Wat zijn de zorgnoden en levenservaringen van patiënten in een palliatief zorgtraject.

Haio: Floren Brent , U.A.
Promotor: WENS Johan , U.A.
Praktijkopleider: Abts Hilde , CAUTAERTS Karen , LAURENT Christophe , VAN HUL Idalia , VAN SOOM Saar

Context: Tijdens de nacht, weekends en feestdagen wordt de continuïteit van de zorg in heel Vlaanderen gegarandeerd door de spoeddiensten en de 44 wachtpostvzw's. Ook palliatieve patiënten maken hier gebruik van en deze patiëntengroep zal de komende decennia enkel maar groter worden. Uit de literatuur blijkt echter dat er zowel in België als in de rest van de wereld knelpunten zijn bij de informatieoverdracht tussen het vaste "zorgteam" en de wachtposten/spoeddiensten omtrent deze patiënten.

Onderzoeksvraag: Wat zijn de positieve en negatieve levenservaringen van patiënten in een palliatief zorgtraject tijdens het contact met (nieuwe) zorgverleners, bijvoorbeeld op een wachtdienst/spoeddienst of tijdens vakantieperiodes?

Methode: Dit was een kwalitatief onderzoek aan de hand van semigestructureerde Interviews met palliatieve patiënten in Vlaanderen. Er werden vijf vastgelegde thema's gebruikt als leidraad voor het interview. Acht palliatieve patiënten in een palliatief zorgtraject werden geïnterviewd. De data-analyse werd uitgevoerd door één onderzoeker gebruik makende van systematische tekst condensatie volgens de vier stappen van Malterud (algemene impressie, identificatie en sorteren van betekenisvolle delen, condensatie en synthese). Hiervoor werd er gebruik gemaakt van de software NVivo 15 voor systematische tekst condensatie.

Resultaten: Van de acht mensen die we hebben geïnterviewd, werden zes interviews weerhouden om te analyseren. Uit de systematische tekst condensatie kwamen zes grote thema's naar boven (geplande zorg, omgang/begrip familie, vrienden en andere, ervaringen op de wachtpost, ervaringen op de spoeddienst, ervaringen op de ziekenhuisafdelingen, hoe kan het beter), sommige hadden verscheidene subthema's. Onder de geïnterviewden waren vier mannen en twee vrouwen, vijf patiënten leden aan kanker en één iemand had COPD. Al onze deelnemers hadden een goede kennis over hun huidige toestand en medische zorgen. Vier van onze deelnemers hadden een partner die fungeerde als mantelzorger en zorgde voor de medicatie, coördinatie van zorg en emotionele steun. Iedereen was zeer tevreden over het "vaste" zorgteam. Maar één van onze deelnemers was eens in contact gekomen met de huisartsenwachtpost, hierbij voelde deze zich niet gehoord en werd er in eerste instantie weinig rekening gehouden met het zorgplan. Drie van onze deelnemers zijn al eens in contact gekomen met de spoeddienst en drie van onze deelnemers zijn ook al eens opgenomen op een ziekenhuisafdeling. Allemaal vonden ze dat er op de kwaliteit van de zorg zelf niets aan te merken was zowel op de spoed als op de ziekenhuisafdelingen. Het gevoel bleef wel dat de communicatie beter kon. Zowel op de spoed als op de ziekenhuisafdelingen voelden de deelnemers een gebrek aan erkenning van hun palliatieve situatie. Er werd vooral gekeken naar de specifieke reden waarom ze daar op dat moment op de spoed of een andere ziekenhuisafdeling opgenomen waren en niet naar het grotere geheel. Ze merkten soms een gebrek aan voldoende informatie en kennis bij het personeel. Een uitzondering hierop was de afdeling oncologie. Als verbeterpunten gaven de helft van onze deelnemers zelf aan dat er vooral op vlak van communicatie nog werkpunten zijn op de diensten buiten hun "vaste" zorgteam zowel op het vlak van informatieoverdracht als het voldoende erkennen van de palliatieve patiënt.

Conclusie: Uit deze studie komen enkele inzichten in hoe palliatieve patiënten in Vlaanderen hun contacten met onbekende zorgverleners ervaren. De deelnemers rapporteren overwegend positieve ervaringen met hun vaste zorgteam. Deze relatie draagt wezenlijk bij aan het vertrouwen in de geleverde zorg. In de contacten buiten het vaste team zijn er echter enkele terugkerende knelpunten zoals beperkte informatieoverdracht, het steeds moeten herhalen van hun verhaal en de afwezigheid van erkenning van het palliatieve kader. Dit leidt tot onnodige emotionele belasting bij het contacteren van acute zorgdiensten. Deze studie toont aan dat er ruimte is voor verbetering in de informatieoverdracht en erkenning van de palliatieve patiënt tijdens acute interventies.