis en de gezondheidszorg in het algemeen zijn er ook tal van voordelen zoals het voorkomen van dubbel werk wat zorgt voor een lagere kost (hogere efficiëntie), dynamische processen, meer kwaliteitsgericht werken, ...

Praktisch houdt het dus in dat iedere zorgvrager eenmaal voor de chirurgische ingreep of endoscopische interventie wordt gezien door het behandelende multidisciplinair

team. Op dat moment wordt er van in het begin vastgelegd welke hulpverleners de zorgvrager verplicht moet zien en welke optioneel zijn, uiteraard kunnen hier nog wijzigingen aan gebeuren.

De zorgvrager moet voor de interventie verplicht langsgaan bij de internist en diëtist, indien nodig kan de zorgvrager doorverwezen worden naar de rookstop- en alcoholstopbegeleiding alsook naar de psycholoog. Dit wordt bepaald door het multidisciplinair team. Ook is het van groot belang dat er een goede communicatie is met de huisarts, indien mogelijk kan de huisarts ook aanwezig zijn op zo'n multidisciplinair overleg. Praktisch is dit niet steeds haalbaar, dus wordt er hier geopteerd voor een goede tweewekelijkse communicatie tussen huisarts en internist, telefonisch of elektronisch. Daarna zal de internist belangrijke zaken en aspecten doorgeven aan het multidisciplinair team. Na iedere samenkomst van het multidisciplinair team wordt een verslag geschreven over de zorgvrager en wordt dit doorgestuurd naar alle betrokken hulpverleners, dus ook de huisarts.

Na de interventie moet de zorgvrager nog minimum twee maal langskomen op het multidisciplinair overlegmoment, namelijk 1 week na de interventie en 1 maand erna. De week na de interventie moet de zorgvrager verplicht langsgaan bij de internist, bij de kinesitherapeut en pijnspecialist in het ziekenhuis. Indien er ook sprake is van diabetes mellitus worden ze naast deze hulpverleners, nog verplicht om langs te gaan bij de diabetesverpleegkundige, podoloog en diëtist. Bij DM wordt er vermoedelijk ook teruggevallen op een bestaand traject of zorgpad van DM die in de meeste ziekenhuizen aanwezig is. Optioneel kan ook hier terug begeleiding zijn voor het stoppen met roken en/of drinken of bij de psycholoog. De internist, in overleg met het team, bepaalt terug naar waar de doorverwijzing moet gebeuren en dus waar de zorgvrager moet langsgaan gedurende de namiddag. Zijn oordeel wordt gemaakt op basis van de bevindingen besproken in team samen met de visie van de zorgvrager. Het laatste verplichte multidisciplinair overleg is een maand na de interventie waarbij er wordt gekeken samen in team of verdere opvolging nog nodig blijkt en zo ja, bij wie.

Binnen het praktijkgedeelte is enkel de chirurgisch behandelde zorgvrager bevroegd, maar dit beginnend zorgpad kan ook worden doorgetrokken naar de endoscopisch behandelde zorgvrager met CP. Uiteraard kan het zorgpad nog sterker worden indien ook van deze zorgvragers een interview wordt afgenomen. Maar de hulpverleners die standaard en optioneel aanwezig zijn in dit zorgpad zijn zowel van toepassing op de chirurgische behandelde als endoscopisch behandelde zorgvragers.

Door zo'n multidisciplinair overleg in te schakelen is het mogelijk om samen met de zorgvrager gericht te kunnen overschakelen tot een kwaliteitsvollere, gerichtere en efficiëntere zorg. Tevens kan zo'n overleg leiden tot het vroegtijdig opmerken van problemen of complicaties. Dus iedere hulpverlener heeft de mogelijkheid om aan de alarmbel te trekken door de zorgvrager na bijvoorbeeld een maand postoperatief terug in te schrijven in het multidisciplinair overlegmoment. Het team wordt hier tevens van op de hoogte gesteld. Op die manier wordt verder bekeken hoe de zorgvrager verder geholpen kan worden. Dit wordt uitgelegd aan de hand van volgende casus:

*“Een vrouw van 45 jaar met CP gaat twee jaar na de operatie nog steeds langs bij de rookstopbegeleiding, verder heeft ze geen consulten meer met de andere hulpverleners. Binnen de rookstopbegeleiding wordt er door de hulpverlener opgemerkt dat de vrouw meer klaagt over opstoten van CP. Ze zegt hierbij duidelijk dat ze precies niet meer goed weet wat haar lichaam kan verdragen qua voeding. De hulpverlener laat dit weten aan de behandelde internist. Na overleg met de internist wordt voorgesteld om de vrouw terug in te schrijven in het maandelijks overleg. Op die manier komt de vrouw terug in het traject terecht en krijgt ze een consult bij zowel de diëtist als de internist, dit kan eenmalig zijn of voor een langere tijd.”*

Er is binnen het multidisciplinair team een gedeelde verantwoordelijkheid, maar de internist houdt de bovenhand en kijkt na of alles goed verloopt. Iedere hulpverlener heeft dus evenveel inspraak tijdens het maandelijks overlegmoment. De multidisciplinaire overlegmomenten starten bij opname en lopen door tot en met de poliklinische follow-ups.



## 6. Aanbevelingen voor verder onderzoek en relevantie voor de praktijk

Naar verder onderzoek toe kan het nuttig zijn te onderzoeken wat de meerwaarde nu praktisch is bij het invoeren van zo'n maandelijks multidisciplinair overleg voor zowel de zorgvrager als de hulpverleners. Hierbij kan ook de kost worden vergeleken tussen de aparte, ambulante consulten en het invoeren van zo'n namiddagen. Door deze zaken te gaan onderzoeken zal het ook duidelijk zijn wat de meerwaarde is voor het ziekenhuis, de hulpverleners en de patiënt.

Tevens is er nog geen zorgpad voor CP beschikbaar in België of andere landen. Door dit onderzoek verder uit te breiden is het mogelijk om een goed gefundeerd zorgpad te ontwikkelen. Het onderzoek kan verder worden uitgebreid door zowel de visies te bevragen van de hulpverleners als in gesprek te gaan met het management. Met deze masterproef is al een eerste aanzet gegeven tot een beginnend zorgpad. Wanneer het volledig zorgpad uiteindelijk is uitgeschreven en goedgekeurd, kan de implementatie van start gaan. Nadien kan er worden onderzocht wat nu de effectiviteit is van het geïmplementeerd zorgpad voor chronische pancreatitis in het UZ van Gent en de hieraan gerelateerde kosten.

Binnen de literatuur is het ook zinvol om meer onderzoek te gaan verrichten naar de sociaal-economische impacts van chronische pancreatitis op de zorgvrager en zijn naasten. Deze zijn momenteel schaars. Op die manier kan het beeld van de zorgvrager met CP vervolledigd worden.

Ten slotte kan uitgebreid en bijkomend onderzoek nagaan wat de rol van centralisatie is binnen chronische pancreatitis in bijvoorbeeld alle Universitaire Ziekenhuizen. Er wordt geopteerd om het multidisciplinair team te gaan centraliseren in 1 ziekenhuis, hier het UZ Gent. Dit gegeven kan worden doorgetrokken naar andere ziekenhuizen, bijvoorbeeld enkel de universitaire. Dit kan per regio bekeken worden hoeveel gecentraliseerde multidisciplinaire teams voor CP er moeten zijn.

## 7. Conclusie

Een zorgpad voor chronische pancreatitis is nog afwezig in België, ondanks de steeds toenemende incidentie. Chronische pancreatitis wordt gekenmerkt door een tal van onderliggende problemen die op de voorgrond kunnen treden, denk maar aan diabetes mellitus, pijn, malabsorptie en vermagering. Daarbij zijn de meest voorkomende oorzaken van chronische pancreatitis zowel te lezen in de literatuur als in de database, overmatig alcohol- en/of tabaksgebruik.

In het huidig traject van de zorgvragers binnen het UZ Gent is al een eerste poging ondernomen om efficiënt door te verwijzen naar de juiste hulpverleners, maar hier is nog geen eenduidigheid in te vinden. Vandaar dat er geopteerd wordt om een beginnende zorgpad op te stellen voor chronische pancreatitis. Dit zorgpad is ontwikkeld door het huidig traject in kaart te brengen en daarbij na te gaan wat de zorgvrager vindt van dit traject aan de hand van semi-gestructureerde interviews. Op die manier kunnen tekortkomingen en overbodigheden in kaart worden gebracht en opgelost worden.

In het vernieuwde traject voor de zorgvrager met CP is het duidelijk dat de huisarts, de internist, de kinesitherapeut en de diëtist een standaard plaats bezitten. Wanneer de zorgvrager bovenop chronische pancreatitis ook diabetes mellitus ontwikkelt, wordt hierbij de diabetesverpleegkundige bijgevoegd. Optioneel kan er ook nog psychologische opvang, rookstopbegeleiding en alcoholstopbegeleiding worden aangeboden. Het is belangrijk binnen het proces dat er steeds in gesprek wordt gegaan met de zorgvrager en hierbij als hulpverlener nagaan wat de zorgvrager belangrijk vindt.

Niet alleen de communicatie met de zorgvrager is belangrijk, ook de communicatie onderling tussen de hulpverleners. Daarom wordt er gekozen voor een multidisciplinair team en een gecentraliseerd overlegmoment binnen het UZ Gent. Dit overlegmoment wordt iedere maand georganiseerd op één vast bepaalde namiddag. Op deze momenten worden ook de patiënten met CP uitgenodigd zodanig dat ze op één namiddag alle

mogelijke hulpverleners kunnen consulteren die door het team zijn voorgesteld. De zorg en de consulten voor de zorgvrager met chronische pancreatitis worden dus gecentraliseerd binnen het UZ Gent.

Verder is er nog veel onderzoek nodig naar een volledig zorgpad voor chronische pancreatitis, binnen dit werkstuk is enkel een eerste voorstel uitgeschreven. Ook het effect van de implementatie van het uiteindelijke zorgpad vergt nog onderzoek. Niet alleen een zorgpad is nog afwezig, ook meer wetenschappelijke onderzoeken naar de sociaal-economische aspecten van chronische pancreatitis zijn nog schaars. Slechts wanneer er voldoende onderzoek wordt gedaan naar alle aspecten van CP is het mogelijk om na te gaan hoe we efficiënter kunnen werken voor de zorgvrager met chronische pancreatitis, de hulpverleners en het management of het ziekenhuis.

## Literatuurlijst

Alcoholhulp (2015) *Cijfers alcoholhulp 2014*. Opgehaald 20 april, 2015, van <http://www.alcoholhulp.be/alcoholhulp-nieuwsberichten>

Almond, S.L., Roberts, M., Joesbury, V., Mon, S., Smith, J., Ledwidge, N., Pisipati, S., Khan, A., Khalil, B.A., White, E., Baillie, C.T., & Kenny, S.E. (2008) It is not what you do, it is the way that you do it: impact of a care pathway for appendicitis. *Journal of pediatric surgery*, 43(2),315-319.

Amann, S.T., Yadav, D., Barmada, M.M., O'Connell, M., Kennard, E.D., Anderson, M., Baillie, J., Sherman, S., Romagnuolo, J., Hawes, R.H., Alkaade, S., Brand, R.E., Lewis, M.D., Gardner, T.B., Gelrud, A., Money, M.E., Banks, P.A., Slivka, A., & Whitcomb, D.C. (2014) Physical and mental quality of life in chronic pancreatitis: a case-control study from the North American Pancreatitis Study 2 cohort. *Pancreas*, 42(2), 293-300.

Barbieri, A., Vanhaecht, K., Van Herck, P., Sermeus, W., Faggiano, F., Marchisio, S., & Panella, M. (2009) Effects of clinical pathways in the joint replacement: a meta-analysis. *BMC medicine*, 7(32), 1-11.

Brock, C., Nielsen L. M., Lelic, D., & Drewes, A.M. (2013) Pathofysiology of chronic pancreatitis. *World journal of gastroenterology*, 19(42), 7231-7240.

Campbell, H., Hotchkiss, R., Bradshaw, N., & Porteous, M. (1998) Integrated care pathways. *British Medical Journal*, 316, 133-137.

Dautremont, J., Rudmik, L., Yeung, J., Asante, T., Nakoneshny, S., Hoy, M., Lui, A., Chandarana, S., Matthews, T., Schrag, C., & Dort, J. (2013) Cost-effectiveness analysis of a postoperative clinical care pathway in head and neck surgery with microvascular reconstruction. *Journal of Otolaryngology*, 42(59), 1-6.

Derikx, M.H., Te Morsche, R. H., Jansen, J.B., & Drenth, J.P. (2009) Nederlandse patiënten met erfelijke pancreatitis. *Medisch tijdschrift geneeskunde*, 153, 1-5.

Diabetes fonds (2012) *Alvleesklier (Pancreas) en diabetes*. Opgehaald 12 november, 2014, van <https://www.diabetesfonds.nl/over-diabetes/diabetes-in-het-algemeen/woordenboek/alvleesklier-pancreas-en-diabetes>

DiMagno, M.J., & DiMagno, E.P. (2013) Chronic pancreatitis. *Current opinion in gastroenterology*, 29(5), 531-536.

Drewes, A. M. (2013) understanding and treatment of chronic pancreatitis. *World journal of gastroenterology*, 19(42), 7219-7221.

Dufour, M.C., & Adamson, M.D. (2003) The epidemiology of alcoholinduced pancreatitis. *Pancreas*, 27, 286-290.

Etemad, B., & Whitcomb, D.C. (2001) Chronic pancreatitis: diagnosis, classification, and new genetic developments. *Gastroenterology*. 120, 682-707.

Every, N.R., Hochman, J., Becker, R., Kopecky, S., & Cannon, C.P. (2000) Critical pathways: a review. *Circulation*, 101(4), 461-465.

Folbert, E., Smit, R., van der Velde, D., Regtuijt, M., Klaren, H., & Hegeman, J.H. (2011) Multidisciplinair zorgpad voor oudere patiënten met een heupfractuur: resultaten van implementatie in het centrum voor geriatrische traumatology, Almelo. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*, 155, 1-7.

Heyrman, J., Springael, E., & Lammens, E. (2013) *Multidisciplinaire samenwerking*. Opgehaald 2 mei, 2015, van [http://www.domusmedica.be/suggestiemenu/downloads/doc\\_download/824-themadocument-multidisciplinaire-samenwerking-2013.html](http://www.domusmedica.be/suggestiemenu/downloads/doc_download/824-themadocument-multidisciplinaire-samenwerking-2013.html)

Holloway, I., & Wheeler, S. (2010) *Qualitative research in nursing and healthcare*. Oxford: Blackwell publishing company

Huiskens, N., & Schrijvers, G. (2011) *Het zorgpadenboek*. Amsterdam: Thoeiris

Ijselland ziekenhuis (2013) *Alvleesklier*. Opgehaald 4 december, 2014, van [http://www.ysl.nl/specialismen-en-behandelingen/ziekte-onderzoek-en-behandeling/medische-encyclopedie/medische-encyclopedie/?tx\\_alternetmedischabc\\_pi1%5BshowUid%5D=178023&cHash=ea7914971e02b14eda61e63ec38927d0](http://www.ysl.nl/specialismen-en-behandelingen/ziekte-onderzoek-en-behandeling/medische-encyclopedie/medische-encyclopedie/?tx_alternetmedischabc_pi1%5BshowUid%5D=178023&cHash=ea7914971e02b14eda61e63ec38927d0)

Jacobs, D., & Vijverberg, A. (2005). *Strategie, leve de diversiteit: een inleiding in strategisch denken vanuit een veelvoud van invalshoeken*. Amsterdam: Pearson education Benelux.

Leverpancreaschirurgie (2014) *Chronische pancreatitis*. Opgehaald 2 december, 2014, van <http://www.leverenpancreaschirurgie.be/nl/klinische-activiteiten/pancreaschirurgie/chronische-pancreatitis/>

Malec-Milewska, M.B., Tarnowski, W., Ciesielski, A.E., Michalik, E., Guc, M.R., & Jastrzebski, J.A. (2013) prospective evaluation of pain control and quality of life in patients with chronic pancreatitis following bilateral thoroscopic splanchnicectomy. *Surgical endoscopy*, 27, 3639-3645.

Mayerle, J., Hoffmeister, A., Werner, J., Witt, H., Lerch, M., & Mössner, J. (2013) Chronic pancreatitis-definition, etiology, investigation and treatment. *Deutsches Ärzteblatt International*, 110 (22), 387-393.

Menu, P. (2014) *Zorgpaden: efficiëntie voor de patiënt*. Opgehaald 24 februari, 2015, van [http://www.pfizer.be/sites/be/nl/media/publications\\_and\\_point\\_of\\_view/pages/default.aspx](http://www.pfizer.be/sites/be/nl/media/publications_and_point_of_view/pages/default.aspx)

MLDS (Nederlands stichting maag, lever en darm). (2005) *Beschrijving van alvleesklierontsteking*. Opgehaald 1 oktober, 2014, van <http://www.mlds.nl/ziekten/94/alvleesklierontsteking-chronische/>

Mokrowiecka, A., Pinkowski, D., & Malecka-Panas, E. (2011) assessment of quality of life in patients with chronic pancreatitis. *Medical science monitor*, *17(10)*, 583-588.

Morgan, K., Owczarski, S.M., Borckardt, J., Madan, A., Nishimura, M., & Adams, D.B. (2012) pain control and quality of life after pancreatectomy with islet autotransplantation for chronic pancreatitis. *Journal of gastrointestinal surgery*, *16*, 129-134.

Mullady, D.K., Yadav, D., Amann, S.T., O'Connell, M.R., Barmada, M.M., Elta, G.H., Scheiman, J.M., Wamsteker, E-J., Chey, W.D., Korneffel, M.L., Weinman, B.M., Slivka, A., Sherman, S., Hawes, R.H., Brand, R.E., Burton, F.R., Lewis, M.D., Gardner, T.B., Gelrud, A., DiSario, J., Baillie, J., Banks, P.A., Whitcomb, D.C. & Anderson, M.A. (2014) type of pain, pain-associated complications, quality of life, disability and resource utilisation in chronic pancreatitis: a prospective cohort study. *Pancreas*, *60*, 77-84.

Nojgaard, C., Becker, U., Matzen, P., Andersen, J.R., Holst, C., & Bendtsen, F. (2011) Progression from acute to chronic pancreatitis: prognostic factors, mortality and natural course. *Pancreas*, *40(8)*, 195-200.

Pancreatitis Werkgroep Nederland (2013) chronische pancreatitis. *Nurse academy*, *4*, 62-67.

Panella, M., Marchisio, S., & Di Stanislao, F. (2003) Reducing clinical variations with clinical pathways: do pathways work? *International Journal for Quality Health Care*, *15(6)*, 509-521.

Rasmussen, H.H., Irtun, O., Olesen, S.S., Drewes, A.M., & Holst, M. (2013) Nutrition in chronic pancreatitis. *World journal of gastroenterology*, *19 (42)*, 7267-7275.

Rückert, F., Distler, M., Hoffmann, S., Hoffmann, D., Pilarsky, C., Dobrowolski, F., Saeger, H-D., & Grützmann, R. (2011) quality of life in patients after pancreaticoduodenectomy for chronic pancreatitis. *Journal of gastrointestinal surgery*, 15, 1143-1150.

Sermeus, W. (1996). *Handboek Verpleegkundige Innovatie*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

Sermeus, W. & Vanhaecht, K. (2002) Wat zijn klinische paden. *Acta hospitalia*, 3, 5-11.

Sermeus, W., Vleugels, A., Vanhaecht, K., Alewaters, H., Glorieux, A., Van Gerven, E., Heyrman, J., Aertgeerts, B., De Lepeleire, J., & Peers, J. (2009). *Onderzoek naar de toekomst van transmurale zorgpaden binnen Vlaanderen*. Leuven: KUL. Opgehaald op 14 februari, 2015, van [www.zorg-en-gezondheid.be](http://www.zorg-en-gezondheid.be)

Tabakstop. (2013) *Jaarcijfers en resultaten: Verslag*. Opgehaald 4 maart, 2015, van <http://www.tabakstop.be/gezondheidsprofessionals/info-voor-gezondheidsprofessionals/jaarcijfers-en-resultaten>

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2011) *Nursing research. Generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters kluwer health/Lippincott Williams&Wilkins.

Vanhaecht, K., De Witte, K., & Sermeus, W. (2007). The care process organisation triangle: a framework to better understand clinical pathways. *Journal of Care Pathways*, 11, 1-8.

Vanhaecht, K., Panella, M., van Zelm, R., & Sermeus, W. (2010). An overview on the history and concept of care pathways as complex interventions. *International Journal of Care Pathways*, 14, 117-123



Vanhaecht, K., Van Gerven, E., Deneckere, S., Lodewijckx, C., Panella, M. & Vleugels, A. (2011). 7-fasenmodel voor ontwikkeling, implementatie, evaluatie en continue opvolging van zorgpaden. *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 67(10), 473-481.

Van hoeve, J., & De Vries, J. (2014) Ontwikkeling en implementatie van zorgpaden. *Tijdschrift voor management en organisatie*, 2, 5-22.

Vereniging voor huisartsen. (2013) *Rookstopbegeleiding: Aanpak in de huisartsenpraktijk*. Opgehaald 4 maart, 2015, van [http://www.google.be/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CB8QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.domusmedica.be%2Fsuggestiemenu%2Fdownloads%2Fdoc\\_download%2F846-rookstopbegeleiding-aanpak-in-de-huisartspraktijk.html&ei=9-](http://www.google.be/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CB8QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.domusmedica.be%2Fsuggestiemenu%2Fdownloads%2Fdoc_download%2F846-rookstopbegeleiding-aanpak-in-de-huisartspraktijk.html&ei=9-)

Verhaeghe, S. (2013) Methodologie: kwalitatief onderzoek voor de gezondheidszorg, Universiteit Gent.

Walsh, R.M., Saavedra, J.R.A., Lentz, G., Guerron, A.D., Scheman, J., Stevens, T., Trucco, M., Bottino, R. & Hatipoglu, B. (2012) Improved quality of life following total pancreatectomy and auto-islet transplantation for chronic pancreatitis. *Journal of gastrointestinal surgery*, 16, 1469-1477.

Whitcomb, D.C. (2009) *Rare Syndromes: congenital abnormalities*. Opgehaald 4 december, 2014, van <http://pancreas.org/patients/rare-syndromes/>

Witt, H., Apte, M.V., Keim, V. & Wilson, J.S. (2007). Chronic pancreatitis: challenges and advances in pathogenesis, genetics, diagnosis and therapy. *Gastroenterology*, 132, 1557-1573.

Yadav, D., & Lowenfels, AB. (2013) The epidemiology of pancreatitis and pancreatic cancer. *Gastroenterology*, 144 (6), 1252-1261.

# Bijlagen

## Bijlage I: Nutrition Risk Screening

**Table I**  
*Nutritional Risk Screening (NRS)*

*Initial screening*

	<i>Yes</i>	<i>No</i>
Is BMI < 20.5?		
Has the patient lost weight within the last 3 months?		
Has the patient had a reduced dietary intake in the last week?		
Is the patient severely ill? (e.g. in intensive therapy)		

Yes: If the answer is 'Yes' to any question, the screening in table II is performed.

No: If the answer is 'No' to all questions, the patient is re-screened at weekly intervals. If the patient e.g. is scheduled for a major operation, a preventive nutritional care plan is considered to avoid the associated risk status.

*Final screening*

<i>Impaired nutritional status</i>		<i>Severity of disease (E increase in requirements)</i>	
Absent Score 0	Normal nutritional status	Absent Score 0	Normal nutritional requirements
Mild Score 1	Wt loss >5% in 3 mths or Food intake below 50-75% of normal requirement in preceding week	Mild Score 1	Hip fracture* Chronic patients, in particular with acute complications: cirrhosis*, COPD*. Chronic hemodialysis, diabetes, oncology
Moderate Score 2	Wt loss >5% in 2 mths or BMI 18.5-20.5 + impaired general condition or Food intake 25-60% of normal requirement in preceding week	Moderate Score 2	Major abdominal surgery* Stroke* Severe pneumonia, hematologic Malignancy
Severe Score 3	Wt loss >5% in 1 mth (>15% in 3 mths) or BMI >18.5 + impaired general condition or Food intake 0-25% of normal requirement in preceding week in preceding week.	Severe Score 3	Head injury* Bone marrow transplantation* Intensive care patients (APACHE410)
Score		Score	<b>Total score:</b>

Score  $\geq$  3: the patient is nutritionally at-risk and a nutritional care plan is initiated.

Score < 3: weekly rescreening of the patient. If the patient e.g. is scheduled for a major operation, a preventive nutritional care plan is considered to avoid the associated risk status.

\*indicates that a trial directly supports the categorization of patients with that diagnosis.

Bijlage II: Vragenlijst

**Vragenlijst voor zorgvragers met chronische pancreatitis, na chirurgie**

	Zeer goed	Vol-doende	neutraal	Onvol-doende	Zeer slecht
Kreeg u voldoende informatie <b>voor</b> de operatie?					
Kreeg u voldoende informatie <b>tijdens</b> de operatie?					
Kreeg u voldoende informatie <b>na</b> de operatie?					
Hoe werd u <b>voor</b> de ingreep opgevangen? (door de verschillende disciplines)					
Hoe werd u <b>tijdens</b> de ingreep opgevangen? (door de verschillende disciplines)					
Hoe werd u <b>na</b> de ingreep opgevangen? (door de verschillende disciplines)					

**Met welke disciplines bent u gedurende uw traject in aanraking gekomen? (zet een kruisje in de eerste kolom indien 'ja')**

	Diëtist	Iemand die gespecialiseerd is in voeding en voedingspatronen
	Huisarts	
	Podoloog	Iemand die gespecialiseerd is in voeten en de verzorging ervan

	Rookstopbegeleiding	
	Alcoholstopbegeleiding	
	Psycholoog	Iemand die luistert en praat met u over wat u voelt, over wat u denkt, over wat u verlangt, en over wat u moeilijk vindt.
	Specialist	Arts gespecialiseerd in operaties van bepaalde organen, in de hormonen (endocrinoloog), in het maagdarmsstelsel (gastro-enteroloog), ...
	Verpleegkundigen	
	Diabetesverpleegkundige	Iemand die gespecialiseerd is in suikerziekte
	Kinesist	Iemand die gespecialiseerd is in het menselijk functioneren
	Ergotherapeut	Iemand die je begeleidt in je dagelijks functioneren
	Sociale dienst of assistent	Iemand die samen met jou naar een beste oplossing zoekt om bijvoorbeeld tijdelijk te revalideren, budgetproblemen samen aanpakken, ...
	Pijnspecialist	Arts of verpleegkundige die de pijn nagaat en zoekt naar een oplossing met verschillende medicaties.

Vul aan indien u nog met een hulpverlener/discipline in aanraking bent gekomen:

- .....
- .....
- .....
- .....

### Bijlage III: Printscreens Nvivo

masterproefpraktijk 2015 def.nvp - NVivo

File Home Create External Data Analyze Query Explore Layout View

Go Refresh Open Properties Edit Paste Copy Merge B I U A - Paragraph Styles Select Text Region Find Replace Delete Spelling

Workspace Item Clipboard Format Paragraph Styles Editing Proofing

**Sources** Look for: Search In Internals Find Now Clear Advanced Find

Internals Externals Memos Framework Matrices

Name	Nodes	References	Created On	Created By	Modified On	Modified By
patient 13	10	14	14/04/2015 17:50	SC	14/04/2015 17:51	SC
patient 17	9	11	14/04/2015 17:43	SC	14/04/2015 18:02	SC
patient 22	10	10	14/04/2015 17:45	SC	14/04/2015 17:51	SC
patient 23	9	9	14/04/2015 17:48	SC	14/04/2015 17:51	SC
patient 24	7	8	14/04/2015 17:47	SC	14/04/2015 17:51	SC
patient 25	10	10	14/04/2015 17:48	SC	14/04/2015 17:51	SC
patient 28	10	10	14/04/2015 17:42	SC	14/04/2015 17:51	SC
patient 29	8	8	14/04/2015 17:46	SC	14/04/2015 17:51	SC
patient 33	9	10	14/04/2015 17:42	SC	14/04/2015 17:51	SC
patient 34	6	6	14/04/2015 17:44	SC	14/04/2015 17:51	SC
patient 38	9	10	14/04/2015 17:44	SC	14/04/2015 17:51	SC
patient 43	8	9	14/04/2015 17:50	SC	14/04/2015 17:51	SC
patient 44	6	6	14/04/2015 17:47	SC	14/04/2015 17:51	SC
patient 45	6	9	14/04/2015 17:49	SC	14/04/2015 17:51	SC
patient 5	9	12	14/04/2015 17:41	SC	14/04/2015 17:51	SC

Sources Nodes Classifications Collections

**Nodes** Look for: Search In Nodes Find Now Clear Advanced Find

Nodes Relationships Node Matrices

Name	Sources	References	Created On	Created By	Modified On	Modified By
alcohol - geen B	10	10	14/04/2015 17:55	SC	14/04/2015 18:55	SC
controle internist	7	7	14/04/2015 17:52	SC	14/04/2015 18:57	SC
diabetesvpk	10	11	14/04/2015 18:04	SC	14/04/2015 18:56	SC
dietiste	1	1	14/04/2015 18:58	SC	14/04/2015 18:58	SC
doorverwijzing ander ZH	3	3	14/04/2015 17:58	SC	14/04/2015 18:38	SC
huisarts	10	14	14/04/2015 17:51	SC	14/04/2015 18:50	SC
kinesist	1	1	14/04/2015 19:01	SC	14/04/2015 19:01	SC
opname via spoed	1	1	14/04/2015 18:27	SC	14/04/2015 18:27	SC
pijnspecialist	12	12	14/04/2015 18:02	SC	14/04/2015 18:55	SC
podoloog	9	10	14/04/2015 18:05	SC	14/04/2015 18:57	SC
probleem volgens pt	1	1	14/04/2015 18:07	SC	14/04/2015 18:07	SC
psycholoog	1	1	14/04/2015 19:00	SC	14/04/2015 19:00	SC
roken	1	1	14/04/2015 19:01	SC	14/04/2015 19:01	SC
sociaal assistent	6	6	14/04/2015 17:56	SC	14/04/2015 18:40	SC
thuisverpleging	7	7	14/04/2015 17:55	SC	14/04/2015 18:54	SC

Sources Nodes Classifications Collections

Bijlage IV: Tabel met extra informatie over de 15 zorgvragers

PATIENT	DIABETES?	ROKEN?	ALCOHOL?	DIETIST?	PODOLOOG?	DIABETESVPK?	EXTRA
Patiënt 5	Ja	Ja, niet gestopt ≠ begeleiding	Ja, gestopt/geminderd ≠ begeleiding	Ja, voor DM	Ja	Ja	Diëtist niet zinnig na 3 keer
Patiënt 28	Ja Al voor CP	Ja, niet gestopt ≠ begeleiding	Af en toe	Ja, voor DM	Nee	Ja	Diëtist niet zinnig na 3 keer
Patiënt 33	Ja	Ja, niet gestopt ≠ begeleiding	Af en toe	Ja, voor DM	Nee	Ja	Diëtist niet zinnig na 3 keer, Psychologisch niet opgevolgd
Patiënt 17	Nee	Ja, niet gestopt ≠ begeleiding	Ja, gestopt/geminderd ≠ begeleiding	Nee, wel pijn	Nee	nee	Last wondnaad
Patiënt 34	Nee	Ja, niet gestopt ≠ begeleiding	Ja, gestopt/geminderd ≠ begeleiding	Nee	Nee	nee	Last wondnaad, te kort aan diëtist
Patiënt 38	Ja	Ja, niet gestopt ≠ begeleiding	Ja, gestopt/geminderd ≠ begeleiding	Ja, voor DM	ja	Ja	/

Patiënt 22	Ja	Nee	Nee	Ja, voor DM	Nee	Ja	Diëtist niet zinvol na 3 keer
Patiënt 29	Ja	Ja, niet gestopt ≠ begeleiding	Nee	Ja, voor DM	Nee	Ja	/
Patiënt 24	Ja	Ja, niet gestopt = begeleiding	Nee	Ja, voor DM	Ja	Ja	Diëtist niet nuttig na 3 keer
Patiënt 44	ja	Ja, niet gestopt ≠ begeleiding	Ja, gestopt/geminderd ≠ begeleiding	Ja, voor DM	Nee	Ja	Last wondnaad
Patiënt 25	ja	Ja, niet gestopt ≠ begeleiding	Ja, gestopt/geminderd ≠ begeleiding	Ja, voor DM & CP	nee	ja	/
Patiënt 23	Nee	Ja, niet gestopt ≠ begeleiding	Ja, gestopt/geminderd ≠ begeleiding	nee	nee	nee	/
Patiënt 45	Ja	nee	nee	Ja, voor DM & CP	Ja	ja	Diëtist niet zinvol na 3 keer
Patiënt 13	Nee	Ja, niet gestopt ≠ begeleiding	Ja, gestopt/geminderd ≠ begeleiding	Nee	Nee	Nee	Tekort aan diëtist en psycholoog
Patiënt 43	Nee	Ja, niet gestopt ≠ begeleiding	Ja, gestopt/geminderd ≠ begeleiding	Ja, voor DM	nee	Nee	Tekort aan diëtist

Bijlage V: Goedkeuring ethisch comité



Afz: Commissie voor Medische Ethiek

Hepatobiliaire heelkunde  
Kliniekgebouw 2-C 2de verdieping  
Prof. dr. Frederik BERREVOET  
ALHIER

COMMISSIE VOOR  
MEDISCHE ETHIEK

Voorzitter:  
Prof. Dr. D. Matthys

Secretaris:  
Prof. Dr. K. Vandewoude

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@uzgent.be
UW KENMERK	ONS KENMERK	DATUM	KOPIE
	2015/0179	27-feb-15	Zie "CC"

**BETREFT**

Advies voor monocentrische studie met als titel:  
Ontwikkelen van een zorgpad voor chronische pancreatitis - Scriptie Stephanie Cornette

Belgisch Registratienummer: **B670201523763**

Fase (Phase): **NVT/NA**

- \* Adviesaanvraagformulier dd. 2/02/2015  
(volledig ontvangen dd. 17/02/2015) versie 1
- \* Begeleidende brief dd. 2/02/2015
- \* (Patiënten)informatie- en toestemmingsformulier dd. 2/02/2015  
(versie 1)
- \* Vragenlijsten  
voor zorgvragers met chronische pancreatitis, na chirurgie
- \* Diverse
  - interview
  - uitnodigingsbrief voor de patiënt (dd. Februari 2015)

**Advies werd gevraagd door:**

Prof. dr. F. BERREVOET ; Hoofdonderzoeker

**BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.**

**ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 26/02/2015. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 26/02/2016, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERJG INGEDIEND WORDEN.**

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

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

**A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 26/02/2015. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 26/02/2016, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.**

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

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

**THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHCS COMMITTEE OF 17/03/2015**



## **ONTWIKKELEN VAN EEN KLINISCH PAD VOOR CHRONISCHE PANCREATITIS**

### **INLEIDING**

U wordt uitgenodigd deel te nemen aan een wetenschappelijke studie inzake ‘de ontwikkeling van een klinisch pad voor chronische pancreatitis’. Dit wegens uw verleden van het hebben van chronische pancreatitis en hierbij een chirurgische behandeling hebt doorlopen. Vooraleer u beslist of u al dan niet wenst deel te nemen, is het belangrijk dat u goed geïnformeerd bent en zo een weloverwogen keuze kunt maken. Neem dit informatieformulier daarom grondig door. Aarzel niet om contact met ons op te nemen, mocht u vragen hebben of meer informatie wensen.

### **WAT HOUDT DEZE STUDIE PRECIES IN?**

Chronische pancreatitis is een aandoening die best multidisciplinair wordt behandeld. Vaak wordt het proces dat een zorgvrager met chronische pancreatitis (CP) doorloopt bepaald door de behandelende arts en zijn team. Maar in de praktijk is soms te merken dat een zorgvrager met CP vaak nog andere wensen heeft dan dat het team voorstelt. Net daarom is het binnen deze studie belangrijk om de zorgvrager aan het woord te laten en na te gaan wat nu de tekortkomingen zijn binnen het proces. Niet enkel de tekortkomingen en verbeterpunten worden in kaart gebracht, ook de zaken die volgens de zorgvrager correct verlopen worden aangehaald. Deze informatie wordt verkregen aan de hand van het invullen van een vragenlijst en het afnemen van een interview.

Aangezien u in het verleden chronische pancreatitis chirurgisch hebt laten behandelen, komt u in aanmerking om deel te nemen aan dit onderzoek. U zal dus een vragenlijst moeten invullen die informeert naar de tekortkomingen en verbeterpunten binnen het proces die u hebt doorlopen. De vragenlijst zal duidelijk nagaan met welke disciplines u in aanraking bent gekomen alsook welke disciplines u niet hebt gezien maar wel interesse naar had. Ook vragen we u een bezoek te brengen aan onze polikliniek voor een interview om zo na te gaan wat uw ervaring is bij elke discipline apart.

### **BENT U VERPLICHT OM DEEL TE NEMEN?**

Uw deelname is geheel vrijwillig. U beslist of u al dan niet wenst deel te nemen. Als u beslist om deel te nemen, zal men u deze informatiefolder ter referentie geven en zal men u vragen om een toestemmingsformulier te ondertekenen. Zelfs als u beslist om niet deel te nemen, kunt u zich op elk moment terugtrekken zonder hiervoor een reden te hoeven opgeven. Dit zal de standaard van uw huidige of toekomstige behandeling door uw chirurg of huisarts niet beïnvloeden.

### **WAT ZAL ER MET MIJ GEBEUREN ALS IK DEELNEEM?**

Men zal u vragen om het toestemmingsformulier - bijgevoegd bij dit informatieblad - te ondertekenen en zal men u een exemplaar en deze informatie ter referentie geven. Uw handtekening op dit formulier zal bevestigen dat u de volgende informatie hebt ontvangen, dat het toestemmingsformulier aan u werd uitgelegd en dat u de mogelijkheid hebt gehad om uw vragen en bezorgdheden met uw chirurg te bespreken. Als u deelneemt zal gevraagd worden een vragenlijst in te vullen en deze mee te brengen tijdens uw interview. Indien u niet in staat bent om langs te komen of hiervoor geen tijd kan vrijmaken, zal er de mogelijkheid zijn om deze vragenlijst terug op te sturen. Het interview polst dus naar de verschillende disciplines en uw ervaring hierbij, alsook de tekortkomingen die er zijn volgens u binnen het proces. Dit interview zal maximaal 30 minuten duren en wordt slechts 1 maal afgenomen. Door middel van de vragenlijst en bijkomend interview kan een duidelijkere beeld worden geschept van het proces van chronische pancreatitis.

### **ZIJN ER BIJWERKINGEN, RISICO'S OF VOORDELEN VERBONDEN AAN MIJN DEELNAME?**

We kunnen u verzekeren dat er voor u geen verdere bijwerkingen of risico's aan uw deelname verbonden zijn. Het voordeel van deze studie is dat wij hierdoor meer inzicht zullen krijgen in het proces van een zorgvrager met chronische pancreatitis. Op basis van deze kennis kunnen wij ons zorgpad indien nodig aanpassen om zo de beste zorg te vertrekken aan onze patiënten. Conform de Belgische Experimentenwet (7 mei 2004) is er een foutloze aansprakelijkheidsverzekering afgesloten voor deze studie.

Nogmaals, mocht u hieromtrent nog vragen hebben, aarzel niet om contact op te nemen.

### **ZAL MIJN DEELNAME VERTROUWELIJK ZIJN?**

In overeenstemming met de Belgische Wet van 8 december 1992 en de Belgische Wet van 22 augustus 2002 zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en zal u toegang krijgen tot de verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden.

Uw naam, adres, telefoonnummer en, indien van toepassing, e-mailadres zijn reeds in de beveiligde database opgeslagen zodat wij u de vragenlijsten kunnen opsturen. De toegang tot deze informatie is beperkt tot de onderzoekers van deze studie.

Door het bijgevoegde toestemmingsformulier te ondertekenen, stemt u in met deze toegang. Tijdens het onderzoek is er steeds de mogelijkheid om uw toestemming in te trekken. De gegevens worden steeds gecodeerd om zo de privacy te garanderen.

**WAT GEBEURT ER MET DE RESULTATEN VAN DE STUDIE?**

De gegevens die we kunnen verzamelen op basis van de door u ingevulde vragenlijst en het interview zullen worden geanalyseerd. Zo hopen we inzicht te verwerven in het proces van chronische pancreatitis en de tekortkomingen hierbij.

De resultaten zullen in een masterscriptie gegoten worden en eventueel gepubliceerd worden.

**WIE HEEFT DIT ONDERZOEK BEOORDEELD?**

Alle onderzoeksactiviteiten waarbij patiënten zijn betrokken of waarbij gebruikt wordt gemaakt van ziekenhuispersoneel, locaties of faciliteiten, moeten worden goedgekeurd door een Ethisch Comité vooraleer ze van start gaan. Dit is vereist door artikel 70 van de Gecoördineerde Wet op de Ziekenhuizen.

Het Ethisch Comité heeft een begeleidende en raadgevende opdracht met betrekking tot de ethische aspecten van de ziekenhuiszorg. Het ondersteunt ook beslissingen over individuele gevallen inzake ethiek. Daarnaast adviseert het Comité alle protocollen inzake experimenten op mensen en op reproductief menselijk materiaal.

**MET WIE KAN IK CONTACT OPNEMEN VOOR MEER INFORMATIE?**

Contactpersoon : Cornette Stéphanie (Verpleegkundige)

Email: [stephanie.cornette@Ugent.be](mailto:stephanie.cornette@Ugent.be)

Onder begeleiding van Prof. Dr. Frederik Berrevoet

U zult ter referentie een exemplaar ontvangen van dit informatieformulier samen met een exemplaar van het ondertekende en gedateerde toestemmingsformulier. Bedankt dat u de tijd neemt om dit te lezen en voor uw deelname aan de registratie, als u beslist om hieraan deel te nemen. Wij waarderen uw hulp ten zeerste.

Patiëntnummer

\_\_\_\_\_

**ONTWIKKELEN VAN EEN ZORGPAD VOOR CHRONISCHE PANCREATITIS**

**TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR DE PATIËNT**

De patiënt dient de vragen op dit blad persoonlijk in te vullen

Schrijf uw initialen voor elke vraag in het vakje.

**Schrijf uw**

**initialen in het  
vakje**

Ik bevestig dat ik het informatieblad voor de registratie heb gelezen en begrepen en dat ik de mogelijkheid heb gehad om vragen te stellen.

Ik begrijp dat mijn deelname vrijwillig is en dat ik mijn toestemming op elk gegeven moment vrij kan intrekken zonder hiervoor een reden te hoeven opgeven en zonder dat mijn medische verzorging of wettelijke rechten worden beïnvloed.

Ik begrijp dat onderdelen van mijn medisch dossier kunnen ingekeken worden door medewerkers aan het onderzoek, waar het relevant is voor mijn deelname aan het onderzoek. Ik geef toestemming aan deze personen om mijn dossier in te kijken.

Ik begrijp dat mijn medisch dossier met betrekking tot deze registratie zal verwerkt, opgeslagen en vernietigd worden in overeenstemming met de relevante Belgische wetgeving.

Ik begrijp dat bepaalde landen naar waar mijn gegevens kunnen worden overdragen, mogelijk een minder uitgebreid niveau van persoonlijke gegevensbescherming hanteren dan België, maar de medewerkers aan het onderzoek alle redelijke stappen zullen ondernemen om mijn recht op privacy te beschermen.

Ik ga ermee akkoord om deel te nemen aan de bovenstaande studie.

\_\_\_\_\_

Naam van de patiënt

\_\_\_\_\_

Datum

Handtekening

\_\_\_\_\_

---

Chirurg Dr. Berrevoet

---

Datum

---

Handtekening

***\*De patiënt MOET dit formulier PERSOONLIJK ondertekenen EN dateren.***

***Overhandig een exemplaar van dit ingevulde en ondertekende formulier en een exemplaar van de 'Folder met informatie voor de patiënt' aan de patiënt ter referentie. Klasseer het originele, ondertekende en gedateerde document in het registratiedossier van de onderzoeker en een exemplaar in het medische dossier van de patiënt***