Hoe beleven huisartsen de palliatieve zorg in de eerste lijn en wat betekent een mogelijke hervorming van deze zorg voor hen? Een interviewstudie

Bryon Stien

Huygelier Ine

Promotor: Prof. Dr. Peter Pype (UGent)

Co-promotor: Dr. Fien Mertens (UGent)

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Academiejaar: 2024 – 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.

VOORWOORD

Deze thesis werd geschreven in het kader van de opleiding tot huisarts en behandelt het thema palliatieve zorg in de eerste lijn. Tijdens onze opleiding en stages werd het ons steeds duidelijker hoe belangrijk de rol van de huisarts is in de begeleiding van patiënten in de laatste fase van hun leven. Door de vaak langdurige en vertrouwensvolle relatie met patiënten en hun omgeving bevindt de huisarts zich in een unieke positie om deze zorg op te nemen.

Tegelijk hebben wij ervaren dat palliatieve zorg niet altijd eenvoudig is. Het vraagt niet alleen medische kennis, maar ook tijd, communicatie en een nauwe samenwerking met andere zorgverleners. Daarnaast staat de eerste lijn voor bijkomende uitdagingen, onder meer door de toenemende vergrijzing en de groeiende zorgnoden in de samenleving. Dit maakt palliatieve zorg tot een bijzonder relevant en actueel onderwerp.

Met deze thesis wilden wij daarom nagaan hoe huisartsen palliatieve zorg in de praktijk ervaren en hoe zij kijken naar de organisatie van deze zorg in de eerste lijn. Wij hopen dat dit werk kan bijdragen aan een beter inzicht in de rollen, ervaringen en noden van huisartsen binnen de palliatieve zorg.

Wij willen onze promotor Prof. Dr. Pype en co-promotor Dr. Mertens bedanken voor het begeleiden tijdens het schrijven. U zorgde ervoor dat wij telkens het beste van onszelf naar boven haalde. Ook onze families willen wij bedanken, want zij hebben ons gesteund tijdens het maken van deze thesis.

Tot slot willen wij graag alle huisartsen bedanken die bereid waren om deel te nemen aan dit onderzoek en hun ervaringen openlijk te delen. Zonder hun medewerking was deze thesis niet mogelijk geweest.

Wij hopen de lezer van deze thesis met boeiende inzichten te mogen verrijken.

INHOUDSTAFEL

VOORWOORD....3
INHOUDSTAFEL....4
ABSTRACT....6
LIJST VAN GEBRUIKTE AFKORTINGEN....7
1. INLEIDING EN ONDERZOEKSVRAAG....8
1.1. Palliatieve zorg in de eerste lijn....8
1.2. Visiedocument Vlaamse overheid....8
1.3. Onderzoeksvraag....8
2. METHODOLOGIE....10
2.1. Literatuurstudie....10
2.2. Veldstudie....11
2.2.1. Onderzoeksmethode....11
2.2.2. Participanten....11
2.2.3. Ethische aspecten....12
2.2.4. Dataverzameling....12
2.2.5. Data-analyse....13
3. RESULTATEN....14
3.1. Literatuurstudie....14
3.1.1. Palliatieve zorg in cijfers....14
3.1.2. Organisatie van palliatieve zorg in België....16
3.1.3. Palliatieve zorg in de eerste lijn....18
3.1.4. Visiedocument Vlaamse overheid....20
3.2. Veldstudie....24
3.2.1. Participanten....24
3.2.2. Bewaken van zorgcontinuïteit....25
3.2.3. Tijdrovend karakter van palliatieve zorg....27
3.2.4. Zorgorganisatie en samenwerking met andere zorgverleners....28
3.2.5. Zorgorganisatie en samenwerking met het palliatief netwerk....30
3.2.6. Communicatie in de palliatieve zorg....32
3.2.6.1. Vroegtijdige zorgplanning bespreken met patiënten....32
3.2.6.2. Communicatie met andere zorgverleners....33
3.2.7. Doorverwijzing naar het ziekenhuis....34
3.2.8. Ondersteuning....35
3.2.8.1. Ondersteuning ten aanzien van de huisarts....35

3.2.8.2. Financiële ondersteuning....36
3.2.9. Aandacht voor de mantelzorger....37
3.2.10. Betekenis van basisopleiding en belang van ervaring in de palliatieve zorg....39
3.2.11. Alivia....40
3.2.12. Bespreking visiedocument....41
4. DISCUSSIE....43
5. BESLUIT....47
6. REFERENTIES....48
7. BIJLAGEN....50
7.1. Coreq criteria [20]....50
7.2. Informatiebrochure en informed consent....52
7.3. Ethisch comité....61
7.4. Interviewguide....63
7.5. Rollen visiedocument [3]....69

ABSTRACT

Context

Palliatieve zorg is één van de kerntaken van de huisarts. Huisartsen kunnen sinds een 30-tal jaar ondersteuning krijgen van gespecialiseerde palliatieve thuiszorgequipes. De Vlaamse overheid publiceerde een visiedocument over de hervorming van de palliatieve zorg in Vlaanderen. Dit naar aanleiding van de toenemende vergrijzing van de bevolking en de druk op het palliatief netwerk die hiermee gepaard zal gaan. Ze willen de begeleiding van palliatieve patiënten terugschuiven naar de huisarts en de palliatieve netwerken opnieuw als adviesorgaan voor de eerste lijn inzetten.

Onderzoeksvraag

Hoe beleven huisartsen de huidige palliatieve zorg? Wat betekent deze mogelijke hervorming van de palliatieve zorg in Vlaanderen, zoals beschreven in het visiedocument van de Vlaamse overheid, voor hen?

Methode

Dit kwalitatief onderzoek werd uitgevoerd door twee onderzoekers, onder leiding van Prof. Dr. Pype en Dr. Mertens. Door middel van semi-gestructureerde interviews werden 19 huisartsen uit West-Vlaanderen uit 19 verschillende praktijken bevraagd over de palliatieve zorg in de eerste lijn en wat het visiedocument voor hen betekent. Bij de selectie van de huisartsen werd zo veel mogelijk getracht een variatie te bekomen wat betreft de kenmerken (leeftijd, geslacht, praktijkvorm en palliatief netwerk). Na transcriptie werden de interviews geanalyseerd aan de hand van thematische analyse.

Resultaten en conclusie

Huisartsen beschouwen palliatieve zorg als een essentiële kerntaak binnen de eerste lijn en zien zichzelf, dankzij hun langdurige relatie met patiënten en hun omgeving, als een centrale coördinator. Tegelijk wordt palliatieve zorg ervaren als tijdsintensief. Samenwerking met andere zorgverleners, in het bijzonder thuisverpleegkundigen, wordt door huisartsen als cruciaal ervaren voor een kwalitatieve zorgverlening. Het palliatief netwerk wordt door de meeste huisartsen frequent betrokken en vervult volgens hen een belangrijke rol door medische expertise, psychosociale ondersteuning en praktische hulp te bieden.

Hoewel huisartsen hun centrale rol in de palliatieve zorg erkennen, vrezen zij dat een vermindering van de betrokkenheid van het palliatief netwerk negatieve gevolgen kan hebben voor de kwaliteit van zorg en hun eigen werkbelasting. Daarnaast geven veel huisartsen aan dat zij tijdens hun basisopleiding onvoldoende voorbereid werden op het bieden van palliatieve zorg en dat bijkomende vorming noodzakelijk is. Ten slotte worden communicatie rond vroegtijdige zorgplanning en ondersteuning van mantelzorgers als belangrijke, maar soms uitdagende aspecten van palliatieve zorg benoemd.

LIJST VAN GEBRUIKTE AFKORTINGEN

KCE	Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
LEIF	Levenseinde informatieforum
MBE	Multidisciplinaire begeleidingsequipe
VZP	Vroegtijdige zorgplanning
WZC	Woonzorgcentrum

1. INLEIDING EN ONDERZOEKSVRAAG

1.1. Palliatieve zorg in de eerste lijn

Palliatieve zorg wordt gedefinieerd als de zorg voor patiënten met een (levensbedreigende) ziekte bij wie er geen genezing meer te verwachten is. Het doel van palliatieve zorg is verbetering van de levenskwaliteit in de laatste levensfase. Dit gebeurt aan de hand van een vroegtijdige identificatie, correcte beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen, zowel op fysiek, psychosociaal als spiritueel vlak. Bij palliatieve zorg staat de patiënt centraal, waarbij er een persoonlijke aanpak gehanteerd wordt met aandacht voor specifieke behoeften en voorkeuren van de patiënt. Er wordt uiteraard niet alleen naar de patiënt gekeken, maar er wordt ook ondersteuning en begeleiding bij rouwverwerking geboden aan de naasten, zoals familie en mantelzorgers. (1)

Palliatieve zorg kan door gespecialiseerde teams in ziekenhuisomgeving, maar ook door eerstelijnshulpverleners verleend worden. Huisartsen zullen alsmaar meer een belangrijke rol spelen binnen deze palliatieve zorg. We weten dat palliatieve zorg steeds complexer wordt. Dit komt onder andere door de vergrijzing van de bevolking die zich voortzet, de verschillende comorbiditeiten waarmee patiënten leven en de nieuwe of betere behandelingstechnieken die ontstaan. Bovendien is er een tekort aan zorgaanbieders. Gelukkig kunnen huisartsen sinds een 30-tal jaar beroep doen op de ondersteuning van de palliatieve thuiszorgequipes.

1.2. Visiedocument Vlaamse overheid

In 2024 verscheen een artikel in HuisartsNu (tijdschrift van Domus Medica) over de publicatie van het visiedocument 'Hervorming van de palliatieve zorg in Vlaanderen' van de Vlaamse overheid. Het artikel vermeldt dat er in de voorbije jaren een overbevraging van de palliatieve thuiszorgequipes was. De palliatieve thuiszorgequipes namen gaandeweg bepaalde zorgtaken, in overleg met de huisarts, over (zoals het aansturen van een morfinepomp). Nochtans werd hun opdracht ooit geformuleerd als 'zorgverstrekkers advies geven over palliatieve zorg en huisartsen daarin ondersteunen'. (2)

De Vlaamse overheid wil door dit visiedocument te publiceren, de begeleiding van palliatieve patiënten 'teruggeven' aan de generalistische zorgverstrekker en de palliatieve netwerken opnieuw als 'specialisten' gaan inzetten. (3)

1.3. Onderzoeksvraag

Vanuit het idee dat er hervormingen zullen optreden binnen het palliatieve zorglandschap, kijken wij graag naar hoe huisartsen daar de dag van vandaag over

denken. Vanuit dat perspectief startten wij deze duo-masterproef, waarbij samen te werk gegaan werd voor zowel de literatuurstudie als de veldstudie.

We wilden in kaart brengen hoe de huisartsen de palliatieve zorg in de eerste lijn tegenwoordig beleven. Vanuit deze doelstelling werden enkele onderzoeksvragen geformuleerd. Wat zou een mogelijke hervorming, zoals beschreven in het visiedocument, voor hen betekenen. Hoe staan ze hier tegenover? Stel dat er veranderingen komen, wat zouden ze hier wel en niet in willen zien veranderen?

2. METHODOLOGIE

2.1. Literatuurstudie

Voor de inleiding en aanzet tot de onderzoeksvraag, werden verschillende databanken geraadpleegd.

Artikelen werden geïncludeerd wanneer de volledige tekst beschikbaar was en de inhoud relevant was voor het thesisonderwerp. Een eerste selectie gebeurde op basis van het abstract. Artikelen die dateren van vóór 2005 werden uitgesloten, met uitzondering van enkele publicaties die, vanwege hun inhoud, een duidelijke meerwaarde boden voor de thesis.

Eerst werd individueel gezocht naar geschikte artikelen. Vervolgens werden de bevindingen vergeleken en werden alle relevante artikelen opgenomen in de verwerking van de literatuurstudie.

Op Pubmed werden 16 artikelen (met beschikbare full text) geselecteerd. Volgende combinaties van zoektermen werden gebruikt: palliative care AND primary health care (11.786 resultaten), palliative care AND GP (661 resultaten), family physician AND palliative care (3.656 resultaten). Er werden via deze zoektermen een aantal artikelen rechtstreeks gevonden, maar ook onrechtstreeks via citaties en referenties. [4-19]

In het kader van de onderzoeksmethode en de data-analyse werden relevante artikelen geraadpleegd via PubMed, gebruikmakend van de zoektermen 'COREQ-criteria', 'grounded theory' en 'QUAGOL'. [20-22]

Op Google Scholar werden nog twee artikelen (met beschikbare full text) gevonden met de volgende combinaties van zoektermen: palliative care AND primary health (2.870.000 resultaten), palliative care AND GP (512.000 resultaten). [23, 24]

Ook de ICHO databank werd bekeken. Via de referenties van de thesis van Dr. Ameye Alexis werd nog één artikel via Google Scholar en één artikel via Pubmed gevonden. [25-27]

Verder werd er ook informatie gevonden in het evaluatierapport 'palliatieve zorg' van de Federale Overheid van 2018 en 2020 en het KCE rapport 'palliatieve zorg' van 2009. In het tijdschrift HuisartsNu van Domus Medica verscheen in april 2025 ook een interessant artikel over MBE's. [28-31]

Via Palliatieve Zorg Vlaanderen en de websites van de Vlaamse overheid werd onder andere cijfermateriaal verkregen. [32-34]

2.2. Veldstudie

2.2.1. Onderzoeksmethode

In deze thesis werd de onderzoeksvraag zoals hierboven beschreven, onderzocht op basis van kwalitatief onderzoek. Aan de hand van kwalitatief onderzoek kunnen meningen en belevingen van mensen verkregen worden door middel van observaties, interviews, documentenverzameling en gestructureerde groepsprocessen. Dit is dan ook de beste onderzoeksmethode om informatie te verzamelen voor deze thesis. Vervolgens werd de bekomen informatie gerapporteerd volgens de Coreq criteria (zie bijlage 1). In deze thesis werd gekozen voor een interviewstudie. Er werden individuele interviews afgenomen, waarbij enkel de onderzoeker en de deelnemer aanwezig waren. Het voordeel van deze interviewvorm ten opzichte van groepsinterviews is dat ze praktischer te organiseren zijn en dat er diepgaandere inzichten kunnen worden verkregen. [35, 36]

De Coreq criteria zijn ontworpen om uitgebreide rapportage van kwalitatieve studies (onder andere interviews) te bevorderen. Deze 'checklist' van 32 onderdelen moet onderzoekers helpen om verschillende aspecten van de studie op een correcte manier te rapporteren. De Coreq criteria zijn onderverdeeld in drie grote domeinen: 'onderzoeksteam en reflexiviteit', 'onderzoeksopzet' en 'analyse en bevindingen'. Onder 'onderzoeksteam en reflexiviteit' behoren de persoonlijke eigenschappen en de relatie met de deelnemers. Onder het tweede domein (onderzoeksopzet) verstaan we de vermelding van het theoretisch kader van de onderzoekers, de methode tot selectie van deelnemers, de setting van gegevensverzameling (bijvoorbeeld setting van interviewafname) en de manier van gegevensverzameling. Domein drie of 'analyse en bevindingen' omvat de vermelding van gegevensanalyse en de manier van rapporteren.
Door met deze criteria rekening te houden in hun studie, krijgen onderzoekers de mogelijkheid om aan de lezers te verduidelijken hoe bepaalde factoren de waarnemingen van de onderzoekers en interpretaties zouden kunnen beïnvloed hebben. [20]

2.2.2. Participanten

In dit onderzoek werden interviews afgenomen bij huisartsen, die voldeden aan de inclusiecriteria en waarbij geen exclusiecriteria aanwezig waren. Enkel huisartsen werkzaam in Vlaanderen werden geïncludeerd, met als bijkomende voorwaarde dat zij Nederlandstalig waren. Haio's (huisartsen in opleiding) en huisartsen die hun beroep niet langer uitoefenen, werden uitgesloten. Er werd gestart met het ad random contacteren van huisartsen in de regio waar de onderzoekers op dat moment haio waren (West-Vlaanderen). Naar het einde toe werden participanten gezocht om een zo gelijk mogelijke verdeling op vlak van leeftijd, geslacht en praktijkorganisatie te

bekomen. Via reeds geïnterviewde artsen werden soms contactgegevens van andere mogelijke kandidaten verkregen.

Er werd telefonisch of per mail contact gezocht met de deelnemers. Indien de participanten toestemden, werd voorafgaand aan het interview een informatiebrochure toegelicht en een informed consent ondertekend. In de informatiebrochure werden de doelstellingen van de thesis, de inhoud van het visiedocument en de inhoud van het onderzoek beschreven (zie bijlage 2).

Er werd rekening gehouden met de volgende selectiecriteria:

- Verschillende palliatieve netwerkverbanden (minimum drie)
- Leeftijd (zo breed mogelijk)
- Praktijkvorm (monodisciplinaire solopraktijk, monodisciplinaire groepspraktijk, multidisciplinaire groepspraktijk)

In deze thesis werd ervoor gekozen om verschillende praktijkvormen te includeren om na te kunnen gaan of er een mogelijk verschil is in beleving en aanpak bij het toepassen van palliatieve zorg.

2.2.3. Ethische aspecten

Goedkeuring werd gevraagd bij het Ethisch Comité van het UZ Gent, conform de Wet op de Privacy. Het onderzoeksvoorstel (referentienummer THE-2024-0204) werd goedgekeurd op 14/08/2024 (zie bijlage 3). De participanten ontvingen voor de start van het onderzoek een informatie- en toestemmingsformulier (zie bijlage 2). Dit formulier werd in tweevoud opgesteld en ondertekend. Na de toelichting van vragen of onduidelijkheden en na het akkoord van de huisartsen, werden de interviews opgenomen. De verzamelde gegevens werden uiteindelijk gepseudonimiseerd, waardoor de identiteit van de deelnemers niet meer te achterhalen is. Na verwerking van de interviews werden de opnames vernietigd.

2.2.4. Dataverzameling

In dit onderzoek gebeurde de dataverzameling op basis van semi-gestructureerde interviews. Hierbij wordt een interviewguide opgesteld met mogelijke topics die aan bod kunnen komen (zie bijlage 4). Het is de bedoeling om zoveel mogelijk open vragen te stellen. Hierdoor wordt er ruimte gecreëerd om de deelnemers vrij te laten antwoorden en hun ervaringen met palliatieve zorg en meningen in verband met het visiedocument aan bod te laten komen.

De topics zijn gebaseerd op de mogelijke rollen van de huisarts bij de begeleiding van palliatieve patiënten zoals beschreven in het visiedocument (zie bijlage 5: kolom zorgaanbieders en zorginstellingen).

De interviews werden face-to-face of via een videocall afgenomen. De interviews vonden meestal plaats in de praktijk van de deelnemer.

Voor de start van de interviews werd het informed consent overlopen en ondertekend. Ook de informatiebrochure met het doel van de masterproef werd nogmaals kort toegelicht. De participanten werden op de hoogte gebracht van het verloop van het interview, met mogelijkheid tot stopzetting indien gewenst. Tenslotte werd het gesprek opgenomen, na toestemming van de huisarts.

2.2.5. Data-analyse

De data-analyse begint met de transcriptie van de opgenomen interviews. Deze werden met behulp van een transcriptietool (Whisper AI) uitgeschreven. Nadien werden de interviews opnieuw nagekeken door de interviewer om eventuele transcriptiefouten te corrigeren. Deze controle bood de interviewer meteen een eerste kennismaking met de verzamelde data.

Vervolgens werd een manier gekozen om de data te analyseren. In deze thesis werd de bekomen informatie uit de interviews geanalyseerd aan de hand van thematische analyse.

Thematische analyse bestaat uit drie stappen. De eerste stap is het open coderen. Voor de coderingen werd in deze thesis het programma MAXQDA 24 gebruikt. De eerste zes interviews (drie van elke interviewer) werden individueel nagekeken en gecodeerd door beide interviewers. Nadien werden deze coderingen vergeleken om dan uiteindelijk samen tot een consensus te komen. Zo werd een codeboom opgebouwd. Daarna ging elke interviewer opnieuw individueel aan de slag met de rest van zijn interviews. De tweede stap is het herschikken van deze coderingen om mogelijke overlap te identificeren en na te gaan of ze onder een andere codering ondergebracht moeten worden. De derde en laatste stap is het identificeren van thema's die vervat kunnen zitten in de coderingen. Dit laatste gebeurde opnieuw eerst individueel waarbij tenslotte samen gezocht werd naar het geheel aan gecodeerde thema's. [35, 36]

3. RESULTATEN

3.1. Literatuurstudie

3.1.1. Palliatieve zorg in cijfers

Algemene info

Volgens de cijfers van Palliatieve Zorg Vlaanderen (2021), sterven in Vlaanderen meer dan zes op tien mensen verwacht of niet-plots. Jaarlijks had naar schatting 45 tot 75% van de overleden patiënten in België palliatieve zorg nodig. Dat zijn 44.000 tot 82.500 mensen per jaar. [32]

Plaats van overlijden

Van de patiënten bij wie de huisarts op de hoogte was van hun levenseindewensen, overleed vier op de vijf palliatieve patiënten op de plaats van hun voorkeur. Het aandeel patiënten dat niet op de gewenste plaats stierf, was het hoogst bij degenen die thuis wilden overlijden en desondanks naar het ziekenhuis of een palliatieve eenheid werden overgebracht. [32]

Uit de meest recente cijfers van de Vlaamse overheid blijkt dat van het totaal aantal overlijdens in 2023, 43% in het ziekenhuis stierf, 30% in het WZC (woonzorgcentrum) en 22% thuis. In 2012 waren deze cijfers 48% voor sterfte in het ziekenhuis, 26% in het WZC en 23% thuis. Het percentage patiënten dat in het ziekenhuis stierf, daalde dus gedurende de periode tussen 2012 en 2023. Het percentage patiënten dat thuis komt te overlijden blijft echter stabiel.

In 2023 overleden meer mannen in het ziekenhuis (47% mannen ten opzichte van 38% vrouwen) en meer vrouwen in het WZC (41%). Mannen stierven ook vaker thuis (26% mannen ten opzichte van 18% vrouwen). Er staat in het rapport van het Departement Zorg geen reden bij vermeld. [33, 34]

Volgens de gegevens van Palliatieve Zorg Vlaanderen stierf in 2015 23% van de terminale kankerpatiënten thuis, ten opzichte van 63% in het ziekenhuis. In 2020 steeg het percentage van overlijden in de vertrouwde omgeving (thuis of WZC) naar 32%. [32, 37]

Doodsoorzaak

De belangrijkste doodsoorzaak bij de mannen is hartdecompensatie, gevolgd door longkanker. Bij de vrouwen is de belangrijkste doodsoorzaak ook hartdecompensatie. Dementie is de derde belangrijkste doodsoorzaak bij de vrouwen. Rekening houdende met de veroudering van de bevolking is kanker sinds 2018 de belangrijkste doodsoorzaak voor mannen en vrouwen samen, zoals vermeld door het Departement

Zorg. Hiervoor was dat hart- en vaatziekten, maar er is een afname van het aantal sterfgevallen in deze categorie. [33, 34]

Opstart van palliatieve zorg

In 2015 kreeg slechts 53,7% van de Belgische terminale kankerpatiënten palliatieve zorg. Dit percentage steeg naar 57% in 2020. 19% van deze patiënten overleed binnen een week na de opstart van palliatieve zorg. Dit toont aan dat er vaak te laat gestart wordt met palliatieve zorg. [32, 37]

Inschakelen van het palliatief netwerk

In 2025 publiceerden Van Leemput et al. een artikel in HuisartsNu, waarin een analyse werd gepresenteerd van beschikbare cijfergegevens van het Wit-Gele Kruis Antwerpen. Uit deze studie bleek dat in 2022 bij ongeveer één op acht overlijdens een multidisciplinaire begeleidingsequipe (MBE) betrokken was. Bij 47,8% van de overleden patiënten met een erkend palliatief statuut die thuiszorg ontvingen via het Wit-Gele Kruis Antwerpen, werd een samenwerking met een MBE opgestart. MBE's werden vooral ingeschakeld wanneer palliatieve sedatie werd opgestart.
Van de groep overleden patiënten met een palliatief statuut stierf 67% thuis, 12% in een thuisvervangend milieu en 21% in het ziekenhuis. De belangrijkste redenen voor ziekenhuisopname waren: acute opname waarbij het overlijden nog niet werd verwacht, opname omwille van beperkte draagkracht van de mantelzorger of omdat de patiënt alleenstaand was en niet thuis kon blijven. Er is een stijgende trend in het aantal overlijdens in de thuissetting.
Verder bleek uit deze studie dat in 2022 een lager percentage aanvragen voor een palliatief statuut werd geregistreerd in vergelijking met 2013 (respectievelijk 25,5% versus 33,4%). Dikwijls wordt de palliatieve status van een patiënt pas laat erkend, waardoor de patiënt vaak al in de terminale fase verkeert.
Het besluit van dit onderzoek is dus dat er de voorbije jaren bij minder dan de helft van de patiënten met een erkend palliatief statuut samengewerkt werd met een MBE. Dit weerlegt de uitgangshypothese van de overheid dat zorgaanbieders in de eerste lijn niet voldoende opgeleid zijn om palliatieve zorg zelfstandig op te nemen en dat ze te snel beroep zouden doen op MBE's of palliatieve thuiszorgequipes. [31]

Er zijn momenteel geen algemene cijfers beschikbaar voor Vlaanderen of op provinciaal niveau met betrekking tot het inschakelen van het palliatief netwerk. Via Palliatieve Zorg Vlaanderen konden we echter wel een verwijzing verkrijgen naar de cijfers van het Palliatief Netwerk Arrondissement Leuven (Panal). Deze cijfers kunnen als illustratief voorbeeld dienen, maar laten uiteraard geen veralgemening toe naar het volledige Vlaamse niveau.
In 2024 werden binnen dit netwerk 676 nieuwe begeleidingen opgestart. Het aantal nieuwe aanmeldingen per maand varieerde tussen 40 en 70 patiënten. De gemiddelde leeftijd van de palliatieve patiënten bedroeg 76 jaar, waarbij de grootste groep zich

situeerde in de leeftijdscategorie van 70 tot 79 jaar (57%). De begeleiding vond voornamelijk plaats in de thuisomgeving (85,2%), gevolgd door woonzorgcentra (10,7%). Slechts een beperkt aandeel van de begeleidingen vond plaats in voorzieningen voor personen met een verstandelijke beperking of in psychiatrische verzorgingstehuizen. Wat de gezinssituatie betreft, woonde het merendeel van de patiënten samen met een echtgenoot of partner (54,2%). Daarnaast woonde 26,1% samen met andere familieleden of naasten en was 19,2% alleenwonend. Oncologische aandoeningen vormden 65% van de hoofddiagnoses. Binnen de niet-oncologische diagnoses kwamen voornamelijk cardiale insufficiëntie, nierinsufficiëntie, multi-orgaanfalen en dementie voor.
De huisarts trad het vaakst op als aanmelder, gevolgd door familie, mantelzorgers of de patiënt zelf. In 2024 werden vanuit het palliatief netwerk in totaal 1.111 huisbezoeken uitgevoerd, 378 overlegmomenten georganiseerd en 13.860 contacten via e-mail of telefoon geregistreerd. Een huisbezoek duurde gemiddeld 1 uur en 48 minuten. Binnen de eerstelijnszorg was de huisarts bovendien de belangrijkste contactpersoon voor het palliatief netwerk. [38]

Euthanasie

In 2024 vonden er in België in totaal 3.991 gevallen van euthanasie plaats, waarvan 50,4% in de thuissituatie en 17,6% in WZC's. Van de euthanasieën in de thuissituatie zien we een stijging ten opzichte van 2023 (2.013 gevallen in 2024 tegenover 1.664 in 2023). In het WZC bleef het percentage euthanasie stabiel, terwijl het aantal gevallen in het ziekenhuis afnam. Van het totale aantal euthanasieën was 99,8% op actueel verzoek en 0,2% via een voorafgaande wilsverklaring euthanasie (dus bij een bewusteloze patiënt). Opvallend is dat het verslag over euthanasie van LEIF (levenseinde informatieforum) vermeldt dat het aantal euthanasieën bij patiënten van wie het overlijden niet op korte termijn werd verwacht, blijft toenemen. Bij deze patiënten werd voornamelijk polypathologie vastgesteld. Verder waren het vooral huisartsen die zowel het eerste advies gaven als de uitvoering zelf verzorgden, gevolgd door specialisten en psychiaters. Deze cijfers benadrukken opnieuw de centrale rol van huisartsen binnen de palliatieve zorg. [39]

3.1.2. Organisatie van palliatieve zorg in België

Palliatieve zorg kan plaatsvinden in de eerste lijn (thuis/WZC/dagcentrum) of in het ziekenhuis (al dan niet op een palliatieve eenheid). Indien de huisarts of CRA-arts in de eerste lijn ondersteuning wenst voor de zorg van de palliatieve patiënt, kan hij/zij hulp vragen aan 'gespecialiseerde teams in de palliatieve zorg', georganiseerd vanuit de zogenaamde 'palliatieve netwerken of samenwerkingsverbanden'.

In België zijn er sinds 1997 25 samenwerkingsverbanden erkend (15 in Vlaanderen, 8 in Wallonië, één in Brussel en één in de Duitstalige Gemeenschap). Elk palliatief netwerk omvat een gebied van 200.000 tot 1.000.000 inwoners en heeft verschillende doelen:

- Informatie en bewustmaking van de bevolking
- Bijwerken van kennis inzake palliatieve zorg van andere hulpverleners (onder andere huisartsen)
- Coördinatie van diverse acties, zoals het vastleggen van samenwerkingsprotocollen
- …

De palliatieve netwerken zijn verspreid over heel Vlaanderen, zie tabel 1: Overzicht van palliatieve netwerken in Vlaanderen.

Antwerpen	Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw (PHA)
	Palliatief Netwerk Arrondissement Mechelen vzw
	Netwerk Palliatieve Zorg Noorderkempen vzw
	Palliatief Netwerk Arrondissement Turnhout vzw
Limburg	Netwerk Palliatieve Zorg Limburg vzw
Oost-Vlaanderen	Netwerk Palliatieve Zorg Aalst - Arrond. Dendermonde - Ninove vzw
	Netwerk Palliatieve Zorg Gent - Eeklo vzw
	Netwerk Levenseinde vzw
	Netwerk Palliatieve Zorg Waasland vzw
Vlaams-Brabant	Netwerk Palliatieve Zorg Brussel - Halle - Vilvoorde vzw
	Palliatief Netwerk Arrondissement Leuven vzw (PANAL)
West-Vlaanderen	Netwerk palliatieve zorg De Mantel vzw (regio Roeselare/Izegem-Tielt-Torhout)
	Heidehuis, Palliatieve Zorg Noord West-Vlaanderen vzw
	Netwerk Palliatieve Zorg Westhoek - Oostende vzw

	Palliatief Netwerk Zuid-West Vlaanderen vzw

Tabel 1: Overzicht van palliatieve netwerken in Vlaanderen.

In Vlaanderen beschikt elk palliatief samenwerkingsverband over een MBE of multidisciplinair begeleidingsequipe. MBE's zijn teams van gespecialiseerde zorgverleners die andere zorgverleners en mantelzorgers ondersteunen bij de begeleiding van palliatieve personen in de thuissituatie. Zij worden dus beschouwd als een tweedelijnsfunctie. De begeleiding door een MBE is voor een palliatief persoon gratis en is permanent bereikbaar. Een MBE bestaat uit (minstens) een equipearts, verpleegkundigen en administratieve ondersteuning.

Verder kent België drie federaties voor palliatieve zorg (Brussel, Vlaanderen en Wallonië). Zij vertegenwoordigen de instellingen en verenigingen die werkzaam zijn binnen de palliatieve sector. Hun doel is steun en expertise ter beschikking te stellen aan actoren, een doorgeefluik te zijn voor deze actoren en gesprekken aangaan met de overheden.

In België zijn er enkele dagcentra voor palliatieve zorg. Dit is een aanvulling op de thuiszorg, voor palliatieve patiënten die thuis wensen te sterven en waarvan de zorg vaak psychisch en fysiek belastend is voor de omgeving. Op die manier kunnen onnodige ziekenhuisopnames vermeden worden.

Anderzijds is het nog altijd mogelijk om als palliatieve patiënt in het ziekenhuis te sterven. Zo is er de palliatieve zorgeenheid. Deze eenheid is bedoeld voor terminale patiënten waarbij een verblijf acuut in het ziekenhuis niet nodig is, maar waarbij het niet mogelijk is om thuis te verblijven of verzorgd te worden. Per ziekenhuis mag er slechts één palliatieve eenheid bestaan en per eenheid zijn er 6 à 12 bedden beschikbaar.

Voor palliatieve patiënten die in het ziekenhuis opgenomen zijn, maar niet terecht kunnen op de palliatieve eenheid, is een palliatieve functie in het ziekenhuis ontwikkeld. Deze functie heeft als doel de behandeling en opvang van terminale ziekenhuispatiënten te ondersteunen. Een onderdeel van deze functie is de 'mobiele equipe' of het 'palliatief support team'. [28-30, 40]

3.1.3. Palliatieve zorg in de eerste lijn

Huisartsen zullen alsmaar meer een belangrijkere rol spelen binnen de palliatieve zorg. Het is dan ook van belang om een inzicht te krijgen in de mogelijke barrières en belemmeringen binnen de palliatieve zorg in de eerste lijn.

Volgens de literatuur zijn gebrek aan zelfvertrouwen, vaardigheden (bijvoorbeeld het gebruik van een spuitaandrijver) en tijd een mogelijke barrière bij het bieden van kwaliteitsvolle palliatieve zorg. Ook slechte communicatie tussen verschillende gezondheidswerkers zou een mogelijke barrière kunnen zijn.

Anderzijds worden factoren vermeld die zouden kunnen helpen bij het bieden van palliatieve zorg in de eerste lijn. Zo worden betere opleiding en educatie, ondersteuning door specialisten, betere toegang tot apparatuur binnen de eerste lijn (bijvoorbeeld spuitaandrijver) en toegang tot een 24/7-oproepsysteem ter ondersteuning genoemd. Ook een betere communicatie tussen verschillende zorgverleners, financiële ondersteuning en gedeelde zorgdossiers zouden kunnen helpen bij bepaalde belemmeringen. (5-14, 19, 23, 24, 27)

Huisartsen geven zelf aan dat zij palliatieve zorg meer op zich willen nemen. Ze vinden dat palliatieve zorg één van de essentiële taken is van de huisarts. Het voordeel hiervan is dat de huisarts de zorgnoden van de patiënt beter kan identificeren, aangezien hij of zij de patiënt en zijn naasten soms al jaren kent. Ook is de huisarts snel bereikbaar in geval van achteruitgang van de algemene toestand of bij acute complicaties, waardoor tijdig palliatieve zorg kan worden opgestart. (6, 10, 14, 15)

Anderzijds is het van belang dat vroegtijdige zorgplanning (VZP) tijdig besproken wordt met patiënten die palliatief zijn of meer kans hebben om in de nabije toekomst palliatief te worden. Volgens de studie van Abarshi et al. uit 2011 is het voor huisartsen gemakkelijker om VZP te bespreken met kankerpatiënten dan met patiënten met dementie of een andere chronische aandoening. Verder bespreken huisartsen vooral fysieke problemen en minder vaak spirituele of sociale problemen. (12, 16)

Bij transitie tussen verschillende zorgomgevingen (bijvoorbeeld van een ziekenhuisopname terug naar huis of het WZC) bestaan gelijkaardige problemen. In de literatuur zijn verschillende studies te vinden waarin hindernissen en mogelijke oplossingen worden beschreven. Gedeelde zorgdossiers worden vaak benoemd als faciliterende factor voor een kwaliteitsvolle zorg voor (palliatieve) patiënten met complexe zorg. (11, 17, 18)

Een vaak vernoemde barrière in de literatuur is onvoldoende opleiding. Veel huisartsen geven aan zich onvoldoende opgeleid te voelen om bepaalde klachten bij palliatieve patiënten te behandelen of zelfs om palliatieve sedatie op te starten. In het KCE rapport staat dat huisartsen die training hebben gehad in de palliatieve zorg, het minder moeilijk hebben met de organisatie van de zorg en de psychologische zorg voor palliatieve patiënten. Verder is het zo dat huisartsen die samenwerken met andere zorgverleners (bijvoorbeeld in een groepspraktijk of met verpleegkundigen) aangeven minder moeilijkheden te ervaren bij palliatieve zorg dan solo-huisartsen. (5-8, 10, 12, 14, 23, 24, 30)

Bovendien is er volgens Neergaard et al. een hogere kans dat nabestaanden het palliatieve traject thuis als succesvol beoordelen, wanneer de palliatieve patiënt thuis kan overlijden. Ook contact tussen huisartsen en nabestaanden blijkt van belang te zijn. (26)

3.1.4. Visiedocument Vlaamse overheid

De Vlaamse overheid heeft een nieuw visiedocument gepubliceerd over de hervorming van de palliatieve zorg in Vlaanderen. Men wil de werking, de organisatie en de subsidiëring van de palliatieve zorg hervormen. Hun doel is om palliatieve zorg integraal te laten deel uitmaken van het zorg- en ondersteuningsplan van elke persoon. De palliatieve persoon moet hierbij centraal staan.

Deze visienota werd geschreven naar aanleiding van de merkbare uitdagingen in de gezondheidszorgsectoren, zoals de palliatieve zorg, waaronder vergrijzing en een tekort aan zorgaanbieders. Volgens de visienota is er een foutieve perceptie dat palliatieve zorg voornamelijk door gespecialiseerde zorgaanbieders moet worden aangeboden. Bovendien is de regelgeving rond palliatieve zorg verouderd.

De Vlaamse overheid wil door dit visiedocument te publiceren, de begeleiding van palliatieve patiënten 'teruggeven' aan de generalistische zorgverstrekker en de palliatieve thuiszorgequipes opnieuw als 'specialisten' inzetten. Men doet dit aan de hand van dit visiedocument, waar een voorstudie aan voorafging, en dat gevolgd zal worden door een actie- en transitieplan.

Hierna volgt een beschrijving van de visie over palliatieve zorg, zoals beschreven in het visiedocument van de Vlaamse overheid.

Er wordt gestreefd naar een 'toegankelijke, kwalitatieve en doelgerichte zorg'. Er zijn vijf verwachtingen die hierbij nagestreefd worden: 'de persoon staat centraal', 'sensibilisering en toegang', 'zorg- en ondersteuningsnoden', 'zorgcontinuïteit' en 'aandacht voor de mantelzorger/naasten'. Zie tabel 2 voor een overzicht van deze vijf verwachtingen met bijhorende beschrijving.

Verwachting	**Korte beschrijving**
De persoon staat centraal	Persoonsgericht, zorg en ondersteuning op maat, respect, cultuursensitieve zorg en ondersteuning. Zelfregie, transparante communicatie, persoon betrekken bij geïnformeerde besluitvorming, vertrouwensband met zorgaanbieders.
Sensibilisering en toegang	Er is een hoge palliatieve geletterdheid: • Brede bevolking gesensibiliseerd via diverse settings en kanalen • Vooruitdenken over levenseindedoelen en VZP

	Informatie op maat is beschikbaar en toegankelijk: • In de taal van de persoon • Eerlijk en tijdig • Overzichtelijk en toegankelijk • Proactief naar moeilijk bereikbare doelgroepen
	Het aanbod is maximaal toegankelijk: • Duidelijk laagdrempelig (eerste) aanspreekpunt • Vertrouwenspersoon beschikbaar • Up-to-date overzicht (sociale kaart) met zorgaanbieders/organisaties/… • Vlotte doorverwijzing tussen zorgactoren • Palliatieve reflex bij iedere zorgaanbieder • Palliatieve persoon heeft maximale keuzevrijheid
	Er is professionele begeleiding: • Aandacht voor menselijkheid in het proces en het tempo van de persoon • Supportieve zorg is beschikbaar • Palliatieve zorg is opgenomen in de opleiding van elke zorgaanbieder • Antennefunctie van elke zorgaanbieder om zorgnoden te detecteren • Palliatieve zorghouding door elke zorgaanbieder • Kwalitatieve zorg
	Iedereen uit de omgeving wordt betrokken: • Educatie en ondersteuning van de naasten • Specifieke aandacht voor kinderen • Sociaal netwerk en omgeving van de palliatieve persoon in kaart gebracht

	Het administratief proces is eenvoudig en duidelijk: • Identificatie palliatief statuut via eenvoudig inschalingsinstrument • Geen beperking tot levensverwachting van maximum drie maanden • Aanvraag palliatief statuut mogelijk door elke zorgaanbieder • Regeling zorgvolmacht is eenvoudig en standaardproces • Rouwloket beschikbaar
Zorg- en ondersteuningsnoden	Er wordt tijdig gestart met palliatieve zorg: • (Vroeg)tijdige detectie/behandeling • Tijdig starten met rouwzorg voor naasten en mantelzorgers • Nood aan opstart palliatieve zorg detecteren • Gedeeld zorg- en ondersteuningsplan • Eenduidig instrument om noden te detecteren • VZP als dynamisch proces
	Keuzes worden gemaakt door de persoon zelf en gerespecteerd door iedereen (indien mogelijk): • Ruimte voor richtingaangevend advies • Voldoende ondersteuning, eventueel professionele tolk en/of interculturele bemiddelaar • Persoon laten overlijden in setting die overeenkomt met de wensen
	Er wordt rekening gehouden met alle aspecten: • Identiteit van de persoon • Alle pijlers van palliatieve zorg • Dagelijkse activiteiten (inclusief financiële draagkracht)

	• Zingeving en participatie • Levenskwaliteit • Rituelen en spirituele noden
	Er is een digitaal zorg- en ondersteuningsplan met levens(einde)doelen: • Individueel, opgenomen in gedeeld dossier • Volledig dossier, één model • Altijd raadpleegbaar en aanpasbaar, ook door palliatieve persoon zelf • Alivia
Zorgcontinuïteit	Er is naadloze zorg: • Reguliere en palliatieve zorg vormen één geheel • Integratie palliatief traject in de verschillende zorgpaden en -trajecten van de persoon • Goede communicatie, gedeeld dossier
	Er is continuïteit van palliatieve zorg en ondersteuning in de tijd: • Tussenoplossingen beschikbaar tussen zorg thuis en zorg in ziekenhuis • Mogelijkheid tot thuishospitalisatie met ondersteuning • 24/7 continuïteit, ook correcte zorg na werkuren
	Er is zorgcoördinatie en case management • Zorgcoördinator: persoon zelf, naaste/mantelzorger of zorgaanbieder • Casemanager in geval van irregulariteiten binnen zorgteam • Multidisciplinair beleid • Conflictenbemiddeling zo nodig

	Er zijn voldoende zorg- en hulpverleners: • Met scholing in palliatieve zorg • Permanente garantie van gespecialiseerde zorg
Er is ook aandacht voor de mantelzorger/naasten	Sensibilisering rond zorg voor mantelzorger, toegankelijkheid rouwzorg en nazorg, mogelijkheid tot lotgenotencontact. Respect voor keuzes en grenzen, zorg en ondersteuning, aandacht voor draagkracht.

Tabel 2: Overzicht van de verwachtingen uit het visiedocument met bijhorende beschrijving.

Deze visie op de palliatieve zorg wil men realiseren aan de hand van een 'georganiseerd ecosysteem palliatieve zorg', 'duidelijke rollen en opdrachten' (zes thema's), 'opleiding en sensibilisering', 'ondersteunende tools en data' en 'correcte erkenning, financiering en regelgeving'.
De 'rollen' van de verschillende zorgaanbieders staan beschreven in bijlage 5. Ze beschrijven de specifieke palliatieve kerntaken.
Met 'opleiding en sensibilisering' bedoelt men dat de basiskennis van palliatieve zorg meegegeven wordt in de basisopleiding van elke zorgaanbieder, dat er opleidingen aangeboden moeten worden door onder andere palliatieve netwerkverbanden, enzovoort. Ook moeten burgers gesensibiliseerd worden over palliatieve zorg via toegankelijke informatie en campagnes.
Alivia is het digitaal zorg- en ondersteuningsplan, dat de samenwerking tussen de verschillende zorgaanbieders mogelijk zal maken. Verder worden ook de sociale kaart en het inschalingsinstrument voor de detectie van palliatieve zorgnoden onder 'tools en data' gerekend. [3]

3.2. Veldstudie

Hieronder volgt een overzicht van de resultaten uit de interviews. Er werd gekozen om deze te structureren aan de hand van de meest frequent terugkerende thema's binnen de eerstelijns palliatieve zorg. Daarbij werd rekening gehouden met de verwachte rollen van zorgaanbieders, zoals beschreven in het visiedocument.

3.2.1. Participanten

In totaal werden 19 huisartsen, afkomstig uit ten minste drie verschillende palliatieve netwerkverbanden, geïnterviewd. Van de deelnemers die werkzaam waren in groepspraktijken, werd erop gelet dat artsen steeds uit verschillende praktijken werden geïncludeerd. Er werd gestreefd naar een zo evenwichtig mogelijke verdeling van de kenmerken van de deelnemers. Wat leeftijd betreft, werden zowel jonge huisartsen met

slechts enkele jaren ervaring, als oudere huisartsen met uitgebreide ervaring in de palliatieve zorg opgenomen. Daarnaast werd ook gestreefd naar een evenwichtige verdeling op vlak van geslacht en praktijkvorm.

Participant	Leeftijd	Geslacht	Praktijkvorm
P1	55 jaar	Vrouw	Solo
P2	48 jaar	Man	Monodisciplinair
P3	49 jaar	Vrouw	Multidisciplinair
P4	40 jaar	Man	Multidisciplinair
P5	37 jaar	Man	Multidisciplinair
P6	33 jaar	Man	Monodisciplinair
P7	41 jaar	Man	Multidisciplinair
P8	54 jaar	Vrouw	Solo
P9	48 jaar	Vrouw	Multidisciplinair
P10	31 jaar	Man	Multidisciplinair
P11	34 jaar	Vrouw	Monodisciplinair
P12	34 jaar	Vrouw	Monodisciplinair
P13	41 jaar	Vrouw	Monodisciplinair
P14	30 jaar	Man	Monodisciplinair
P15	32 jaar	Vrouw	Solo
P16	38 jaar	Vrouw	Solo
P17	28 jaar	Vrouw	Monodisciplinair
P18	34 jaar	Vrouw	Monodisciplinair
P19	69 jaar	Man	Solo

Tabel 3: Overzicht van de kenmerken per deelnemer.

3.2.2. Bewaken van zorgcontinuïteit

In groepspraktijken (zowel monodisciplinair als multidisciplinair) wordt er vaak samengewerkt en is er sprake van gedeelde zorg. Bij het merendeel van de groepspraktijken is er telkens één huisarts die als vast hoofdaanspreekpunt functioneert en wordt een tweede arts betrokken als back-up. Deze collega kan zorgen voor continuïteit (bijvoorbeeld bij afwezigheid van de arts), de mentale belasting delen en

indien nodig overleg voeren. Een vaste huisarts of aanspreekpunt is van belang om een optimale vertrouwensband te creëren. Bij twee groepspraktijken worden palliatieve patiënten steeds door twee artsen opgevolgd. In een andere groepspraktijk is er de combinatie van de twee: meestal is er een hoofdaanspreekpunt met een tweede arts voor continuïteit, maar bij lastige casussen wordt de zorg steeds met twee collega's gedragen. In een solopraktijk gebeurt de begeleiding van palliatieve patiënten steeds alleen, maar wordt beroep gedaan op collega's van een andere praktijk bij ziekte of verlof.

> *"Wij werken in een groepspraktijk, we hebben jonge collega's in opleiding die daar ook veel van leren. Daar ik echt voor mezelf meer wil toewerken naar gedeelde zorg. Bijvoorbeeld als we wekelijks langsgaan, week om week met een jonge collega. Om die druk en vooral die mentale belasting ook een stukje te delen. Die beschikbaarheidsdruk een stukje weg te nemen." – P12, 34j.*

Naast het voordeel van samenwerking met huisartsen onderling, worden ook de voordelen van een secretariaat vermeld. Het secretariaat kan snel niet-dringende huisbezoeken verplaatsen om zo voldoende tijd in te plannen voor een palliatieve patiënt, zonder dat de arts al die administratie op zich moet nemen.

Meer dan de helft van de artsen vertelt dat ze bij het naderen van het levenseinde hun persoonlijk telefoonnummer geven aan de patiënt zelf, de mantelzorger, de verpleging van het WZC of de thuisverpleegkundige. De meesten hebben niet het gevoel dat dit misbruikt wordt. Ze proberen op die manier te vermijden dat er in het weekend een huisarts van wacht moet langsgaan.

> *"En wij hebben daar allemaal dezelfde visie in dat we dat zoveel mogelijk zelf doen. Ook voor de patiënt, dat hij ook niet te veel andere zorgverleners ziet." – P5, 37j.*

De ene arts is dan enkel telefonisch beschikbaar om advies te geven of om in te schatten of het nodig is dat de huisarts van wacht toch beter langsgaat. Andere artsen gaan zo nodig ook zelf langs. Dit kan soms een impact hebben op de work-life balance van de huisarts, maar artsen merken dat het voor de patiënt en zijn familie vaak een opluchting is.

> *"Dat schetst al direct dat dat casussen zijn die een serieuze impact hebben op je functioneren als huisarts en op je work-life balance. Dus zaterdag ben ik daar geweest na de zwemles met mijn zoontje. Heb ik hem in de living geïnstalleerd met mijn gsm. Ben ik in de kamer de zorgen gaan toedienen. En de zondag, ja, gelukkig waren we thuis." – P12, 34j.*

Twee deelnemers uit een groepspraktijk vertellen dat er een wisselsysteem is binnen hun groepspraktijk. Zo zijn ze elk op hun beurt van wacht met een 'doorgeef-gsm'.

Anderzijds is er een solo-arts die vertelt dat hij het zijn taak vindt om (telefonisch) beschikbaar te blijven voor zijn palliatieve patiënten, zeker in de terminale fase.

> *"Dus dat is onze taak, van inderdaad op dat moment zeker beschikbaar te zijn. En ik geef mijn gsm-nummer. [...] En dat is voor de meeste mensen eigenlijk al een grote geruststelling, dat ze dat hebben." – P19, 69j.*

Daarnaast wordt het persoonlijk telefoonnummer van de arts soms ook aan het palliatief netwerk gegeven, om zo de continuïteit van zorg te behouden.

De minderheid van de artsen vindt het niet haalbaar om 24 op 7 beschikbaar te zijn voor hun palliatieve patiënten (en dit zijn toevallig allemaal huisartsen uit een groepspraktijk). Om zorgcontinuïteit te bekomen, is er een arts die bereid is om telefonisch advies en context mee te geven over een palliatieve patiënt als een arts van wacht bij zijn patiënt langsgaat. Verder is er een andere arts die steeds probeert een duidelijk communicatieschriftje bij de patiënt achter te laten met onder andere een diagnose. Hij probeert ook om relevante informatie in een Sumehr te plaatsen.

3.2.3. Tijdrovend karakter van palliatieve zorg

Als we kijken naar de organisatie van palliatieve zorg binnen een praktijk, zien we dat de meeste huisartsen hun palliatieve huisbezoeken proberen in te plannen, zoals wekelijks of tweewekelijks. Wanneer acute problemen zich voordoen, gaan ze uiteraard vroeger langs. Soms wordt dan zelfs bij artsen die werken in een groepspraktijk, onderling afgesproken met de collega's wie het dringend huisbezoek op zich zal nemen. Wanneer een pijnpomp opgestart wordt, proberen artsen dagelijks langs te gaan.

De meeste solo-artsen die geïnterviewd werden, ervaren de palliatieve zorg als haalbaar. Wanneer echter meerdere palliatieve casussen tegelijkertijd lopen, wordt de opvolging als intensief ervaren

De meeste artsen ervaren het bieden van palliatieve zorg als tijdsintensief. Je moet tijdens het bezoek vaak met veel dingen rekening houden. Soms moet medicatie worden aangepast, je wil een aantal zaken overlopen met de patiënt, maar je wil ook aandacht hebben voor het welzijn van de mantelzorgers. Gesprekken of huisbezoeken worden soms nog 's avonds laat of in het weekend gepland, zodat er voldoende tijd en ruimte is voor een gesprek. Anderzijds krijg je er als arts wel veel waardering voor terug.

> *"Die huisbezoeken vragen wel meer tijd. […] Maar goed, je krijgt er wel de waardering, die je daarvoor terugkrijgt. Ik denk dat, dat je jezelf echt face-to-face, waardevoller voelt in zo'n setting." – P18, 34j.*

Een arts is van mening dat palliatieve zorg niet steeds zo tijdsintensief hoeft te zijn. Voor haar kan je gemakkelijk in een kwartier een huisbezoek afronden als je de fases voorafgaand aan de terminale setting voldoende voorbereid hebt.

> *"Je kunt wel een kwartier binnen gaan bij de patiënt. Omdat het moment dat je een palliatieve patiënt hebt, ga je frequent, waardoor je geen uur daar moet zitten. Als je een uur bij een palliatieve patiënt zit, is het omdat je niets voorbereid hebt naar die fase toe, denk ik." – P11, 34j.*

De hoeveelheid administratie binnen de palliatieve zorg wordt als aanvaardbaar beschouwd. Enkel de procedure met betrekking tot euthanasie wordt als uitgebreid en tijdrovend beschouwd.

3.2.4. Zorgorganisatie en samenwerking met andere zorgverleners

Hierna volgt een beschrijving van de zorgorganisatie en samenwerking met andere zorgverleners. Dit kunnen zowel thuisverpleegkundigen als andere artsen (zoals collega-huisartsen of specialisten) zijn.

Huisartsen werken zeer vaak samen met thuisverpleging. Over het algemeen wordt deze samenwerking als positief ervaren. Thuisverpleegkundigen bieden ondersteuning voor de huisarts en zijn vaak een buffer voor vragen van patiënt en omgeving. Verder kunnen ze de huisarts tijdig alarmeren bij onvoldoende symptoomcontrole. Sommige artsen spreken ook over de voordelen van het werken in een klein netwerk. Het zorgt ervoor dat je de verpleegkundigen kent en dat je weet hoe je hen moet inschatten. Ook bij het uitvoeren van euthanasie speelt een verpleegkundige een cruciale rol, bijvoorbeeld voor het plaatsen van een intraveneuze lijn.

> *"Ik denk ook dat thuisverpleegkundigen zelf een enorme ondersteuning zijn. Als die er niet zijn, dan kun je dat gewoon niet doen. Punt." – P4, 40j.*

In een multidisciplinaire groepspraktijk wordt de praktijkverpleegkundige soms betrokken bij de palliatieve zorg. Ze wordt niet systematisch ingeschakeld bij palliatieve casussen, maar gaat bijvoorbeeld wel een intraveneuze lijn plaatsen bij palliatieve patiënten die voor euthanasie kiezen.

Twee artsen hebben soms palliatieve patiënten die in een hospice[1] verblijven. Het voordeel hier is dat de hulpverleners die er werken veel ervaring hebben binnen de palliatieve zorg. Artsen die in de buurt van een hospice gevestigd zijn, zijn hier heel tevreden mee: ze spreken van een zorg die continu geleverd wordt door professionals in de palliatieve zorg en er is ook een huiselijke sfeer. Een huisarts vermeldt dat ze minder

[1] Een Hospice is een instelling voor patiënten met een terminale aandoening. Ze zijn gespecialiseerd in palliatieve zorg. Een hospice is niet zoals een palliatieve eenheid gevestigd in een ziekenhuis.

opgebeld wordt voor advies gezien de verpleging aldaar opgeleid is voor palliatieve zorg. Materiaal voor palliatieve sedatie is ook al aanwezig.

Wat betreft zorgverleners uit dezelfde discipline werken collega-huisartsen binnen een groepspraktijk vaak samen. Ook solo-artsen werken soms samen met huisartsen, weliswaar uit een andere praktijk. Ze worden gecontacteerd voor een advies, maar ook om de zorgcontinuïteit tijdens verlofperiodes te bewaken. Tussen de participanten is er een solo-arts die vaak gecontacteerd wordt door huisartsen in de buurt voor het uitvoeren van euthanasie.

> *"Dus ik heb al verschillende euthanasieën gedaan voor een aantal artsen van mijn LOK-groep. En die zeiden van, ik doe dat niet. Ik ga dat niet doen. Ik kan dat niet. [...] En ik doe dat voor hen. En zo heb ik er nu al recent weer op een paar weken tijd drie gedaan. Het mag nu weer een beetje rustiger zijn." – P19, 69j.*

Minder dan de helft van de deelnemersgroep schakelt bij palliatieve casussen soms ook de hulp in van een LEIF-arts. Dit lijkt makkelijker te zijn als het een dichte kennis is of een collega-arts in de buurt. Dit kan zijn om advies te vragen en medische expertise in te winnen, maar ook voor het bijstaan van euthanasie.

> *"Ik ben nooit alleen... Het uitvoeren doe ik wel, maar er is altijd een andere arts mee. Gewoon, als ik het plots niet meer weet. [...] Gewoon dat je weet dat er altijd iemand is. Om je hand denkbeeldig vast te houden. Niet letterlijk natuurlijk." – P15, 32j.*

Over het algemeen wordt de tweede lijn minder gecontacteerd eens een patiënt palliatief is. Huisartsen ervaren dat sommige specialisten een bepaalde therapeutische hardnekkigheid hebben met vooral focus op levensverlenging, terwijl er minder aandacht is voor comfortzorg.

> *"Tenzij, bij een diagnose ga je wel naar een specialist communiceren van: 'Wij zijn hier ook.' Je wilt jezelf zichtbaar maken van: 'Rek het niet tot het oneindige. We gaan voor comfort. Gebruik haar niet als studiemateriaal.' Dus dat wel. Dus ik communiceer wel naar specialisten, maar niet in de palliatieve fase." P11, 34j.*

Het gebeurt wel nog vaak dat huisartsen de tweede lijn contacteren bij orgaan-specifieke problemen zoals stomazorg bij darmkanker, vragen rond sedatie voor een anesthesist, advies van een NKO-arts bij asfyxie door een larynxcarcinoom enzovoort. Zo is er ook een huisarts die al eens sneller overlegd met een specialist (zoals een geriater) voor palliatieve patiënten in het WZC waar het palliatief netwerk minder actief is. Verder vermelden de artsen dat ze ook het gevoel hebben dat ze de specialist gaan storen bij vragen omtrent de zorg voor palliatieve patiënten.

> *"Dan voelt dat ook eerder aan van 'ik stoor die mensen' en ze weten niet meer over wie dat ze aan het praten zijn. Terwijl dat ik ook wel weet ze zullen zeker de*

expertise hebben en ze hebben heel veel mensen met dergelijke problematiek die in het ziekenhuis sterven, maar ja dat lijkt voor mij toch wel een drempel te zijn, omdat die mensen ook hun takenpakket hebben." – P3, 49j.

3.2.5. Zorgorganisatie en samenwerking met het palliatief netwerk

Over het algemeen wordt de samenwerking met het palliatief netwerk als laagdrempelig ervaren.

Meer dan de helft van de artsengroep schakelt het palliatief netwerk regelmatig tot bijna altijd in voor palliatieve begeleiding in de thuissituatie. Er zijn zelfs artsen die het steeds gaan aanbieden of waarbij de palliatieve thuiszorgequipe minstens één keer langsgaat bij de patiënten. In een WZC wordt de palliatieve equipe zelden standaard ingeschakeld. Bij een beperkt aantal deelnemers wordt er weinig beroep gedaan op het palliatief netwerk. Zij doen dit enkel bij nood aan extra ondersteuning en gebruiken het netwerk als een noodlijn. Een van deze artsen is van mening dat er zo efficiënt mogelijk met de palliatieve thuiszorgequipes moet worden omgegaan.

"We hebben op alle niveaus personeelstekort, dus dan denk ik dat je zeer efficiënt ermee moet proberen om te gaan en dan denk ik dat we de palliatieve equipes moeten sparen voor de plaatsen of de situaties waar wij zelf het gevoel hebben van oké nee, dit is mijn boekje te buiten en hier schiet mijn competentie tekort. En niet zozeer van het preventieve van ja het is wel nog niet nodig maar we gaan al een keer vragen aan het palliatieve team of dat ze al eens langskomen want je weet nooit dat het in de toekomst nuttig is." – P2, 48j.

Het palliatief netwerk kan ingeschakeld worden voor verschillende zaken. Een eerste punt dat door verschillende artsen frequent wordt aangehaald is hun medische expertise. Bijna alle artsen contacteren het netwerk als ze met vragen zitten. In sommige gevallen kunnen adviezen louter telefonisch gebeuren, soms komen de palliatieve thuiszorgequipes ook aan huis. Er wordt vaak beroep gedaan op de expertise rond medicatie zoals het soort medicatie, doseringen, berekeningen en opioïdrotatie, maar ook omwille van hun ruime kennis rond de verschillende ziektebeelden en frailty. Er is zelfs een arts die vertelt dat ze het netwerk inschakelde om te leren hoe ze ascitespuncties in de thuissituatie kon uitvoeren.

Een tweede punt waarvoor het netwerk vaak ingeschakeld wordt, is de ondersteuning voor zowel artsen als verpleegkundigen. Artsen voelen zich ondersteund als ze kunnen terugkoppelen met iemand, als ze bevestiging krijgen dat ze goed bezig zijn. Verder hebben ze het gevoel dat de verantwoordelijkheid voor de zorg van een patiënt samen gedragen wordt, waardoor de (psychische) belasting gedeeld wordt. Een aantal artsen vermelden ook dat de thuisverpleegkundigen gemakkelijk beroep kunnen doen op het

netwerk bij vragen, ook tijdens het weekend of 's nachts. Niet elke verpleegkundige kwam al vaak in contact met palliatieve zorg.

> *"Dan merk ik wel met die mensen van de Mantel dat die thuisverpleegkundige zich altijd wel heel hard gesteund voelt als er iemand is, als de Mantel ook aan boord is. Dat zij al een keer sneller los van mij dan met elkaar overleggen, al is dat maar via een schriftje. [...] Dat is misschien raar om te zeggen, maar ik denk ook dat dat voor mij helpt als arts. Want uiteindelijk ben ik dan misschien het allerlaatste station, maar dat er eigenlijk nog een station tussen zit. [...] Waardoor dat het dan ook op die manier is dat ik ook kan zeggen: ik kan mijn continuïteit bijvoorbeeld in het weekend of in vakanties ook wel zelf garanderen." – P4, 40j.*

Een volgend punt waarbij de palliatieve thuiszorgequipes een meerwaarde kunnen bieden, zijn de gesprekken met de patiënt en zijn of haar familie. Veel artsen zijn van mening dat de mensen verbonden aan de equipe, vaak betere communicatieve vaardigheden en tijd hebben om deze gesprekken aan te gaan. Zij ervaren dat zowel de patiënt als de omgeving hier duidelijk voordeel bij kunnen hebben.

> *"Ik probeer de palliatieve equipe er ook wel bij te betrekken. Omdat zij ook, ja, ze hebben daar die vaardigheden voor, die communicatieve vaardigheden en de tijd voor, om ook de patiënt bij te staan." – P16, 38j.*

> *"Ik heb het palliatief netwerk nu persoonlijk - dat is een beetje arrogant om te zeggen - maar denk ik niet echt nodig voor medische expertise, maar voor de expertise van een thuissetting te creëren." – P4, 40j.*

Verder is het palliatief netwerk ook nuttig voor een aantal praktische zaken. Zo doet bijna elke arts beroep op het netwerk voor de opstart van een morfinepomp of palliatieve sedatie. Bijkomend zijn ze er ook voor de sociale omkadering en psychologische ondersteuning. Daarbij wordt het materiaal zoals de pomp zelf ook aangeleverd door het palliatief netwerk en wordt dit ook relatief snel aangeleverd. Één huisarts vermeldt dat ze tijdens een wacht contact had opgenomen met het palliatief netwerk en dat ze binnen de twee uur al konden langskomen voor de opstart van een pijnpomp. Slechts enkele artsen doen beroep op het netwerk voor de organisatie van euthanasie.

> *"Ja, ik denk dat die mensen daar veel beter voor geplaatst zijn. Ik probeer er op dat moment zelf ook iets van bij te leren voor volgende situaties, maar hoe heet dat dan 'schoenmaker blijf bij je leest' zeker?" – P2, 48j.*

> *"We zien hen zeker als de expert. Wanneer gaan we hen betrekken, is wanneer we het gevoel hebben dat de familie wat nood heeft aan info, wat vragen rond levenseinde, wanneer we hulpmiddelen nodig hebben, wanneer we met vragen*

zitten over aanpassen of bijsturen van therapie. Dat is eigenlijk de moment waarbij we gaan beroep doen op het palliatief netwerk. En plaatsen van de pomp." – P3, 49j.

Een aantal artsen erkennen ook dat niet elke patiënt ondersteuning van een palliatief thuiszorgequipe wenst. Niet iedereen heeft er de behoefte aan. Sommigen zijn weigerachtig tegenover vreemde mensen in huis, anderen willen op het einde van hun leven niet steeds geconfronteerd worden met het feit dat ze in de laatste fase van hun leven zitten.

Enkele artsen ervaren dat het netwerk soms wat opdringerig kan zijn bij de aanpak en dat ze het soms iets meer zelf in handen willen nemen en coördineren. Een andere arts deelt deze mening ook, hoewel ze vindt dat dit vooral vroeger zo was en dat het de laatste jaren iets minder voorkomt.

"Maar ik vind dat ze soms zo wat opdringerig kunnen zijn… [...] Ze hebben natuurlijk veel meer ervaring met palliatieve zorg dan dat ik heb. Maar ergens denk ik dan, ik heb wel de band met de patiënt." – P17, 28j.

3.2.6. Communicatie in de palliatieve zorg

3.2.6.1. Vroegtijdige zorgplanning bespreken met patiënten

Wanneer we kijken naar de communicatie met de palliatieve patiënt, in het bijzonder de vroegtijdige zorgplanning (VZP), zien we dat de meeste artsen hier aandacht voor hebben. Ze vinden het belangrijk om af te toetsen wat patiënten nog willen en wat net niet. Enkele artsen nemen hiervoor zelf initiatief, ook wanneer patiënten nog niet palliatief zijn. Er is een arts die als doel heeft om bij alle 70-plussers in de praktijk een VZP-gesprek te hebben. Een andere arts is van mening, dat hoe vroeger zo'n gesprek plaatsvindt, hoe rustiger en helderder mensen een beslissing kunnen maken.

"Ik denk, hoe vroeger je over de dood durft spreken en hoe comfortabeler je je erbij voelt als arts, hoe rustiger en helderder dat mensen keuzes kunnen maken." – P11, 34j.

Enkele deelnemers vermelden dat de bespreking van een VZP gemakkelijker is bij een patiënt in een WZC dan een patiënt in een thuissituatie. Dit komt doordat verpleegkundigen in het WZC dit zelf al bevragen.

Er is een andere arts die het onderwerp ter sprake brengt, wanneer ze merkt dat patiënten 'op beginnen geraken'. Ze bespreekt bij alle bekwame patiënten die nog helder bij geest zijn, steeds alle verschillende therapeutische opties binnen de palliatieve zorg.

"Niet dat ik dat tot in detail helemaal vertel, maar ik laat het wel een keer vallen. Ik laat vallen van: 'Kijk, er zijn verschillende dingen dat we kunnen doen. We hebben euthanasie. Dat is dat jij zelf aangeeft wanneer dat het stopt. We hebben dan de

pijnpomp, dat we eigenlijk gewoon de medicatie via een soort chronisch infuusje kunnen geven'. Ik leg het allemaal op die manier uit. 'Of we hebben de sedatie.' En dan vergelijk ik het een beetje met een kunstmatig coma in het ziekenhuis. Ik weet dat dat niet correct is, maar voor de mensen een beetje de verschillende dingen te doen begrijpen, leg ik het op die manier uit." – P15, 32j.

Er zijn een aantal artsen die merken dat patiënten soms ook zelf over vroegtijdige zorgplanning beginnen. Sommigen brengen het bijvoorbeeld ter sprake na het krijgen van een bepaalde diagnose. Ze geven dan zelf aan wat ze niet meer willen, bijvoorbeeld dat ze niet meer beademd willen worden of geen dialyse meer willen krijgen. Anderen brengen spontaan papieren van LEIF mee, ook wanneer ze nog niet palliatief zijn. Er is een arts die vindt dat steeds meer mensen vroeger denken aan een negatieve wilsverklaring.

Het tegenovergestelde bestaat ook. Artsen geven aan dat er mensen zijn die niet open staan voor een levenseindegesprek. Sommige mensen schrikken van de vraag of willen hier niet teveel bij stilstaan. Het maakt hen duidelijk dat het einde nadert en zorgt voor bepaalde gevoelens zoals paniek en onrust.

Tenslotte is er een arts die opmerkt dat sommige patiënten niet klaar zijn om kort na een slechtnieuwsgesprek, veel informatie op te nemen. Zo zijn er patiënten die niet altijd hun diagnose aanvaarden of nog niet voldoende ziekte-inzicht hebben (bijvoorbeeld patiënten die de diagnose willen verdringen, die het idee hebben dat ze zich nog in een curatieve setting bevinden).

"Als ze er niet klaar voor zijn, gaan ze het niet opnemen. Dus ik heb er geen probleem mee met vroeg te benoemen. Op een goede manier. Zodat ze al van alles een keer van gehoord hebben. Maar ik denk dan, als ze daar niet klaar voor zijn, dat ze het niet… niet opnemen." – P13, 41j.

Bespreken van VZP neemt ook wel veel tijd in beslag volgens sommige artsen. Één arts vermeldt dat hij de palliatieve thuiszorgequipe inschakelt om de zorgdoelen van palliatieve patiënten te bespreken. In een multidisciplinaire groepspraktijk denken ze er aan om de praktijkverpleegkundige hiervoor te gaan inzetten.

3.2.6.2. Communicatie met andere zorgverleners

In een palliatieve setting wordt er niet alleen met de patiënt en zijn omgeving gecommuniceerd, ook contact met andere zorgverleners zoals de thuisverpleging, collega-artsen en eventueel het palliatief netwerk of de tweede lijn is van belang.

De meeste artsen ervaren een vlotte en laagdrempelige communicatie met de thuisverpleging. Deze communicatie kan persoonlijk, telefonisch, schriftelijk of via een gemeenschappelijk platform zoals Siilo verlopen. De helft van de artsen geeft een

duidelijke voorkeur voor telefonisch contact, zeker bij acute problemen. Het zorgt ervoor dat ze meteen op de hoogte zijn van nieuwe verwikkelingen. Telefonisch kan er op een snelle manier meer uitleg gegeven worden dan schriftelijk. Een andere manier van communiceren is via het schriftje. Via deze weg is communicatie tussen arts en verpleging, maar ook met mantelzorgers mogelijk. Deze vorm van communicatie wordt vooral gebruikt voor minder acute zaken zoals bijvoorbeeld voorschriften. Steeds vaker wordt ook gebruik gemaakt van schriftelijke communicatie via een gemeenschappelijk platform (zoals Siilo). Slechts twee artsen communiceren nog via e-mail met verpleegkundigen.

Af en toe wordt een multidisciplinair overleg (MDO) georganiseerd om de palliatieve zorg of een VZP van een patiënt te bespreken. Er is een arts die van mening is dat een fysiek multidisciplinair overleg veel tijd in beslag neemt en dat het vaak moeilijk is om iedereen op een bepaald tijdstip rond tafel te krijgen. Hij vindt dat er efficiëntere methoden bestaan om multidisciplinair te overleggen, bijvoorbeeld door een groepsgesprek op Siilo. Bijkomend is hij van mening dat een fysiek MDO niet ten koste mag gaan van de kwalitatieve zorg voor andere, niet-palliatieve, patiënten.

> *"Maar het multidisciplinaire overleg in de zin van, kijk een geformaliseerde vergadering waar we gaan zorgen dat we met zeer veel partijen samen zitten, daar heb ik de ervaring van dat het al zeer veel tijd in beslag neemt om die partijen rond tafel te krijgen op één moment en dat de vergadering op zich dan ook nog heel veel tijd in beslag neemt en daar vind ik dat er efficiëntere methoden zijn." – P2, 48j.*

In de palliatieve setting is er volgens enkele artsen minder communicatie met de tweede lijn, tenzij voor overleg bij orgaan-specifieke problemen (zie eerder 3.2.4. Zorgorganisatie en samenwerking met andere zorgverleners). Wanneer dit wel zo is, is er voornamelijk telefonisch contact of communicatie via e-mail en wordt dit als toegankelijk ervaren.

Over het algemeen wordt het contact met het palliatief netwerk als laagdrempelig ervaren. Ze kunnen telefonisch gecontacteerd worden voor een advies, maar soms is er ook een persoonlijk contact bij de patiënt thuis.

3.2.7. Doorverwijzing naar het ziekenhuis

De meeste artsen proberen rekening te houden met de wens van de patiënt wat betreft de plaats waar hij of zij wil sterven. Meestal lukt het om deze keuze te respecteren. Een doorverwijzing naar het ziekenhuis of palliatieve eenheid kan omwille van verschillende redenen gebeuren. Een eerste mogelijke reden dat door enkele artsen aangehaald wordt, is de keuze van de patiënt zelf. Er zijn mensen die liever niet thuis sterven.

Enkele artsen betrekken hierbij ook de mantelzorgers. Zo is er een arts die vertelt dat niet elk familielid kan omgaan met het beeld van hun naaste die thuis sterft. Hierdoor

kiest een patiënt er soms voor om naar het ziekenhuis te gaan, om zo de achterblijvende mantelzorger geen trauma te bezorgen.

> *"En dus vaak is dat dan een bepalende factor. Als de stervende nog alleen thuis woont, kan de familie komen en terug naar hun huis gaan. Maar als de stervende nog gezinsleden heeft, die wonen in hetzelfde huis, gaan ze vaak kiezen om toch naar het ziekenhuis te gaan. Eigenlijk voor het trauma van de achterblijver." – P11, 34j.*

Een andere mogelijke reden voor doorverwijzing is de keuze voor comfort. Soms kan deze niet optimaal aangeboden worden in de thuissituatie. Wanneer patiënten ervoor kiezen om thuis te sterven, moet het volgens de artsen echter wel haalbaar zijn, zowel voor de patiënt als voor zijn omgeving. Het gebeurt soms dat een thuissituatie geen maximaal comfort kan bieden, waardoor patiënten overtuigd worden om naar de palliatieve eenheid te gaan.

> *"We vinden het altijd heel belangrijk dat een palliatieve patiënt in alle comfort en alle rust en alle sereniteit die periode kan doorbrengen, dus als die patiënt zich niet meer comfortabel voelt in de situatie thuis en wij hebben dat in de mate van het mogelijke geoptimaliseerd, dan denk ik dat je die patiënt de optie moet bieden om dat in het ziekenhuis te doen. Zelfs al beleven wij dat anders…" – P2, 48j.*

Tot slot vormt de ontoereikende draagkracht van de patiënt en diens mantelzorgers in de thuissituatie een belangrijk argument voor doorverwijzing.

> *"Een bejaarde patiënt met een bejaarde partner kan niet altijd thuis die laatste fase wellicht doormaken, omdat die bejaarde partner dat ook niet allemaal kan bolwerken. En ja, ik ben ervan overtuigd dat veel mensen liever zouden thuis sterven, maar het gewoon niet kunnen, omdat er geen mantelzorger is." – P8, 54j.*

3.2.8. Ondersteuning

3.2.8.1. Ondersteuning ten aanzien van de huisarts

Ondersteuning ten aanzien van de huisarts kan zowel ondersteuning door andere zorgverleners als ondersteuning door de overheid betekenen.

Over het algemeen vermelden de meeste artsen dat ze zich voldoende ondersteund en omringd voelen door andere zorgverleners zoals het palliatief netwerk, artsen uit de omgeving, (thuis)verpleegkundigen, specialisten… Zo is er een jonge huisarts die zegt dat ze niet het gevoel heeft dat ze aan haar lot overgelaten wordt.

> *"Ik vind, we hebben wel verschillende opties. [...] Ik heb niet zo het gevoel dat je aan je lot wordt overgelaten." – P17, 28j.*

Een arts vertelt dat hij de palliatieve thuiszorgequipe en de thuisverpleging belangrijke ondersteunende partijen vindt. Hij zegt dat het zonder hen niet mogelijk is om een palliatieve patiënt thuis te verzorgen. Een andere huisarts vertelt dat ze het palliatief netwerk als een soort lijm tussen zichzelf en de thuisverpleging ziet, omdat beiden beroep kunnen doen op de expertise van het palliatief netwerk.

> *"Je bent ook een beetje afhankelijk van je thuisverplegingsnetwerk. […] Ik vind dat de palliatieve equipes ook vaak de lijm is tussen ons en de thuisverpleegkundigen kunnen ook wel gemakkelijk beroep doen op hen. En stellen ook hun vragen aan hen." – P16, 38j.*

Wat betreft ondersteuning door de overheid is er een arts die van mening is dat de kwaliteitscontrole binnen de palliatieve zorg, maar ook binnen de algemene gezondheidszorg, vanuit de overheid nog sterker kan. Hij vertelt dat hij soms niet weet of hij goed bezig is of niet, omdat hij zich nergens op kan baseren. Als LEIF-arts vertelt hij dat hij merkt dat sommige collega-huisartsen minder hun best doen voor palliatieve patiënten gezien er vanuit de overheid geen positieve aanmoediging is hiervoor en dat ze bijgevolg enkel het noodzakelijke doen.

> *"Dus ik weet zeker dat niet alle collega's, huisartsen, daar hun best voor doen. [...] En die mensen kunnen, worden daar meestal niet op aangesproken. [...] Dat is kwaliteitscontrole van artsen. [...] Maar eigenlijk, als arts, kun je het gewoon... Word je totaal niet negatief, maar ook niet positief geduwd om het beste te doen. [...] Doe ik dat nu goed? Doe ik dat nu niet goed? Ik kan mij op niets baseren." - P4, 40j.*

Een andere arts is van oordeel dat huisartsen meer psychologische ondersteuning moeten krijgen bij het uitvoeren van euthanasie. Dit kan helpen om een gefundeerde beslissing te nemen en die beslissing te helpen dragen. Uiteindelijk stel je een handeling die tot de dood leidt.

3.2.8.2. Financiële ondersteuning

Artsen wijzen op verschillende mogelijkheden die kunnen bijdragen aan de financiële ondersteuning van palliatieve patiënten. Zo valt het remgeld weg voor huisbezoeken door een arts of kinesist bij patiënten met een palliatief statuut, kunnen thuisverpleegkundigen tot vier keer per dag langskomen, kan twee keer een palliatieve premie van ongeveer 800 euro aangevraagd worden en er bestaat iets als een maximumfactuur. Er zouden volgens enkele artsen geen (financiële) drempels mogen zijn in de laatste maanden van een patiënt. De meerderheid van de artsen is van mening dat ze, door bovengenoemde maatregelen, geen grote financiële struikelblokken ervaren bij palliatieve patiënten. Een arts wijst wel op het belang van het tijdig aanvragen en het durven aanvragen van zo'n palliatieve premie.

Een arts doet enkele suggesties om de financiële ondersteuning nog te optimaliseren. Zo kan volgens hem het remgeld tijdens consultaties en het remgeld voor bepaalde medicijnen en ondersteuningsmateriaal nog verlaagd worden, net zoals bij mensen in een zorgtraject.

Wanneer het over de financiële ondersteuning van de artsen gaat, zijn de meningen verdeeld. Acht artsen geven aan dat er ruimte is voor verbetering. Zo kruipt er veel tijd in palliatieve zorg, duren huisbezoeken vaak langer dan normaal en is er voorbereiding nodig bij bijvoorbeeld het uitvoeren van euthanasie[2]. Deze worden niet extra vergoed. Daarnaast weegt palliatieve zorg ook mentaal meer door dan andere zorg als huisarts, zoals vermeld door een solo-arts.

> *"Ik vind dat als ze willen dat dat meer gedragen wordt door de huisarts, dat de financiering daarvoor correcter moet zijn. Omdat dat eigenlijk een serieuze impact geeft. Sowieso. Allee, ik vind dat dat mentaal ook wel doorweegt." – P8, 54j.*

Andere voorbeelden die gegeven worden waarbij het volgens de huisartsen beter kan, is het wegvallen van de vergoeding voor telefonische consultaties en de onmogelijkheid tot het aanrekenen van meerdere huisbezoeken per dag.

Slechts enkele artsen geven dan weer aan dat ze geen nood hebben aan bijkomende financiële ondersteuning en dat ze over het algemeen tevreden zijn met hoe de verloning momenteel gebeurt.

> *"Eigenlijk moet je een beetje het totaalplaatje bekijken. Je volgt patiënten heel hun leven op en dan is dat logisch dat je hen ook in die palliatieve situatie ondersteunt. Je moet dat extra ondersteunen, maar voor mij hoeft dat niet per se." – P5, 37j.*

3.2.9. Aandacht voor de mantelzorger

Huisartsen hebben het niet gemakkelijk. Ze proberen maximale zorg aan te bieden aan palliatieve patiënten, maar daarnaast moeten ze ook rekening houden met de mantelzorgers. De meeste huisartsen hebben aandacht voor de mantelzorgers en beseffen hoe belangrijk ze zijn. Zo zijn enkele artsen van mening dat palliatieve zorg in de thuissituatie alleen optimaal kan verlopen als de draagkracht van de omgeving niet overschreden wordt. Een arts durft zelfs te zeggen dat er geen kans op slagen is, als de mantelzorgers overbelast zijn en de zorg niet op zich kunnen nemen. Zo zou een precaire thuissituatie kunnen ontstaan zonder comfort voor de patiënt.
Meerdere huisartsen geven aan dat ze steeds proberen aftoetsen bij de omgeving of een palliatieve begeleiding thuis haalbaar is. Een arts probeert frequent haar palliatieve patiënten te bezoeken, mede om de draagkracht van mantelzorgers te ondersteunen.

[2] Sinds november 2025 bestaat er een nomenclatuur voor het toedienen van euthanasie.

"Je merkt heel veel angst, heel veel onzekerheid, en dat je die mantelzorgers echt moet geruststellen, en dat dat ook een van de redenen is dat ik vaak ga, om de draagkracht van die mantelzorgers te ondersteunen. Want, in het algemeen lijkt het soms moeilijk, vind ik, in de maatschappij dat we nu leven, om met pijn en lijden en sterven om te gaan." – P13, 34j.

Van de huisartsen die vermelden dat ze vaak tijdens het huisbezoek aan de palliatieve patiënt de haalbaarheid gaan aftoetsen bij de mantelzorger, vermelden enkelen het 'deurfenomeen': bij terugwandelen naar de voordeur wordt dan eens gevraagd aan mantelzorger hoe het met hen gaat.

"Ik merk in de praktijk dat dat misschien niet altijd bespreekbaar is terwijl dat de patiënt erbij is, maar dat het nog makkelijk op de weg naar buiten een keer gevraagd wordt, of dat het allemaal nog werkbaar is voor de persoon in kwestie." – P2, 48j.

Het komt voor dat mantelzorgers zichzelf wegcijferen. Om die reden is het essentieel ook stil te staan bij hun emotioneel welzijn. Een arts is van mening dat het de taak is van zorgverleners om op te volgen hoe het met mantelzorgers gaat. De helft van de artsen informeert hier frequent naar.

"Ik probeer daar toch wel aandacht aan te besteden, omdat… Ik kan mij wel inbeelden dat dat heel zwaar is voor de mantelzorger. En dat het ook wel belangrijk is dat je ook vraagt hoe dat met hen gaat, niet alleen met de patiënt." – P10, 48j.

"Ze hebben heel veel aan hun hoofd. Ze moeten voor alles zorgen. Ze moeten de thuisverpleging binnen laten of ze moeten helpen. Ze moeten van alles doen. Ze moeten naar de apotheek. Ze moeten... Ze cijferen zichzelf zo wel weg die momenten. Op het moment dat de palliatieve patiënt overlijdt, dan vallen ze vaak zo in een put, in een zwart gat." – P7, 41j.

Enkele artsen telefoneren met mantelzorgers of nodigen hen uit in de praktijk voor een gesprek. Er zijn ook artsen die na het overlijden van de patiënt nog op bezoek gaan bij de familie om hun steun te betuigen. Een arts illustreert dat de zorg voor de omgeving minstens even belangrijk is als de zorg voor de palliatieve patiënt. Na het overlijden blijft de zorg voor mantelzorgers bestaan.

"En dus, wij moeten verder doen met de familie en niet met de gestorven patiënt. Dus wij gaan energie steken in het palliatief proces en de terminale fase, maar eigenlijk gaat onze meeste waakzaamheid naar de familie die overblijft." – P11, 34j.

Enkele artsen ondervinden af en toe wat struikelblokken bij de zorg voor mantelzorgers. Genoemde voorbeelden zijn het tijdsintensieve karakter van deze zorg en het feit dat mantelzorgers niet altijd patiënt zijn in de praktijk. Ook de drukte in de praktijk,

bijvoorbeeld tijdens het griepseizoen, kan de beschikbare tijd voor mantelzorgers beperken. Een moeilijke factor die veel artsen erkennen, is het aanbieden van palliatieve zorg binnen een familie waar onenigheid en spanningen voorkomen. Ook wanneer mantelzorgers of familieleden onrealistische verwachtingen hebben, bijvoorbeeld de dosis van een pijnpomp verhogen in de hoop het stervensproces te versnellen, verloopt de zorg moeizaam. Een andere uitdaging die enkele artsen aankaarten, is het omgaan met de ontoereikende zorg en draagkracht van de mantelzorgers, bijvoorbeeld schrijnende thuissituaties waarbij partners geen professionele zorg kunnen bieden.

> *"Dat negatieve vind ik vooral, in die terminale fase komen de kwetsbaarheden van een gezinscontext heel fel naar boven. En ja, de hechtingsdynamieken en de trauma's komen ook heel veel naar boven. En dat is vaak voor mij de moeilijkheid. Hoe ga ik daar op een verbindende manier mee om? En hoe blijf ik oog houden voor het comfort van de patiënt?" – P16, 38j.*

> *"Dus tempo van de behandelende arts en de klaarheid van de behandelende arts is niet altijd het inzicht van de familie." – P12, 34j.*

3.2.10. Betekenis van basisopleiding en belang van ervaring in de palliatieve zorg

Bijna alle artsen zeggen dat ze vanuit de algemene opleiding geneeskunde onvoldoende opgeleid werden om palliatieve zorg te bieden. Enerzijds werd dit onvoldoende systematisch bijgebracht, anderzijds herinneren artsen zich hier niet veel meer van. Een arts is zelfs van mening dat ook specialisten een beperkte opleiding rond palliatieve zorg zouden moeten krijgen. Binnen bijna elke specialisatie bestaan aandoeningen die vroeg of laat ook in een eindstadium terechtkomen.

De meeste huisartsen geven aan dat zij hun expertise en vertrouwen in palliatieve zorg vooral hebben ontwikkeld door ervaring en casuïstiek. Deze kennis moet groeien en kan ook niet steeds aangeleerd worden, hoewel theoretische ondersteuning nuttig kan zijn.

> *"Want het is jammer dat je het moet leren op het werkveld, bij wijze van spreken. In een palliatieve fase, waar dat mensen toch zo comfortabel mogelijk moeten zijn. En dat er dan zo een jong afgestudeerd artske staat, die er eigenlijk weinig rond weet." – P8, 54j.*

> *"Je weet wel al de beginselen ervan, maar hoe dat alles praktisch gaat, dat moet je toch gewoon in de praktijk zien, denk ik. [...] Je kunt het maar leren al doende, denk ik. Maar je moet wel voldoende ondersteuning hebben natuurlijk. " – P6, 37j.*

Veel huisartsen volgden een extra opleiding over palliatieve zorg. Dit kan gaan van een bijscholing via de lokale kring, tot e-learnings, tot zelfs de opleiding tot LEIF-arts. Twee deelnemers zijn zelf ook LEIF-arts. Ze vertellen dat de opleiding tijdsintensief was, aangezien ze hiervoor vijf zaterdagen les moesten volgen. Enkele artsen vermelden dat

ze graag een extra opleiding zouden volgen, maar niet altijd de tijd vinden hiervoor (bijvoorbeeld door de drukte tijdens het infectieseizoen, work-life balance). Ze zouden het wel haalbaar vinden, moest het online kunnen plaatsvinden.

De meeste artsen weten ook welke bronnen ze kunnen raadplegen indien ze extra informatie rond palliatieve zorg willen opzoeken. De website van Pallialine is een vaak aangehaald voorbeeld hiervan.

3.2.11. Alivia

Tijdens de interviews werd een korte toelichting gegeven over de mogelijke komst van Alivia[3], een digitaal zorg- en ondersteuningsplan. Er werd gepeild naar de meningen van de artsen hierover. Deze zijn uiteenlopend.

Enkele artsen geven toe digitaal niet zo geletterd te zijn. Hun voorkeur gaat uit naar het telefonisch contact met zorgverleners of het rechtstreeks contact met de patiënt en omgeving door middel van een gesprek.

> *"Ik vind dat op zich niet slecht, maar natuurlijk, het fysieke contact moet dan nog altijd primeren, denk ik. Ja, vooral met de mantelzorgers bedoel ik dan." – P14, 30j.*

Een arts is zich ervan bewust dat dit, hoewel hij er niet enthousiast tegenover staat, waarschijnlijk de toekomst is. Hij vertelt dat hoe langer hoe meer senioren 'computer minded' zijn. Sommige artsen stellen zich vragen over de hanteerbaarheid van de tool. Zo merken zij op dat niet elke palliatieve patiënt en diens omgeving overweg kan met een computer. Anderen geven ook mee dat het nog meer administratief werk zou zijn, naast het invullen van het medisch dossier en het schriftje.

Er zijn ook artsen die hun bedenkingen hebben bij de plaats van de patiënt of de mantelzorger binnen het platform. Deze artsen zijn van mening dat niet elke patiënt moet kunnen lezen wat de zorgverleners schrijven, zeker wanneer het gaat over observaties van een thuissituatie.

Er zijn ook positieve meningen. De meerderheid van de artsen heeft een voorkeur voor één gemeenschappelijk platform. Ze staan positief tegenover de tool als een integratie in het eigen elektronisch patiëntendossier-platform mogelijk zou zijn. Een arts zou een dergelijke tool handig vinden voor administratieve zaken zoals het vragen en voorschrijven van voorschriften. Een andere arts ziet de tool als een digitaal alternatief

[3] Alivia is een digitaal zorg- en ondersteuningsplan, dat de samenwerking tussen de verschillende zorgaanbieders mogelijk zal maken. Patiënten met een langdurige of intensieve zorgnood zoals palliatieve patiënten zijn vaak omringd door meerdere zorgaanbieders tegelijk. Via Alivia kunnen al deze zorgaanbieders (en patiënt en/of mantelzorger) via de website of app gemakkelijk een zorgplan opstellen. Op die manier worden zorgdoelen bepaald, taken verdeeld en informatie uitgewisseld.

voor het schriftje. Nog een ander voordeel zou kunnen zijn dat artsen niet meer buiten de werkuren gestoord worden via andere kanalen zoals Siilo.

> *"Want als dat naast ons eigen dossier is, dan moet je beginnen klikken en inloggen en doen en dan weet je op voorhand dat het niet gebeurt. Dat moet rechtstreeks interageren met ons eigen systeem. Als je dat niet hebt, dan weet ik al op voorhand dat het op papier gaat blijven bestaan." – P4, 40j.*

3.2.12. Bespreking visiedocument

Huisartsen vinden het hun taak om palliatieve patiënten te begeleiden tot het einde. Anderzijds vinden ze de samenwerking met het palliatief netwerk belangrijk voor extra ondersteuning en omkadering voor zowel arts als patiënt. Ze worden gezien als een meerwaarde. De meeste huisartsen zouden het dan ook jammer vinden als de palliatieve thuiszorgequipes minder beschikbaar zouden zijn.

Bij de bespreking van de toekomstplannen van de Vlaamse overheid is er iemand die zich vragen stelt over de kwaliteit van de zorg met de toenemende vergrijzing in het achterhoofd. Hij heeft schrik dat problemen of vragen meer telefonisch afgehandeld zullen worden, terwijl een huisbezoek op dat moment misschien wel noodzakelijk geacht wordt.

> *"Ik denk dat er toch nog veel meer telefonisch zal worden afgehandeld, terwijl dat een huisbezoek misschien dan toch wel handig was geweest." – P10, 31j.*

Sommige huisartsen stellen zich vragen over de praktische organisatie rond de opstart van een morfinepomp. Enerzijds de beschikbaarheid van het materiaal om de pomp te plaatsen. Anderzijds is een deelnemer van mening dat het niet de taak is van de arts om deze te gaan plaatsen, waardoor thuisverpleegkundigen zich dan zouden moeten bijscholen hieromtrent.

Bijkomend is er een solo-arts die vertelt dat ze ongelukkiger zou worden in haar job. Ze zegt dat het palliatief netwerk nodig is om de huisartsen in balans te houden gezien hun aanvulling op het werk van de huisartsen.

> *"Moest het nog onbereikbaarder worden... Dan ga ik gewoon ongelukkiger worden in mijn job." – P13, 41j.*

Een andere huisarts heeft schrik voor de invloed op de work-life balance van veel artsen. Het continu beschikbaar moeten zijn, zonder buffer van het palliatief netwerk, is lastig in combinatie met het gezinsleven. Ze vreest dat dit het beroep van huisarts niet aantrekkelijker zal maken.

> *"Ik denk dat ze heel goed gaan moeten opletten dat ze hun huisartsen niet opbranden dan. Want die continue beschikbaarheid is wel lastig in combinatie met uw gezinsleven. Ja… ik weet het niet. Ik denk dat dat inderdaad heel veel druk gaat zetten op de huisartsen. En dat dat het beroep niet per se heel aantrekkelijk, aantrekkelijker gaat maken." – P12, 34j.*

Wanneer we polsen naar mogelijke aanpassingen die huisartsen zouden doorvoeren als de toekomstplannen van de overheid werkelijkheid zouden worden, dan worden enkele zaken aangehaald. Sommige artsen zouden meer opleiding volgen, een praktijkverpleegkundige zou misschien ingeschakeld kunnen worden om het werk te helpen opvangen en een samenwerking met het ziekenhuis wordt als mogelijkheid gezien om een pijnpomp aan te schaffen.

> *"Ik neem een volledig ander voorbeeld, dat de dermatologen veel minder bereikbaar worden en je zelf veel meer geconfronteerd gaat worden met dermatologische problemen en dan ga je daar zelf al de noodzaak toe voelen om te zorgen dat de kwaliteit van zorg daarin verbetert. Als de gynaecologen niet meer toegankelijk zijn voor het spiraaltje of het uitstrijkje of dergelijke zaken, dan ga je zorgen dat je meer op die vraag kunt ingaan als die vraag bij u terechtkomt in plaats van de gynaecoloog. Van palliatieve zorg zal dat ook denk ik op een relatief natuurlijke manier zo gebeuren als je zegt van, kijk wij voelen dat dit echt naar ons verschuift. Ja, dan ga je ook als arts moeten zorgen dat je daar op in speelt en dat je de competenties dat je op dit moment te kort hebt dat je die beter gaat gaan ontwikkelen." – P2, 48j.*

Er is slechts één huisarts die vindt dat de toekomst voor haar niet zal veranderen, gezien ze het netwerk op heden relatief weinig inschakelt.

4. DISCUSSIE

Deze thesis had als doel om in kaart te brengen hoe huisartsen palliatieve zorg in de eerste lijn ervaren en hoe zij tegenover mogelijke hervormingen binnen het palliatieve zorglandschap staan, zoals beschreven in het visiedocument van de Vlaamse overheid. Er werd inzicht verkregen in de huidige organisatie van palliatieve zorg in de eerste lijn door een combinatie van literatuurstudie en interviews met huisartsen in West-Vlaanderen. Daarnaast werden ook de bezorgdheden en verwachtingen rond de toekomstplannen van de Vlaamse overheid onderzocht tijdens de interviews.

Huisartsen beschouwen palliatieve zorg als een essentiële kerntaak, zoals blijkt uit de interviews. Huisartsen geven aan dat ze door hun langdurige relatie en vertrouwensband met de patiënten en hun omgeving, zich op een perfecte positie bevinden voor de coördinatie van palliatieve zorg. Dit sluit aan bij de bevindingen uit de literatuurstudie waarbij beschreven wordt dat huisartsen door hun continue betrokkenheid beter geplaatst zijn om de zorgnoden tijdig te detecteren en vroegtijdige zorgplanning te bespreken. [6, 10, 14, 15]

Daarnaast worden de barrières die vermeld worden in de literatuurstudie ook bevestigd tijdens de interviews met huisartsen. Palliatieve zorg wordt door veel huisartsen ervaren als tijdsintensief, zeker wanneer er meerdere palliatieve casussen tegelijk lopen. Verschillende artsen gaven aan dat consultaties en huisbezoeken bij palliatieve patiënten vaak langer duren en soms buiten de werkuren plaatsvinden. Dit kan een impact hebben op de work-life balance van de huisarts.

In de interviews wordt de samenwerking met andere zorgverleners als een belangrijke factor voor de kwaliteit van palliatieve zorg in de eerste lijn beschouwd. Vooral de samenwerking met thuisverpleegkundigen wordt door huisartsen als zeer positief ervaren. Thuisverpleegkundigen zijn vaak het eerste aanspreekpunt voor patiënten en mantelzorgers en kunnen de huisarts zo nodig alarmeren bij veranderingen in de toestand van de patiënt.

Het merendeel van de huisartsen betrekt bijna altijd het palliatief netwerk bij de palliatieve zorg voor hun patiënten. Uit de interviews blijkt dat het palliatief netwerk verschillende belangrijke functies heeft voor de huisarts. Zo wordt herhaaldelijk verwezen naar hun medische expertise en hun bijdrage aan de psychosociale begeleiding van zowel patiënt als mantelzorger. Verder is ook de praktische ondersteuning, zoals het aanleveren en installeren van een pijnpomp, van belang voor de huisarts. Enkele huisartsen beschouwen het palliatief netwerk als een bron van bevestiging en ondersteuning voor zichzelf. Zo hebben ze het gevoel dat de verantwoordelijkheid in deze complexe zorgsituaties gedeeld wordt.

Bovengenoemde bevindingen sluiten echter niet helemaal aan bij de visie op palliatieve zorg zoals beschreven in het visiedocument van de Vlaamse overheid. De Vlaamse overheid stelt, naar aanleiding van de overmatige vraag naar ondersteuning door het palliatief netwerk, voor om de palliatieve netwerken opnieuw meer een adviserende rol te geven. Hoewel huisartsen zelf aangeven dat ze een centrale rol willen bij de palliatieve zorg van hun patiënten, tonen de resultaten van de veldstudie aan dat ze het palliatief netwerk als een essentieel ondersteunend component beschouwen binnen de organisatie van palliatieve zorg. Verschillende artsen geven aan dat een vermindering van de betrokkenheid van het netwerk negatieve gevolgen zou kunnen hebben voor zowel de kwaliteit van zorg als hun eigen werkbelasting. [3]

Er werden ook praktische barrières vernoemd met betrekking tot de mogelijke hervormingen. Zo stellen sommige huisartsen zich vragen omtrent de organisatie van palliatieve sedatie, als de palliatieve thuiszorgequipes hiervoor minder beschikbaar zouden zijn. Dit sluit aan bij de bevindingen uit de literatuur, waarin wordt vermeld dat huisartsen soms onvoldoende opleiding of ervaring hebben met het installeren en de opstart van een morfinepomp. [6-8, 14, 23, 24]

Bijna alle geïnterviewde huisartsen geven aan dat ze tijdens hun basisopleiding geneeskunde onvoldoende voorbereid werden op het bieden van palliatieve zorg. De meeste huisartsen verworven hun expertise en kennis door praktijkervaring en extra opleidingen. Ook in de literatuurstudies wordt het belang van de algemene opleiding en bijkomende opleiding over de palliatieve zorg benadrukt. Het meer aanbieden van extra vorming omtrent palliatieve zorg in de eerste lijn en een betere cursus palliatieve zorg tijdens de basisopleiding zouden kunnen bijdragen aan het versterken van de expertise van de huisarts binnen de palliatieve zorg. Gelukkig staat dit wel al als werkpunt vermeld in het visiedocument van de Vlaamse overheid. [3, 5-8, 10, 12, 14, 23, 24, 30]

Ook communicatie blijkt, zowel in de literatuurstudie als in de veldstudie, een belangrijke factor te zijn in de kwaliteit van palliatieve zorg. Veel deelnemende huisartsen vonden het tijdig bespreken van vroegtijdige zorgplanning (VZP) zeer cruciaal. Echter blijkt dit in de praktijk niet altijd eenvoudig te zijn. Bespreking van VZP is tijdsintensief en daarnaast is niet elke patiënt hier klaar voor. [12, 16]

Volgens het visiedocument is zorg voor de mantelzorger een ander belangrijk aspect van palliatieve zorg in de eerste lijn. Zo zijn huisartsen van mening dat de draagkracht van de mantelzorger zelfs de belangrijkste factor is voor het al dan niet slagen van palliatieve zorg in de thuissituatie. Verschillende artsen zullen actief de draagkracht van de mantelzorgers evalueren. Anderzijds is het niet steeds eenvoudig om voldoende aandacht aan de mantelzorgers te bieden. Dit komt onder andere door tijdsdruk of wanneer de mantelzorger geen patiënt is in dezelfde praktijk. [3]

De meningen omtrent het digitale zorg- en ondersteuningsplan ‘Alivia’ zijn verdeeld. Sommige huisartsen zien wel voordelen in het gemeenschappelijke luik van het platform, waarbij niet alleen de thuisverpleegkundigen op het platform terecht kunnen, maar eventueel ook de mantelzorgers. Andere artsen vrezen voor extra administratieve belasting of stellen zich vragen over de hanteerbaarheid voor bijvoorbeeld oudere mantelzorgers. Mits mogelijkheid tot implementatie in de eigen elektronische platforms met patiëntendossiers, zou deze tool nog ten goede kunnen komen voor de toekomstige palliatieve zorg in de eerste lijn.

Hoewel er geen globale cijfers beschikbaar zijn voor Vlaanderen, bieden regionale gegevens van het Palliatief Netwerk Arrondissement Leuven (Panal) waardevol inzicht in de praktijk. In 2024 werd een continue en substantiële zorgvraag vastgesteld, met begeleiding die hoofdzakelijk in de thuisomgeving plaatsvond. Dit onderstreept het belang van de eerstelijnszorg en de centrale rol van de huisarts.
De cijfers illustreren bovendien de intensiteit van palliatieve zorg, gekenmerkt door frequente huisbezoeken, overlegmomenten en contactopnames. Dit bevestigt dat palliatieve zorg tijdsintensief is en een aanzienlijke impact heeft op de werkbelasting van huisartsen, die doorgaans ook optreden als belangrijkste aanmelder en coördinator van zorg.
Verder betreft het voornamelijk oudere patiënten, vaak met oncologische aandoeningen, maar ook met een relevante aanwezigheid van niet-oncologische pathologieën, wat de nood aan brede expertise in de eerste lijn benadrukt. Daarnaast wijst de belangrijke rol van mantelzorgers op het belang van de sociale context voor het slagen van palliatieve zorg in de thuissituatie.
Hoewel deze gegevens niet veralgemeend kunnen worden naar Vlaams niveau, illustreren ze duidelijk de omvang en complexiteit van palliatieve zorg en bevestigen ze het belang van een goed functionerend palliatief netwerk. [38]

Deze onderzoekthesis kent verschillende sterktes. Zo werd gestreefd naar een zo breed mogelijk deelnemersprofiel, waarbij verschillende praktijkvormen en palliatieve netwerkregio’s werden betrokken. Hierdoor nam de variatie in ervaringen toe, waardoor dit kwalitatieve onderzoek een grotere representativiteit verkreeg. Daarnaast vormt het feit dat deze studie werd uitgevoerd als een duo-thesis een bijkomende sterkte. Dit bood een voordeel bij de interpretatie van de resultaten, aangezien twee onderzoekers de data gezamenlijk analyseerden en kritisch bespraken.
De bevindingen van dit kwalitatief onderzoek kunnen dienen als basis voor aanvullend kwantitatief onderzoek. Toekomstig onderzoek kan nagaan welke van de in deze thesis beschreven ervaringen zich daadwerkelijk voordoen bij huisartsen in Vlaanderen.

Een beperking van deze thesis is dat het thema over multidisciplinair overleg relatief weinig aan bod kwam tijdens de interviews, waardoor het moeilijk is een conclusie hierover te maken.

Op basis van de onderzoeksbevindingen zijn aanbevelingen opgesteld. Deze thesis geeft een inzicht in de ervaringen en verwachtingen van de huisartsen rond de palliatieve zorg in de eerste lijn. Naast medische zorg, vervullen huisartsen ook een coördinerende en psychosociale rol in de palliatieve zorg. Vanuit zowel de literatuurstudie als uit de veldstudie werd info bekomen over welke ondersteunende elementen van belang zijn voor een haalbare en kwaliteitsvolle palliatieve zorg (onder andere opleiding, samenwerking met andere zorgverleners, financiële tegemoetkoming, organisatorische maatregelen). Huisartsen dienen hun centrale rol in palliatieve zorg te versterken door in te zetten op vroegtijdige zorgplanning, goede communicatie en aandacht voor de draagkracht van mantelzorgers. Nauwe samenwerking met thuisverpleegkundigen en het palliatief netwerk blijft essentieel. Permanente bijscholing is aangewezen. Anderzijds moet palliatieve zorg een sterkere en meer praktijkgerichte plaats krijgen in de basisopleiding geneeskunde, met aandacht voor communicatie en psychosociale aspecten. Ook verdere uitbouw van nascholing is noodzakelijk.
Een aanbeveling voor de overheid is het behouden van voldoende ondersteuning vanuit het palliatief netwerk. Investeringen in opleiding, samenwerking en gebruiksvriendelijke digitale ondersteuning zijn essentieel, zonder extra administratieve belasting te creëren.
Wat betreft toekomstig onderzoek is het zo dat verder onderzoek nodig is naar de prevalentie van de beschreven ervaringen bij Vlaamse huisartsen en naar de impact van hervormingen op zorgkwaliteit en werkbelasting. Ook digitale tools zoals ‘Alivia’ verdienen bijkomende evaluatie.

Hopelijk kan deze thesis met bovengenoemde aanbevelingen bijdragen aan een meer evenwichtige implementatie van de hervormingen, waarbij nagestreefd wordt om zowel de autonomie van de huisartsen als de rol van de palliatieve thuiszorgequipes te behouden en waarbij er tegelijk aandacht is voor zorgcontinuïteit, werkbelasting en algemeen welzijn van patiënt en mantelzorger.

5. BESLUIT

Samenvattend kan worden gesteld dat huisartsen palliatieve zorg beschouwen als een kerntaak, ondanks de aanzienlijke tijdsinvestering die hiermee gepaard gaat. Deze zorg levert bovendien vaak veel professionele voldoening op. Tegelijkertijd groeit de bezorgdheid dat bijkomende verantwoordelijkheden, in combinatie met een beperkte opleiding en een afnemende ondersteuning vanuit de tweede lijn, de draagkracht van huisartsen onder druk zetten. In het licht van de toenemende vergrijzing en de verwachte stijging van de zorgvraag dreigt deze druk in de toekomst verder toe te nemen. Dit kan ertoe leiden dat patiënten in hun laatste levensfase vaker naar het ziekenhuis worden verwezen, terwijl zij doorgaans de voorkeur geven aan zorg en overlijden in de thuisomgeving. Om dit te voorkomen, is het essentieel dat de eerste lijn voldoende wordt ondersteund en versterkt, zodat palliatieve patiënten kunnen rekenen op kwalitatieve en deskundige zorg, afgestemd op hun noden en wensen. Immers, sterven is een eenmalige en ingrijpende gebeurtenis die de best mogelijke zorg verdient.

We kunnen dus besluiten dat huisartsen de samenwerking met het palliatief netwerk als een essentiële factor voor een kwaliteitsvolle palliatieve zorgorganisatie beschouwen. Met het oog op de hervormingsplannen van de Vlaamse overheid lijkt het belangrijk om bij toekomstige beslissingen over de organisatie van palliatieve zorg in de eerste lijn rekening te houden met de ervaringen en noden van de huisartsen in de praktijk, om kwaliteitsvolle zorg aan palliatieve patiënten te blijven garanderen.

6. REFERENTIES

1. World Health Organization. Palliative care - Key Facts: WHO; 2020 [Available from: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care.
2. Kool EvdB, J.; D'hanis, G.; Wens, J.; Pype, P. Hervorming van de palliatieve zorg. Rol van de huisarts in de nieuwe visienota van de Vlaamse overheid. HuisartsNu. 2024;2:72–3.
3. Craps AW, E. Hervorming van de palliatieve zorg in Vlaanderen, Visiedocument. Brussel: Departement Zorg; 2023.
4. Van den Block L, Pivodic L, Pardon K, Donker G, Miccinesi G, Moreels S, et al. Transitions between health care settings in the final three months of life in four EU countries. Eur J Public Health. 2015;25(4):569–75.
5. Nowels D, Jones J, Nowels CT, Matlock D. Perspectives of Primary Care Providers Toward Palliative Care for Their Patients. J Am Board Fam Med. 2016;29(6):748–58.
6. Justino ET, Kasper M, Santos KDS, Quaglio RC, Fortuna CM. Palliative care in primary health care: scoping review. Rev Lat Am Enfermagem. 2020;28:e3324.
7. Couchman E, Pocock L, Bowers B, Harlock J, Barclay S, Richards S, et al. Reforming primary palliative care: a call to arms. Br J Gen Pract. 2024;74(738):4–6.
8. Atreya S, Datta S, Salins N. Public Health Perspective of Primary Palliative Care: A Review through the Lenses of General Practitioners. Indian J Palliat Care. 2022;28(3):229–35.
9. McCallan T, Daudt H. Engaging Family Physicians in the Provision of Palliative and End-of-Life Care: Can We Do Better? Palliat Med Rep. 2021;2(1):207–11.
10. Beernaert K, Van den Block L, Van Thienen K, Devroey D, Pardon K, Deliens L, et al. Family physicians' role in palliative care throughout the care continuum: stakeholder perspectives. Fam Pract. 2015;32(6):694–700.
11. Mertens F, Debrulle Z, Lindskog E, Deliens L, Deveugele M, Pype P. Healthcare professionals' experiences of inter-professional collaboration during patient's transfers between care settings in palliative care: A focus group study. Palliat Med. 2021;35(2):355–66.
12. De Vleminck A, Pardon K, Beernaert K, Deschepper R, Houttekier D, Van Audenhove C, et al. Barriers to advance care planning in cancer, heart failure and dementia patients: a focus group study on general practitioners' views and experiences. PLoS One. 2014;9(1):e84905.
13. Flierman I, van Seben R, van Rijn M, Poels M, Buurman BM, Willems DL. Health Care Providers' Views on the Transition Between Hospital and Primary Care in Patients in the Palliative Phase: A Qualitative Description Study. J Pain Symptom Manage. 2020;60(2):372–80.e1.
14. Brown JB, Sangster M, Swift J. Factors influencing palliative care. Qualitative study of family physicians' practices. Can Fam Physician. 1998;44:1028–34.
15. Ghosh A, Dzeng E, Cheng MJ. Interaction of palliative care and primary care. Clin Geriatr Med. 2015;31(2):207–18.
16. Abarshi E, Echteld M, Donker G, Van den Block L, Onwuteaka-Philipsen B, Deliens L. Discussing end-of-life issues in the last months of life: a nationwide study among general practitioners. J Palliat Med. 2011;14(3):323–30.
17. Coleman EA. Falling through the cracks: challenges and opportunities for improving transitional care for persons with continuous complex care needs. J Am Geriatr Soc. 2003;51(4):549–55.
18. Wilson DM, Birch S. Moving from place to place in the last year of life: A qualitative study identifying care setting transition issues and solutions in Ontario. Health Soc Care Community. 2018;26(2):232–9.
19. Ankuda CK, Jetty A, Bazemore A, Petterson S. Provision of Palliative Care Services by Family Physicians Is Common. J Am Board Fam Med. 2017;30(2):255–7.

20. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care. 2007;19(6):349–57.
21. de la Espriella R, Gómez Restrepo C. Grounded theory. Rev Colomb Psiquiatr (Engl Ed). 2020;49(2):127–33.
22. Dierckx de Casterlé B, Gastmans C, Bryon E, Denier Y. QUAGOL: a guide for qualitative data analysis. Int J Nurs Stud. 2012;49(3):360–71.
23. Carey ML, Zucca AC, Freund MA, Bryant J, Herrmann A, Roberts BJ. Systematic review of barriers and enablers to the delivery of palliative care by primary care practitioners. Palliat Med. 2019;33(9):1131–45.
24. Dahlhaus A, Vanneman N, Siebenhofer A, Brosche M, Guethlin C. Involvement of general practitioners in palliative cancer care: a qualitative study. Support Care Cancer. 2013;21(12):3293–300.
25. Ameye A. De interprofessionele samenwerking tussen de huisarts en de palliatieve equipe. Een interviewstudie: attitude en verwachtingen van huisartsen.
26. Neergaard MA, Vedsted P, Olesen F, Sokolowski I, Jensen AB, Sondergaard J. Associations between successful palliative trajectories, place of death and GP involvement. Scand J Prim Health Care. 2010;28(3):138–45.
27. Groot MM, Vernooij-Dassen MJ, Verhagen SC, Crul BJ, Grol RP. Obstacles to the delivery of primary palliative care as perceived by GPs. Palliat Med. 2007;21(8):697–703.
28. Federale evaluatiecel palliatieve zorg. Evaluatierapport Palliatieve Zorg. In: Federale overheidsdienst volksgezondheid vvdvel, editor. Brussel: Federale overheid; 2017.
29. Federale evaluatiecel palliatieve zorg. Evaluatieverslag Palliatieve Zorg. In: Federale overheidsdienst volksgezondheid vvdvel, editor. Brussel: Federale overheid; 2020.
30. Keirse EB, C.; Desmedt, M.; Deveugele, M.; Menten, J.; Simoens, S.; Wens, J.; Borgermans, L.; Kohn, L.; Spinnewijn, B.; Cardinael, A.; Kutten, B;. Vanden Berghe, P;. Paulus, D.;. Organisatie van palliatieve zorg in België. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE); 2009.
31. Van Leemput LB, S.; Peeters, S.; Seuntjes, Luc. Hoe verloopt palliatieve thuiszorg in de praktijk? Onderzoek naar samenwerking met multidisciplinaire begeleidingsequipes. HuisartsNu. 2025;2:88–91.
32. Palliatieve zorg Vlaanderen. Palliatieve zorg in cijfers: Palliatieve zorg Vlaanderen; [Available from: https://palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverlener/research/palliatieve-zorg-in-cijfers/
33. Departement Zorg. Sterftecijfers in Vlaanderen Brussel: Departement Zorg; [Available from: https://zorg-en-gezondheid.be/cijfers/sterftecijfers-in-vlaanderen/plaats-van-overlijden.
34. Departement Zorg. Sterftecijfers in Vlaanderen: samenvatting 2023 Brussel: Departement Zorg; [Available from: https://www.departementzorg.be/nl/sterftecijfers-vlaanderen-samenvatting-2023.
35. Plochg TJ, R.E.; Klazinga, N.S.; Mackenbach, J. Kwalitatief onderzoek. Handboek gezondheidszorgonderzoek: Bohn Stafleu Van Loghum; 2007. p. 77–93.
36. Caulfield J. Een introductie tot thematische analyse. Met voorbeelden.: Scibbr; 2022 [Available from: https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/thematische-analyse/.
37. Zorg rondom het levenseinde: www.belgium.be; 2024 [Available from: https://www.gezondbelgie.be/nl/performantie-van-het-belgische-gezondheidssysteem/specifieke-zorgdomeinen/zorg-rondom-het-levenseinde.
38. Panal vzw. Jaarverslag 2024. Leuven: Panal vzw; 2024.
39. Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie. Publicatie van de euthanasiecijfers in België voor 2024. Brussel: Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie; 2025.
40. Departement Zorg. Palliatieve zorg Brussel: Departement Zorg; [Available from: https://www.departementzorg.be/nl/palliatieve-zorg.

7. BIJLAGEN

7.1. Coreq criteria [20]

COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) Checklist

A checklist of items that should be included in reports of qualitative research. You must report the page number in your manuscript where you consider each of the items listed in this checklist. If you have not included this information, either revise your manuscript accordingly before submitting or note N/A.

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
Domain 1: Research team and reflexivity			
Personal characteristics			
Interviewer/facilitator	1	Which author/s conducted the interview or focus group?	
Credentials	2	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	
Occupation	3	What was their occupation at the time of the study?	
Gender	4	Was the researcher male or female?	
Experience and training	5	What experience or training did the researcher have?	
Relationship with participants			
Relationship established	6	Was a relationship established prior to study commencement?	
Participant knowledge of the interviewer	7	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	
Interviewer characteristics	8	What characteristics were reported about the inter viewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	
Domain 2: Study design			
Theoretical framework			
Methodological orientation and Theory	9	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	
Participant selection			
Sampling	10	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	
Method of approach	11	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	
Sample size	12	How many participants were in the study?	
Non-participation	13	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	
Setting			
Setting of data collection	14	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	
Presence of non-participants	15	Was anyone else present besides the participants and researchers?	
Description of sample	16	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	
Data collection			
Interview guide	17	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	
Repeat interviews	18	Were repeat inter views carried out? If yes, how many?	
Audio/visual recording	19	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	
Field notes	20	Were field notes made during and/or after the inter view or focus group?	
Duration	21	What was the duration of the inter views or focus group?	
Data saturation	22	Was data saturation discussed?	
Transcripts returned	23	Were transcripts returned to participants for comment and/or	

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
		correction?	
Domain 3: analysis and findings			
Data analysis			
Number of data coders	24	How many data coders coded the data?	
Description of the coding tree	25	Did authors provide a description of the coding tree?	
Derivation of themes	26	Were themes identified in advance or derived from the data?	
Software	27	What software, if applicable, was used to manage the data?	
Participant checking	28	Did participants provide feedback on the findings?	
Reporting			
Quotations presented	29	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	
Data and findings consistent	30	Was there consistency between the data presented and the findings?	
Clarity of major themes	31	Were major themes clearly presented in the findings?	
Clarity of minor themes	32	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	

Developed from: Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007. Volume 19, Number 6: pp. 349 – 357

Once you have completed this checklist, please save a copy and upload it as part of your submission. DO NOT include this checklist as part of the main manuscript document. It must be uploaded as a separate file.

Figuur 1: Overzicht van de Coreq criteria volgens Tong et al. [20]

7.2. Informatiebrochure en informed consent

MASTERPROEF MANAMA HUISARTSGENEESKUNDE

VOELEN DE EERSTELIJNSPRAKTIJKEN ZICH VOLDOENDE VOORBEREID OP DE HERVORMING VAN DE PALLIATIEVE ZORG IN VLAANDEREN? EEN INTERVIEWSTUDIE.

Stien Bryon

Ine Huygelier

Promotor: Prof. Dr. Peter Pype

Co-promotor: Dr. Fien Mertens

INFORMATIEBRIEF VOOR DE DEELNEMERS

Voelen de eerstelijnspraktijken zich voldoende voorbereid op de hervorming van de palliatieve zorg in Vlaanderen? Een interviewstudie

Beste dokter,

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een studie. Neem, voor u beslist om deel te nemen aan deze studie, voldoende tijd om deze informatiebrief aandachtig te lezen en dit te bespreken met de onderzoeker of zijn/haar vertegenwoordiger. Neem ook de tijd om vragen te stellen indien er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst. Dit proces wordt “informed consent” of “geïnformeerde toestemming” voor deelname aan een experiment genoemd. Eens u beslist heeft om deel te nemen aan de studie zal men u vragen om het toestemmingsformulier achteraan te ondertekenen.

1. Beschrijving en doel van de studie

1.1. Achtergrond/aanleiding

Als huisarts kwam u ongetwijfeld reeds in contact met palliatieve zorg. Enkele haio’s vragen i.k.v. hun MaNaMa thesis uw deelname aan een studie ter evaluatie van uw ervaringen met palliatieve zorg en uw mening over de toekomstplannen van de overheid in verband met palliatieve zorg zoals beschreven in het visiedocument van de Vlaamse overheid omtrent de hervorming van de palliatieve zorg in Vlaanderen.

De Vlaamse overheid wil de werking, de organisatie en de subsidiëring van de palliatieve zorg hervormen. Hun doel is om palliatieve zorg integraal te laten deel uitmaken van het zorg- en ondersteuningsplan van elke persoon. De palliatieve persoon moet hierbij centraal staan.
Deze visienota werd geschreven naar aanleiding van de merkbare uitdagingen in de gezondheidszorg-sectoren, zoals de palliatieve zorg (vergrijzing, tekort aan zorgaanbieders, …). Volgens de visienota is er een foutieve perceptie dat palliatieve zorg voornamelijk door gespecialiseerde zorgaanbieders moet worden aangeboden. Bovendien is de regelgeving rond palliatieve zorg verouderd.

De Vlaamse overheid wil door dit visiedocument te publiceren, de begeleiding van palliatieve patiënten ‘teruggeven’ aan de generalistische zorgverstrekker en de palliatieve zorgequipes als ‘specialisten’ gaan inzetten.
Men doet dit aan de hand van dit visiedocument, waar een voorstudie aan voorafging, en dat gevolgd zal worden door een actie- en transitieplan.

Hierna volgt een kort beschrijving van de visie over palliatieve zorg, zoals beschreven in het visiedocument van de Vlaamse overheid.

Er wordt gestreefd naar een ‘toegankelijke, kwalitatieve en doelgerichte zorg. Er zijn 5 verwachtingen die worden nagestreefd hierbij.

- De persoon staat centraal.
    - Dit wil zeggen dat de zorg en ondersteuning persoonsgericht en op maat is. Er is respect voor de zelfreligie van de palliatieve persoon, die betrokken wordt bij geïnformeerde besluitvorming.

- Sensibilisering en toegang.
    - Men bedoelt hiermee dat er een hoge palliatieve geletterdheid moet zijn en dat er informatie op maat beschikbaar en toegankelijk is.
    - Het aanbod van palliatieve zorg moet maximaal toegankelijk zijn: er is een palliatieve reflex bij elke zorgaanbieder aanwezig en er is een soort van sociale kaart beschikbaar met een duidelijk overzicht van zorgaanbieders, organisaties, … voor palliatieve zorg.
    - Verder is er ook een professionele begeleiding van de palliatieve persoon mogelijk, waarbij de antennefunctie van elke zorgaanbieder om zorgnoden te detecteren van belang is.
    - Tijdens de zorg voor de palliatieve persoon wordt iedereen uit de omgeving betrokken, met speciale aandacht voor kinderen.
    - Ten laatste moet het administratief proces eenvoudig en duidelijk zijn. Er is geen beperking meer tot een levensverwachting van maximum 3 maanden om het palliatief statuut aan te vragen en dit statuut moet door elke zorgaanbieder aangevraagd kunnen worden.
- Zorg- en ondersteuningsnoden.
    - Hierbij gaat men er van uit dat er tijdig gestart wordt met palliatieve zorg. Men kan de zorgnoden detecteren a.d.h.v. een eenduidig universitair instrument. Naast het tijdig starten van de palliatieve zorg is het ook belangrijk tijdig te starten met de rouwzorg voor naasten en mantelzorgers.
    - Onder deze verwachting verstaat men ook dat de keuzes gemaakt worden door de persoon zelf en dat deze keuzes gerespecteerd worden door iedereen (indien mogelijk). Dit betekent dus dat met de persoon laat overlijden in de setting die overeenkomt met de wensen. Bij het respecteren van deze keuzes wordt rekening gehouden met alle aspecten rond palliatieve zorg.
    - Verder is er ook een digitaal zorg- en ondersteuningsplan met levens(einde)doelen: één dossier, door elke zorgaanbieder raadpleegbaar (Alivia).
- Zorgcontinuïteit.
    - Er is naadloze zorg en er is continuïteit van palliatieve zorg en ondersteuning in de tijd. Dit wilt zeggen dat er een 24/7 continuïteit is van zorg, dus ook na de werkuren. Er moeten tussenoplossingen beschikbaar zijn tussen zorg thuis en zorg in het ziekenhuis.
    - Verder is er ook zorgcoördinatie en case management.
    - Er moeten ook voldoende zorg- en hulpverleners beschikbaar zijn, met een scholing in de palliatieve zorg.
- Er is ook aandacht voor de mantelzorger/naasten.
    - Zoals eerder vermeld moet er toegankelijkheid zijn voor rouwzorg en nazorg. Er is respect voor de draagkracht van de mantelzorger.

Deze visie op de palliatieve zorg wil men als volgt realiseren:

- Georganiseerd ecosysteem palliatieve zorg
- Duidelijke rollen en opdrachten (6 thema's)
    - De 'rollen' van de verschillende zorgaanbieders staan beschreven in bijlage 1. Ze beschrijven de specifieke palliatieve kerntaken.
- Opleiding en sensibilisering
    - De basiskennis van palliatieve zorg moet meegegeven worden in de basisopleiding van elke zorgaanbieder.
    - Er moeten opleidingen aangeboden worden door o.a. palliatieve netwerkverbanden, enz.
    - Ook moeten burgers gesensibiliseerd worden over palliatieve zorgen via toegankelijke informatie en campagnes.

- Ondersteunende tools en data
    - Alivia (digitaal zorg- en ondersteuningsplan, dat de samenwerking tussen de verschillende zorgaanbieders mogelijk zal maken).
    - Sociale kaart en het inschalingsinstrument voor de detectie van palliatieve zorgnoden.
- Correcte erkenning, financiering en regelgeving

1.2. Onderzoeksvraag

Wij vragen ons af of de huisartsen zich hier voldoende op voorbereid voelen en of er een verschil is tussen monodisciplinaire solopraktijken, monodisciplinaire groepspraktijken en multidisciplinaire praktijken? Is het mogelijk alle voorgestelde rollen, als begeleidende huisarts in de zorg voor palliatieve patiënten, te vervullen?

Deze studie werd vooraf goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Universitair Ziekenhuis van Gent en de Universiteit Gent. De studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies.

De opdrachtgever van deze studie is UGent. Deze verzameling van gegevens wordt uitgevoerd onder supervisie van Prof. Dr. Peter Pype en Dr. Fien Mertens.

1.3. Wat houdt deelname aan de studie in?

Deelname aan deze studie bestaat uit een interview a.d.h.v. een aantal vragen over uw ervaringen in de palliatieve zorg en uw mening over het visiedocument. Het interview wordt opgenomen via een spraakrecorder. Het gesprek kan face-to-face via een bijeenkomst of digitaal via videocall gepland worden. Het interview duurt maximaal 1 uur en wordt afgenomen door een huisarts-in-opleiding van de Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit van Gent.

Uw deelname aan deze studie houdt geen risico's in. Anderzijds zal het ook geen persoonlijke voordelen opleveren. Uw deelname zorgt wel voor een beter inzicht in de visie van huisartsen op palliatieve zorg in de eerste lijn. Er is een verzekering afgesloten door de Universiteit van Gent voor het geval u schade zou oplopen in het kader van uw deelname.
Deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee voor u, maar biedt ook geen financieel voordeel.

2. Rechten van de betrokkenen

2.1. Verwerking van de persoonsgegevens

Na afname van het interview worden uw persoonlijke gegevens, zoals uw naam, gepseudonimiseerd. De informatie die u ons geeft of vertelt, zal dan ook enkel voor deze studie gebruikt worden. De opnames worden bewaard op de UGent sharepoint site zolang deze thesis loopt (einde thesis gepland in 2026). De opnames zijn enkel toegankelijk voor de schrijvers van de thesis en de begeleidende promotor en co-promotor. Nadien worden deze opnames verwijderd.

In overeenstemming met de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG of GDPR) (EU) 2016/679 van 27 april 2016 en de Belgische wet van 30 juli 2018, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en kan u toegang krijgen tot de over u verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden. Ook over uw andere rechten (o.a. het recht op beperking van de verwerking van uw (persoons)gegevens, het recht om uw (reeds verzamelde) gegevens te laten wissen in bepaalde omstandigheden, en het recht om een klacht in te dienen) wordt gewaakt.
Voor meer informatie over de rechten die u heeft en hoe u die kan uitoefenen, kan u terecht op de website van UGent.

Uw deelname aan de studie betekent dat uw gegevens verwerkt worden voor het doel van de klinische studie. Deze verwerking van gegevens is noodzakelijk voor de vervulling van een taak in het algemeen belang volgens artikel 6, paragraaf 1 (e) van de Algemene Verordening Gegevensbescherming.

De verzamelde gepseudonimiseerde gegevens kunnen gedeeld worden met andere (toekomstige) onderzoekers. Dit kan leiden tot hergebruik van uw gepseudonimiseerde gegevens voor toekomstige academische onderzoeksprojecten en studies. Dergelijke nieuwe studie en hergebruik van gegevens dient steeds ingediend en goedgekeurd te worden door het ethisch comité. Indien u wenst dat uw gegevens niet gebruikt worden voor toekomstig onderzoek, kan u de DPO hiervoor contacteren (zie contactgegevens onder hoofdstuk 2.5.).
Enkel de gepseudonimiseerde gegevens zullen gebruikt worden voor analyse van de gegevens en in alle documentatie, rapporten of publicaties (in medische tijdschriften of congressen) over de studie. Vertrouwelijkheid van uw gegevens wordt dus steeds gegarandeerd.

2.2. Recht op informatie

De resultaten van deze studie kunnen met u besproken worden als u dit wenst. Alle bekomen informatie wordt vertrouwelijk behandeld en valt onder het medisch beroepsgeheim.

2.3. Recht om te weigeren

Deelname aan deze studie gebeurt op vrijwillige basis. U kan op elk moment uw toestemming tot deelname aan de studie intrekken. Ook tijdens het interview heeft u het recht om op elk moment te stoppen. Na het gesprek heeft u het recht om informatieverwerking te weigeren en om de opname onmiddellijk te laten verwijderen.

2.4. Gelegenheid tot het stellen van vragen

Neem deze informatiebrochure aandachtig door. Bij onduidelijkheden, krijgt u nog de gelegenheid om vragen te stellen. Dit kan door contact op te nemen met iemand van de onderzoekers (zie 5. Contactgegevens).

2.5. Recht op indienen van klachten

U heeft het recht om klacht in te dienen als u problemen ondervindt over hoe uw informatie wordt behandeld. Dit kan bij de Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving inzake gegevensbescherming:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)
Drukpersstraat 35 - 1000 Brussel
Tel. +32 2 274 48 00
E-mail: contact@apd-gba.be
Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

Directie Personeel en Organisatie (DPO)
Rectoraat I, bureel 25, 2e verdieping
Sint-Pietersnieuwstraat 25 – 9000 Gent
Tel. +32 9898
E-mail: dpo@ugent.be

3. Verzekering

De opdrachtgever voorziet in een vergoeding en/of medische behandeling in het geval van schade en/of letsel ten gevolge van deelname aan deze klinische studie. Voor dit doeleinde is een verzekering afgesloten met foutloze aansprakelijkheid conform de wet inzake experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004, de Belgische wet van 7 mei 2017 betreffende klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik en de Belgische Wet van 22 december 2020 betreffende medische hulpmiddelen (Allianz Global Corporate & Specialty; Uitbreidingstraat 86, 2600 Berchem; Tel: +32 33 04 16 00; polisnummer voor UZ Gent BEL001889 – polisnummer voor UGent BEL000862).

4. Toestemming

Uw toestemming voor dit interview kunt u geven via het invullen van het informed consent.
Dit informed consent kunt u terugvinden in bijlage 2.

5. Contactgegevens

Indien u geïnteresseerd bent om deel te nemen aan deze studie, dan kunt u contact opnemen met Stien Bryon of Ine Huygelier via onderstaande contactgegevens (voorkeur per mail).

Stien Bryon: stien.bryon@ugent.be, 0497/723705
Ine Huygelier: ine.huygelier@ugent.be, 0479/965711
Prof. Dr. Pype (promotor): peter.pype@ugent.be
Dr. Fien Mertens (co-promotor): fien.mertens@ugent.be

6. Bijlagen

Bijlage 1: rollen visiedocument

	Zorg-aanbieders en zorginstellingen	Palliatieve netwerk-verbanden en referenten	Het Vlaams Expertise-centrum Palliatieve Zorg	Koepel- en beroeps-organisaties	De zorgraden	Kennis- en expertisecentra, onderzoek en onderwijs	De Vlaamse Overheid
1. Informeren en noden detecteren							
Algemene informatie ter beschikking stellen in de taal van de persoon			X				
Informatie voorzien die de zorgaanbieder kan meegeven aan de persoon			X				
Informatie aanbieden aan de bevolking	X						
Informatie over levens(einde)doelen en tools ter beschikking stellen van de persoon en de mantelzorger			X				
Laagdrempelige informatie over de verschillende administratieve processen ter beschikking stellen			X				
Verdelen van informatie (o.a. brochures) naar de zorgaanbieders en -organisaties		X		X	X		
Informatie voorzien voor de zorgaanbieder			X				
Aanleveren van (actualiseringen van) algemene informatie aan het Vlaams Expertisecentrum Palliatieve Zorg		X				X	
Een sociale kaart ter beschikking stellen			X				
Sensibiliseren van leden (bv. mantelzorgers)				X			
Opzetten van campagnes naar de brede bevolking			X				
Opzetten van lokale campagnes a.d.h.v. populatiemanagement		X			X		
Een (laagdrempelig) aanspreekpunt zijn voor algemene of specifieke zaken	X						
De persoon aanspreken in geval van vermoeden van palliatieve zorgnood	X						
Bespreken en documenteren van levens(einde)doelen en zorgdoelen	X						
Detecteren van (palliatieve) zorgnoden	X						
Detecteren en aanpakken van zorgnoden van mantelzorgers en naasten	X						
Detecteren van wijziging in zorgnoden en zorg aanpassen	X						
Opstarten van (vroegtijdige) zorgplanning	X						
2. Zorg en ondersteuning bieden							
Zorg bieden aan de persoon met een (palliatieve) zorgnood	X						
Geven van (gespecialiseerde) zorg en ondersteuning in eigen vakgebied		X					
Ondersteuning bieden of de persoon doorverwijzen naar andere zorgaanbieders of instanties voor respectievelijk vragen of hulp	X						
Aanbieden van zorgvoorzieningen (bv respijtzorg)	X						
Andere zorgaanbieders mobiliseren om zorg te bieden	X						
Zichzelf toevoegen aan de sociale kaart	X						
Voorzien van gebruiksvriendelijke tools en processen							X
Vereenvoudigen van administratieve processen							X
3. Zorg coördineren en organiseren							
Opnemen van de rol van zorgcoördinator	X						
Opnemen van de rol van zorgcoördinator en case manager		X					
Afstemmen met andere zorgaanbieders	X						
Een netwerk in kaart brengen van zorgaanbieders die palliatieve zorg kunnen bieden		X					
Het netwerk documenteren en ter beschikking stellen via de sociale kaart		X					
Een sociale kaart bijhouden van het aanbod van palliatieve zorg in de regio					X		
In kaart brengen van opleidingsnoden van palliatieve netwerkverbanden			X				
Optimaliseren van interdisciplinaire samenwerking					X		
Organiseren en afstemmen van vrijwilligerswerking voor palliatieve zorg		X					

Coördineren van ontwikkeling van opleidingen			X				
Coördineren van een gesprekstafel waar de clusters in de zorgraad palliatieve zorg en ondersteuning kunnen bespreken en op elkaar afstemmen					X		
4. Coachen en opleiden							
In kaart brengen van de noden voor opleiding		X		X	X		
Kennis en expertise voor opleidingen leveren		X		X		X	
Geven van permanente opleiding aan en sensibilisering van zorgaanbieders		X		X	X		
Mee ondersteunen (aan bed) en hierbij de zorgaanbieder opleiden, terug overdragen van de zorg wanneer mogelijk		X					
'Teach de teacher': kennis en expertise overdragen naar de organisatie en collega's	X						
Geven van specialisatieopleidingen (incl. permanente vorming), ook in het werkveld		X				X	
Aanbieden van een basispakket holistische palliatieve zorg aan elke zorgaanbieder (theorie en praktijk), ook in het werkveld						X	
5. Kwaliteit opvolgen en verbeteren							
Opmaken van kwaliteitsindicatoren						X	
Ter beschikking stellen van standaarden			X				
Standaarden toepassen	X						
Continue kwaliteitsmeting uitvoeren op basis van indicatoren	X	X			X		
Metingen uitvoeren op basis van kwalitatieve verslaggeving							X
Onderzoek uitvoeren ter verbetering van de kwaliteit						X	
Deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek		X					
Zorgorganisatie en -processen aanpassen op basis van onderzoek							X
Kwaliteitsverbeterende acties ondernemen	X	X					
Opleidingen in kwaliteit voorzien		X	X	X	X	X	
Coachende rol opnemen voor zorgaanbieders en -instellingen		X					
Kwaliteitsverbeterende acties stimuleren					X		X
Ter beschikking stellen van tools							X
Verbinden van zorgaanbieders in het kader van kwaliteit				X	X		

Permanente vorming volgen	X						
6. Verbinden en welzijn verbeteren							
Beleid uitwerken en linken met andere zorgconcepten			X				
Samenwerkingen opzetten en onderhouden		X					
Verbinden van zorgaanbieders in functie van kwaliteit		X					
Faciliteren van wisselwerking tussen zorgaanbieders			X				
Link maken tussen onderwijs en werkveld (netwerken met studenten)						X	
Holistische palliatieve zorg opnemen in het curriculum van elke zorgaanbieder							X
Samenwerken met onderzoek			X				
Samenwerkingsmodellen met lokale besturen opzetten					X		
Bruggen leggen naar andere instanties ter vereenvoudiging van processen							X

Bijlage 2: toestemmingsformulier

TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR DE DEELNEMERS

Ik heb het document "Informatiebrief voor de deelnemers" pagina 1 tot en met 6 gelezen en begrepen en ik heb er een kopij van gekregen. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel en de duur van de studie en over wat men van mij verwacht.	
Ik begrijp dat deelname aan de studie vrijwillig is en dat ik mij op elk ogenblik uit de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven.	
Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan de Universiteit Gent en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan experimenten. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.	

Men heeft mij ingelicht dat persoonlijke gegevens worden verwerkt en bewaard gedurende minstens 10 jaar na het einde van de studie. Ik ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en op verbetering van deze gegevens. Aangezien deze gegevens verwerkt worden in het kader van medisch-wetenschappelijke doeleinden, begrijp ik dat de toegang tot mijn gegevens kan uitgesteld worden tot na beëindiging van het onderzoek. Indien ik toegang wil tot mijn gegevens, zal ik mij richten tot de arts-onderzoeker die verantwoordelijk is voor de verwerking ervan.	
Ik ben ervan op de hoogte dat mijn gepseudonimiseerde gegevens gebruikt worden voor **huidig** wetenschappelijk onderzoek.	
Ik ben ervan op de hoogte dat mijn gepseudonimiseerde gegevens gebruikt kunnen worden voor **toekomstig** academisch wetenschappelijk onderzoek in het kader van hetzelfde/een vergelijkbaar onderzoeksdomein. Dergelijke nieuwe studie dient steeds ingediend en goedgekeurd te worden door het ethisch comité. Indien ik wens dat mijn gegevens niet gebruikt worden voor toekomstig onderzoek, zal ik de DPO contacteren (zie contactgegevens onder sectie 5).	

*Aankruisen door de deelnemer indien akkoord

Ik stem in om deel te nemen aan deze studie bestaande uit volgende **<u>verplichte aspecten</u>** zoals toegelicht onder hoofdstuk 1 van de informatiebrief:	
- Deelname aan een interview met 1 haio van max. 1 uur.	
- Opname van het interview.	

*Aankruisen door de deelnemer indien akkoord

Naam en voornaam van de deelnemer	Handtekening	Datum
Naam en voornaam van de arts-onderzoeker*	Handtekening	Datum

2 kopieën dienen te worden vervolledigd. Het origineel wordt door de onderzoeker bewaard in het ziekenhuis gedurende minstens 10 jaar, de kopie wordt aan de deelnemer gegeven.

*Aankruisen door de onderzoeker indien akkoord

Ik verklaar de benodigde informatie inzake deze studie (de aard, het doel, en de te voorziene effecten) mondeling te hebben verstrekt evenals een exemplaar van het informatiedocument aan de deelnemer te hebben verstrekt.	
Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen tot deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.	

*Aankruisen door de onderzoeker indien akkoord

7.3. Ethisch comité

Afzender: Commissie voor medische ethiek

Prof. dr. Peter Pype
Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Universiteit Gent

Contact	Telefoon	E-mail
Commissie voor medische ethiek	+32 (0)9 332 33 36	ethisch.comite@uzgent.be
Aanvrager	**Datum**	**Pagina**
Stien Bryon	14/08/2024	1/7
Onze referentie:	**Belgisch Uniek Nummer**	
THE-2024-0204	B6702024000378	

Betreft:

Voelen de eerstelijnspraktijken zich voldoende voorbereid op de hervorming van de palliatieve zorg in Vlaanderen? Een interviewstudie.

Do primary care practices feel adequately prepared for palliative care reform in Flanders? An interview study.

Betrokken student(en):

- Stien Bryon, Ine Huygelier

conform de wet van 7 mei 2004 betreffende experimenten op de menselijke persoon

Beste collega,

De Commissie voor medische ethiek (CME) verbonden aan de Universiteit Gent (UGent) en het Universitair Ziekenhuis Gent (UZ Gent) heeft het bovenvermelde dossier onderzocht.

Dit project valt onder het toepassingsgebied van de wet van 7 mei 2004 betreffende experimenten op de menselijke persoon.

Na raadpleging van de ingediende informatie en documenten met betrekking tot dit dossier, geeft de Commissie voor medische ethiek een positief advies op 14/08/2024.

ALGEMENE DIRECTIE
Commissie voor Medische Ethiek

VOORZITTER:
Prof. dr. R. Peleman

SECRETARIS:
Dr. L. Goossens

INGANG 75
ROUTE 7522

UZ GENT
UNIVERSITEIT GENT

Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
www.uzgent.be

Ingediende documenten: zie bijlage 1
Ledenlijst: zie bijlage 2
Aandachtspunten: zie bijlage 3a



Met vriendelijke groeten,
Prof. dr. Renaat Peleman
Voorzitter
Commissie voor medische ethiek U(Z) Gent

UZ GENT
UNIVERSITEIT GENT
Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
www.uzgent.be

7.4. Interviewguide

INTERVIEWGUIDE	
Voorwoord	
Introductie	Hartelijk bedankt dat u wilt deelnemen aan dit interview voor onze thesis. Heeft u de informatiebrochure en het visiedocument die wij u doorstuurden kunnen lezen? Nee? Geen probleem, dan leg ik het u nog eens kort uit. De Vlaamse overheid wil de werking en organisatie van de palliatieve zorg in België hervormen. In hun visiedocument streven ze naar een toegankelijke palliatieve zorg waarbij de palliatieve patiënt centraal staat. Ze willen de zorg voor palliatieve patiënten als het ware teruggeven aan de eerste lijn en de tweede lijn en de palliatieve zorgequipes inzetten als 'specialisten'. Hierbij streven ze 5 verwachtingen na: - De persoon staat centraal - Sensibilisering en toegang - Zorg- en ondersteuningsnoden - Zorgcontinuïteit - Aandacht voor de mantelzorger/naasten Ze willen dit realiseren aan de hand van volgende punten: - Georganiseerd ecosysteem palliatieve zorg - Duidelijke rollen en opdrachten - Opleiding en sensibilisering - Ondersteunende tools en data - Correcte erkenning, financiering en regelgeving (meevolgen op schema) In bijlage van de informatiebrochure zit een informed consent die nog ondertekend moet worden
Opzet van het onderzoek	Met dit interview hopen wij meer informatie te verzamelen over uw mening over de toekomstplannen van de overheid i.v.m. palliatieve zorg zoals beschreven in het visiedocument. We proberen dit in kaart te brengen a.d.h.v. een 20-tal semi-gestructureerde interviews met huisartsen uit ten minste 3 verschillende palliatieve netwerken en uit verschillende soorten praktijken. Er zijn geen juiste of foute antwoorden. Wij willen vooral naar uw mening luisteren.

Anonimiteit	Na afname van het interview zorgen we ervoor dat uw persoonlijke gegevens, zoals uw naam, zodanig verwerkt worden dat het niet gekend zal zijn dat dit interview plaatsgevonden heeft met u. De informatie die u ons geeft/vertelt, zal dan ook enkel voor dit onderzoek gebruikt worden.	
Opname	Ik zal het gesprek opnemen, waardoor ik tijdens het interview volledig naar jou kan luisteren. Nadien zal alles uitgeschreven worden. Uiteraard moeten we toestemming vragen om dit gesprek op te nemen. Daarom zal ik u zometeen bij de start van de opname uw toestemming nog eens vragen. Als u straks tijdens het interview liever niet meer verder wil gaan, mag u op elk moment beslissen om vroegtijdig met het interview te stoppen. Na het afronden van deze thesis, zullen alle opnames gewist worden. ***(Start opname)*** Is het goed voor u dat dit gesprek wordt opgenomen?	
Interview		
Thema	***Hoofdvragen***	***Bijvragen***
Huidige palliatieve zorg in de praktijk	Denk eens aan uw laatste palliatieve patiënt?	Wat was dat concreet? Hoe is dit verlopen voor u? En voor de patiënt? Wat verliep er goed? Wat verliep er minder goed? Zijn er situaties waarin dit anders verloopt?

	Hoe verlopen de palliatieve zorgen momenteel bij jullie in de praktijk?	Hoe is dat zo ontstaan? Hoe zijn jullie hier naar toegegroeid? Zijn er struikelblokken geweest waardoor jullie het nu zo aanpakken? Wat vindt u gemakkelijk aan die manier van werken? Lopen er soms zaken onverwacht of anders dan gepland? (bv. opname ziekenhuis) Kunt u hier een voorbeeld van geven?
	Lukt het in uw praktijk om palliatieve patiënten te laten overlijden in de gewenste setting volgens de patiënt, zoals de thuissetting?	Wat zijn de struikelblokken die u hierbij ervaart?
	Stel u loopt vast bij een bepaalde casus, hoe pakt u dit aan?	Zijn er situaties waarin dit anders verloopt? Ik vind het zeer interessant wat u vertelt, ik zou hier wat dieper willen op ingaan.
Communicatie	Hoe verloopt de communicatie met de palliatieve patiënt?	Hoe worden de zorgdoelen van de patiënt bevraagd? Welke moeilijkheden ervaart u hierbij?
	Hoe verloopt de communicatie met niet-palliatieve patiënten, bv. om VZP te bespreken?	Begint u hier zelf over? Vindt u dit moeilijk? Hoe reageren de patiënten hier op?

	Hoe verloopt de communicatie met de familie/naasten/mantelzorgers?	Via welk kanaal gebeurt dit? (bv. telefonisch?) Welke moeilijkheden ervaart u hierbij?
	Hoe verloopt de communicatie met andere zorgaanbieders? (bv. verpleegkundigen, …)	Welke middelen worden hiervoor gebruikt? (telefonisch? per mail? zorgboekje?) Welke moeilijkheden ervaart u hierbij? Met wie (of met welke disciplines) zal u vaak contact opnemen? Loopt dit goed? Of net niet, en waarom?
Opleiding en kennis	Waar heeft u de opleiding rond palliatieve zorg gehad?	Wat vond u hiervan?
	Volgt u soms een extra opleiding over palliatieve zorg?	Gaat u bewust op zoek naar extra opleidingen? Weet u waar u extra opleidingen kan volgen? Wat houdt u tegen om extra opleidingen te volgen?
	Voelt u zich voldoende opgeleid?	Waarin komt u dan nog tekort? Waarom denkt u dat?
Ondersteuning	Voelt u zich voldoende ondersteund bij het bieden van palliatieve zorg?	Wat verstaat u zelf onder odersteuning? Wat is voldoende ondersteuning volgens u?
	Zijn er financiële struikelblokken?	Op welk vlak?

	Heeft u vaak ondersteuning nodig van bv. palliatief verpleegkundigen?	
	Neemt u soms contact op met de 2e lijn, zoals specialisten, om u te informeren over (problemen bij) de zorg van bepaalde palliatieve patiënten?	Verloopt dit goed?
	Weet u op welke instanties u beroep kan als u vragen heeft of moeilijkheden ondervindt?	Heeft u een eigen sociale kaart hiervoor?
Tijdsmanagement	Heeft u voldoende tijd om als huisarts in te staan voor de palliatieve zorg van patiënten?	Hoe pakt u dit aan (bv. inplanning in agenda, overleg met collega's, wie is verantwoordelijk…)? Heeft u voldoende tijd voor de administratie? Welke moeilijkheden ervaart u hierbij?
Haalbaarheid	In het visiedocument is er sprake van teruggeven van de palliatieve zorg aan de eerste lijn, wat denkt u daarvan?	Ziet u dit haalbaar in de toekomst gezien de vergrijzing, het tekort aan zorgaanbieders, …? Ziet u het haalbaar dat elke patiënt, indien gewenst, thuis kan sterven op een comfortabele manier? Waarom wel? Waarom niet? Wat zou je nog meer kunnen doen?
	Stel dat de samenwerking met het palliatief netwerk zou wijzigen, wat zou u daar van vinden?	Wat als u ze moeilijker kan contacteren? Zou je patiënten gemakkelijker binnensturen in het ZH?

	Zou u in de toekomst meer opleidingen volgen nu u op de hoogte bent van het visiedocument?	Waarom wel? Waarom niet?
	Stel dat de overheid oplegt dat u als huisarts …, hoe zult u dit aanpakken?	Wat vind u hiervan?
Afsluiten interview	Is er verder nog iets dat u graag zou willen vermelden of toevoegen aan ons gesprek? Is er iets dat niet aan bod kwam, dat u graag nog zou willen vertellen? ***(Stop opname)***	
Dankwoord		
Bedanking	Dan zou ik u heel graag, ook in naam van mijn collega Stien/Ine, willen bedanken voor uw tijd en medewerking aan onze thesis.	
Contactgegevens	Als u verder nog vragen heeft, kan u ons altijd contacteren via de telefoonnummers of emailadressen die op de informatiebrochure vermeld staan.	

Tabel 4: Interviewguide.

7.5. Rollen visiedocument [3]

	Zorg-aanbieders en zorginstellingen	Palliatieve netwerk-verbanden en referenten	Het Vlaams Expertise-centrum Palliatieve Zorg	Koepel- en beroeps-organisaties	De zorgraden	Kennis- en expertisecentra, onderzoek en onderwijs	De Vlaamse Overheid
1. Informeren en noden detecteren							
Algemene informatie ter beschikking stellen in de taal van de persoon			X				
Informatie voorzien die de zorgaanbieder kan meegeven aan de persoon			X				
Informatie aanbieden aan de bevolking	X						
Informatie over levens(einde)doelen en tools ter beschikking stellen van de persoon en de mantelzorger			X				
Laagdrempelige informatie over de verschillende administratieve processen ter beschikking stellen			X				
Verdelen van informatie (o.a. brochures) naar de zorgaanbieders en -organisaties		X		X	X		
Informatie voorzien voor de zorgaanbieder			X				
Aanleveren van (actualiseringen van) algemene informatie aan het Vlaams Expertisecentrum Palliatieve Zorg		X				X	
Een sociale kaart ter beschikking stellen			X				
Sensibiliseren van leden (bv. mantelzorgers)				X			
Opzetten van campagnes naar de brede bevolking			X				
Opzetten van lokale campagnes a.d.h.v. populatiemanagement		X			X		
Een (laagdrempelig) aanspreekpunt zijn voor algemene of specifieke zaken	X						
De persoon aanspreken in geval van vermoeden van palliatieve zorgnood	X						
Bespreken en documenteren van levens(einde)doelen en zorgdoelen	X						
Detecteren van (palliatieve) zorgnoden	X						
Detecteren en aanpakken van zorgnoden van mantelzorgers en naasten	X						
Detecteren van wijziging in zorgnoden en zorg aanpassen	X						
Opstarten van (vroegtijdige) zorgplanning	X						
2. Zorg en ondersteuning bieden							
Zorg bieden aan de persoon met een (palliatieve) zorgnood	X						
Geven van (gespecialiseerde) zorg en ondersteuning in eigen vakgebied		X					
Ondersteuning bieden of de persoon doorverwijzen naar andere zorgaanbieders of instanties voor respectievelijk vragen of hulp	X						
Aanbieden van zorgvoorzieningen (bv respijtzorg)	X						
Andere zorgaanbieders mobiliseren om zorg te bieden	X						
Zichzelf toevoegen aan de sociale kaart	X						
Voorzien van gebruiksvriendelijke tools en processen							X
Vereenvoudigen van administratieve processen							X
3. Zorg coördineren en organiseren							
Opnemen van de rol van zorgcoördinator	X						
Opnemen van de rol van zorgcoördinator en case manager		X					
Afstemmen met andere zorgaanbieders	X						
Een netwerk in kaart brengen van zorgaanbieders die palliatieve zorg kunnen bieden		X					
Het netwerk documenteren en ter beschikking stellen via de sociale kaart		X					
Een sociale kaart bijhouden van het aanbod van palliatieve zorg in de regio					X		
In kaart brengen van opleidingsnoden van palliatieve netwerkverbanden			X				
Optimaliseren van interdisciplinaire samenwerking					X		
Organiseren en afstemmen van vrijwilligerswerking voor palliatieve zorg		X					

Coördineren van ontwikkeling van opleidingen			X				
Coördineren van een gesprekstafel waar de clusters in de zorgraad palliatieve zorg en ondersteuning kunnen bespreken en op elkaar afstemmen					X		
4. Coachen en opleiden							
In kaart brengen van de noden voor opleiding		X		X	X		
Kennis en expertise voor opleidingen leveren		X		X		X	
Geven van permanente opleiding aan en sensibilisering van zorgaanbieders		X		X	X		
Mee ondersteunen (aan bed) en hierbij de zorgaanbieder opleiden, terug overdragen van de zorg wanneer mogelijk		X					
'Teach de teacher': kennis en expertise overdragen naar de organisatie en collega's	X						
Geven van specialisatieopleidingen (incl. permanente vorming), ook in het werkveld		X				X	
Aanbieden van een basispakket holistische palliatieve zorg aan elke zorgaanbieder (theorie en praktijk), ook in het werkveld						X	
5. Kwaliteit opvolgen en verbeteren							
Opmaken van kwaliteitsindicatoren						X	
Ter beschikking stellen van standaarden			X				
Standaarden toepassen	X						
Continue kwaliteitsmeting uitvoeren op basis van indicatoren	X	X			X		
Metingen uitvoeren op basis van kwalitatieve verslaggeving							X
Onderzoek uitvoeren ter verbetering van de kwaliteit						X	
Deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek		X					
Zorgorganisatie en -processen aanpassen op basis van onderzoek							X
Kwaliteitsverbeterende acties ondernemen	X	X					
Opleidingen in kwaliteit voorzien		X	X	X	X	X	
Coachende rol opnemen voor zorgaanbieders en -instellingen		X					
Kwaliteitsverbeterende acties stimuleren					X		X
Ter beschikking stellen van tools							X
Verbinden van zorgaanbieders in het kader van kwaliteit				X	X		

Permanente vorming volgen	X						
6. Verbinden en welzijn verbeteren							
Beleid uitwerken en linken met andere zorgconcepten			X				
Samenwerkingen opzetten en onderhouden		X					
Verbinden van zorgaanbieders in functie van kwaliteit		X					
Faciliteren van wisselwerking tussen zorgaanbieders			X				
Link maken tussen onderwijs en werkveld (netwerken met studenten)						X	
Holistische palliatieve zorg opnemen in het curriculum van elke zorgaanbieder							X
Samenwerken met onderzoek			X				
Samenwerkingsmodellen met lokale besturen opzetten					X		
Bruggen leggen naar andere instanties ter vereenvoudiging van processen							X

Figuur 2: Overzicht van de verschillende rollen en opdrachten zoals beschreven in het visiedocument. [3]