Wat zijn de positieve en negatieve levenservaringen van patiënten in een palliatief zorgtraject in hun contacten met nieuwe en onbekende zorgverleners.

Floren Brent, Universiteit Antwerpen

Promotor: Prof. Dr. Wens Johan, Universiteit Antwerpen

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: [2025 – 2026]

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Inhoudsopgave

Titelblad **1**

Inhoudsopgave **3**

1 Abstract **4**

2 Inleiding **5**

3 Doelstelling **7**

4 Methodologie **8**

4.1 Onderzoeksvorm 8

4.2 Onderzoekspopulatie 8

4.3 Waarborging van de validiteit en betrouwbaarheid 8

4.4 Onderzoeksorganisatie 9

4.5 Registratie en beveiliging gegevens 9

4.6 Dataverzameling 9

4.7 Data-analyse 10

5 Resultaten **11**

5.1 Inleiding resultaten 11

5.2 Demografische beschrijving deelnemers 11

5.3 Analyse 12

5.3.1 Geplande zorg 12

5.3.2 Omgang/begrip familie, vrienden en andere 13

5.3.3 Ervaringen op de wachtpost 13

5.3.4 Ervaringen op de spoeddienst 14

5.3.5 Ervaringen op de ziekenhuisafdelingen 15

5.3.6 Hoe kan het beter 16

6 Discussie **17**

6.1 Bevindingen 17

6.2 Vergelijking met de bestaande literatuur 17

6.3 Beperkingen van dit onderzoek 19

6.4 Sterktes van dit onderzoek 19

6.5 Suggesties vervolgonderzoek 20

7 Conclusie **21**

8 Referenties **22**

1. Abstract

Wat zijn de positieve en negatieve levenservaringen van patiënten in een palliatief zorgtraject in hun contacten met nieuwe en onbekende zorgverleners.

Inleiding

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.

Methodologie

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.

2. Inleiding

Organisatie van de wachtposten in Vlaanderen

De laatste jaren heeft de eerstelijnszorg in Vlaanderen een evolutie doorgemaakt waarbij men zich als huisarts steeds meer is gaan verenigen in Wachtpostvzw's om de continuïteit van zorg te garanderen. Dat gebeurde zowel door een stijgende vraag naar goede en bereikbare zorg als door de nood om het dreigende tekort aan huisartsen op te vangen. Momenteel zijn er in Vlaanderen 44 wachtpostvzw's met 54 wachtpostlocaties om de continuïteit van zorg in het weekend en op feestdagen te garanderen. Hiermee is het hele Vlaamse landschap opgedeeld in wachtposten. Steeds meer eerstelijnszones gaan ook voor de weekwachten gebruik maken van deze wachtposten. (1-3)

Wachtposten in de opleidingsregio's van de onderzoeksmedewerker (HAIO):

- Londerzeel huisartsenpraktijk Medidorp: Huisartsenwachtpost N16
- Edegem huisartsenpraktijk De Hoeksteen: Huisartsenwachtpost ZORA

Organisatie van de palliatieve zorg in Vlaanderen

Binnen Vlaanderen behartigt "Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw" de belangen van de palliatieve patiënt door nauw samen te werken met de erkende Netwerken Palliatieve Zorg en deze alsook te ondersteunen. Momenteel zijn er vijftien erkende en gesubsidieerde (deels federaal en deels Vlaams) Netwerken Palliatieve Zorg in Vlaanderen telkens in regio's met tussen de driehonderdduizend en één miljoen inwoners. Deze netwerken zijn een overkoepelend samenwerkingsverband tussen huisartsen, eerstelijnshulpverleners, organisaties, instellingen, verenigingen en diensten, die erkend worden door de Vlaamse overheid. (4)

Palliatieve netwerken in de opleidingsregio's van de onderzoeksmedewerker (HAIO):

- Londerzeel huisartsenpraktijk Medidorp: Forum Palliatieve zorg (Brussel-Halle-Vilvoorde) => Omega als thuisequipe palliatieve zorg (één van de vier in deze regio)
- Edegem huisartsenpraktijk De Hoeksteen: Palliatieve hulpverlening Antwerpen VZW

Regelgeving omtrent overdracht en doorstroming van informatie bij palliatieve zorg

De regels van het RIZIV met betrekking tot continuïteit van zorg: "De continuïteit van de door de huisarts georganiseerde geneeskundige verzorging wordt gegarandeerd, ook tijdens de wachtdienst en tijdens het weekend (de vervanger wordt ingelicht). Elke week moet een interdisciplinaire vergadering worden gehouden waarop minstens de huisarts moet aanwezig zijn. Een formeel verzorgingsplan en/of een mededelingsschrift moet(en) worden bijgehouden. Na het overlijden van de patiënt bewaart de huisarts deze documenten in het dossier van de patiënt."

Ondanks deze voorwaarden vanuit het RIZIV in kader van continuïteit van zorg en informatie om de financiële tegemoetkoming voor huisartsen voor een palliatieve patiënt te ontvangen, ontbreekt het ons momenteel aan een uniforme visie of praktische tool om dit te bewerkstelligen. (5)

Wat is palliatieve zorg?

Definitie van palliatieve zorg volgens de WHO: “Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten, die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.” Voor de meeste huisartsen is palliatieve zorg voor de eigen patiënt een complex multidisciplinair gegeven. Op de huisartsenwachtpost wordt dit nog een stuk complexer bij onbekende patiënten voor de huisarts van wacht. Door de gebrekkige informatieoverdracht tussen huisartsen en wachtposten over de palliatieve patiënt is er een hoger risico op gebrekkige zorg voor de patiënt en hun mantelzorgers. Hierdoor loopt men meer risico op onvoldoende symptoom- of pijncontrole. Lacunes over andere belangrijke informatie zoals het opnamebeleid, de fase in de palliatieve zorg, reanimatiebeleid en de wensen in kader van het levenseinde kunnen zorgen voor een ongewenst beleid of uitkomst voor de patiënt en hun mantelzorgers. (6, 7)

Hoe verloopt de informatieoverdracht naar wachtdiensten over palliatieve patiënten

Er zijn weinig tot geen studies terug te vinden in de Belgische literatuur omtrent de informatieoverdracht naar wachtdiensten toe over palliatieve patiënten. Behalve een studie uit 2018 die zowel de wachtpostmanagers als de huisartsen bevroeg over deze informatieoverdracht. Hieruit bleek dat er slechts een beperkt aantal huisartsenwachtposten afspraken hebben in verband met de informatieoverdracht rond palliatieve patiënten. De huisartsen zelf meldden ook dat ze verschillende tekortkomingen ervaren in kader van de informatieoverdracht zoals bijvoorbeeld onvolledige medische informatie, beleid vaste huisarts, medicatie, DNR-beleid enz. (8)

In Schotland is er bijvoorbeeld wel een elektronisch systeem (electronic palliative care summary) in gebruik waarbij de medische gegevens van de palliatieve patiënt rechtstreeks vanuit de huisarts worden doorgegeven aan de huisartsenwachtpost en up-to-date worden gehouden. In Nederland raadt het NHG aan dat elke huisartsenwachtpost afspraken maakt in overleg met de aangesloten huisartsen over hoe ze de informatieoverdracht organiseren. Hierin staan drie momenten centraal: eerste aanmelding palliatieve patiënt, start terminale fase en verloop terminale fase. In de nieuwste richtlijn gegevensuitwisseling huisarts en huisartsenwachtpost van december 2021 staan er geen specifieke aanbevelingen meer omtrent palliatieve patiënten. (9-12)

Doel en relevantie onderzoek

Het onderzoek heeft als doel om inzicht te verkrijgen in de ervaringen van palliatieve patiënten en hun mantelzorgers, zowel positief als negatief, in hun contact met nieuwe zorgverleners zoals bijvoorbeeld op een wachtdienst waarbij er vaak een gebrek is aan voldoende informatie. Dit is maatschappelijk relevant aangezien hier momenteel een groot gebrek aan is in de wetenschappelijke literatuur en deze patiëntengroep wegens de huidige demografische evolutie, de stijgende vraag naar eerstelijnszorg en de wens van veel patiënten om thuis te sterven alleen maar zal toenemen.

3. Doelstelling

Vanwege het beperkte wetenschappelijke onderzoek naar de informatieoverdracht bij palliatieve patiënten en hoe zij dit ervaren, was het primaire doel van deze studie om op exploratieve wijze een kwalitatieve beschrijving te geven van zowel positieve als negatieve levenservaringen binnen deze doelgroep. De studie werd uitgevoerd als een kwalitatief onderzoek, waarbij semigestructureerde interviews werden gebruikt om de ervaringen van palliatieve patiënten weer te geven.

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.

- P: patiënten in een palliatief zorgtraject.
- O: inzicht vergaren in hun ervaringen met - en perspectieven over zorg op de wachtdiensten en contacten met nieuwe zorgverleners.

Dit onderzoek was noodzakelijk wegens het huidige gebrek aan kennis over hoe de palliatieve patiënt het ervaart om op wachtdiensten verzorgd te worden door artsen of ander medisch personeel die niet over de nodige informatie of het zorgplan beschikken.

4. Methodologie

4.1 Onderzoeksvorm

Het onderzoek was kwalitatief van aard en maakte gebruik van semigestructureerde interviews. Palliatieve patiënten die deelnamen vulden eerst een korte vragenlijst met enkele demografische gegevens in. Vervolgens werd in overleg een interview ingepland. Het interview begon met de vraag naar hun huidige medische/palliatieve situatie. De geïnterviewden kregen ruime controle over wat ze wel of niet wilden delen. Als leidraad voor het gesprek werden op basis van de wetenschappelijke literatuur vijf thema's vastgesteld (tabel 1), waar de onderzoeksmedewerker vervolgens dieper op inging. (13-16)

Tabel 1: Interviewleidraad: 5 vastgelegde thema's
- Wat is uw huidige palliatieve toestand? - Hoe goed kent u uw medicatie en zorgplan/afspraken? - Wie zijn uw steunfiguren en/of mantelzorgers en welke rol spelen ze? - Welke positieve ervaringen in verband met de zorgverlening heeft u al meegemaakt - Welke negatieve ervaringen in verband met de zorgverlening heeft u al meegemaakt?

4.2 Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie waren palliatieve patiënten met een palliatief statuut ouder dan 18 jaar, die het geïnformeerd toestemmingsformulier hebben ondertekend. De deelnemers moesten patiënten zijn in huisartsenpraktijk Medidorp te Londerzeel of De Hoeksteen te Edegem. Exclusiecriteria waren patiënten die te ziek waren om geïnterviewd te worden of te weinig ziekte-inzicht hadden.

Als steekproefgrootte gebruikten we een "Convenience sample" van palliatieve patiënten en hoopten we minstens zes tot maximum tien deelnemers te rekruteren. De werving van deelnemers gebeurde persoonlijk door de onderzoeksmedewerker. De steekproefgrootte was afhankelijk van het aantal palliatieve patiënten dat gedurende de inclusieperiode patiënt was bij huisartsenpraktijk Medidorp of de Hoeksteen. Omdat er onvoldoende geschikte deelnemers werden gevonden in beide praktijken hebben we onze zoektocht ruimer gemaakt en de studie voorgesteld aan collega huisartsen via de seminariegroep van het ICHO en de wachtposten waaraan beide praktijken verbonden zijn.

4.3 Waarborging van de validiteit en betrouwbaarheid

Aangezien het onderzoek zich richtte op het verzamelen van persoonlijke levenservaringen, was een individueel interview een geschikte methode om de validiteit te waarborgen. Ter maximalisering van de betrouwbaarheid werden de interviews uitsluitend als audio opgenomen, zodat de gesprekken achteraf verifieerbaar waren. De data werden door één interviewer verzameld aan de hand van een vooraf vastgestelde themalijst. Hoewel convenience sampling niet ideaal is om voldoende variatie te garanderen, is er toch voor deze methode gekozen omwille van de beperkte grootte van de onderzoekspopulatie waardoor er geen betere optie voorhanden was.

4.4 Onderzoeksorganisatie

De huisartsenpraktijken Medidorp te Londerzeel en De Hoeksteen te Edegem hebben deelgenomen aan ons onderzoek. Verder werd er naar bijkomende huisartsenpraktijken gezocht via de seminariegroep van het ICHO en de wachtposten waaraan beide praktijken verbonden zijn.

De auteurs zijn Prof. Dr. Johan Wens als hoofonderzoeker en Dr. Brent Floren (HAIO) als onderzoeksmedewerker.

Het onderzoek werd goedgekeurd door het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen en de Universiteit Antwerpen op 09/12/2024 (Project ID 7170 - Edge n/a - BUN B3002024000203).

Mogelijke deelnemers werden in een eerste fase door de verschillende huisartsen geïnformeerd over de studie en een mogelijke deelname. In een tweede stap werden de geïnteresseerde patiënten nogmaals geïnformeerd door de onderzoeksmedewerker met verdere toelichting en het beantwoorden van de vragen omtrent het interview en de gegevensverzameling. Hierbij werden dan afspraken gemaakt omtrent vertrouwelijkheid en de rechten van de deelnemer. Indien er dan tot de beslissing werd overgegaan om effectief deel te nemen aan het onderzoek werd er een vervolgafspraak ingepland om het geïnformeerde toestemmingsformulier te ondertekenen, enkele demografische vragen te beantwoorden en interviews in te plannen.

4.5 Registratie en beveiliging gegevens

Geïnformeerde toestemmingsformulieren, demografische gegevens en audio-opnames werden verzameld. De toestemmingsformulieren werden ingescand en in een geëncrypteerde map op de beveiligde servers van Universiteit Antwerpen bewaard. De audio-opnames werden tijdelijk op een externe harde schijf opgeslagen en verwijderd zodra de transcriptie was afgerond. Na transcriptie kreeg iedere deelnemer een code die werd gekoppeld aan de demografische gegevens. De gepseudonimiseerde transcripten werden als Word-bestanden op dezelfde beveiligde servers bewaard. Alle gegevens blijven minimaal twintig jaar bewaard onder verantwoordelijkheid van de hoofdonderzoeker. Transcriptie, verwerking en analyse vonden plaats op een met een wachtwoord beveiligde laptop.

4.6 Dataverzameling

De studie werd voorgesteld aan de palliatieve patiënten die zich in de periode van het onderzoek lieten begeleiden door een huisarts in Huisartsenpraktijk Medidorp te Londerzeel, huisartsenpraktijk De Hoeksteen te Edegem, collega huisartsen van de huisartsenwachtposten N16 en ZORA en collega huisartsen uit de seminariegroepen van het ICHO. Alle communicatie en interviews met de patiënten in het kader van deze studie verliepen uitsluitend via de onderzoeksmedewerker, met als doel het vertrouwen zo groot mogelijk te houden. De interviews werden via audio-recording opgenomen. Het includeren en afnemen van interviews vond plaats van februari 2025 tot en met december 2025.

4.7 Data-analyse

De data-analyse van de semigestructureerde interviews binnen dit kwalitatieve onderzoek omvatte een beschrijvende tekstanalyse aan de hand van systematische tekstcondensatie (STC) volgens Malterud, opgebouwd uit de volgende stappen. (17)

Eerst werden alle transcripten volledig en herhaaldelijk gelezen om een algemeen beeld van de data te verkrijgen. Deze eerste lezing gebeurde met een open, inductieve houding en met de intentie om vooringenomen verwachtingen zoveel mogelijk te beperken. Op basis hiervan werd een onderverdeling gemaakt in verschillende thema's (algemene impressie).

In een volgende stap werden betekenisvolle tekstfragmenten geïdentificeerd en gecodeerd (codes). Niet-relevante passages werden terzijde gelegd. De gecodeerde fragmenten werden vervolgens geclusterd en geconsolideerd tot condensaties: beknopte formuleringen die de kern van de oorspronkelijke uitspraken weergeven, maar explicieter en compacter geformuleerd zijn (tekst condensatie).

Tot slot werden de geconsolideerde betekeniseenheden samengebracht tot overkoepelende beschrijvingen en concepten (synthese). Deze analyse werd ondersteund met behulp van softwareprogramma NVivo 15.

Deze methode werd gekozen omdat ze een transparante, stap-voor-stap benadering biedt om betekenis en ervaringen uit kwalitatieve data te destilleren, met behoud van de context.

5. Resultaten

5.1 Inleiding resultaten

Zoals uit de literatuurstudie al bleek is er momenteel in Vlaanderen nog maar weinig onderzoek gebeurd naar hoe palliatieve patiënten hun contacten met onbekende zorgverleners zoals op de spoed of via de wachtpost ervaren. Daarom gaan we op basis van de interviews een ruime beschrijving maken van hoe dit op verschillende medische domeinen, maar ook in de thuissituatie voor hen verloopt. Wat ze hebben opgemerkt, hoe ze bepaalde zaken ervaren en wat ze vinden van de kwaliteit van zorg, zowel positief als negatief. De kwalitatieve analyse bracht zes hoofdthema's aan het licht, die hieronder verder worden toegelicht. Drie van de zes thema's hadden verscheidene subthema's.

5.2 Demografische beschrijving deelnemers

Voor ons onderzoek hebben we acht mensen geïnterviewd, waarvan we zes interviews hebben weerhouden om mee verder te gaan. De overige twee interviews zijn niet verder gebruikt wegens een gebrek aan inzicht en begrip van de patiënten in hun eigen situatie. Hierbij waren ze niet volledig op de hoogte dat ze palliatief patiënt waren en wat dit betekende ook al had hun behandelde arts mij geïnformeerd dat ze wel degelijk een palliatief statuut hebben. De overige geïnterviewden waren tussen de 73 en 93 jaar oud, waarvan vier mannen en twee vrouwen. Vijf van de patiënten leden aan een vorm van kanker, één iemand leed aan progressieve COPD. Er waren geen deelnemers aanwezig met een migratieachtergrond. Vijf van de patiënten hadden een middelbare schoolopleiding gevolgd en één iemand had een masterdiploma. Twee patiënten waren alleenstaand waarvan één iemand in een woonzorgcentrum, de andere woonden allemaal samen met hun partner. Behalve één iemand had iedereen minstens één dochter of zoon.

Tabel 2: Sociodemografische en klinische kenmerken van de respondenten (N = 6)

	Geslacht	Leeftijd	Oorzaak palliatieve situatie	Opleiding	Woonsituatie
Interview 1	Vrouw	76	Progressieve COPD	Snit en naad tot 16 jaar	Alleenstaand
Interview 2	Man	81	Inoperabel mesothelioom + parkinson	Metaalbewerking tot 17 jaar (TSO)	Samenwonend
Interview 3	Man	75	Gemetastaseerd longadenocarcinoom	Master	Samenwonend
Interview 4	Man	73	Gemetastaseerd pancreascarcinoom	Tot 17j Sanitair installateur (BSO)	Samenwonend
Interview 5	Vrouw	93	Gemetastaseerde kanker	Snit en naad tot 17j	Alleenstaand in woonzorgcentrum
Interview 6	Man	74	Gemetastaseerde dikke darmkanker	Middelbaar tot 16j (TSO)	Samenwonend

5.3 Analyse

5.3.1 Geplande zorg

Huidige zorgen:

Bij alle deelnemers was er een goede tot zeer goede kennis over hun huidige toestand. Zowel op het vlak van ziekte-inzicht als op vlak van de huidige zorg. Iedereen vermeldde zijn medicatie en huidige zorgplan zo goed als van buiten te kennen en als ze iets niet zouden weten dat de mantelzorger het dan wel zou weten. Bij de helft van de deelnemers was er een zorgplan voor de toekomst opgesteld waarbij men aangaf wat men nog wou krijgen qua zorgen (ziekenhuis, reanimatie…). Bij één deelnemer is hier jammer genoeg geen verdere vraag over gesteld tijdens het interview en bij de overige twee stond er een gesprek gepland of vond men het hier nog te vroeg voor.

> ***"Dus mijn medicatie doe ik volledig zelf en dat kan ik nog perfect. Mijn zorgplan is allemaal in orde gebracht samen met de dokter en mijn dochter voor euthanasie te vragen." (Interview 1)***

> ***"Zelf, ik zal zeggen 70 procent, maar mijn echtgenote 100 procent." (Interview 4)***

Mantelzorger:

Vier van onze deelnemers hadden een partner die fungeerde als mantelzorger, bij één deelnemer was de nicht de primaire zorgfiguur en een andere deelnemer had geen mantelzorger. Zij zijn voor de deelnemers vooral de persoon die hun helpt met medicatie, coördinatie van zorg, meegaan op doktersbezoek, emotionele steun en bij een minderheid ook fysieke zorgen zoals wassen en aankleden.

Vaste professionele zorgverleners:

Al onze deelnemers die nog thuis woonden waren zeer tevreden over het 'vaste' zorgteam. Ze vonden allemaal dat ze medisch gezien goed behandeld werden en dat er ook naar hen werd geluisterd. Daarbij benadrukten enkele deelnemers vooral dat zolang ze binnen hun 'vast' team van zorgverleners (verpleegkundige, huisarts, oncoloog, oncologisch dagcentrum,) bleven, ze zich gehoord en begrepen voelden als palliatief patiënt. En dat men echt rekening hield met de palliatieve situatie zowel op medisch gebied als emotioneel en psychisch, zelfs al klikte het soms niet persoonlijk met de zorgverlener in kwestie. Eén persoon vermeldde dat hij soms niet goed wist of zijn oncoloog hem wel 'gehoord' had en dat deze nogal kort was in zijn communicatie. Echter was men er wel van overtuigd dat de oncoloog echt wel begaan was met hem aangezien de oncoloog hem vaak persoonlijk heeft opgebeld om te vragen hoe sommige onderzoeken zijn verlopen.

Onze deelnemer die in het woonzorgcentrum verbleef had een meer wisselende ervaring met het vaste zorgteam. Waarbij vooral de verpleegkundigen soms niet volledig op de hoogte waren en soms tegenstrijdige dingen zeiden. Vooral het meer wisselen van welke dokter of welke verpleegkundige langskwam speelde hierbij een rol.

> ***"Er wordt door de huisarts echt naar mij geluisterd over wat ik nog wil. Ik heb ook de indruk dat jij mijn dossier heel goed kent nu." (Interview 2)***

"Het belangrijkste is misschien inderdaad, maar dat zit eigenlijk wel wat in uw vragen in, dat je toch voortdurend het gevoel hebt dat er mensen zijn bij wie je terecht kunt, met welke vraag ook. Dat dat dan ook verder gaat dan het puur medische. Dat gevoel heb ik wel uiteraard, ook bij de zorgverleners, ik heb dat gevoel zeker bij die verpleegster, ik heb dat gevoel bij de huisarts en eigenlijk ook bij mijn oncoloog, al is die niet zo geweldig in communicatie." (Interview 3)

"Soms wel. De ene weet dat ik niet meer naar het ziekenhuis wil, de andere precies niet." (Interview 5)

5.3.2 Omgang/begrip familie, vrienden en andere

Bij al onze kandidaten is de familie zeer goed op de hoogte. Sommigen vermeldden dat het in het begin soms moeilijk was om de situatie goed te begrijpen en welke gevolgen dit had bijvoorbeeld naar energieniveau toe en wat er nog mogelijk was. Al onze deelnemers hebben zelf de familie en vrienden de informatie verschaft. Als we dan sociaal iets verder uitzoomen merkten we dat sommigen hun vrienden en sociaal netwerk het soms moeilijker kunnen bevatten. Hierdoor voelden ze zich soms onbegrepen omdat mensen vaak zeggen "ge ziet er toch nog goed uit".

Twee van onze deelnemers vroegen zich af of er vanuit de maatschappij niet meer aandacht moet zijn voor palliatieve patiënten en palliatieve zorg in het algemeen. Er zou meer over kunnen worden geïnformeerd of vertoond in bijvoorbeeld de vorm van een tv- of radioprogramma. Dit zou er volgens hen voor kunnen zorgen dat ze zich beter begrepen voelen en minder vragen of opmerkingen krijgen zoals hierboven beschreven.

"Allemaal goed op de hoogte. Zeker onze kinderen weten dit goed. Ook mijn zus en stiefzussen kennen mijn toestand." (Interview 2)

"Ik denk dat de mensen daar meer over moeten geïnformeerd worden. Het zou meer moeten aan bod komen dat de mensen weten wat palliatief zijn inhoudt." (Interview 1)

5.3.3 Ervaringen op de wachtpost

Tijdens ons onderzoek hebben we slechts één deelnemer gevonden die al eens in contact kwam met een arts van de wachtpost via een huisbezoek. Hierbij vermeldde de deelnemer dat er in eerste instantie maar weinig rekening werd gehouden met haar mening en zorgwensen aangezien de arts in kwestie voorstelde om naar het ziekenhuis te gaan. Dit bezorgde haar op dat moment stress en gaf haar het gevoel niet gehoord te worden. Na uitleg door de verpleging en haarzelf werd er natuurlijk wel rekening gehouden met haar wensen, maar achteraf gezien vond onze deelnemer dit toch een vervelend voorval aangezien ze haar zorgplan al duidelijk had besproken.

"Toen hij dat zei, kreeg ik paniek. Ik dacht: nu pakken ze mij mee, terwijl ik dat niet wil." (Interview 5)

"Dat was een akelig moment. Ik voelde mij precies niet gehoord. Alsof hij niet wist wat voor mij belangrijk was." (Interview 5)

5.3.4 Ervaringen op de spoeddienst

Positief

Drie van onze deelnemers zijn tijdens hun palliatief traject al eens op de spoed terechtgekomen. Eén iemand één keer, één iemand twee keer en één iemand zelfs drie keer. Allemaal vermeldden ze dat er op de kwaliteit van de zorg zelf niets beter kon. Eén deelnemer was ook zeer tevreden over de communicatie en dat ze overal direct van op de hoogte waren, maar hierbij valt op te merken dat de kleindochter op de spoed werkte als verpleegkundige. Een tweede deelnemer vertelde ons dat ze ook bij hem direct op de hoogte waren van de situatie en de communicatie vlot verliep bij één van zijn twee spoedopnames.

> ***"Ja, dat gevoel had ik wel, misschien wisten ze niet alles tot in het detail, maar zie hielden zeker voldoende rekening met mijn situatie." (Interview 1)***

> ***"De zorgen zijn goed, daar mag ik niet over klagen." (Interview 6)***

Negatief

Twee van de drie deelnemers die eens op de spoed waren geweest hadden ons iets van negatieve ervaringen te melden. De deelnemer die twee keer op de spoed is geweest vertelde ons dat vooral de communicatie met één arts nogal "koud" was. Onze deelnemer die al drie keer op de spoed is langs geweest (telkens hetzelfde ziekenhuis), heeft eigenlijk ongeveer drie keer hetzelfde meegemaakt en bleef drie keer achter met hetzelfde gevoel. Elke keer moest hij en vooral zijn mantelzorger de situatie terug volledig uitleggen ook al kwamen ze voor de andere behandelingen naar hetzelfde ziekenhuis. Dit vond hij vooral vervelend en frustrerend omdat ze alle informatie eigenlijk zouden moeten hebben vond hij. Ook het feit dat hij het zelf niet zo goed kon uitleggen op dat moment en zijn mantelzorger dit moest doen baarde hem zorgen voor moest hijzelf of iemand anders in dezelfde situatie alleen op spoed toekomen zonder het nog goed te kunnen uitleggen. Naast de informatieoverdracht vond hij ook dat de communicatie niet zo goed verliep. Door het feit dat het personeel eigenlijk alleen aandacht had voor het specifieke probleem op dat moment en volgens hem weinig tot geen rekening hield met zijn palliatieve situatie voelde hij zich niet erkend als palliatieve patiënt, maar eerder alsof hij een patiënt was zoals al de andere. Hierdoor bleef hij elke keer achter met het gevoel dat het personeel niet goed wist wat een palliatieve patiënt juist is.

> ***"Dat was wel een beetje koud, de communicatie." (Interview 4)***

> ***"Dat is echt heel vervelend, allee vervelend, frustrerend is een beter woord. Dat hebben we 3 keer eigenlijk gehad, die frustratie dat ik gekend was en de uitleg gedaan is geweest, maar toch moet je het elke keer opnieuw zeggen." (Interview 6)***

> ***"Het zou alles wel beter doen verlopen moest die uitwisseling er zijn." (Interview 6)***

5.3.5 Ervaringen op de ziekenhuisafdelingen

Positief

Drie van onze deelnemers hebben al eens in het ziekenhuis op een afdeling gelegen of kwamen met verschillende disciplines intensief in contact op een korte periode. Alle drie waren ze zeer tevreden over de kwaliteit van zorg. Ook de communicatie verliep voor hen zeer goed wanneer ze in contact kwamen met gespecialiseerde diensten in kader van hun palliatieve traject zoals bijvoorbeeld het oncologisch dagcentrum. Bij één van de drie verliep ook de communicatie en de informatieoverdracht met de andere artsen en verpleegkundige zeer goed.

> ***"De mensen hebben heel correct hun werk gedaan." (Interview 3)***

> ***"Nee, dat zou ik niet kunnen zeggen, nee. Ik vind dat alles perfect verloopt." (Interview 4)***

Negatief

Twee van onze deelnemers hadden ook een aantal negatieve ervaringen op de ziekenhuisafdelingen zelf. Eén van onze deelnemers was met een TIA niet naar de spoed gegaan en heeft nadien via de oncoloog een snelle TIA work-up gekregen in het ziekenhuis. Hierbij passeerde hij op de afdeling neurologie, cardiologie en vaatchirurgie. Telkens werd zijn verhaal terug volledig bevraagd. Verder kreeg hij het gevoel dat ze enkel bezig waren met de TIA en dat er weinig aandacht was voor het palliatieve kader. Dit gaf hem achteraf het gevoel dat hij gelijk welke patiënt had kunnen zijn en niet iemand die palliatief is. Hij vond dit vreemd, storend en beschreef dat hij ergens contact, empathie en erkenning miste.

Onze andere deelnemer ervaarde vooral problemen in de drie keer dat hij via spoed werd opgenomen voor een acute problematiek. Hij miste ervaring met palliatieve patiënten en correcte informatieoverdracht bij de verpleging. Er was bijvoorbeeld op een afdeling geen stomamateriaal of een verpleegkundige aanwezig die hier ervaring mee had. Het is ook een aantal keren voorgevallen dat de verpleegkundigen niet goed wisten wat zijn zorgnoden waren en dat hij zelf telkens moest uitleggen wat ze moesten doen en dat hij zichzelf bijvoorbeeld momenteel niet meer kon wassen. Van de artsen kreeg hij de indruk dat ze enkel geïnteresseerd waren in de huidige problematiek en dat de palliatieve situatie voor hen niet van belang was. Zijn vaste oncoloog kwam hem toevallig ook eens in het ziekenhuis tegen tijdens één van deze opnames zonder dat hij op de hoogte was dat hij opnieuw was opgenomen. Hij ervaarde dit allemaal als storend en kon er wel gefrustreerd door geraken, maar soms werd hij er ook verdrietig of boos van.

> ***"Ik werd er niet gezien als iemand die ongeneeslijk ziek is en daarvoor reeds in behandeling is. Ik werd behandeld als iemand die nieuw binnenkomt met een TIA en dat vond ik op zich een beetje vreemd." (Interview 3)***

> ***"Dat heb ik toch wel gemerkt die drie keer, dat wij het gevoel hebben dat ze niet te goed weten wat een palliatieve patiënt is." (Interview 6)***

> ***"Ik denk het niet, ze waren enkel geïnteresseerd in die zona. De rest heeft voor hun geen waarde." (Interview 6)***

> ***"Ik word dan ambetant en toch wel wat verdrietig. Boos ook wel." (Interview 6)***

5.3.6 Hoe kan het beter

Over de zorgkwaliteit in het algemeen was iedereen zeer tevreden en waren er niet direct opmerkingen hoe het beter zou kunnen. Op vlak van communicatie vonden de helft van onze deelnemers dat er wel wat verbeterpunten waren op diensten buiten hun 'vast' zorgteam. Hierbij vroegen ze vooral dat de zorgverleners soms meer hun tijd zouden kunnen nemen, hun dossier op voorhand beter zouden moeten kennen (aangezien ze op de spoed of een zaal lagen in hetzelfde ziekenhuis als waar ze naar de oncoloog gingen) en vooral dat ze zich meer erkend voelen als palliatieve patiënt en niet de zoveelste 'gewone' patiënt van de dag met de focus alleen op het acute probleem.

> ***"Ik zou willen dat de dokters meer tijd nemen om rustig uit te leggen wat er gebeurt. Niet zo rap-rap, maar gewoon even zitten en zeggen wat er is." (Interview 5)***

> ***"Misschien moeten ze op spoed beter luisteren naar de mensen die palliatief zijn en dat ze dat weten. Dat er erkenning is en dat ze eigenlijk een beetje meer informatie zelf krijgen van wat is een palliatieve patiënt." (Interview 6)***

6. Discussie

6.1 Bevindingen

Het onderzoek had als doel om inzicht te krijgen in hoe palliatieve patiënten hun contacten met nieuwe of onbekende zorgverleners ervaren, met bijzondere aandacht voor wachtdiensten en spoedcontacten. Uit de interviews blijkt duidelijk dat patiënten binnen hun vaste zorgteam doorgaans vertrouwen, continuïteit en relationele betrokkenheid ervaren. Dit vaste team (huisarts, oncoloog, vaste verpleegkundigen en oncologisch dagcentrum) zorgt voor dossierkennis en voor een gevoel van erkenning, zowel medisch als emotioneel.

Buiten het vaste team verschuift het beeld. De technische kwaliteit van de zorg werd zelden in vraag gesteld, maar patiënten benoemden hiaten in informatieoverdracht, het moeten herhalen van hun verhaal en het gebrek aan expliciete erkenning van hun palliatieve status. Deze knelpunten leidden bij meerdere respondenten tot gevoelens van frustratie, verdriet of boosheid. Als mogelijke oplossingen noemden zij vooral betere informatieoverdracht (dossierkennis vooraf) en meer aandacht van tijdelijke zorgverleners voor het palliatieve kader.

Binnen het sociaal netwerk van de patiënten zien we dat de dichte familie en vrienden allemaal zeer goed op de hoogte zijn en de situatie goed begrijpen. Hoewel dat sommige patiënten vermeldden dat het soms enkele ervaringen en tijd kostte vooraleer ze volledig begrepen wat de impact hiervan was. Als we echter verder uitzoomen naar kennissen en dienstverleners in de maatschappij (bv. Kapper, huishoudhulp, chauffeur…) dan voelden sommige patiënten zich vaak weinig begrepen door uitspraken zoals dat ze er nog goed uitzien. Enkele deelnemers vroegen zich af of er vanuit de maatschappij niet meer algemene informatie voor de bevolking kan gegeven worden in bijvoorbeeld de vorm van een TV- of radioprogramma.

6.2 Vergelijking met de bestaande literatuur

Onze bevindingen sluiten aan bij internationale literatuur waarin wordt beschreven dat eerdere ervaringen met out-of-hours diensten het toekomstige zoekgedrag naar zorg en vertrouwen beïnvloeden, en dat het steeds opnieuw moeten overdragen van informatie als belastend wordt ervaren (14). Deze bevindingen worden ook in andere studies bevestigd, waarin patiënten en mantelzorgers frustratie rapporteren wanneer informatie niet vlot wordt doorgegeven tussen vaste en tijdelijke zorgverleners (13, 15).

We vonden ook terug dat enkele patiënten soms gefrustreerd en verdrietig werden door eerdere ervaringen met nieuwe zorgverleners en de manier waarop er soms gecommuniceerd werd. Mason B et al. toonde al aan dat het contacteren van de wachtdiensten en de keuze welke dienst ze contacteerde sterk afhangt van ervaringen in het verleden. Dit onderzoek uit 2016 was een mixed-methods, meerfasenstudie waarin een retrospectieve cohortanalyse van het ongeplande gebruik van gezondheidszorgdiensten in het laatste levensjaar van alle personen die in 2016 in Schotland overleden, werd geïntegreerd met kwalitatieve gegevens uit drie regio’s, afkomstig van zorggebruikers, mantelzorgers en huisartsen. Het onderzoek toonde aan dat veiligheid en responstijd hierbij de hoogste prioriteit hadden voor de patiënt. Hierbij vond men dat er soms veel frustratie was bij de patiënten over het steeds moeten herhalen van dezelfde informatie en bij de zorgprofessionals

door het gebrek aan (medische) informatie. Een mogelijke oplossing hiervoor zou een elektronisch zorgdossier kunnen zijn dat raadpleegbaar is door alle wachtdiensten zoals de huisartsenwachtpost of de spoed. (14)

In technologische oplossingen zoekt men naar een betere en actuelere overdracht van informatie. In Schotland werd het electronic Palliative Care Summary ingevoerd en geëvalueerd in studies die laten zien dat een beknopte, gedeelde samenvatting kan bijdragen aan een betere informatieoverdracht (10, 12). Binnen de Belgische en Vlaamse context bestaat er een initiatief en is er aandacht voor samengevatte elektronische dossiers waarmee kerninformatie gedeeld kan worden tussen huisartsen, wachtposten en spoeddiensten. In België wordt er namelijk sinds 2005 gebruik gemaakt van het Sumehr (Summarized Electronic Health Record). Dit wordt aangemaakt en bijgewerkt door de huisarts die het GMD (globaal medisch dossier) beheert. Het is een beveiligde, digitale samenvatting van de essentiële gezondheidsgegevens van een patiënt. Het bevat allergieën, medicatieschema's, voorgeschiedenis en risicofactoren, bedoeld voor snelle inzage door spoed- of wachtartsen. Voorlopig kan enkel de huisarts en bijvoorbeeld niet de oncoloog informatie toevoegen, hier zou in de toekomst wel verandering in komen. Zoals beschreven is het vooral een beperkte samenvatting, “foto”, van de huidige gezondheidstoestand van de patiënt en staat hierin geen uitgebreide informatie over bijvoorbeeld de palliatieve toestand.

Hoewel dergelijke systemen praktische mogelijkheden bieden om tot een kwalitatieve informatieoverdracht te komen, tonen onze resultaten en internationaal onderzoek aan dat aanwezigheid van een dossieroplossing alleen onvoldoende is: de effectiviteit hangt af van de actualiteit en volledigheid van de ingevoerde gegevens en vooral van het feit of zorgverleners deze informatie actief raadplegen en gebruiken (10–12).

Relationele zorg blijft daarnaast een sleutelelement: internationale studies tonen aan dat empathie, luisteren en erkenning voor patiënten vaak net zo bepalend zijn voor de ervaren kwaliteit als de technische uitvoering van zorg (16, 18). In sommige gevallen meldden patiënten de geleverde zorg zelf als goed wanneer de zorgverleners vriendelijk en empathisch waren ondanks dat de zorg objectief gezien minder kwalitatief was. Dit vinden we ook terug in onze interviews. Wanneer patiënten en hun verzorgers de zorg als ‘goed’ beschouwden, stond de kwaliteit van de relationele zorg centraal. (16, 18)

6.3 Beperkingen van dit onderzoek

Ten eerste betreft dit een kleine steekproef (N = 6) met beperkte geografische spreiding (provincie Antwerpen), geselecteerd via convenience sampling. Dit beperkt de variatie en daarmee de overdraagbaarheid van de bevindingen. Ten tweede werd de dataverzameling en analyse grotendeels door één (relatief onervaren) onderzoeker uitgevoerd. Voor kwalitatief onderzoek is onafhankelijke codering, peer-debriefing of coder-overleg een belangrijk kwaliteitskenmerk. Deze stappen ontbraken, wat de betrouwbaarheid vermindert.

Verder was de cyclische wisselwerking tussen dataverzameling en analyse beperkt. De reflectiviteit (expliciet rapporteren van de uitgangspunten van de onderzoeker, mogelijke vooringenomenheden en de stappen om bias te beperken) is slechts summier beschreven. Tot slot wijzen twee van de acht geïncludeerde interviews die niet bruikbaar bleken op een selectie-effect: deelnemers die cognitief intacter of beter geïnformeerd zijn, waren oververtegenwoordigd. Dit kan betekenen dat ervaringen van kwetsbaardere of minder geïnformeerde patiënten onderbelicht zijn.

Samengevat: de studie voldoet aan meerdere kernpunten van de checklist (relevante vraagstelling, adequaat gekozen methode, audioregistratie), maar vertoont duidelijke beperkingen op het vlak van sampling, saturatie en reflectiviteit. Deze beperkingen beperken de betrouwbaarheid en generaliseerbaarheid van de conclusies en moeten worden meegenomen bij de interpretatie hiervan.

6.4 Sterktes van dit onderzoek

Een belangrijke sterkte is dat de studie rechtstreeks de ervaringen van palliatieve patiënten centraal stelde. Hierdoor ontstaat directe, ervaringsgerichte kennis over emotionele impact en concrete knelpunten bij contacten buiten het vaste team. Dit contrasteert met studies die vooral zorgverleners bevroegen en geeft een waardevol perspectief op wat patiënten zelf belangrijk vinden.

Daarnaast leverde de systematische tekstcondensatie een heldere structuur voor data-analyse en verhoogden de audioregistraties de controleerbaarheid van de transcripties. De concrete voorbeelden en quotes (gecodeerd naar respondenten) geven praktische aanknopingspunten voor beleid en praktijkverbetering.

6.5 Suggesties vervolgonderzoek

Ten eerste verdient vervolgonderzoek een grotere en meer diverse steekproef, bij voorkeur met purposive sampling over meerdere regio's. Dit maakt het mogelijk saturatie formeel te toetsen en om te onderzoeken welke thema's algemeen voorkomen en welke context gebonden zijn. Het apart opnemen van mantelzorgers als respondentengroep kan aanvullende inzichten geven over informatieoverdracht en coördinatie.

Ten tweede is methodologische versterking aan te raden: onafhankelijke codering door meerdere onderzoekers, regelmatige peer-debriefing en cyclische dataverzameling verhogen betrouwbaarheid en diepgang. Dergelijke maatregelen verminderen individuele bias en maken de analyse robuuster.

Vervolgens verdienen twee inhoudelijke lijnen verdere aandacht in vervolgonderzoek: (a) praktijkgerichte evaluatie van samengevatte elektronische dossiers in België om te onderzoeken hoe gegevens worden ingevuld, geactualiseerd en geraadpleegd tijdens spoed- en wachtdiensten (10–12, 8); (b) interventiestudies gericht op relationele competenties van acute zorgverleners (training in herkennen van palliatieve behoeften, empathische communicatie en expliciet meenemen van palliatieve wensen).

7. Conclusie

Dit kwalitatieve exploratieve onderzoek geeft inzicht in hoe palliatieve patiënten in Vlaanderen hun contacten met onbekende zorgverleners ervaren. De deelnemers rapporteren overwegend positieve ervaringen met hun vaste zorgteam, waar continuïteit, kennis van het dossier en relationele betrokkenheid het gevoel van erkenning versterken. Deze relatie draagt wezenlijk bij aan het vertrouwen in de geleverde zorg.

Tegelijkertijd ontstaan bij contacten buiten het vaste team terugkerende knelpunten die vooral niet-medisch van aard zijn: onvolledige of niet-geconsulteerde informatie, het steeds moeten herhalen van hun verhaal en een tekort aan expliciete erkenning van het palliatieve kader. Deze knelpunten leiden tot emotionele belasting en kunnen het vertrouwen in acute zorgdiensten beïnvloeden. Technische oplossingen zoals gedeelde palliatieve samenvattingen bieden kansen om informatieverlies te beperken (10–12), maar hun effect is afhankelijk van actualiteit, volledigheid en actief gebruik in de klinische praktijk. Zonder aandacht voor relationele zorg (herkennen, tijd nemen, empathische communicatie) blijven dossiersystemen op zich onvoldoende om de patiëntervaring structureel te verbeteren (14, 16, 18).

Gezien de methodologische beperkingen (kleine convenience sample, beperkte geografische spreiding, één interviewer/analist en beperkte documentatie rond saturatie en reflexiviteit) moeten de resultaten als exploratief worden beschouwd. Desondanks leveren ze concrete en herhaalbare aanwijzingen voor verbetering: investeren in betrouwbare informatie-uitwisseling, structurele actualisatie van palliatieve samenvattingen en gerichte training van acute zorgverleners in het herkennen en erkennen van palliatieve noden kunnen de ervaring van patiënten en mantelzorgers verbeteren. Deze bevindingen vormen een praktisch vertrekpunt voor vervolgonderzoek.

8. Referenties

Referenties:

1. Domus Medica. Wachtposten Vlaanderen geraadpleegd oktober 2024 [Available from: https://www.domusmedica.be/expertisedomein/out-of-hours-care/een-visueel-overzicht-van-de-huisartsenwachtposten.
2. Boogaerts T, Bossaerts H, Maertens K, Neyrinck A, Vanden Bussche I. Opstarten en management van een huisartsenwachtpost. Huisarts Nu. 2015 mei-juni.
3. Grouwels D, Verlinde C, Van Emelen K, Heyrman J. Kwaliteitsvolle wachtdienstorganisatie. 2009 februari.
4. Palliatieve zorg Vlaanderen geraadpleegd oktober 2024 [Available from: https://palliatievezorgvlaanderen.be/.
5. Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering. Palliatief forfait en palliatief statuut. geraadpleegd oktober 2024 [Available from: https://www.riziv.fgov.be/nl/thema-s/verzorging-kosten-en-terugbetaling/wat-het-ziekenfonds-terugbetaalt/palliatieve-zorg.
6. Definitie palliatieve zorg volgens WHO geraadpleegd oktober 2024 [Available from: https://www.who.int/health-topics/palliative-care.
7. Wet tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, tot verruiming van de definitie van palliatieve zorg 2016 [Available from: https://palliatievezorgvlaanderen.be/wp-content/uploads/2021/06/5.-wet-verruiming-definitie-PZ_21072016.pdf.
8. Remmen R, Wens J, Veerhoek O. Continuïteit van informatie voor palliatieve patiënten op de huisartsenwachtposten in Vlaanderen 2018.
9. Schweitzer B, Blankenstein N, Slort W, Knol DL, Deliens L, Van Der Horst H. Writing information transfers for out-of-hours palliative care: a controlled trial among GPs. Scand J Prim Health Care. 2016;34(2):186-95.
10. Finucane AM, Davydaitis D, Horseman Z, Carduff E, Baughan P, Tapsfield J, et al. Electronic care coordination systems for people with advanced progressive illness: a mixed-methods evaluation in Scottish primary care. Br J Gen Pract. 2020;70(690):e20-e8.
11. Pringle A, Finucane A, Oxenham D. Improving electronic information sharing for palliative care patients. BMJ Qual Improv Rep. 2014;3(1).
12. Hall S, Murchie P, Campbell C, Murray SA. Introducing an electronic Palliative Care Summary (ePCS) in Scotland: patient, carer and professional perspectives. Fam Pract. 2012;29(5):576-85.
13. Williams H, Donaldson SL, Noble S, Hibbert P, Watson R, Kenkre J, et al. Quality improvement priorities for safer out-of-hours palliative care: Lessons from a mixed-methods analysis of a national incident-reporting database. Palliat Med. 2019;33(3):346-56.
14. Mason B, Carduff E, Laidlaw S, Kendall M, Murray SA, Finucane A, et al. Integrating lived experiences of out-of-hours health services for people with palliative and end-of-life care needs with national datasets for people dying in Scotland in 2016: A mixed methods, multi-stage design. Palliat Med. 2022;36(3):478-88.
15. Taubert M, Nelson A. Out-of-hours GPs and palliative care-a qualitative study exploring information exchange and communication issues. BMC Palliat Care. 2010;9:18.
16. Worth A, Boyd K, Kendall M, Heaney D, Macleod U, Cormie P, et al. Out-of-hours palliative care: a qualitative study of cancer patients, carers and professionals. Br J Gen Pract. 2006;56(522):6-13.
17. Malterud K. Systematic text condensation: a strategy for qualitative analysis. Scand J Public Health. 2012;40(8):795-805.
18. Goodrich J, Firth AM, Gaczkowska I, Harding R, Murtagh FEM, Evans CJ. Priorities for 'out-of-hours' home-based palliative care for professionals, patients, and family caregivers: A qualitative interview study. Int J Nurs Stud. 2025;171:105193.