Zorg voor mantelzorgers van patiënten met palliatieve zorgnood vanuit het perspectief van de huisarts

Peter van der Loo, KULeuven

Dr. Sophie Opsomer, UAntwerpen

Dr. Geert Pint, KULeuven

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2024 – 2026

©Copyright by KU Leuven

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Met uitzondering van het door de wet toegestaan gebruik, is zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur(s) het overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie in verband met het overnemen en/of gebruik van gedeelten uit deze publicatie, wendt u zich tot de KU Leuven, Faculteit Geneeskunde, Campus Gasthuisberg O&N2, Herestraat 49 – bus 400, 3000 Leuven.

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

1. Abstract

Zorg voor mantelzorgers van patiënten met palliatieve zorgnood vanuit het perspectief van de huisarts.

HAIO: Peter VAN DER LOO
KULeuven
Promotor: Dr. Sophie OPSOMER
Co-promotor: Dr. Geert PINT
Praktijkopleider: Dr. Stefan Schrijvers

Context:
In de palliatieve eerstelijnszorg zijn mantelzorgers vaak intens en langdurig betrokken bij de zorg voor de patiënt. In de huisartsenpraktijk blijken hun psychosociale noden echter niet altijd expliciet aan bod te komen, ondanks de emotionele en organisatorische belasting die de zorg met zich meebrengt. Huisartsen staan dicht bij zowel patiënt als mantelzorger, maar hoe zij het mentaal welbevinden van mantelzorgers in de praktijk opvolgen en ondersteuning vormgeven, is tot op heden weinig beschreven.

Onderzoeksvraag:
Deze masterproef onderzoekt hoe huisartsen het mentaal welbevinden van mantelzorgers van patiënten met een palliatieve zorgnood benaderen, en welke facilitatoren en barrières zij hierbij ervaren in hun dagelijkse praktijk.

Methode:
Het onderzoek bestaat uit een literatuurstudie, aangevuld met een kwalitatief onderzoek op basis van semigestructureerde interviews met tien huisartsen en huisartsen in opleiding. De interviewdata werden geanalyseerd aan de hand van een thematische analyse.

Resultaten:
De resultaten tonen aan dat huisartsen het mentaal welbevinden van mantelzorgers voornamelijk relationeel en contextgebonden benaderen. Psychosociale belasting wordt vaak herkend via subtiele en indirecte signalen, waardoor kwetsbaarheid geregeld pas laattijdig zichtbaar wordt. Hoewel huisartsen het belang van mantelzorgers erkennen en hierin een centrale rol opnemen, blijft de ondersteuning sterk afhankelijk van individuele inschatting, beschikbare tijd en persoonlijke betrokkenheid. Tijdsdruk, organisatorische beperkingen en beperkte toegang tot gespecialiseerde psychosociale ondersteuning vormen hierbij belangrijke drempels.

Conclusies:
Deze bevindingen wijzen op de nood aan beter afgestemde en structureel ondersteunde aandacht voor mantelzorgers binnen de palliatieve eerstelijnszorg. Organisatorische ondersteuning, interprofessionele samenwerking en gerichte opleiding kunnen bijdragen aan een meer duurzame ondersteuning van zowel mantelzorgers als huisartsen.

Inhoudsopgave

1. Abstract 3

Inhoudsopgave 4

Dankwoord 6

2. Inleiding 7

3. Methodiek 9

3.1 Literatuurstudie 9

3.1.1 Doel en onderzoeksvragen 9

3.1.2 Zoekstrategie 9

3.1.4. Selectieprocedure 12

3.1.5 Analyse 12

3.2 Kwalitatief onderzoek 18

3.2.1 Onderzoeksopzet 18

3.2.2 Deelnemers 18

3.2.3 Dataverzameling 18

3.2.4 Data-analyse 19

3.2.5 Kwaliteitscriteria 20

3.2.6 Reflexiviteit 20

3.2.7 Gebruik van artificiële intelligentie 20

3.3 Ethische kwesties 21

4. Resultaten 22

4.1 Resultaten literatuur studie 22

Deelvraag 1: Op welke manier kan het mentaal welbevinden beïnvloed worden bij mantelzorgers van patiënten met palliatieve zorgnood? 22

Deelvraag 2: Hoe ervaren mantelzorgers de communicatie door huisartsen? 24

4.2 Resultaten kwalitatief onderzoek 26

Demografische gegevens van de deelnemers 26

Thema 1: Inschatten van het mentaal welbevinden van mantelzorgers aan de hand van signalen 27

Thema 2: Uiten van aandacht voor het mentaal welbevinden van de mantelzorger 29

Thema 3: Reflecties van huisartsen op hun rol in het bewaken van het mentaal welbevinden van mantelzorgers 31

Thema 4: Barrières en ondersteuningsnoden 32

5. Discussie 36

5.1.1 Interpretatie van de bevindingen uit de literatuurstudie 36

5.1.2 Interpretatie van de bevindingen uit de interviewstudie 38

5.1.3 Geïntegreerde interpretatie: samenbrengen van literatuur en interviews 39

5.2 Sterktes en beperkingen (limitaties) 41

5.3 Implicaties en aanbevelingen 42

6. Conclusie 44

7. Referenties 45

8. Bijlagen 49

Bijlage 1: Uitnodiging tot deelname 49

Bijlage 2: Informatie en toestemmingsformulier 50

Bijlage 3: Semigestructureerde vragenlijst voor interviews 56

Bijlage 4: Goedkeuring ethisch comité 62

Dankwoord

Allereerst wil ik mijn promotor dr. Sophie Opsomer en copromotor dr. Geert Pint van harte bedanken voor hun begeleiding tijdens het tot stand komen van deze masterproef. Dankzij hun constructieve feedback, efficiënte en steeds tijdige ondersteuning, aanmoediging om door te zetten, hebben zij mij geholpen het beste uit deze masterproef te halen. Hun betrokkenheid, aanmoediging en kritische blik waren van grote meerwaarde in elke fase van dit traject.

Daarnaast wens ik mijn oprechte dank uit te spreken aan de huisartsen en HAIO's die bereid waren deel te nemen aan dit onderzoek. Ik waardeer dat zij tijd en ruimte hebben vrijgemaakt om hun ervaringen te delen tijdens de interviews. Hun openheid en engagement vormden een essentiële basis voor deze masterproef.

Tot slot wil ik mijn ouders, huisgenoten en trouwe viervoeters bedanken voor hun steun en geduld gedurende deze laatste jaren. Zij waren een vaste steun en toeverlaat, ze waren een belangrijke uitlaatklep. Hun geduld en aanmoediging hebben mij enorm geholpen om dit traject tot een goed einde te brengen.

2. Inleiding

Palliatieve zorg is volgens de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) “een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met problemen verbonden aan levensbedreigende aandoeningen. Dit gebeurt door middel van vroegtijdige signalering, zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere fysieke, psychosociale en spirituele problemen” (1). Palliatieve zorg gaat dus niet enkel om zorg in de terminale fase, maar kan al vanaf de diagnose van een levensbedreigende aandoening naast curatieve of ziektegerichte behandelingen worden aangeboden.

In België wordt naar schatting jaarlijks bij tussen de 44.000 en 82.500 mensen een palliatieve zorgnood vastgesteld (2). Exacte cijfers variëren, maar schattingen van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) en het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid wijzen op een toenemende nood aan palliatieve zorg. Dit is mede het gevolg van de vergrijzing, de stijging van chronische multimorbiditeit en de langere overlevingsduur met gevorderde ziekte (3,4). Daarbij verschuift de focus steeds meer naar zorg in de thuissituatie, waar de huisarts een coördinerende rol speelt in samenwerking met thuiszorgdiensten en gespecialiseerde palliatieve teams (5).

Mantelzorgers, gedefinieerd door de WHO als “een persoon die onbetaald zorg verleent aan iemand uit de directe omgeving met een chronische ziekte, beperking of zorgbehoefte, vaak langdurig en intensief” (1), vormen een cruciale pijler binnen deze thuiszorg. In Vlaanderen zijn naar schatting 600.000 mantelzorgers actief (6). Hoewel er geen exacte cijfers beschikbaar zijn over het aandeel mantelzorgers dat palliatieve zorg verleent, tonen verschillende studies aan dat zij een centrale rol spelen in de ondersteuning van mensen met complexe of ernstige zorgnoden (6). Deze mantelzorgers zijn vaak partners, familieleden, vrienden of buren die zonder formele opleiding of vergoeding zowel fysieke als emotionele zorg bieden.

De zorg in een palliatieve context is intensief en veelzijdig. Naast fysieke zorgtaken, zoals persoonlijke hygiëne, mobiliteitsassistentie en medicatietoediening, omvat deze zorg ook emotionele begeleiding in een periode van onzekerheid, anticiperende rouw en vaak complexe symptoomlast (7). Onderzoek toont aan dat mantelzorgers hierdoor een verhoogd risico lopen op mentaal lijden of psychische klachten, waaronder stress, depressieve gevoelens, angst en gevoelens van isolatie (8–10). Desondanks rapporteren sommigen ook positieve aspecten, zoals het ervaren van betekenis, verbondenheid en persoonlijke groei (11–13).

Het mentaal welbevinden van mantelzorgers wordt bepaald door een samenspel van individuele, relationele en contextuele factoren (13,14). Negatieve beïnvloeding van dit welbevinden kan niet alleen de gezondheid van de mantelzorger zelf ondermijnen, maar ook de kwaliteit en continuïteit van de zorg voor de patiënt in gevaar brengen (15). Binnen dit kader speelt veerkracht een sleutelrol als beschermende factor. Veerkracht wordt omschreven als een dynamisch proces van aanpassing, beïnvloed door persoonlijke eigenschappen, coping strategieën, sociale steun en omgevingsfactoren (16–18). Factoren zoals actieve coping, cognitieve herwaardering, erkenning van de zorgrol en behoud van controle zijn geassocieerd met betere mentale uitkomsten (17,18).

De huisarts heeft een unieke positie om het mentaal welbevinden van mantelzorgers te ondersteunen. Dankzij een langdurige behandelrelatie en de centrale rol in de eerstelijnszorg kan de huisarts vroegtijdig signalen van overbelasting detecteren en gepaste interventies of doorverwijzingen initiëren (5).

Recente huisartsgerichte modellen, zoals het Caregiver Care Model (19) en gelijkaardige initiatieven zoals het Caregiver Support Model en het Caring for Caregivers Model, bieden een theoretisch kader om mantelzorgers in de huisartsenpraktijk systematisch te ondersteunen. Via gestructureerde dialoog en screening worden ondersteuningsnoden en mogelijke risico's op (rouw)distress in kaart gebracht, met aandacht voor verdere bespreking en doorverwijzing.
Ontwikkelings- en haalbaarheidsstudies tonen aan dat dergelijke modellen potentieel hebben (19,20), maar het blijft onduidelijk in welke mate zij hun weg vinden naar de huisartsenpraktijk. Dit roept vragen op over de aansluiting tussen theoretische aanbevelingen en de praktijkrealiteit van de eerstelijnszorg.

Hoewel de literatuur over het mentaal welbevinden van mantelzorgers is toegenomen, blijft onduidelijk hoe huisartsen deze rol concreet invullen in de dagelijkse eerstelijnspraktijk. Vooral de vertaling van theoretische aanbevelingen naar het omgaan met psychosociale noden, communicatie en haalbaarheid in de praktijk blijft onderbelicht.

Deze masterproef heeft als centrale doelstelling te onderzoeken hoe huisartsen het mentaal welbevinden van mantelzorgers van patiënten met een palliatieve zorgnood benaderen, en welke barrières en facilitatoren zij daarbij ervaren.

Om deze centrale onderzoeksvraag te beantwoorden, wordt het mentaal welbevinden van mantelzorgers vanuit het perspectief van de huisarts benaderd. Het onderzoek bestaat uit twee complementaire onderzoeksdelen, een literatuurstudie en een kwalitatief luik met semigestructureerde interviews bij huisartsen.

De literatuurstudie heeft als doel een overzicht te geven van bestaande inzichten over het mentaal welbevinden van mantelzorgers binnen de palliatieve zorgcontext. De onderzoeksvragen van de literatuurstudie luiden:

1. Op welke manieren wordt het mentaal welbevinden van mantelzorgers van patiënten met een palliatieve zorgnood beïnvloed?
2. Hoe ervaren mantelzorgers de communicatie met huisartsen tijdens het zorgtraject in een palliatieve context?

Het kwalitatieve luik van deze masterproef bestaat uit semigestructureerde interviews met huisartsen en heeft tot doel inzicht te verwerven in hoe zij het mentaal welbevinden van mantelzorgers in hun dagelijkse praktijk benaderen. De onderzoeksvragen van de interviewstudie luiden:
1. Op welke manieren benaderen huisartsen het mentaal welbevinden van mantelzorgers van patiënten met een palliatieve zorgnood?
2. Welke barrières en facilitatoren ervaren huisartsen bij het ondersteunen van het mentaal welbevinden van mantelzorgers, waaronder ook hoe zij de communicatie met mantelzorgers vormgeven?

Op basis van de bevindingen uit beide onderzoeksdelen worden aanbevelingen geformuleerd met betrekking tot het ondersteunen van het mentaal welbevinden van mantelzorgers binnen de palliatieve context.

3. Methodiek

Dit onderzoek bestaat uit twee delen:

1. Een literatuurstudie, en
2. Een kwalitatief onderzoek met semigestructureerde interviews bij huisartsen.

De literatuurstudie heeft tot doel inzicht te verwerven in welke factoren het mentaal welbevinden van mantelzorgers van patiënten met een palliatieve zorgnood beïnvloeden, en op welke aspecten huisartsen daarbij zouden kunnen inspelen.

Het kwalitatieve onderzoek bestaat uit semigestructureerde interviews afgenomen met erkende huisartsen en huisartsen in opleiding (HAIO's). Deze interviews hebben als doel te begrijpen hoe huisartsen het mentaal welbevinden van mantelzorgers in de praktijk benaderen, en welke facilitatoren en barrières zij ervaren bij het ondersteunen ervan.

Beide onderzoeksdelen beantwoorden een eigen onderzoeksvraag en vullen elkaar inhoudelijk aan. De literatuurstudie biedt de theoretische onderbouw, terwijl de interviews praktijkgerichte en contextuele inzichten opleveren. Samen dragen zij bij aan een geïntegreerd antwoord op de centrale vraagstelling van deze masterproef, namelijk: hoe benaderen huisartsen het mentaal welbevinden van mantelzorgers van patiënten met een palliatieve zorgnood, en welke facilitatoren en barrières ervaren zij hierbij?

3.1 Literatuurstudie

3.1.1 Doel en onderzoeksvragen

De literatuurstudie had tot doel inzicht te verwerven in het mentaal welbevinden van mantelzorgers van patiënten met een palliatieve zorgnood. De literatuurstudie vertrekt van twee expliciet geformuleerde onderzoeksvragen:

1. Op welke manieren wordt het mentaal welbevinden van mantelzorgers van patiënten met een palliatieve zorgnood beïnvloed?
2. Hoe ervaren mantelzorgers de communicatie met huisartsen tijdens het zorgtraject in een palliatieve context?

3.1.2 Zoekstrategie

De opbouw van de zoekstrategie gebeurde op basis van de twee onderzoeksvragen (zie hierboven) die eerst werden omgezet naar een PIPOH schema en vervolgens naar een bijbehorende zoekstring.

Onderzoeksvraag 1: Op welke manieren wordt het mentaal welbevinden van mantelzorgers van patiënten met een palliatieve zorgnood beïnvloed?

Component	Specificatie
P (Population)	Mantelzorgers van patiënten met een palliatieve zorgnood
I (Phenomenon of Interest)	Veerkracht, coping, beschermende en belastende factoren, zingeving
P (Professionals)	huisartsen, eerstelijn
O (Outcome)	Mentaal welbevinden (angst, depressie, distress, kwaliteit van leven)
H (Healthcare setting)	Palliatieve zorg

De component 'Professionals' (huisartsen, eerstelijn) werd niet expliciet opgenomen in de zoekstrategie. Hoewel de huisarts centraal staat binnen dit onderzoek, werd de zoekstrategie bewust breder gehouden om het mentaal welbevinden van mantelzorgers in een palliatieve zorgcontext in kaart te brengen.

(("Caregivers"[Mesh] OR caregiver*[tiab] OR "family caregiver*"[tiab] OR "informal caregiver*"[tiab] OR "informal carer*"[tiab] OR "family carer*"[tiab] OR "family member*"[tiab] OR friend*[tiab] OR neighbor*[tiab] OR sibling*[tiab] OR parent*[tiab] OR "adult child"[tiab] OR "adult children"[tiab]) AND ("Resilience, Psychological"[Mesh] OR "Adaptation, Psychological"[Mesh] OR "psychological resilience"[tiab] OR "mental resilience"[tiab] OR "adaptive coping"[tiab] OR "positive coping"[tiab] OR "coping strategies"[tiab] OR "meaning-making"[tiab] OR "sense of coherence"[tiab] OR spirituality[tiab]) AND ("Mental Health"[Mesh] OR "Emotions"[Mesh] OR "Quality of Life"[Mesh] OR "psychological well-being"[tiab] OR "mental well-being"[tiab] OR "emotional well-being"[tiab] OR "psychological health"[tiab] OR "mental health"[tiab] OR "emotional health"[tiab]) AND ("Palliative Care"[Mesh] OR "Hospice Care"[Mesh] OR "Terminal Care"[Mesh] OR "end-of-life care"[tiab] OR "palliative care"[tiab] OR "home palliative care"[tiab]))

De zoekopdracht werd uitgevoerd in Medline (Pubmed) en resulteerde in 658 hits

Onderzoeksvraag 2: Hoe ervaren mantelzorgers de communicatie met huisartsen tijdens het zorgtraject in een palliatieve context?

Component	Specificatie
P (Population)	Mantelzorgers van patiënten met een palliatieve zorgnood
I (Phenomenon of Interest)	informatie geven, luisteren, begeleiden, shared decision making, arts-patient relatie
P (Professionals)	Huisartsen
O (Outcome)	kwaliteit van communicatie
H (Healthcare setting)	Palliatieve zorg

(("Caregivers"[Mesh] OR caregiver*[tiab] OR "family caregiver*"[tiab] OR "informal caregiver*"[tiab] OR "informal carer*"[tiab] OR "family carer*"[tiab] OR "family member*"[tiab] OR friend*[tiab] OR neighbor*[tiab] OR sibling*[tiab] OR parent*[tiab] OR "adult child"[tiab] OR "adult children"[tiab]) AND ("Physician-Patient Relations"[Mesh] OR "Professional-Patient Relations"[Mesh] OR "Communication"[Mesh] OR "Professional-Family Relations"[Mesh] OR communication[tiab] OR interaction[tiab] OR conversation*[tiab] OR dialogue[tiab] OR listening[tiab] OR "shared decision making"[tiab] OR support[tiab] OR guidance[tiab] OR involvement[tiab] OR information[tiab]) AND ("General Practitioners"[Mesh] OR "Primary Health Care"[Mesh] OR "Family Practice"[Mesh] OR "general practitioner*"[tiab] OR "primary care physician*"[tiab] OR "family physician*"[tiab] OR huisarts[tiab]) AND ("Patient Satisfaction"[Mesh] OR experience*[tiab] OR perception*[tiab] OR perspective*[tiab] OR opinion*[tiab] OR feeling*[tiab] OR insight*[tiab] OR reflection*[tiab]) AND ("Palliative Care"[Mesh] OR "Hospice Care"[Mesh] OR "Terminal Care"[Mesh] OR "end-of-life care"[tiab] OR "palliative care"[tiab] OR "home palliative care"[tiab]))

De zoekopdracht werd uitgevoerd in Medline (PubMed) en resulteerde in 410 hits

Toegepaste filters:

- publicatieperiode: laatste 10 jaar
- taal: Engels of Nederlands
- studietype: systematische reviews

Na het toepassen van deze filters bleven 13 artikels over voor deelvraag 1 en 10 voor deelvraag 2.

Inclusiecriteria

- Systematische reviews: Er werd gekozen om uitsluitend systematische reviews te includeren, omdat deze een hoog niveau van bewijs bieden en inzichten uit meerdere primaire studies integreren. Primaire kwalitatieve onderzoeken werden niet afzonderlijk opgenomen omdat deze reeds vervat zitten in de geselecteerde reviews en om methodologische consistentie te bewaren.
- Systematische reviews die werden uitgevoerd bij volwassen mantelzorgers van volwassen patiënten met een gevorderde of palliatieve zorgnood
- Artikels die het mentaal welbevinden van volwassen mantelzorgers onderzoeken, inclusief communicatie met huisartsen wanneer deze relevant is voor hun psychosociaal functioneren binnen een palliatieve context.
- Thuiszorg/eerstelijn als setting
- Engelstalige of Nederlandstalige publicaties

Exclusiecriteria

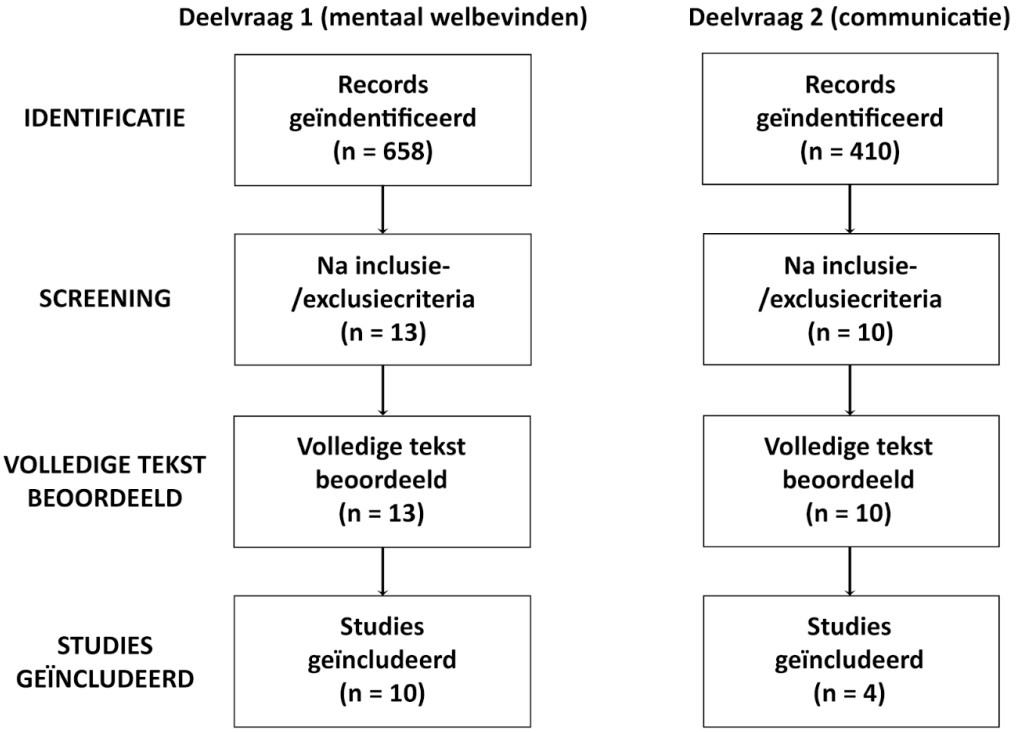
- Primaire studies
- Interventiestudies
- Systematische reviews over mental wellbeing buiten de palliatieve context
- Studies die niet expliciet mantelzorgers onderzochten
- Studies die geen psychische of psychosociale uitkomstmaten bij mantelzorgers rapporteren, maar zich beperken tot fysieke belasting, praktische zorg of patiëntgebonden medische uitkomsten.

3.1.4. Selectieprocedure

Na het uitvoeren van de zoekstrategie en het toepassen van vooraf vastgelegde filters (publicatieperiode, taal en studietype) bleven een beperkt aantal artikels over (n = 13 voor deelvraag 1 en n = 10 voor deelvraag 2). Deze werden allemaal beoordeeld op basis van de volledige tekst.

De volledige teksten werden geëvalueerd aan de hand van de vooraf gedefinieerde inclusie- en exclusiecriteria. Op basis hiervan werden 10 artikels geïncludeerd voor deelvraag 1 (mentaal welbevinden) en 4 artikels voor deelvraag 2 (communicatie).

Het volledige selectieproces wordt schematisch weergegeven in het stroomdiagram (figuur 1).



Figuur 1 stroomdiagram selectieproces

3.1.5 Analyse

Aangezien de geïncludeerde systematische reviews sterk verschilden in onderzoeksopzet kwantitatieve en kwalitatieve syntheses, populatie en uitkomstmaten, werd gekozen voor een narratieve synthese. Hierbij werden de bevindingen uit de reviews gestructureerd samengevat en geordend volgens de twee onderzoeksvragen: (1) factoren die het mentaal welbevinden van mantelzorgers beïnvloeden en (2) hoe mantelzorgers de kwaliteit van de communicatie met huisartsen ervaren.

Tabel 1: overzicht van de geïncludeerde studies

auteurs	titel	jaartal	land	doelstelling	N geïncludeerde studies	onderzoekspopulatie	resultaten
Opsomer S., Lauwerier E., De Lepeleire J., Pype P.	Resilience in advanced cancer caregiving: A systematic review and meta-synthesis	2022	België	Het creëren van een overkoepelend beeld van veerkracht in de zorg voor personen met gevorderde kanker door middel van een theoriegedreven meta-synthese van kwalitatieve studies.	17	Mantelzorgers van patiënten met gevorderde kanker	Veerkracht bij mantelzorgers blijkt een dynamisch proces dat start bij de diagnose en kan leiden tot mentaal welbevinden, betekenisgeving en persoonlijke groei. Dit proces wordt beïnvloed door individuele kenmerken, contextuele factoren en de ondersteunende omgeving, en wordt gemodereerd door copingstrategieën zoals het focussen op het dagelijkse leven, verantwoordelijkheid opnemen en het managen of aanvaarden van de situatie.
Shield T., Bayliss K., Hodkinson A., Panagioti M., Wearden A., Flynn J., Rowland C., Bee P., Farquhar M., Harris D., Grande G.	What factors are associated with informal carers' psychological morbidity during end-of-life home care? A systematic review and thematic synthesis of observational quantitative studies	2025	UK	Het systematisch in kaart brengen van factoren die samenhangen met psychologische morbiditeit bij mantelzorgers tijdens palliatieve thuiszorg	63	Volwassen mantelzorgers van volwassen patiënten in de palliatieve fase die thuis worden verzorgd.	Psychologische morbiditeit bij mantelzorgers hangt samen met meerdere factoren, waaronder patiëntgebonden factoren (psychische symptomen en kwaliteit van leven), de impact en belasting van zorgtaken, relationele dynamieken, financiële stress, interne psychologische processen (zoals zelfeffectiviteit en voorbereiding), sociale ondersteuning en contextuele kenmerken zoals leeftijd en gender.
Palacio G. C., Krikorian A., Gómez-Romero M. J., Limonero J. T.	Resilience in caregivers: A systematic review	2019	Colombia	Het systematisch in kaart brengen van het concept veerkracht en de ermee samenhangende psychologische variabelen bij mantelzorgers van patiënten met chronische, gevorderde of terminale aandoeningen	23	mantelzorgers van patiënten met chronische, gevorderde of palliatieve aandoeningen	Veerkracht is geassocieerd met een betere kwaliteit van leven, minder emotionele distress en lagere zorgbelasting bij mantelzorgers. Beschermende factoren zijn onder meer sociale steun, positieve communicatie, actieve copingstrategieën, zingeving en religiositeit. Een veerkrachtige copingstijl bevordert adaptatie aan de zorgsituatie en vermindert stress en belasting.

Ahn S., Romo R.D., Campbell C.L.	A systematic review of interventions for family caregivers who care for patients with advanced cancer at home	2020	Verenigde Staten	Het in kaart brengen van de kenmerken en effecten van interventies ter ondersteuning van mantelzorgers van patiënten met gevorderde kanker die thuis worden verzorgd	11	Volwassen mantelzorgers van volwassen patiënten met gevorderde kanker die thuis palliatieve zorg ontvangen	Interventies voor mantelzorgers hebben meestal een positief effect, zoals minder psychologische distress en zorgbelasting en een betere kwaliteit van leven en zelfvertrouwen. Door verschillen tussen studies is vergelijken moeilijk.
Hasdenteufel M., Quintard B.	Psychosocial factors affecting the bereavement experience of relatives of palliative-stage cancer patients: a systematic review	2022	Frankrijk	Het identificeren van psychosociale en existentiële factoren tijdens de palliatieve fase van kanker die het rouwproces van naasten beïnvloeden	18	Familieleden en mantelzorgers van volwassen patiënten met kanker in de palliatieve fase	Het rouwproces van mantelzorgers wordt beïnvloed door factoren bij de zorgverlener, de patiënt, hun onderlinge relatie en de context van het levenseinde. Goede communicatie, voorbereiding op het overlijden en sociale steun werken beschermend
Morgan T., Bharmal A., Duschinsky R., Barclay S.	Experiences of oldest-old caregivers whose partner is approaching end-of-life: A mixed-method systematic review and narrative synthesis	2020	UK	Het in kaart brengen van de ervaringen van mantelzorgers van 75 jaar en ouder die thuis zorgen voor hun partner in de laatste levensfase	19	Mantelzorgende partners (≥75 jaar) van patiënten met een gevorderde, levensbeperkende aandoening in de thuissituatie	Mantelzorg bij zeer oude partners heeft een grote fysieke en psychologische impact, die vaak doorloopt tot in de rouwperiode. Mantelzorgers ervaren rolveranderingen, sociale isolatie en moeten nieuwe vaardigheden en copingstrategieën aanleren om zorg te kunnen blijven verlenen

Zhao Y., Wu W., Wu J., Shen B., Cao Y., Xu Y.	Risk factors and intervention of caregiver burden in Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis	2024	China	Het in kaart brengen van kenmerken en risicofactoren van zorgbelasting bij mantelzorgers van patiënten met de ziekte van Parkinson en het evalueren van interventies om deze zorgbelasting te verminderen.	49	Mantelzorgers van patiënten met de ziekte van Parkinson.	Mantelzorgers van Parkinsonpatiënten ervaren een matige zorgbelasting. Hogere zorgbelasting is geassocieerd met langere ziekteduur, ernstigere symptomen, cognitieve en emotionele problemen bij de patiënt, en negatieve emoties en hogere tijdsinvestering bij de mantelzorger. Cognitieve gedragstherapie en palliatieve zorg tonen geen significant effect op het verminderen van zorgbelasting.
Wangliu Y.Q., Che R.P.	A systematic review of coping and pre-death grief among dementia family caregivers	2025	China	Het synthetiseren van de relatie tussen copingstrategieën en copingbronnen enerzijds en pre-death grief anderzijds bij mantelzorgers van personen met dementie	12	mantelzorgers van personen met dementie	Positieve copingstrategieën, zoals probleemgerichte coping, acceptatie, humor en het zoeken van sociale steun, zijn geassocieerd met lagere pre-death grief. Copingbronnen zoals zelfeffectiviteit, sense of coherence, sociale steun en spirituele of religieuze overtuigingen werken beschermend, terwijl vermijdende of disfunctionele coping samenhangt met hogere pre-death grief
Boele F.W., Rooney A.G., Bulbeck H., Sherwood P.	Interventions to help support caregivers of people with a brain or spinal cord tumour	2019	UK	Het evalueren van de effectiviteit van ondersteunende interventies op het welzijn van mantelzorgers van personen met een hersen- of ruggenmergtumor, evenals effecten op patiëntuitkomsten en gezondheids-economische effecten	8	mantelzorgers van patiënten met een hersen- of ruggenmergtumor	Er is beperkt bewijs voor positieve effecten van interventies op psychologische distress, gevoel van controle en kwaliteit van leven van mantelzorgers

Lee J., Cagle J.G.	Measures of financial burden for families dealing with serious illness: A systematic review and analysis	2021	Verenigde Staten	Het identificeren en evalueren van meetinstrumenten die financiële belasting meten bij gezinnen die geconfronteerd worden met ernstige of levensbedreigende ziekte	31	Patiënten met ernstige ziekte en hun familie- en mantelzorgers	Financiële belasting is een multidimensioneel concept met zowel subjectieve als objectieve aspecten. De meeste gebruikte meetinstrumenten bestaan uit één of slechts enkele items, waardoor betrouwbaarheid en validiteit vaak beperkt blijft.
Green E., Knight S., Gott M., Barclay S., White P.	Patients' and carers' perspectives of palliative care in general practice: A systematic review with narrative synthesis	2018	UK	Het exploreren van perspectieven van patiënten en mantelzorgers over de rol van de huisarts in palliatieve zorg, en het identificeren van facilitatoren en barrières voor het vervullen van deze rol	25	Volwassen patiënten met palliatieve zorgbehoeften en hun mantelzorgers	Patiënten en mantelzorgers zien huisartsen als goed geplaatst om palliatieve zorg te verlenen dankzij continuïteit, langdurige relaties, huisbezoeken en coördinatie van zorg. Continuïteit van zorg, goede communicatie en bereikbaarheid
Hudson B.F., Best S., Stone P., Noble T.	Impact of informational and relational continuity for people with palliative care needs: A mixed methods rapid review	2019	UK	Het onderzoeken van de impact van relationele en informationele continuïteit van zorg op ervaringen van palliatieve patiënten, waaronder plaats van overlijden, ziekenhuisopnames en ervaren zorgkwaliteit	18	Volwassen palliatieve patiënten en hun mantelzorgers	Continuïteit van zorg heeft een duidelijke positieve invloed op ervaringen van patiënten en mantelzorgers. Betere continuïteit. Gebrek aan continuïteit leidt tot onzekerheid, extra belasting en verminderde ervaren ondersteuning

Meeker M.A., McGinley J.M., Jezewski M.A.	Metasynthesis: Dying adults' transition process from cure-focused to comfort-focused care	2019	Verenigde Staten	Het beschrijven en verklaren van het transitieproces van curatief gerichte zorg naar comfortgerichte zorg zoals ervaren door patiënten, familieleden en zorgverleners	50	Volwassen patiënten met een gevorderde, levensbedreigende aandoening en hun familieleden	Tijdige, duidelijke informatie, emotionele ondersteuning, respect voor de persoon en behoud van controle ondersteunen deze transitie en bevorderen kwaliteit van leven en sterven. Gebrek aan gedeeld inzicht belemmert een succesvolle overgang
Low J.T.S., Rohde G., Pittordou K., Candy B., Davis S., Marshall A., Stone P.	Supportive and palliative care in people with cirrhosis: International systematic review of the perspective of patients, family members and health professionals	2018	UK	Het in kaart brengen van perspectieven van patiënten, familieleden en zorgverleners over ondersteunende en palliatieve zorg bij levercirrose, met focus op communicatie en zorgorganisatie	19	Patiënten met levercirrose, hun familieleden en betrokken zorgverleners	Onvoldoende kennis en ondersteuning bij patiënten en communicatieproblemen bij zorgverleners wijzen op nood aan vroege palliatieve zorg en betere interdisciplinaire samenwerking

3.2 Kwalitatief onderzoek

3.2.1 Onderzoeksopzet

In de kwalitatieve studie werden de data verkregen door middel van semigestructureerde interviews bij huisartsen en HAIO's. De analyse gebeurde conform de richtlijnen voor het uitvoeren van een thematische analyse.

3.2.2 Deelnemers

3.2.2.1 Selectie van de deelnemers

We beoogden de deelnemers doelgericht te selecteren op basis van inhoudelijke relevantie en ervaring met de begeleiding van mantelzorgers in palliatieve situaties, met aandacht voor variatie in leeftijd, geslacht, jaren werkervaring en praktijkcontext (solo- versus groepspraktijken, stedelijke versus landelijke omgeving).

De rekrutering verliep via LOK-groepen, seminaries en wachtpostnieuwsbrieven, waarbij geïnteresseerde huisartsen vrijwillig contact konden opnemen met de student-onderzoeker (zie bijlage 1 voor de uitnodiging tot deelname). De respons op deze open uitnodiging bleef echter beperkt, waardoor de uiteindelijke inclusie van deelnemers afhankelijk was van vrijwillige aanmelding. Alle huisartsen die zich kandidaat stelden en voldeden aan de vooraf vastgelegde inclusiecriteria werden geïncludeerd. Deze criteria omvatten dat deelnemers in de voorbije twee jaar minstens één mantelzorger van een palliatieve patiënt hadden begeleid. Huisartsen zonder recente palliatieve ervaring werden uitgesloten.

In totaal namen tien huisartsen deel aan het onderzoek. Dit aantal kwam overeen met het totale aantal respondenten dat voldeed aan de inclusiecriteria. Ondanks de beperkte respons vertoonde de deelnemersgroep voldoende variatie in leeftijd, werkervaring en praktijkcontext. Analyse van de interviews toonde dat de verzamelde gegevens voldoende rijk en gevarieerd waren om datasufficiëntie te bereiken, in die zin dat de informatie toereikend was om de onderzoeksvragen adequaat te beantwoorden, zonder te pretenderen dat alle mogelijke perspectieven volledig uitgeput zijn. De mogelijke invloed van de beperkte respons wordt verder besproken in het hoofdstuk beperkingen.

3.2.3 Dataverzameling

3.2.3.1. Interviewleidraad

Voor de afname van de interviews werd een semigestructureerde interviewleidraad opgesteld, gebaseerd op de voorafgaande literatuurstudie. De leidraad was opgebouwd rond vier centrale onderwerpen, het mentaal welbevinden van mantelzorgers, ondersteuning in de huisartsenpraktijk, ervaren uitdagingen en barrières, en reflecties over mogelijke verbeteringen in de ondersteuning.

Per onderwerp werden open vragen geformuleerd die de deelnemers uitnodigden om vrij te spreken over hun ervaringen. Tijdens de interviews werd gebruikgemaakt van gerichte probes om verdere verdieping te stimuleren en om onduidelijkheden te verhelderen (bijvoorbeeld: "Kan u dat verder toelichten?", "Hoe heeft u dat ervaren?", "Kan u een concreet voorbeeld geven?").

Voorafgaand aan de dataverzameling werd een pilootinterview afgenomen om de werkbaarheid van de leidraad te testen. Op basis daarvan werd de leidraad beperkt aangepast. De gegevens uit het pilootinterview maakten geen deel uit van de uiteindelijke analyse.

Aan het begin van elk interview werd een korte demografische vragenlijst overlopen met gegevens zoals leeftijdscategorie, opleidingsniveau, jaren ervaring en praktijkcontext.

3.2.3.2. Afname van de interviews

Alle tien interviews werden persoonlijk en face-to-face afgenomen door de student-onderzoeker, wat zorgde voor uniformiteit in de manier van bevragen. Per interview werd één huisarts geïnterviewd in eigen praktijk. Behalve de deelnemer en de interviewer waren er geen andere personen in het lokaal aanwezig.

Alle gesprekken werden geregistreerd via audio-opname met behulp van een smartphone. Er werden geen visuele opnames gemaakt. Tijdens het interview werden geen geschreven notities genomen.

De interviews duurden gemiddeld 45 minuten, afhankelijk van de beschikbaarheid van de huisarts en de mate waarin casussen of ervaringen werden besproken. Voor aanvang van elk interview werd het informed consent kort overlopen en ondertekend.

3.2.4 Data-analyse

3.2.4.1. Transcriptie

Alle interviews werden direct na afloop woordelijk getranscribeerd door de student-onderzoeker. Tijdens het transcriberen werden de interviews volledig gepseudonimiseerd door alle identificerende gegevens te verwijderen of aan te passen volgens de US HIPAA-richtlijnen, zodat de deelnemende huisartsen niet rechtstreeks of onrechtstreeks herleidbaar waren. Alleen de gepseudonimiseerde transcripties werden bewaard. De audio-opnames werden onmiddellijk na de transcriptie vernietigd, conform de GDPR-vereisten.

3.2.4.2 Thematische analyse

Voor de analyse werd gebruikgemaakt van een reflexieve thematische analyse volgens de richtlijnen van Braun en Clarke (21). Concreet werden na transcriptie alle interviews meerdere keren zorgvuldig herlezen. Tijdens dit herhaald lezen werden betekenisvolle fragmenten gecodeerd door markering van relevante uitspraken, ervaringen en interpretaties van de huisartsen.

Na het zich op die manier vertrouwd maken met de data werden de interviews door twee onderzoekers (PV en SO) onafhankelijk van elkaar als dusdanig gecodeerd: in eerste instantie werden de interviews open gecodeerd en werden de initiële codes gegenereerd. Vervolgens werden in deze initiele codes thema's gezocht. Tijdens dit proces keerde de onderzoeker regelmatig terug naar de oorspronkelijke transcripties om te controleren of dit overeenkwam met wat er daadwerkelijk gezegd werd. De resulterende thema's werden beoordeeld op de manier waarop ze een antwoord boden op de onderzoeksvragen. Daarna werden de thema's en eventuele subthema's benoemd en gedefinieerd. De resulterende codebomen werden samengebracht en bediscussieerd in het volledige onderzoeksteam (PV, SO en GP). Vervolgens werden de analyseresultaten gerapporteerd (PV).

Alle codes en concepten werden digitaal uitgewerkt in NVivo 15. Dit programma werd gebruikt om de data te ordenen, de samenhang tussen fragmenten zichtbaar te maken en de opbouw van thema's en subthema's te ondersteunen.

3.2.5 Kwaliteitscriteria

3.2.5.1 Validiteit (Credibility)

De geloofwaardigheid van het onderzoek werd versterkt doordat alle interviews door dezelfde onderzoeker zijn afgenomen. Dit zorgde voor een gelijkaardige manier van vragen stellen. De audio-opnames werden nadien woordelijk uitgeschreven en de transcripties werden binnen de QUAGOL-aanpak meermaals herlezen. Daarnaast bracht de variatie in leeftijd, ervaring en praktijkcontext van de huisartsen verschillende invalshoeken binnen, wat het beeld op het onderwerp verbreedde.

3.2.5.2 Betrouwbaarheid (Dependability)

De betrouwbaarheid werd ondersteund door een transparante en systematische onderzoeksopzet. Alle stappen van rekrutering, dataverzameling en analyse werden nauwgezet gedocumenteerd. De interviewleidraad werd vooraf getest via een pilootinterview. Hierop volgde feedback door de promotor op zowel de interviewtechnieken als de vraagstelling in de interviewleidraad. Deze werd aangepast en vervolgens als basis gebruikt voor de definitieve interviews. De analyse verliep stapsgewijs, met regelmatige terugkoppeling naar de transcripties, waardoor beslissingen in het coderingsproces reproduceerbaar blijven.

3.2.6 Reflexiviteit

Tijdens het interviewen probeerde ik als student-onderzoeker een zo neutraal mogelijke houding aan te nemen, met open vragen en voldoende ruimte voor eigen inbreng van de huisarts. Door eerdere interviews had ik soms een beter beeld van mogelijke verbanden, waardoor ik op bepaalde onderwerpen iets dieper kon ingaan. Ik bleef er echter op letten dat dit niet sturend werd en dat deelnemers vrij konden vertellen wat voor hen relevant was. De analyse zelf werd systematisch en volgens de voorgeschreven stappen uitgevoerd, waardoor mijn eigen invloed daar zo beperkt mogelijk was.

Tijdens de analyse werden de interviews ook onafhankelijk gecodeerd door mijn promotor. De toegepaste codes en voorlopige interpretaties werden nadien samen besproken, wat toeliet om verschillen in interpretatie te verhelderen en de analyse verder te verfijnen. Deze gezamenlijke bespreking droeg ertoe bij dat de bevindingen niet uitsluitend op mijn eigen perspectief als student-onderzoeker waren gebaseerd.

3.2.7 Gebruik van artificiële intelligentie

Tijdens het uitwerken van deze masterproef werd artificiële intelligentie gebruikt binnen de beveiligde Microsoft 365-omgeving die door KU Leuven ter beschikking wordt gesteld. AI-functies werden enkel ingezet voor taaloptimalisatie (zoals spelling- en grammaticacontrole), stijl- en zinsstructuurverbetering, en verduidelijking of herformulering van bestaande passages. Er werd geen inhoud gegenereerd, noch werden er nieuwe concepten of argumenten toegevoegd door het systeem.

Er werd geen AI-tool gebruikt voor het genereren, analyseren of interpreteren van onderzoeksdata. Alle inhoudelijke beslissingen, analyses en conclusies werden volledig door de student-onderzoeker genomen onder supervisie van en in overleg met de promotor en co-promotor.

3.3 Ethische kwesties

Het onderzoek werd uitgevoerd conform de GDPR-vereisten en de ethische richtlijnen van KU Leuven. Alle deelnemers ondertekenden een informed-consentformulier. Transcripties werden gepseudonimiseerd volgens de US HIPAA-richtlijnen en audiobestanden werden na transcriptie vernietigd. Deelname was vrijwillig en deelnemers konden het interview op elk moment beëindigen.

Deze studie werd goedgekeurd door de Ethische Commissie UZ/KU Leuven op 23 december 2024

onder studienummer: MP034296, conform bijlage 4

4. Resultaten

4.1 Resultaten literatuur studie

Deze literatuurstudie focust op het mentaal welbevinden van mantelzorgers tijdens het opnemen van de zorg voor een patiënt met een palliatieve zorgnood en heeft tot doel een antwoord te formuleren op de volgende twee onderzoeksvragen:

1. Op welke manieren wordt het mentaal welbevinden van mantelzorgers van patiënten met een palliatieve zorgnood beïnvloed?
2. Hoe ervaren mantelzorgers de communicatie met huisartsen tijdens het zorgtraject in een palliatieve context?

Deelvraag 1: Op welke manier kan het mentaal welbevinden beïnvloed worden bij mantelzorgers van patiënten met palliatieve zorgnood?

Mantelzorgers in de palliatieve fase worden geconfronteerd met uiteenlopende factoren die samen een invloed uitoefenen op het mentaal welbevinden, waaronder persoonlijke kenmerken, relationele dynamieken en bredere contextuele omstandigheden. Mentaal welbevinden wordt hier opgevat als het behouden of bereiken van psychisch evenwicht binnen een veerkrachtproces, ondanks blootstelling aan stress, verlies en onzekerheid (13,14). Een veerkrachttraject kan evenwel gepaard gaan met wisselende periodes van emotionele ontregeling, maar wordt gekenmerkt door voortdurende aanpassing aan wisselende situaties.

Mantelzorgers krijgen in de palliatieve fase van de patiënt vaak te maken met angst, depressieve gevoelens, stress, anticiperende rouw en psychische overbelasting. Hoewel, de meesten slagen erin hier op korte of langere termijn bovenop te geraken en terug te keren naar een toestand van mentaal welbevinden, vergelijkbaar met de toestand voor de diagnose. Voor deze mantelzorgers betekent de diagnose van een ongeneeslijke aandoening bij een naaste, het begin van een veerkrachtproces (13). Het mentaal welbevinden en het resulterende (veerkracht)traject van de mantelzorger worden beïnvloed door coping, zorgbelasting, relationele veranderingen, de informatiestroom en patiëntgebonden kenmerken die op elkaar inwerken tijdens het zorgtraject (7,13,14). Dit onderstreept dat het mentaal welbevinden van mantelzorgers het resultaat is van meerdere samenhangende factoren (11,22). Veerkracht wordt daarbij niet opgevat als een vaste eigenschap, maar als een dynamisch proces van aanpassing aan opeenvolgende stressoren, zoals hospitalisaties, fysieke achteruitgang, behandelingswijzigingen en nieuwe medische complicaties (13).

In dit dynamische proces ontwikkelen mantelzorgers vaak nieuwe routines. Ze leren anders omgaan met wat op hen afkomt en passen hun verwachtingen voortdurend aan (7). Bij oudere mantelzorgers wordt de zorgrol vaak ervaren als een vanzelfsprekend onderdeel van hun relatie met de patiënt, wat zowel steunend als belastend kan zijn (15). Tegelijkertijd tonen studies aan dat emotionele ontregeling, schuldgevoelens, angst en anticiperende rouw tijdens de palliatieve fase sterke voorspellers zijn van een moeilijkere rouwverwerking na het overlijden, wat het belang van tijdige versterking van veerkracht benadrukt (22).

Naarmate het ziekteverloop vordert en de zorgbehoeften complexer worden, neemt de zorgbelasting bij mantelzorgers vaak geleidelijk toe. Deze toename gaat gepaard met een voortdurende nood aan herorganisatie en aanpassing en kan leiden tot een opeenstapeling van stress en emotionele uitputting (8,13,14).

Een hoge zorgbelasting kan gepaard gaan met een verminderde inzet van actieve copingstrategieën en hangt samen met een verhoogd risico op anticiperende rouw (23). Daarnaast tonen studies aan dat psychologische en emotionele belasting tijdens de palliatieve fase samenhangt met minder gunstige mentale uitkomsten na het overlijden van de patiënt, waaronder depressieve klachten en gecompliceerde rouw (22). Bij oudere mantelzorgers wordt deze kwetsbaarheid bovendien versterkt door fysieke fragiliteit, een combinatie die in de literatuur wordt aangeduid als double jeopardy (15).

In dit proces van omgaan met stressoren kunnen veerkrachtondersteunende elementen zich uiten in actieve copingstrategieën die een invloed hebben op het mentaal welbevinden. Hierbij gaat het om de manieren waarop mantelzorgers omgaan met zowel de emotionele als de praktische uitdagingen van het zorgtraject. In de literatuur wordt beschreven dat mantelzorgers daarbij vaak afwisselend inzetten op het zo veel mogelijk vasthouden aan het dagelijkse leven, het opnemen van verantwoordelijkheid, het actief proberen beheersen van de situatie en het aanvaarden ervan (13).

Actieve copingstrategieën, zoals probleemoplossend gedrag, sociale steun zoeken, acceptatie en cognitieve herwaardering, ondersteunen mantelzorgers bij het omgaan met anticiperende rouw en gaan samen met minder psychische ontregeling (11,23). Daartegenover gaan vermijdende copingstrategieën zoals het onderdrukken van emoties en moeite hebben om gevoelens te uiten, samen met meer angst, depressieve klachten en een groter risico op gecompliceerde rouw (22). Coping hangt samen met de manier waarop persoonlijke en contextuele factoren, zoals eerdere verlieservaringen, persoonlijkheid en sociale steun, interageren, en beïnvloedt op die manier het mentaal welbevinden van mantelzorgers (13).

Er bestaat een heel sterke wederkerigheid tussen patiëntgebonden en ziektegerelateerde factoren en het mentaal welbevinden van mantelzorgers. Symptoomlast, angst, depressieve klachten, cognitieve achteruitgang en algemene distress bij de patiënt hangen samen met minder gunstige psychische uitkomsten bij de mantelzorgers (11,14). Daarnaast blijken specifieke symptomen, zoals verwarring, gedragsveranderingen, cachexie en onvoldoende symptoomcontrole, zowel de emotionele belasting als het risico op moeilijke rouw te verhogen (22).

Ook het verloop van de ziekte heeft een invloed op het welbevinden van mantelzorgers. Opeenvolgende en moeilijk voorspelbare veranderingen, zoals symptoomverergering en zichtbare fysieke achteruitgang, gaan bij mantelzorgers vaak gepaard met gevoelens van angst, controleverlies en verlieservaringen (13,14). Daarnaast wordt in de literatuur beschreven dat een accepterende of positieve houding van de patiënt in sommige gevallen ondersteunend kan zijn voor het veerkrachtproces van mantelzorgers (13). Ziektekenmerken zoals een langere ziekteduur, ernstigere symptomen en cognitieve problemen leiden bovendien tot een hogere zorgintensiteit, wat samenhangt met een toegenomen psychische belasting bij mantelzorgers (8).

Relationele en sociale factoren kunnen zowel beschermend als belastend werken voor het mentaal welbevinden van mantelzorgers. In dit kader verwijst reciprociteit naar de mate van wederkerigheid binnen de relatie, waarbij zorg, erkenning en emotionele verbondenheid niet volledig eenzijdig

verlopen (13). Verlies van communicatie, intimiteit en wederkerigheid binnen de relatie gaat vaak gepaard met gevoelens van machteloosheid en verhoogde emotionele belasting (15,23). Spanningen binnen relaties, afhankelijkheidsdynamieken, conflicten en onopgeloste kwesties kunnen deze belasting verder versterken en worden in sommige studies ook in verband gebracht met moeilijkere rouwverwerking (22). Daartegenover staan beschermende relationele factoren zoals open communicatie, betekenisvolle verbinding en aanwezigheid tijdens het stervensproces, die samenhangen met een betere emotionele aanpassing bij mantelzorgers (9).

Contextuele factoren zoals leeftijd, gender, socio-economische status en de eigen gezondheid beïnvloeden de kwetsbaarheid van mantelzorgers voor psychische belasting. Studies tonen aan dat oudere mantelzorgers gemiddeld een beter mentaal welbevinden rapporteren, terwijl vrouwelijke mantelzorgers vaker hogere niveaus van psychische belasting ervaren. Deze verschillen hangen samen met variaties in zorgrol, zorgintensiteit en de manier waarop mantelzorgers omgaan met en rapporteren over psychische klachten (14). Financiële stress, veroorzaakt door inkomensverlies, werkonderbreking of onzekerheid over toekomstige kosten, hangt samen met een slechter mentaal welbevinden, al wordt deze problematiek in de literatuur vaak onvolledig en inconsistent gemeten (24).

Sociale steun fungeert als een belangrijke buffer tegen stress en anticiperende rouw. Zowel formele als informele steunnetwerken kunnen veerkracht versterken, terwijl conflicten of overbelasting binnen het netwerk juist een negatieve invloed kunnen hebben op het mentaal welbevinden van mantelzorgers (13,22).

Deelvraag 2: Hoe ervaren mantelzorgers de communicatie door huisartsen?

Mantelzorgers spelen een belangrijke rol in de ondersteuning en organisatie van zorg rond patiënten met een palliatieve zorgnood. Ze hebben vaak contact met verschillende zorgverleners, waaronder de huisarts. Uit de literatuur blijkt dat deze communicatie mee bepaalt hoe mantelzorgers de zorg ervaren en hoe zij zich mentaal voelen tijdens het zorgtraject.

De communicatie met zorgverleners verloopt bovendien vaak in een zorgcontext die voortdurend verandert. Mantelzorgers krijgen te maken met onzekerheid over het ziekteverloop, veranderingen in zorgbehoeften en verschillende betrokken zorgverleners die niet altijd op elkaar afgestemd zijn (18).

Een eerste belangrijk thema betreft de beschikbaarheid en kwaliteit van informatie. Meerdere studies beschrijven dat mantelzorgers vaak onvoldoende zicht hebben op het verwachte ziekteverloop, de toekomstige zorgbehoeften en de doelstellingen van de palliatieve zorg. Dit maakt het voor hen moeilijk om zich voor te bereiden op de terminale fase (18,25,26).

Daarnaast wordt gesuggereerd dat huisartsen soms terughoudend zijn in het bespreken van verwachtingen rond het levenseinde, waardoor informatie deels of pas laattijdig wordt gedeeld. Dit gebrek aan duidelijke en tijdige informatie gaat bij mantelzorgers gepaard met gevoelens van onzekerheid en stress (18).

Wanneer de informatie-uitwisseling tussen zorgverleners tekortschiet, ervaren mantelzorgers vaak een gebrek aan overzicht over de organisatie van zorg en over hoe beslissingen worden genomen (25). Dit vermindert hun gevoel van controle. Daarnaast blijkt het voor mantelzorgers moeilijker om

de overgang naar de terminale fase te herkennen wanneer zorgverleners onvoldoende duidelijk communiceren over achteruitgang en zorgdoelen (26).

In de literatuur ligt de nadruk vooral op de gevolgen van deze gebrekkige communicatie voor mantelzorgers. Minder aandacht gaat uit naar de vraag wie het initiatief neemt om dergelijke gesprekken te voeren. Deze onduidelijkheid wordt daarom meegenomen in het kwalitatieve luik van deze studie.

Een tweede terugkerend thema betreft de rol van mantelzorgers als informele schakels tussen verschillende zorgverleners. Wanneer de onderlinge afstemming tekortschiet, nemen mantelzorgers vaak zelf de overdracht van medische en praktische informatie tussen huisarts, ziekenhuis en thuiszorgteams op zich (18,25). Hierdoor nemen zij extra verantwoordelijkheden op en ervaren zij een toename van organisatorische taken.

Ook de bereikbaarheid en continuïteit van de huisartsenzorg spelen een belangrijke rol. Mantelzorgers geven aan dat wisselende zorgverleners, wachtdiensten of het ontbreken van vaste aanspreekpunten ertoe leiden dat zij hun verhaal telkens opnieuw moeten doen. Vooral in crisismomenten roept dit gevoelens van onzekerheid en onveiligheid op (18).

Relationele continuïteit houdt in dat de huisarts de patiënt en diens omgeving goed kent en betrokken blijft doorheen het zorgtraject. Dit hangt samen met meer vertrouwen en een groter gevoel van veiligheid bij mantelzorgers (25). Het gevoel door zorgverleners gekend te zijn draagt daarbij bij aan emotionele stabiliteit en ondersteuning (26).

Naast inhoudelijke en organisatorische aspecten benadrukt de literatuur ook het belang van emotionele ondersteuning. Mantelzorgers hebben nood aan empathische communicatie en erkenning van hun inspanningen, maar voelen zich hierin niet altijd gehoord (18). Empathie, respect en aandacht voor de psychosociale noden van mantelzorgers worden genoemd als essentiële elementen van goede palliatieve communicatie (26). Wanneer deze elementen ontbreken, kan dit leiden tot gevoelens van isolatie, onzekerheid en emotionele overbelasting (26).

Mantelzorgers geven daarnaast aan ondersteuning nodig te hebben bij angst, rouw en het nemen van moeilijke beslissingen, maar die ondersteuning wordt door huisartsen niet altijd actief of regelmatig aangeboden (27).

De literatuur biedt weinig inzicht in de redenen waarom deze emotionele ondersteuning niet systematisch wordt opgenomen in de huisartsenzorg. In het kwalitatieve luik van deze studie gaan we op zoek naar mogelijke verklarende elementen hiervoor.

Tegelijkertijd worden ook zeer positieve ervaringen beschreven wanneer de communicatie wordt gekenmerkt door proactiviteit, continuïteit en goede coördinatie. Huisartsen die tijdig meedenken over zorgplanning, regelmatig contact houden met mantelzorgers en actief afstemmen met andere zorgverleners, worden door mantelzorgers ervaren als belangrijke steunfiguren binnen het palliatieve traject (18).

4.2 Resultaten kwalitatief onderzoek

Dit hoofdstuk beschrijft de resultaten van de semigestructureerde interviews met huisartsen over hun benadering van het mentaal welbevinden van mantelzorgers van patiënten met een palliatieve zorgnood.

Demografische gegevens van de deelnemers

De groep deelnemers bestond uit tien huisartsen. Vijf deelnemers bevonden zich in de leeftijdscategorie 25–34 jaar, twee in de categorie 35–44 jaar. Daarnaast nam één huisarts deel uit de leeftijdscategorie 45–54 jaar, één uit de categorie 55–65 jaar en één deelnemer was ouder dan 65 jaar.

In totaal namen drie vrouwelijke huisartsen en zeven mannelijke huisartsen deel aan het onderzoek. Betreft hun opleiding waren drie deelnemers HAIO's en zeven afgestudeerde huisartsen. De werkervaring varieerde, er waren vier huisartsen die minder dan vijf jaar ervaring hadden. Er waren drie huisartsen die vijf tot tien jaar ervaring hadden. Er was één huisarts met elf tot twintig jaar ervaring en twee huisartsen met meer dan twintig jaar ervaring.
Alle deelnemende huisartsen gaven aan ervaring te hebben met palliatieve zorg en met het begeleiden van mantelzorgers. Daarbij gaf één huisarts aan zelden rekening te houden met het mentaal welbevinden van de mantelzorger, zeven af en toe en één huisarts hield hier vaak rekening mee. Daarnaast gaven alle 10 de deelnemers aan niet bekend te zijn met specifieke richtlijnen voor mantelzorgers.

Negen deelnemers waren werkzaam in een groepspraktijk aangevuld met één huisarts uit een duopraktijk. Wat betreft praktijkcontext werkten negen huisartsen in een voorstedelijke omgeving en één in een landelijke regio.

Vijf huisartsen gaven aan gemiddeld 50–100 patiënten per week te zien, vier huisartsen meer dan 100 patiënten per week, en één huisarts minder dan 50 patiënten per week in opvolging.

Kenmerk	**Categorie**	**N**	**%**
Leeftijd	25–34 jaar	5	50%
	35–44 jaar	2	20%
	45–54 jaar	1	10%
	55–64 jaar	1	10%
	≥65 jaar	1	10%
Geslacht	Vrouw	3	30%
	Man	7	70%
Opleidingsniveau	Huisarts in opleiding	3	30%
	Afgestudeerd huisarts	7	70%
Werkervaring als huisarts	<5 jaar	4	40%
	5–10 jaar	3	30%
	11–20 jaar	1	10%
	>20 jaar	2	20%
Ervaring palliatieve zorg	Ja	10	100%

Frequentie palliatieve zorg	Maandelijks	2	20%
	Minder dan maandelijks	8	80%
Werkomgeving	Groepspraktijk	9	90%
	Duopraktijk	1	10%
Bekend met richtlijnen/protocollen mantelzorgers	Ja	0	0
	Nee	10	100%
Werkgebied	Voorstedelijk	9	90%
	Landelijk	1	10%
Aantal patiënten (gemiddeld per week)	<50	1	10%
	50–100	5	50%
	>100	4	40%

Figuur 2 Kenmerken deelnemers

Thema 1: Inschatten van het mentaal welbevinden van mantelzorgers aan de hand van signalen

De manier waarop huisartsen het mentaal welbevinden van mantelzorgers inschatten, hangt vooral af van hun klinisch aanvoelen, de relatie met de mantelzorger en de situatie bij de patiënt thuis. Hoewel zij geen formeel kader hanteren om mentaal welbevinden te beoordelen, verwijzen artsen spontaan naar herkenbare patronen, signalen en omgevingsfactoren die hun inschatting sturen.

Binnen dit thema kwamen drie types signalen naar voren waarop huisartsen zich baseren bij het inschatten van het mentaal welbevinden van mantelzorgers:

1. Duidelijk waarneembare signalen
   Concrete gedragingen of veranderingen die rechtstreeks opvallen, zoals vermoeidheid, overbelasting, organisatorische problemen of herhaalde contactopnames.

2. Emotionele en relationele signalen
   Uitingen van bezorgdheid, verdriet, frustratie, schuldgevoel of spanningen binnen de familie. Deze signalen tonen hoe mantelzorgers de situatie psychologisch verwerken.

3. Subtiele of indirecte signalen
   Niet-expliciete aanwijzingen zoals lichaamstaal, terughoudendheid, verandering in toon, het vermijden van bepaalde onderwerpen of kleine inconsistenties in het verhaal. Deze vereisen interpretatie door de huisarts.

Duidelijk waarneembare signalen

Huisartsen hanteren geen eenduidige vastgelegde definitie van mentaal welbevinden, de beoordeling is contextueel en gebaseerd op klinische ervaring. Deze inschatting steunt op wat tijdens huisbezoeken waarneembaar wordt. Veelgenoemde vroege indicatoren die kunnen wijzen op een bedreiging van het mentaal welbevinden en een onder druk staan van de veerkracht van de mantelzorger, zijn: vermoeidheid, slaapproblemen, prikkelbaarheid en cognitieve verstrooidheid (bv. warrig antwoorden, dingen vergeten).

> *“Vermoeidheid is de meest zichtbare. Je ziet het letterlijk in hun ogen. Soms antwoorden ze warrig, vergeten ze dingen.” (A3)*

Sommige artsen geven aan dat zij ook letten op elementen die wijzen op veerkracht, zoals kleine ‘lichtpuntjes’ in de dagelijkse omgang.

> *“Als ze nog kleine lichtpuntjes benoemen. We hebben gisteren samen naar de vogeltjes gekeken, of de kleinkinderen kwamen langs en dat deed deugd. Dan weet je dat er nog veerkracht is, dat ze niet helemaal opgeslorpt zijn door de zorg.” (A3)*

Emotionele en relationele signalen

Naast deze waarneembare signalen wijzen artsen op emotionele uitingen, zoals plotse huilbuien, irritatie, verbale uitbarstingen als teken van mentale stress.

> *“Op een moment begon ze tijdens een huisbezoek plots te huilen, heel onverwacht. Dat was eigenlijk het eerste moment dat ze toegaf dat ze het niet meer aankon.” (A10)*

Enkele artsen geven toe dat alarmsignalen hen soms pas laat opvallen. Mantelzorgers zijn vaak wat men noemt, verborgen patiënten. Ze minimaliseren hun eigen klachten en richten zich volledig op de patiënt. Daardoor wordt hun eigen belasting voor artsen vaak pas zichtbaar wanneer de situatie al is ontspoord. Soms komt dit pas naar voren in terloopse momenten.

> *“(…) hield hij me tegen in de hal en begon hij te vertellen dat hij ’s nachts huilend in de keuken zat.” (A3)*

Enkele artsen merken op dat zij bepaalde gedragsveranderingen aanvankelijk anders interpreteerden en pas achteraf herkennen als vroege signalen.

> *“Maar na verloop van tijd begon ik kleine dingen te merken. Ze corrigeerde haar man constant. Ze was snel geïrriteerd. Ze belde vaker. Niet per se met medische vragen, maar eerder met kleine dingen. En ik betrap mezelf erop dat ik dat eerst als lastig zag. Zo van ja, bel nu niet voor elk detail. En daar schaam ik me nu wel wat voor, want achteraf zie je dat dit signalen waren.” (A8)*

Subtiele of verborgen signalen

Artsen beschrijven dat zij mentale belasting niet alleen herkennen via wat gezegd wordt, maar vooral via subtiele non-verbale tekenen zoals houding, blik, toon of veranderingen in gedrag.

> *“Ik let daarom veel op lichaamstaal. Hoe iemand erbij zit, of ze nog lachen, of ze iets zeggen als: ja, we trekken ons wel uit de slag.” (A3)*

Ook frequente kleine telefoontjes, lichte irritatie, onrust of vragen die niet-medisch lijken, worden door huisartsen gezien als subtiele signalen die kunnen wijzen op een toenemende emotionele belasting. Enkele artsen geven aan dat ze bepaalde gedragingen pas achteraf als signalen van belasting herkenden.

Tot slot letten huisartsen ook op contextuele signalen in de leefomgeving van de mantelzorger, zoals een chaotisch huis of desorganisatie. Deze omgevingsfactoren worden vaak als belangrijke herkenningspunten gezien wanneer mantelzorgers hun gevoelens zelf niet verbaal uitdrukken.

> *“Stapel was, rommel in huis, of zichtbare overprikkeling vallen juist meer op.” (A5)*

Thema 2: Uiten van aandacht voor het mentaal welbevinden van de mantelzorger

De rol van de huisarts in het ondersteunen van mantelzorgers wordt verschillend ingevuld en hangt nauw samen met hoe zij hun positie binnen het palliatieve traject zien. Naast medische zorg beschrijven artsen dat zij op verschillende manieren proberen aandacht te hebben voor het mentaal welbevinden van mantelzorgers.

Uit de interviews komen belangrijke rolcomponenten naar voren:

1. Het zichtbaar maken van de mantelzorger
2. Het bevragen van hun mentaal welbevinden
3. Erkenning en validatie bieden, gepaste ruimte creëren voor kwetsbare gesprekken

Zichtbaarheid geven aan mantelzorg

Huisartsen geven aan dat mantelzorgers niet altijd vanzelfsprekend in beeld komen, waardoor hun noden makkelijk naar de achtergrond verschuiven. Daarom proberen veel artsen hen bewust zichtbaar te maken binnen het consult of huisbezoek, door hen actief te betrekken bij het gesprek, of door expliciet te vragen naar hun welbevinden.

> *"Ik probeer de mantelzorger altijd actief te betrekken, maar wel op een manier die veilig voelt voor beiden. Soms spreek ik eerst met de patiënt, en daarna apart met de mantelzorger. Dat hangt af van de dynamiek.*
> *Wanneer ik merk dat de mantelzorger voortdurend voor de patiënt antwoordt, probeer ik dat wel te benoemen. Ik zeg dan bijvoorbeeld: "Ik wil ook graag even horen hoe het voor u is." (A5)*

Toch is die zichtbaarheid deels afhankelijk van hoe mantelzorgers zichzelf plaatsen. Sommige mantelzorgers blijven op de achtergrond of spreken vooral namens de patiënt, waardoor hun eigen noden minder zichtbaar worden. Zeker wanneer de patiënt aanwezig is, ervaren huisartsen dat bezorgdheden van de mantelzorger over het eigen welbevinden vaak niet geuit worden.

> *"Persoonlijke zwaarte komt niet of nauwelijks op tafel in bijzijn van de patiënt." (A4)*

Daarnaast beschrijven enkele artsen dat sommige mantelzorgers een meer sturende rol opnemen tijdens gesprekken en eerder de stem van de patiënt vertegenwoordigen, bijvoorbeeld door antwoorden over te nemen of het gesprek te leiden.

> *"Soms is die mantelzorger gewoon aanwezig en zegt die niets. Soms neemt die meteen het gesprek over. Dat vind ik altijd interessant. Wie antwoordt in plaats van wie? Wie vult aan? Wie corrigeert?" (A8)*

Mentaal welbevinden bevragen

Huisartsen erkennen dat het mentaal welbevinden van mantelzorgers een belangrijk onderdeel vormt van palliatieve zorg, maar de mate waarin zij dit actief bevragen, verschilt sterk. Voor sommige

artsen is het bevragen van emoties en draagkracht een bewuste en terugkerende handeling. Zij proberen laagdrempelig te peilen naar hoe mantelzorgers zich staande houden in de zorgsituatie.

> *"Af en toe eens vragen: hoe gaat het met u? Hoe zijn de nachten? En zie je het nog zitten?" (A1)*

Toch benoemen verschillende huisartsen dat het niet altijd eenvoudig is om dergelijke vragen te stellen. Zij twijfelen soms over de juiste timing, over hoe diep zij op het onderwerp kunnen ingaan, of in welke mate ze hun tijd kunnen en mogen verdelen tussen patiënt en mantelzorger.

> *"Achteraf denk ik soms wel: heb ik niet te veel naar de mantelzorger geluisterd en eigenlijk te weinig naar de patiënt zelf?" (*A8)

Wanneer de arts onder tijdsdruk staat, ligt de focus meestal op de patiënt en gaat dit ten koste van aandacht voor het mentaal welbevinden van de mantelzorger.

> *"Ik heb mezelf gewoon gemaakt de vraag [hoe gaat het met u] te stellen, maar bij een overvolle agenda durf ik deze vraag soms wel overslaan, gewoon uit tijdgebrek." (A5)*

Erkenning en validatie

Een terugkerende manier waarop huisartsen het mentaal welbevinden van mantelzorgers ondersteunen, is door erkenning en validatie te bieden. Verschillende artsen beschrijven dat mantelzorgers vaak lange tijd geen ruimte hebben gehad om emoties te uiten, waardoor simpelweg luisteren en erkenning geven al een merkbaar effect heeft.

> *"Het belangrijkste is denk ik toch luisteren. Vaak hebben mantelzorgers al weken geen ruimte gehad om hun gevoelens te uiten, dus door ze te laten ventileren zakt de spanning al wat. Ik probeer het ook altijd bespreekbaar te maken, soms erken ik het ook door te zeggen: ik zie dat het zwaar voor u is." (A5)*

Daarnaast benoemen huisartsen dat het normaliseren van emoties, zoals verdriet, angst, twijfel of schuldgevoel, mantelzorgers helpt om hun ervaringen niet als tekortschieten te zien. Door die gevoelens expliciet te benoemen proberen zij deze reacties te normaliseren.

> *"Door het te normaliseren. Ik zeg soms letterlijk veel mantelzorgers vinden het moeilijk om te zeggen dat het te zwaar wordt, dat hoort er helaas vaak bij. Daarom vraag ik het u ook." (A3)*

Daarnaast geven huisartsen aan dat kleine vormen van bevestiging, zoals het benoemen dat een reactie begrijpelijk is of dat een mantelzorger bepaalde keuzes mag maken, helpen om spanning te verlagen en ruimte te creëren voor openheid.

> *"Daarna heb ik voorgesteld om extra thuisverpleging in te schakelen en heb ik ook expliciet gezegd dat zij geen slechte partner was als ze even afstand nam." (A10)*

Ruimte creëren voor gesprek

Meerdere artsen geven aan dat mantelzorgers vaak pas over zichzelf spreken wanneer de patiënt er niet bij is. In aanwezigheid van de patiënt houden zij hun eigen emoties meestal voor zichzelf.

> *“Dat als je er buiten gaat of zo, dat ze je even begeleiden naar de deur. Zodat de palliatieve patiënt het eigenlijk niet hoort. En dan gaan ze u wel aanspreken als ze het ergens heel moeilijk over hebben. Meestal doen ze dat niet in het bijzijn van de patiënt zelf, omdat ze die patiënt nog niet extra willen zorgen geven, denk ik.” (*A1)

Sommige huisartsen proberen dat spontaan moment te anticiperen door gericht de mantelzorger apart te nemen, of door mantelzorgers uit te nodigen om nadien nog even apart te spreken.

> *“Ja zeker. Niet altijd, maar als ik merk dat er iets speelt, dan vraag ik na het medische gedeelte: zal ik u straks nog even spreken?* Soms gaan we dan even naar de keuken, of ik bel hen later apart op. Dat is nodig, want in aanwezigheid van de patiënt willen ze vaak niet klagen of kwetsbaar zijn. Ze willen sterk blijven, doch vergeten ze zichzelf soms hierin.” *(A7)*

Thema 3: Reflecties van huisartsen op hun rol in het bewaken van het mentaal welbevinden van mantelzorgers

Zelfperceptie van de huisarts

De interviews tonen dat huisartsen hun rol binnen palliatieve zorg ruim invullen. Zij zien zichzelf als een eerste aanspreekpunt, iemand die signaleert, luistert en richting geeft naar geschikte ondersteuning. Daarbij geven zij aan dat hun betrokkenheid vooral ligt in het herkennen van psychosociale noden en het bespreekbaar maken van kwetsbaarheid. Langdurige psychologische begeleiding valt volgens hen buiten hun rol, waardoor hun bijdrage vooral bestaat uit het herkennen van noden en het organiseren van passende ondersteuning.

> *“Ik zie mezelf als het eerste aanspreekpunt iemand die signaleert, luistert en de weg toont naar gepaste hulp. Maar ik ben me er heel bewust van dat ik geen langdurige psychologische begeleiding kan bieden, noch de tijd, noch de expertise, noch de puf daarvoor heb. Mijn rol zit eerder in het herkennen van signalen, het bespreekbaar maken van kwetsbaarheid, en het doorverwijzen naar de juiste mensen. Soms kan ik kortdurend ondersteunen, bijvoorbeeld door gesprekken waarin ik erkenning geef en samen nadenk over praktische oplossingen, maar ik zie mijn taak vooral als coördinator ervoor zorgen dat de mantelzorger niet uit beeld verdwijnt en de juiste steun krijgt.” (A3)*

Professionele grenzen en onzekerheden

Tegelijkertijd ervaren huisartsen duidelijke grenzen in tijd, expertise en verantwoordelijkheid. Langdurige psychologische begeleiding valt volgens hen buiten hun rol, wat maakt dat zij vooral inzetten op herkenning van noden en het organiseren van passende ondersteuning. Bij sommige artsen, en in het bijzonder bij huisartsen in opleiding, gaat dit gepaard met onzekerheid over hoe ver zij kunnen en mogen gaan binnen psychosociale ondersteuning.

> *“Ik vraag me vaak af: mag ik dit beslissen? Moet ik dit doorschuiven?”* (A8)

De bekendheid van de mantelzorger binnen de praktijk speelt voor veel huisartsen een rol in het openen van een persoonlijk gesprek. Wanneer de mantelzorger ook hun eigen patiënt is, ervaren zij minder drempels om door te vragen. Bij minder vertrouwde mantelzorgers ligt die drempel hoger.

> *“Ik vind het soms wel een beetje moeilijker als ik niet de huisarts van de mantelzorger ben. Dat vind ik wel heel moeilijk. Als ik de eigen huisarts ben, dan heb ik daar geen probleem mee.*

> *Dan ga ik daar zeker op in. En dan probeer ik extra ondersteuning te bieden en wat extra gesprekjes in te plannen of wat vaker langs te komen. Maar als dat een patiënt van een andere huisarts vind ik dat wel moeilijk."* (A1)

Ook taakverdeling binnen het team beïnvloedt hoe artsen hun rol zien. Goede samenwerking met thuisverpleging wordt door verschillende artsen ervaren als helpend, omdat het bepaalde zorgtaken verlicht en ruimte creëert voor een meer menselijke aanwezigheid bij patiënt en mantelzorger.

> *"De verpleging heeft daar heel goed bij geholpen, en je zag vrij snel een positieve verandering: ze moest minder zorgen en kon vooral aanwezig zijn." (A10)*

Emotionele impact op de huisarts zelf

Naast reflecties over hun professionele rol verwijzen huisartsen expliciet naar de emotionele impact van intensieve palliatieve trajecten op henzelf. Vooral wanneer een situatie zwaar weegt of een gezin hen persoonlijk raakt, blijft deze emotionele belasting soms nog lang doorwerken buiten de consultatie.

> *"Sommige verhalen blijven hangen. Ik neem ze mee naar huis, en er zijn nachten geweest dat ik lag te piekeren over hoe ik het anders of beter had kunnen aanpakken. Je moet leren een balans te vinden tussen betrokkenheid en professionele afstand, maar dat is in de praktijk niet eenvoudig." (A3)*

Daarnaast geven artsen aan dat langdurige betrokkenheid bij een gezin, zeker wanneer er een sterke band ontstaat, emotioneel zwaar kan wegen, ook al ervaren zij deze zorg tegelijk als betekenisvol.

> *"Goh, eigenlijk heel zwaar, maar wel heel dankbare zorg. Ik heb een sterke band met de familie opgebouwd en ze blijven me steeds maar bedanken voor de tijd, maar een jong iemand verliezen blijft heel confronterend." (A6)*

Thema 4: Barrières en ondersteuningsnoden

Uit de interviews blijkt dat huisartsen bij het ondersteunen van mantelzorgers tegen een aantal barrières aanlopen waaruit een aantal specifieke noden ontstaan. Deze drempels en noden situeren zich op meerdere niveaus:

1. Praktische en structurele barrières
2. Weerstand bij mantelzorgers
3. Zelfzorg en draagkracht van de huisarts
4. Ondersteuningsnoden van huisartsen
    A. Nood aan houvast en systematiek
    B. Opleidings- en samenwerkingsnoden

Praktische en structurele barrières

Huisartsen geven aan dat praktische omstandigheden, zoals drukke consultaties, onverwachte huisbezoeken en beperkte tijd, het moeilijk maken om ondersteuning systematisch op te nemen. Dit

zorgt ervoor dat gesprekken met mantelzorgers vaak kort blijven of noodgedwongen worden uitgesteld.

> *"Focus ik op de medische zorgen van de patiënt, of besteed ik ook ruimte aan het welzijn van de mantelzorger? Dat wringt." (A3)*

Daarnaast wijzen artsen op organisatorische uitdagingen, zoals tijdsdruk en wisselende beschikbaarheid binnen het team. Hierdoor moeten zij in drukke periodes een deel van de zorg overlaten aan thuisverpleging, waardoor er minder ruimte is om psychosociale noden van mantelzorgers zelf op te vangen.

> *"Het blijft vaak hectisch. Tijd kan ik niet toveren, dus soms duurt het te lang voor ik er geraak. Dan moet de verpleegkundige het opvangen en voel ik dat ik eigenlijk meer had willen doen."* (A10)

Tot slot wijzen artsen op structurele uitdagingen buiten de eigen praktijk, zoals de versnipperde organisatie van het zorglandschap. Door het gebrek aan overzicht in beschikbare diensten verliezen zowel mantelzorgers als huisartsen tijd met het zoeken naar de juiste ondersteuning.

> *"Het zorglandschap is erg versnipperd. Er zijn wel diensten die hulp aanbieden, maar mantelzorgers verdwalen vaak in dat kluwen van organisaties, formulieren en voorwaarden. Ze weten niet goed waar te beginnen, en ik merk dat ik zelf soms ook moet zoeken om hen goed door te verwijzen. Dat vraagt tijd en energie die er vaak niet is." (A3)*

Weerstand bij mantelzorgers

Naast structurele factoren ervaren huisartsen ook drempels bij mantelzorgers zelf. Sommige mantelzorgers richten het gesprek steevast op de patiënt en zeggen weinig over hun eigen situatie, waardoor hun noden nauwelijks zichtbaar worden.

> *"Als ik voorzichtig vraag hoe het met haar gaat, zegt ze: hij is thuis, dus het gaat goed." (A9)*

Daarnaast bestaan er drempels rond hulp aanvaarden. Verschillende artsen vertellen dat mantelzorgers vaak blijven volhouden, zelfs wanneer de situatie te zwaar wordt. Dit maakt volgens sommige artsen dat ondersteuning soms minder snel of minder gemakkelijk op gang komt.

> *"Hij wees thuiszorg af en zei dat hij dat "zijn plicht" vond. Ik heb geprobeerd hem te overtuigen, maar hij was zeer gesloten." (A5)*

Zelfzorg en draagkracht van de huisarts

De interviews tonen dat palliatieve begeleiding ook een duidelijke emotionele impact kan hebben op huisartsen. Intensieve trajecten of complexe gezinssituaties kunnen ertoe leiden dat artsen casussen blijven meedragen, vooral wanneer zij twijfelen of ze voldoende hebben kunnen betekenen.

> *"Sommige verhalen blijven hangen. Ik neem ze mee naar huis, en er zijn nachten geweest dat ik lag te piekeren over hoe ik het anders of beter had kunnen aanpakken." (A3)*

Ook geven ervaren artsen aan dat nabijheid in palliatieve zorg zowel waardevol als belastend kan zijn, zeker bij jonge patiënten of mantelzorgers met zware emoties.

"Zwaar, ja. Dat kruipt onder je huid. Ik heb zelf kinderen, dus het raakt iets heel dieps. Het is niet zozeer de dood die zwaar is, maar het traject ernaartoe, het machteloze gevoel. Het verdriet dat je ziet dat hij achterlaat, het is toch iets heftigs." (A6)

Daarnaast verwijzen enkele artsen naar momenten waarop zij tijdsdruk of gebrek aan ondersteuning ervaren, waardoor het moeilijker wordt om psychosociale zorg voor mantelzorgers op te vangen.

"Je weet dat beide belangrijk zijn, maar de agenda en de drukte van de praktijk laten het vaak niet toe. Dat wringt." (A3)

Tot slot benoemen verschillende huisartsen dat overleg met collega's en het kunnen delen van moeilijke casussen hen helpt om hun eigen draagkracht te bewaken.

"Ik overleg veel met mijn praktijkopleider en collega's. Misschien zelfs te veel. Dat overleg is wel mijn vangnet. Het geeft me het gevoel dat ik er niet alleen voor sta." (A8)

Nood aan houvast en systematiek

Verschillende huisartsen geven aan dat zij psychosociale ondersteuning vaak afhankelijk van het moment opnemen. Een duidelijkere structuur of omkadering zou hen helpen om deze zorg systematischer op te volgen.

"Nu gebeurt dat vaak toevallig als er tijd is. Eigenlijk zou het standaard in elk palliatief traject ingebouwd moeten zijn." (A5)

Verschillende huisartsen benoemen dat er weinig richtlijnen of theoretische kaders bestaan rond het opvolgen van mantelzorgers binnen palliatieve zorg. Hierdoor verloopt ondersteuning vaak niet systematisch.

"Dan hebben we ook nog het feit dat het allemaal wat floe is, er zijn zo geen duidelijke richtlijnen." (A6)

Meerdere artsen geven aan dat zij behoefte hebben aan een vorm van checklists, vaste vragen of een eenvoudige structuur in het elektronisch dossier, zodat psychosociale noden niet onbewust worden vergeten.

"Ik zou eigenlijk bij elke palliatieve patiënt een vaste check willen doen: hoe is het met de mantelzorger?" (A3)

Ook melden artsen dat de interprofessionele samenwerking niet altijd vlot verloopt. Doordat verschillende zorgverleners op verschillende momenten betrokken zijn en niemand een coördinerende rol opneemt, raakt informatie soms versnipperd en wordt de opvolging minder overzichtelijk.

"Daarnaast denk ik dat we in het team meer moeten afstemmen. Soms volgt de ene arts de patiënt, de andere ziet toevallig de mantelzorger. Die zegt dan weer wat, en dan gaat er soms informatie verloren." (A7)

Opleidingsnoden en interprofessionele ondersteuning

Daarnaast geven sommige huisartsen aan dat het onderscheid tussen normale en problematische rouw niet altijd helder is, waardoor zij onzeker zijn over wanneer bijkomende ondersteuning aangewezen is.

> *"Ook misschien het onderscheid tussen normale rouw en pathologische rouw. Want dat vind ik toch ook nog altijd heel floe." (A1)*

Daarnaast benadrukken huisartsen de nood aan opleiding in interprofessioneel samenwerken en leren van mekaar. Ze merken op dat vlotte samenwerking met thuisverpleging, psychologen of het palliatief team de zorg merkbaar verlicht. Wanneer deze partners actief betrokken zijn, ervaren zij dat taken gedeeld kunnen worden en dat er meer ruimte ontstaat om nabij te zijn voor patiënt en mantelzorger.

> *"De verpleging heeft daar heel goed bij geholpen, en je zag vrij snel een positieve verandering: ze moest minder zorgen en kon vooral aanwezig zijn." (A10)*

Verder vragen de huisartsen meer aandacht voor beschikbaarheid van andere disciplines in de geestelijke gezondheidszorg. Aangezien de lange wachttijden in de geestelijke gezondheidszorg blijven een belangrijke hinderpaal, waardoor doorverwijzing niet altijd een haalbare optie is en de huisarts achterblijft met een taak waar hij zich onvoldoende expert in voelt.

> *"In palliatieve context is de termijn kort; psychologische hulp is zelden snel beschikbaar. Je hebt geen drie sessies en het gaat beter in een paar weken, en dan heb je nog de wachttijden die meespelen, dus daar heb je niet veel aan." (A4)*

Eveneens geven huisartsen aan dat de opleiding rond mantelzorgondersteuning beperkt is. Zij beschrijven dat er binnen hun opleiding vooral aandacht was voor medische aspecten, terwijl concrete handvatten rond het begeleiden van mantelzorgers of omgaan met psychosociale noden vaak ontbraken.

> *"Opleiding, zonder twijfel. We leren veel over ziektebeelden, maar weinig over mantelzorg. Terwijl dat een essentieel deel is van palliatieve zorg." (A8)*

Tot slot ervaren sommige huisartsen een gebrek aan overzicht van het regionale zorgaanbod. Het is voor hen niet altijd duidelijk welke vormen van dagopvang, ondersteuning of verwijsmogelijkheden beschikbaar zijn, wat doorverwijzen bemoeilijkt.

> *"En ik weet niet goed wat er allemaal mogelijk is in de regio. Ik hoor soms iets over dagopvang, maar ik weet niet goed hoe dat werkt." (A8)*

5. Discussie

5.1.1 Interpretatie van de bevindingen uit de literatuurstudie

Deze literatuurstudie had als doel om te achterhalen welke factoren het mentaal welbevinden van mantelzorgers binnen de palliatieve zorg beïnvloeden en hoe deze mantelzorgers de communicatie met huisartsen ervaren. Uit de bevindingen blijkt dat het mentaal welbevinden van mantelzorgers tot stand komt binnen een dynamisch veerkrachtproces, waarin persoonlijke, relationele en contextuele factoren in wisselende mate bijdragen aan het behoud of herstel van mentaal evenwicht tijdens het palliatieve traject (7,11,13,14). Dit wijst erop dat het aanpassingstraject dat de mantelzorger doorloopt bij de zorg tijdens de palliatieve fase van de patiënt, best wordt begrepen als een zich ontwikkelend veerkrachtproces. Hierbij wordt het psychisch evenwicht voortdurend opnieuw bijgesteld in reactie op veranderende stressoren.

Veerkracht wordt daarbij niet opgevat als een vaste eigenschap, maar als een proces van aanpassing aan opeenvolgende stressoren, zoals ziekteprogressie, toenemende zorgbehoeften en onzekerheid over het levenseinde. Dit proces geeft het mentaal welbevinden van mantelzorgers mee vorm doorheen het palliatieve traject (13). Mantelzorgers worden tijdens de zorgperiode steeds opnieuw geconfronteerd met momenten waarop hun emotioneel evenwicht onder druk komt te staan. Dit komt ook naar voren in een longitudinale kwalitatieve studie van Opsomer et al. Uit dit onderzoek blijkt dat de meeste mantelzorgers, na een initiële periode van mentale stress evolueren naar een niveau van mentaal welbevinden vergelijkbaar met dat van voor de diagnose, en dat een minderheid een minder gunstig traject doorloopt en verstrikt raakt in een langdurig ernstig mentaal lijden (28). Dit bevestigt onze bevinding dat veerkracht geen vanzelfsprekendheid is, maar afhankelijk is van verschillende factoren zoals de draagkracht en beschikbare ondersteuning (13,22).

Binnen de veerkrachttrajecten die uit deze literatuurstudie naar voren komen, blijkt dat contextuele factoren een belangrijke rol spelen in hoe mantelzorgers hun zorgsituatie beleven en verwerken. De bevindingen tonen aan dat mantelzorgers verschillen in hun manier van omgaan met emotionele belasting en zorgverantwoordelijkheid, wat zich vertaalt in uiteenlopende trajecten van mentaal welbevinden. Deze verschillen lijken niet louter te worden bepaald door de objectieve zorglast, maar hangen samen met persoonlijke en contextuele kenmerken die het aanpassingsproces beïnvloeden. Zo toont onderzoek van Opsomer et al. aan dat oudere mantelzorgers vaker een veerkrachtig traject doormaken, ondanks een hogere fysieke kwetsbaarheid. Deze variatie in trajecten wordt in verband gebracht met factoren zoals levenservaring, een aangepast verwachtingspatroon en betekenisgeving aan ziekte en afscheid (28). Toekomstig onderzoek zou kunnen verkennen welke rol leeftijd en levenservaring spelen in de manier waarop mantelzorgers veerkracht ontwikkelen binnen de eerstelijnszorg. Tegelijkertijd rapporteren vrouwelijke mantelzorgers gemiddeld een hoger niveau van psychische belasting. In de literatuur wordt dit vaak verbonden aan ongelijk verdeelde zorgrollen, grotere zorgverantwoordelijkheid en minder ruimte voor het uiten van eigen noden (13,14). De socio-economische omstandigheden worden in de literatuur minder consistent onderzocht, maar de bevindingen wijzen erop dat financiële onzekerheid een extra kwetsbaarheid kan vormen binnen het veerkrachtproces van mantelzorgers (24).

Naast individuele en contextuele kenmerken spelen relationele factoren eveneens een centrale rol. De bevindingen rond relationele verbondenheid bevestigen eerdere literatuur waarin deze een

dubbele rol speelt. Enerzijds kan relationeel verlies, zoals het wegvallen van wederkerigheid of gedeelde communicatie, de emotionele belasting van mantelzorgers versterken. Anderzijds fungeert emotionele nabijheid als een belangrijke beschermende factor. Deze bevindingen ondersteunen het idee dat relationele verbondenheid een dynamisch onderdeel vormt van het veerkrachtproces. Ervaren verbondenheid kan het psychisch evenwicht van mantelzorgers tijdelijk versterken, zelfs wanneer zij geconfronteerd worden met toenemend verlies (9,15,23).

Sociale steun komt in deze literatuurstudie duidelijk naar voren als een belangrijke buffer tegen stress. Formele ondersteuning door zorgprofessionals en informele steun van naasten dragen bij aan veerkracht en emotionele stabiliteit bij mantelzorgers (13,22). In kwalitatief onderzoek van Opsomer et al. wordt het ondersteunend netwerk rond de mantelzorger beschreven als een complex adaptief systeem, bestaande uit zorgprofessionals, familie en vrienden (29). Dit systeem kan worden begrepen als een groep individuen die gezamenlijk bijdragen aan het ondersteunen van de mantelzorger, waarbij rollen en betrokkenheid mee veranderen in functie van de noden van de mantelzorger en de evolutie van de palliatieve situatie. Het netwerk verandert mee met de situatie en steunt op onuitgesproken afspraken, zoals het respecteren van de keuzes van de mantelzorger en het zorgvuldig omgaan met informatie.

Hoewel het gedrag van zo'n netwerk niet altijd voorspelbaar is, blijkt een goed afgestemd en vertrouwd netwerk belangrijk voor het veerkrachtproces van mantelzorgers. Dit geldt vooral wanneer er al onderling vertrouwen bestaat (28,29). Deze bevindingen maken duidelijk dat het sociale netwerk geen stabiel gegeven is. Overbelasting of het wegvallen van steun binnen dit netwerk gaat samen met een hogere psychische belasting bij mantelzorgers.

De literatuur toont verder aan dat mantelzorgers, ondanks toenemende zorgbelasting, vaak langdurig blijven functioneren door het inzetten van uiteenlopende copingstrategieën (7,13). Dit aanhoudend functioneren mag echter niet automatisch worden geïnterpreteerd als een stabiel veerkrachtig traject. Uit een studie waarin veerkracht werd bestudeerd in de context van twee gelijktijdig voorkomende, maar inhoudelijk verschillende potentieel traumatische gebeurtenissen, werd coping begrepen als een overlevingsmechanisme dat mantelzorgers toelaat tijdelijk te blijven functioneren. Dit functioneren houdt stand binnen een fragiel evenwicht tussen persoonlijke draagkracht en ondersteunende context, maar blijft kwetsbaar voor uitputting wanneer deze onderliggende elementen onder druk komen te staan (30). Daarnaast beschrijft Bonanno veerkracht als een dynamisch en tijdelijk aanpassingsproces, waarbij zichtbaar goed functioneren eerder kan wijzen op een tijdelijke aanpassing aan opeenvolgende stressoren dan op duurzame veerkracht (31). Deze perspectieven helpen verklaren waarom langdurig goed functioneren in de praktijk geen garantie vormt voor een stabiel mentaal welbevinden. Dit suggereert dat zichtbaar functioneren geen betrouwbare maat is voor veerkracht en verklaart waarom psychosociale belasting en onderliggende kwetsbaarheid vaak laattijdig worden herkend (13,23).

De literatuur toont aan dat communicatie met huisartsen een centrale rol speelt in de ervaring en het mentaal welbevinden van mantelzorgers binnen palliatieve zorg. Onvoldoende informatie over het ziekteverloop en de zorgdoelen zorgt bij mantelzorgers vaak voor onzekerheid. Ook een gebrek aan afstemming en continuïteit tussen zorgverleners verhoogt stress en het gevoel de controle te verliezen (18,25,26). In dergelijke situaties nemen mantelzorgers vaak noodgedwongen een coördinerende rol op zich door informatie tussen zorgverleners te moeten overdragen. Deze

bijkomende verantwoordelijkheid verhoogt de organisatorische belasting voor mantelzorgers. Daardoor voelen zij zich sterker verantwoordelijk en ervaren zij minder controle, wat extra druk legt op hun veerkracht (18,25,26).

Tegelijkertijd beschrijft de literatuur dat proactieve, continue en empathische communicatie door huisartsen een belangrijke beschermende rol kan vervullen. Wanneer huisartsen tijdig informatie geven, betrokken blijven en goed samenwerken met andere zorgverleners, ervaren mantelzorgers hen als steun tijdens het palliatieve traject (18,25).

Dit toont aan dat communicatie in deze context niet alleen informatief is, maar ook een belangrijke emotionele ondersteuningsfunctie vervult (26). Ondanks deze centrale rol geven mantelzorgers aan dat ondersteuning bij angst, rouw en het nemen van moeilijke beslissingen in de praktijk niet altijd actief of systematisch wordt aangeboden (18,25,27). Deze bevindingen wijzen erop dat relationele continuïteit met de huisarts niet automatisch betekent dat psychosociale noden expliciet worden benoemd of opgevolgd. Uit het werk van Pype et al. blijkt dat psychosociale zorg in de eerstelijnszorg vaak impliciet en sterk contextafhankelijk wordt ingevuld (32). Hoewel deze aanpak flexibiliteit en samenwerking kan ondersteunen, kan zij er ook toe leiden dat signalen van psychosociale belasting bij mantelzorgers minder duidelijk worden herkend of besproken. Dit helpt verklaren waarom mantelzorgers gedurende langere tijd ogenschijnlijk blijven functioneren, terwijl onderliggende kwetsbaarheid zich geleidelijk opstapelt en vaak pas laattijdig zichtbaar wordt binnen de professionele zorgrelatie.

In samenhang verklaren deze kaders waarom mantelzorgers langdurig adaptief kunnen lijken, terwijl onderliggende kwetsbaarheid zich gradueel opstapelt, en waarom huisartsen deze kwetsbaarheid vaak pas laattijdig herkennen, op het moment dat het fragiele evenwicht wordt doorbroken. Dit benadrukt dat het mentaal welbevinden van mantelzorgers niet kan worden beoordeeld op basis van momentopnames, maar een continue en contextgevoelige opvolging vereist.

Na deze literatuurstudie blijven een aantal cruciale vragen onbeantwoord. Hoewel duidelijk wordt welke factoren het mentaal welbevinden van mantelzorgers beïnvloeden, biedt de literatuur slechts beperkt inzicht in hoe huisartsen deze psychosociale belasting in de dagelijkse praktijk herkennen en benaderen. Ook blijft onduidelijk in welke mate huisartsen zich bewust zijn van hun rol in dit proces, welke drempels zij ervaren en hoe zij omgaan met spanningen tussen tijdsdruk, professionele verantwoordelijkheid en emotionele betrokkenheid. Deze lacunes vormden de aanleiding voor het kwalitatieve luik van deze studie, waarin het praktijkperspectief van de huisarts centraal staat.

5.1.2 Interpretatie van de bevindingen uit de interviewstudie

De interviewstudie toont dat huisartsen het mentaal welbevinden van mantelzorgers binnen palliatieve zorg voornamelijk relationeel en contextueel benaderen. Psychosociale ondersteuning uit zich vooral in klinisch aanvoelen, aandacht voor subtiele en indirecte signalen en betekenisvolle contactmomenten. Ze wordt minder gestuurd door expliciete kaders, vaste tools of systematische procedures. De rol van de huisarts situeert zich hoofdzakelijk in signalering, erkenning en coördinatie, maar wordt begrensd door tijdsdruk, praktijkorganisatie, structurele beperkingen en persoonlijke draagkracht.

Deze manier van werken sluit aan bij het Belgische gezondheidszorgsysteem, waarin persoonsgerichte zorg centraal staat. Binnen dit systeem geeft de huisarts zorg vorm vanuit een langdurige arts-patiëntrelatie, met aandacht voor de context, waarden en noden van de patiënt (33). Binnen deze benadering worden psychosociale noden niet uitsluitend geïdentificeerd via gestandaardiseerde instrumenten, maar vaak gaandeweg herkend in de klinische praktijk (32).

Beleids- en onderzoeksrapporten tonen aan dat dergelijke persoonsgerichte zorg moeilijk volledig te vatten is in meetinstrumenten en dat tijd, continuïteit en klinische ervaring essentieel zijn om kwetsbaarheid expliciet zichtbaar te maken (33).

Het feit dat psychosociale ondersteuning zelden structureel wordt verankerd, hangt samen met de manier waarop palliatieve zorg in de praktijk wordt vormgegeven. In het werk van Pype et al. wordt beschreven dat zorg binnen deze context vooral steunt op informele afstemming, klinische ervaring en relationele gevoeligheid, eerder dan op vaste werkwijzen of protocollen (32). Deze manier van werken laat flexibiliteit en samenwerking toe, maar maakt psychosociale zorg tegelijk sterk afhankelijk van context en persoonlijke inschatting. Daardoor kan de detectie en opvolging van mantelzorgbelasting kwetsbaar blijven, zeker wanneer signalen weinig expliciet zijn of wanneer tijd en ruimte onder druk staan.

Hoewel dit onderzoek niet opgezet was om systematisch verschillen tussen huisartsprofielen of praktijkvormen te vergelijken, suggereren de interviews dat ervaring en context een rol spelen in hoe psychosociale zorg wordt opgenomen. Huisartsen in opleiding benoemen vaker onzekerheid over hun rol en grenzen binnen palliatieve zorg. Meer ervaren huisartsen geven daarentegen aan sterker te vertrouwen op klinisch oordeel en relationele ervaring. Daarnaast lijkt teamwerking binnen groepspraktijken mogelijkheden te bieden voor overleg en gedeelde verantwoordelijkheid, wat kan bijdragen aan draagkracht en continuïteit van zorg. Deze bevindingen wijzen op het belang van ondersteuning en opleiding, zonder daar definitieve conclusies aan te verbinden.

5.1.3 Geïntegreerde interpretatie: samenbrengen van literatuur en interviews

De literatuur beschrijft dat mentaal welbevinden van mantelzorgers het resultaat is van een complex samenspel tussen zorgbelasting, coping, veerkracht, relationele veranderingen en contextuele factoren (7,11,13,14). Deze bevindingen worden in het kwalitatieve onderzoek grotendeels herkend en bevestigd door huisartsen. Zij baseren hun inschatting van het mentaal welbevinden van mantelzorgers niet op formele kaders of screeningstools, maar op klinisch aanvoelen, relationele observaties en hun inzicht in de specifieke zorgsituatie van mantelzorgers. De meerwaarde van het kwalitatieve onderzoek ligt echter vooral in het zichtbaar maken van hoe en waarom psychosociale belasting van mantelzorgers in de dagelijkse huisartsenpraktijk vaak moeilijk en laattijdig wordt herkend.

Waar de literatuur aantoont dat mantelzorgers vaak een hoge psychische belasting ervaren (11,14,22), maken de interviews concreet waarom deze belasting in de praktijk moeilijker en vaak laattijdig wordt herkend. Huisartsen beschrijven dat mantelzorgers hun eigen noden vaak minimaliseren en het gesprek vooral richten op de noden van de patiënt. Psychosociale belasting

wordt daardoor in de praktijk vooral zichtbaar via subtiele of niet-expliciete signalen, zoals vermoeidheid, praktische en organisatorische problemen, relationele spanningen of emotionele terughoudendheid. Een hoge draaglast valt in de praktijk niet noodzakelijk samen met duidelijk herkenbare signalen van overbelasting, waardoor kwetsbaarheid gemakkelijk op de achtergrond blijft.

Het kwalitatieve onderzoek vult hiermee een belangrijke lacune door te verduidelijken hoe psychosociale kwetsbaarheid zich manifesteert en waarom deze vaak laattijdig wordt herkend.

De interviews laten zien dat huisartsen dit belang zelf ook expliciet benoemen en herkennen in hun dagelijkse praktijk. Zij leggen daarbij sterk de nadruk op empathische communicatie, continuïteit en tijdige informatieverstrekking als beschermende factoren voor het mentaal welbevinden van mantelzorgers (18,25,26). In de praktijk vertaalt deze rol zich vooral in signalering, erkenning en richting geven aan verdere ondersteuning. Huisartsen maken mantelzorgers zichtbaar in het zorgproces, benoemen draagkracht en proberen ruimte te creëren voor kwetsbare gesprekken. Tegelijk tonen de interviews dat deze ondersteuning sterk relationeel en contextafhankelijk blijft en zelden systematisch wordt uitgewerkt. Dit maakt duidelijk dat wat in de literatuur als belangrijk wordt beschreven, door huisartsen ook wordt herkend, maar in de praktijk vooral op een informele en persoonsgebonden manier wordt ingevuld.

Het kwalitatieve onderzoek verduidelijkt bovendien waarom psychosociale ondersteuning van mantelzorgers moeilijk structureel ingebed raakt binnen de huisartsenpraktijk. Hoewel de literatuur het belang van continue en empathische betrokkenheid onderstreept, geven huisartsen aan dat dit in de praktijk niet altijd haalbaar is. Zij wijzen daarbij op structurele beperkingen zoals tijdsdruk, organisatorische fragmentatie en een beperkte beschikbaarheid van gespecialiseerde psychosociale ondersteuning. Daarnaast speelt ook onzekerheid over professionele verantwoordelijkheid en expertise een rol, net als de eigen emotionele draagkracht van de huisarts. Deze bevindingen maken zichtbaar dat psychosociale zorg voor mantelzorgers wel als noodzakelijk wordt erkend, maar in de praktijk vaak wordt begrensd door haalbaarheid en context.

Deze observaties sluiten aan bij hoe palliatieve zorg in de praktijk wordt vormgegeven. Zoals Pype et al. aangeven, steunt deze zorg sterk op relationele afstemming en klinische ervaring (32). Dit laat flexibiliteit en samenwerking toe, maar maakt het ook moeilijker om psychosociale noden tijdig te herkennen wanneer signalen weinig expliciet zijn. Het kwalitatieve onderzoek toont hoe klinisch aanvoelen en relationele continuïteit in die zin zowel ondersteunend als kwetsbaar kunnen zijn.

Verder maken de interviews duidelijk dat ervaring en context een rol spelen in hoe huisartsen omgaan met psychosociale zorg. Huisartsen in opleiding benoemen vaker onzekerheid over hun rol, grenzen en emotionele betrokkenheid binnen palliatieve zorg. Meer ervaren huisartsen vertrouwen daarentegen sterker op klinisch oordeel en relationele ervaring. Daarnaast wijzen huisartsen op het belang van teamwerking, met name binnen groepspraktijken, waar overleg en gedeelde verantwoordelijkheid kunnen bijdragen aan draagkracht en continuïteit van zorg. Hoewel dit onderzoek geen uitspraken kan doen over causale verbanden, suggereren deze bevindingen dat ondersteuning via opleiding en intervisie kan bijdragen aan het versterken van competenties rond het herkennen van minder zichtbare signalen van mantelzorgbelasting en het hanteren van emotionele betrokkenheid in palliatieve zorg.

Samenvattend toont de geïntegreerde analyse dat het kwalitatieve onderzoek niet alleen bevestigt wat in de literatuur bekend is over de factoren die het mentaal welbevinden van mantelzorgers beïnvloeden, maar vooral inzicht biedt in de praktische vertaling daarvan binnen de huisartsenpraktijk. De interviews maken zichtbaar waarom psychosociale belasting van mantelzorgers in de praktijk vaak relationeel en contextgebonden blijft en niet expliciet wordt benoemd, wat systematische opvolging bemoeilijkt. Daarmee vult dit onderzoek een belangrijke lacune in de literatuur door de vertaalslag te maken van theoretische inzichten naar de dagelijkse realiteit van de eerstelijnszorg.

Deze bevindingen geven bovendien een concreet antwoord op de eerder geïdentificeerde lacunes. Ze verduidelijken hoe huisartsen psychosociale belasting herkennen via subtiele en indirecte signalen en hoe zij deze benaderen binnen een relationele en contextgebonden praktijk. Daarbij wordt ook zichtbaar dat huisartsen geconfronteerd worden met spanningen rond tijdsdruk, professionele rol en emotionele betrokkenheid.

5.2 Sterktes en beperkingen (limitaties)

Een belangrijke sterkte van deze masterproef is dat de literatuurstudie werd gecombineerd met een kwalitatief onderzoek bij huisartsen. Hierdoor konden theoretische inzichten worden aangevuld met ervaringen uit de huisartsenpraktijk. Deze opzet maakte het mogelijk om niet alleen te beschrijven welke factoren het mentaal welbevinden van mantelzorgers beïnvloeden, maar ook om te begrijpen hoe huisartsen hier in de praktijk mee omgaan.

Daarnaast vormt de keuze om expliciet het perspectief van de huisarts te onderzoeken een meerwaarde. In veel bestaand onderzoek ligt de focus vooral op de ervaringen van mantelzorgers zelf, terwijl minder aandacht uitgaat naar hoe huisartsen psychosociale noden signaleren en welke grenzen zij daarbij ervaren. Door huisartsen te bevragen, wordt zichtbaar hoe zij hun rol binnen palliatieve zorg invullen en waar zij in de dagelijkse praktijk op botsen.

Tot slot boden de interviews voldoende ruimte om stil te staan bij relationele en emotionele aspecten van palliatieve zorg. Huisartsen konden hun ervaringen en twijfels toelichten, wat nieuwe inzichten opleverde voor deze studie. Dit gaf de mogelijkheid om niet alleen overeenkomsten, maar ook spanningen tussen theoretische aanbevelingen en de praktijk te benoemen.

Tegelijkertijd zijn er ook enkele beperkingen. De literatuurstudie baseert zich voornamelijk op internationale studies, waardoor niet alle bevindingen vanzelfsprekend aansluiten bij de Belgische eerstelijnspraktijk. Verschillen in zorgsystemen en de organisatie van palliatieve zorg konden hierbij niet altijd volledig worden meegenomen.

Het kwalitatieve luik is gebaseerd op interviews met een beperkte groep huisartsen, waarbij de lage respons op de algemene uitnodiging ertoe kan hebben geleid dat vooral huisartsen met een uitgesproken interesse in palliatieve zorg of psychosociale thema's deelnamen. Dit brengt een risico op selectiebias met zich mee, waardoor de bevindingen voornamelijk de ervaringen van dit specifieke profiel weerspiegelen.

Verder is het mentaal welbevinden van mantelzorgers in deze studie uitsluitend benaderd vanuit het perspectief van huisartsen. Hoewel dit aansluit bij het doel van het onderzoek, betekent dit dat de

ervaringen van mantelzorgers zelf slechts indirect aan bod kwamen en bepaalde noden of belevingen mogelijk minder expliciet werden weergegeven.

Tijdens de interviews werden geen systematische field notes genomen, waardoor de analyse hoofdzakelijk op transcripties was gebaseerd. Non-verbale signalen en contextuele indrukken kwamen hierdoor minder aan bod.

Tot slot is de analyse interpretatief van aard, waardoor onderzoekersbias een mogelijke rol speelt. Om deze invloed te beperken, werd de analyse op een gestructureerde en reflectieve manier uitgevoerd gedurende het hele onderzoeksproces.

5.3 Implicaties en aanbevelingen

De resultaten van deze studie tonen dat de zorg voor het mentaal welbevinden van mantelzorgers binnen de palliatieve context in de praktijk vaak bij de huisarts terechtkomt. Zowel de literatuur als de interviews maken duidelijk dat mantelzorgers een essentiële rol opnemen in de zorg voor de patiënt, maar dat er tegelijk weinig structurele aandacht is voor hun eigen psychosociale noden. In de dagelijkse praktijk hangt deze aandacht sterk af van hoe de huisarts de situatie inschat, hoeveel tijd er beschikbaar is en hoe betrokken hij of zij is bij het gezin.

Een belangrijke implicatie is dat palliatieve zorg in de eerstelijn nog vooral vanuit het perspectief van de patiënt wordt georganiseerd. Hoewel huisartsen het belang van mantelzorgers erkennen en proberen hen actief te betrekken, blijkt uit de interviews dat dit binnen de huidige organisatie niet altijd vanzelfsprekend is. Het betrekken van mantelzorgers als volwaardige zorgpartners vraagt daarom meer dan alleen de inzet van de individuele huisarts, en vraagt ook om organisatorische ondersteuning en expliciete aandacht binnen palliatieve trajecten.

Daarnaast laat deze studie zien dat huisartsen psychosociale ondersteuning vooral afstemmen op wat zich in de praktijk aandient en op wat mantelzorgers expliciet of via hun gedrag laten zien tijdens consultaties of huisbezoeken. Deze relationele en contextgebonden manier van werken past goed bij persoonsgerichte zorg, maar maakt de ondersteuning ook kwetsbaar voor tijdsdruk en het ontbreken van duidelijke signalen. Daardoor blijft de opvolging van het mentaal welbevinden van mantelzorgers vaak afhankelijk van de ervaring, persoonlijke stijl en draagkracht van de huisarts.

De interviews maken ook duidelijk dat de emotionele belasting van palliatieve zorg niet alleen bij mantelzorgers ligt, maar ook bij huisartsen zelf. Langdurige betrokkenheid bij ernstig zieke patiënten en hun omgeving vraagt veel van hun emotionele draagkracht. Aandacht voor mantelzorgondersteuning kan daarom niet los worden gezien van aandacht voor het welbevinden van zorgverleners zelf.

Tot slot tonen de bevindingen aan dat palliatieve zorg in de praktijk niet door één zorgverlener kan worden gedragen. Huisartsen ervaren samenwerking met thuisverpleging, palliatieve teams en andere zorgverleners als essentieel. Wanneer duidelijke afspraken en afstemming ontbreken, bestaat het risico dat psychosociale zorg over meerdere zorgverleners wordt verdeeld zonder voldoende samenhang, waardoor de opvolging minder consequent verloopt.

Een eerste aanbeveling is om mantelzorgers actief en herhaaldelijk uit te nodigen om ook stil te staan bij hoe het met hen gaat. Dit kan door hen expliciet als gesprekspartner te benaderen en, waar mogelijk, even apart te spreken tijdens consultaties of huisbezoeken. Door regelmatig en gericht te vragen naar hun draagkracht en emotioneel welbevinden, kunnen signalen van psychosociale belasting vroeger worden opgemerkt, ook wanneer mantelzorgers daar zelf niet spontaan om vragen.

Daarnaast is het wenselijk om psychosociale ondersteuning minder afhankelijk te maken van toevallige momenten. Meer structurele aandacht binnen de opvolging van palliatieve patiënten kan hierbij helpen, bijvoorbeeld via vaste aandachtspunten, herinneringen in het elektronisch medisch dossier of eenvoudige checklists. Dergelijke hulpmiddelen kunnen ondersteuning bieden en tegelijk het relationele karakter van de huisartsenpraktijk behouden.

Verder tonen de interviews aan dat erkenning en het benoemen van emoties voor mantelzorgers van groot belang zijn. Huisartsen kunnen hierin een belangrijke rol spelen door op een normaliserende manier te spreken over gevoelens van verdriet, twijfel of uitputting. Dit vraagt geen gespecialiseerde begeleiding, maar wel empathische communicatie en bewuste aandacht tijdens contactmomenten.

Op interprofessioneel niveau benadrukt deze studie het belang van expliciete samenwerking. Scholing en training in interprofessioneel samenwerken, zoals beschreven door Pype et al., kunnen huisartsen ondersteunen bij het verduidelijken van rollen, het maken van afspraken en het delen van verantwoordelijkheid binnen palliatieve zorg.

Daarnaast geven huisartsen aan dat gespecialiseerde psychologische ondersteuning voor mantelzorgers vaak moeilijk toegankelijk is. Een mogelijke manier om hiermee om te gaan, is ondersteuning tijdig en stapsgewijs op te bouwen, afgestemd op wat mantelzorgers op dat moment nodig hebben. Dit kan beginnen met laagdrempelige vormen van steun, zoals vrijwilligersinitiatieven, zorgzame buurten of mantelzorgverenigingen, en indien nodig worden uitgebreid naar meer gespecialiseerde ondersteuning.

Tot slot blijkt uit de interviews dat huisartsen nood hebben aan een beter overzicht van het regionale zorgaanbod. Duidelijke informatiebronnen, regionale wegwijzers of digitale platformen kunnen zowel huisartsen als mantelzorgers helpen om sneller passende hulp te vinden.

De resultaten tonen aan dat er binnen de basisopleiding en navorming van huisartsen meer aandacht nodig is voor de ondersteuning van mantelzorgers. Daarbij kan expliciet worden ingegaan op het herkennen van minder zichtbare signalen van psychosociale belasting, het omgaan met rouw en verlies en het voeren van moeilijke gesprekken binnen palliatieve zorg. Daarnaast is er nood aan aandacht voor de eigen emotionele betrokkenheid en draagkracht van huisartsen, bijvoorbeeld via intervisie en reflectiemomenten.

Verder onderzoek kan zich richten op hoe mantelzorgers zich over langere tijd staande houden binnen de eerstelijnszorg en welke ondersteuning huisartsen daarbij nodig hebben. Ook is er nood aan onderzoek naar hoe laagdrempelige en gefaseerde vormen van ondersteuning in de praktijk kunnen worden uitgewerkt, en hoe samenwerking tussen zorgverleners kan bijdragen aan duurzame ondersteuning van mantelzorgers binnen de palliatieve zorg.

6. Conclusie

Deze masterproef had als doel te onderzoeken hoe huisartsen het mentaal welbevinden van mantelzorgers van patiënten met een palliatieve zorgnood benaderen, en welke facilitatoren en barrières zij hierbij ervaren. Door een literatuurstudie te combineren met kwalitatieve interviews bij huisartsen werd zowel een theoretisch als een praktijkgericht perspectief samengebracht.

Uit dit onderzoek blijkt dat huisartsen het mentaal welbevinden van mantelzorgers voornamelijk relationeel en contextgebonden benaderen. Psychosociale belasting wordt in de praktijk zelden expliciet benoemd, maar vooral herkend via subtiele en indirecte signalen. Hierdoor blijft kwetsbaarheid vaak langere tijd onder de radar. Hoewel huisartsen hierin een centrale rol opnemen, is de ondersteuning sterk afhankelijk van individuele inschatting, relationele ervaring en beschikbare tijd. Organisatorische beperkingen en het ontbreken van structurele kaders maken het bovendien moeilijk om psychosociale zorg systematisch op te volgen.

Deze bevindingen maken duidelijk dat het ondersteunen van mantelzorgers binnen de palliatieve eerstelijnszorg niet uitsluitend een individuele verantwoordelijkheid van de huisarts kan blijven. Zowel mantelzorgers als huisartsen hebben nood aan aanvullende, beter afgestemde ondersteuning om het mentaal welbevinden van mantelzorgers tijdig te herkennen en ook in de dagelijkse praktijk duurzaam te ondersteunen.

7. Referenties

1. World Health organisation. World Health Organization [Internet]. 2020 [cited 2025 Feb 28]. Palliative care [Internet]. Available from: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care

2. https://palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverlener/research/palliatieve-zorg-in-cijfers/. 2021. Palliatieve zorg in cijfers.

3. Keirse E, Beguin C, Desmedt M, Deveugele M, Menten J, Simoens S, et al. Organisatie van palliatieve zorg in België. Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE); 2009. doi:10.57598/R115A

4. Hervorming van de palliatieve zorg in Vlaanderen Visiedocument Auteurs Anneleen Craps Evi Weymaere [Internet]. Available from: www.departementzorg.be

5. Claessen SJJ, Francke AL, Engels Y, Deliens L. How do GPs identify a need for palliative care in their patients? An interview study. BMC Fam Pract. 2013;14. doi:10.1186/1471-2296-14-42 PubMed PMID: 23530627.

6. Ida Walgraef, Benedicte De Koker. https://onderzoek.hogent.be/Projecten/mantelzorgvriendelijk-werken-in-ziekenhuiscontext. 2026. Mantelzorgvriendelijk werken in ziekenhuiscontext.

7. Palacio G C, Krikorian A, Gómez-Romero MJ, Limonero JT. Resilience in Caregivers: A Systematic Review. American Journal of Hospice and Palliative Medicine. SAGE Publications Inc.; 2020. p. 648–58. doi:10.1177/1049909119893977 PubMed PMID: 31830813.

8. Zhao Y, Wu W, Wu J, Shen B, Cao Y, Xu Y. Risk factors and intervention of caregiver burden in Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis. Quality of Life Research. 2024 Jul 1;33(7):1753–66. doi:10.1007/s11136-024-03616-0 PubMed PMID: 38573387.

9. Boele FW, Rooney AG, Bulbeck H, Sherwood P. Interventions to help support caregivers of people with a brain or spinal cord tumour. Cochrane Database of Systematic Reviews. John Wiley and Sons Ltd; 2019. doi:10.1002/14651858.cd012582.pub2 PubMed PMID: 31264707.

10. Opsomer S, Lauwerier E, De Lepeleire J, Pype P. Resilience in advanced cancer caregiving. A systematic review and meta-synthesis. Palliative Medicine. SAGE Publications Ltd; 2022. p. 44–58. doi:10.1177/02692163211057749 PubMed PMID: 34986698.

11. Ahn S, Romo RD, Campbell CL. A systematic review of interventions for family caregivers who care for patients with advanced cancer at home. Patient Education and Counseling. Elsevier Ireland Ltd; 2020. p. 1518–30. doi:10.1016/j.pec.2020.03.012 PubMed PMID: 32201172.

12. Opsomer S, Pype P, Lauwerier E, De Lepeleire J. Resilience in middle-aged partners of patients diagnosed with incurable cancer: A thematic analysis. PLoS One. 2019 Aug 14;14(8):e0221096. doi:10.1371/journal.pone.0221096

13. Opsomer S, Lauwerier E, De Lepeleire J, Pype P. Resilience in advanced cancer caregiving. A systematic review and meta-synthesis. Palliat Med. 2022 Jan 5;36(1):44–58. doi:10.1177/02692163211057749

14. Shield T, Bayliss K, Hodkinson A, Panagioti M, Wearden A, Flynn J, et al. What factors are associated with informal carers' psychological morbidity during end-of-life home care? A systematic review and thematic synthesis of observational quantitative studies. Health and social care delivery research. 2023 Nov 1;13(8):1–70. doi:10.3310/HTJY8442 PubMed PMID: 37991230.

15. Morgan T, Bharmal A, Duschinsky R, Barclay S. Experiences of oldest-old caregivers whose partner is approaching end-of-life: A mixed-method systematic review and narrative synthesis. PLoS ONE. Public Library of Science; 2020. doi:10.1371/journal.pone.0232401 PubMed PMID: 32516312.

16. Windle G. What is resilience? A review and concept analysis. Rev Clin Gerontol. 2011 May 21;21(2):152–69. doi:10.1017/S0959259810000420

17. Southwick SM, Bonanno GA, Masten AS, Panter-Brick C, Yehuda R. Resilience definitions, theory, and challenges: interdisciplinary perspectives. Eur J Psychotraumatol. 2014 Dec 1;5(1). doi:10.3402/ejpt.v5.25338

18. Green E, Knight S, Gott M, Barclay S, White P. Patients' and carers' perspectives of palliative care in general practice: A systematic review with narrative synthesis. Palliative Medicine. SAGE Publications Ltd; 2018. p. 838–50. doi:10.1177/0269216317748862 PubMed PMID: 29343169.

19. Mygind A, Offersen SMH, Guldin MB, Christensen KS, Nielsen MK. How to support caregivers in general practice: development of the Caregiver Care Model. Palliat Care Soc Pract. 2024 Jan 26;18. doi:10.1177/26323524241272103

20. Nielsen MK, Vinther MC, Guldin MB, Christensen KS, Mygind A. Implementation and acceptability of the Caregiver Care Model in general practice: a mixed-method feasibility study. BMC Primary Care. 2025 May 1;26(1):142. doi:10.1186/s12875-025-02833-x

21. Braun V, Clarke V. One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? Qual Res Psychol. 2021 Jul 3;18(3):328–52. doi:10.1080/14780887.2020.1769238

22. Hasdenteufel M, Quintard B. Psychosocial factors affecting the bereavement experience of relatives of palliative-stage cancer patients: a systematic review. BMC Palliat Care. 2022 Dec 1;21(1). doi:10.1186/s12904-022-01096-y PubMed PMID: 36451118.

23. Wangliu YQ, Che RP. A systematic review of coping and pre-death grief among dementia family caregivers. Palliative and Supportive Care. Cambridge University Press; 2025. doi:10.1017/S1478951525000082 PubMed PMID: 40171778.

24. Lee J, Cagle JG. Measures of financial burden for families dealing with serious illness: A systematic review and analysis. Palliative Medicine. SAGE Publications Ltd; 2021. p. 280–94. doi:10.1177/0269216320973161 PubMed PMID: 33274681.

25. Hudson BF, Best S, Stone P, Noble T. Impact of informational and relational continuity for people with palliative care needs: A mixed methods rapid review. BMJ Open. 2019 May 1;9(5). doi:10.1136/bmjopen-2018-027323 PubMed PMID: 31147362.

26. Meeker MA, McGinley JM, Jezewski MA. Metasynthesis: Dying adults' transition process from cure-focused to comfort-focused care. Journal of Advanced Nursing. Blackwell Publishing Ltd; 2019. p. 2059–71. doi:10.1111/jan.13970 PubMed PMID: 30734354.

27. Low JTS, Rohde G, Pittordou K, Candy B, Davis S, Marshall A, et al. Supportive and palliative care in people with cirrhosis: International systematic review of the perspective of patients, family members and health professionals. J Hepatol. 2018 Dec 1;69(6):1260–73. doi:10.1016/j.jhep.2018.08.028 PubMed PMID: 30243996.

28. Opsomer S, De Clercq L, De Lepeleire J, Joossens S, Luyten P, Pype P, et al. Do all roads lead to Rome? An ideal-type study on trajectories of resilience in advanced cancer caregiving. PLoS One. 2024 May 1;19(5 May). doi:10.1371/journal.pone.0303966 PubMed PMID: 38820251.

29. Opsomer S, Joossens S, Lauwerier E, De Lepeleire J, Pype P. Resilience in advanced cancer caregiving promoted by an intimate partner's support network: insights through the lens of complexity science. A framework analysis. BMC Palliat Care. 2023 Feb 17;22(1):12. doi:10.1186/s12904-023-01134-3

30. Opsomer S, Joossens S, De Lepeleire J, Pype P, Lauwerier E. Trapped in a double cage: How patients' partners experience the diagnosis of advanced cancer in times of the COVID-19 pandemic: An interpretative phenomenological analysis. Palliat Med. 2022 May 1;36(5):810–20. doi:10.1177/02692163221080660 PubMed PMID: 35272521.

31. Bonanno GA, Romero SA, Klein SI. The Temporal Elements of Psychological Resilience: An Integrative Framework for the Study of Individuals, Families, and Communities. Psychol Inq. 2015 Apr 3;26(2):139–69. doi:10.1080/1047840X.2015.992677

32. Pype P, Mertens F, Deveugele M, Stes A, Van den Eynden B, Wens J. “I beg your pardon?” Nurses’ experiences in facilitating doctors’ learning process - An interview study. Patient Educ Couns. 2014;96(3):389–94. doi:10.1016/j.pec.2014.06.004 PubMed PMID: 24985360.

33. Sciensano. gezondbelgie.be/nl/performantie-van-het-belgische-gezondheidssysteem/zorgkwaliteit/patientgerichtheid. Persoonsgerichte zorg.

8. Bijlagen

Bijlage 1: Uitnodiging tot deelname

Betreft: Uitnodiging voor deelname aan een onderzoek naar 'zorg voor mantelzorgers van patiënten met palliatieve zorgnood vanuit het perspectief van de huisarts'

Geachte,

Wij nodigen u van harte uit om deel te nemen aan ons onderzoek, gericht op de rol van huisartsen in het ondersteunen van het mentaal welbevinden van mantelzorgers van palliatieve patiënten. Dit onderzoek, uitgevoerd door KULeuven namens Peter van der Loo, Huisarts in opleiding, begeleid door Dr Sophie Opsomer (promotor) en Dr Geert Pint (co-promotor), heeft als doel nieuwe inzichten te verwerven in de manier waarop huisartsen het mentaal welbevinden bij mantelzorgers van palliatieve patiënten benaderen.

Als huisarts in Vlaanderen speelt u een sleutelrol in dit proces. Uw unieke perspectief is van groot belang om beter te begrijpen hoe mantelzorgers ondersteund kunnen worden en om geschikte aanbevelingen te maken voor het verbeteren van de zorg voor zowel mantelzorgers als palliatieve patiënten.

Wat houdt deelname in?

- Deelname aan een semi-gestructureerd interview van ongeveer 45-60 minuten, in uw eigen praktijk, of online via Teams, en op een moment dat voor u het beste past.
- Uw antwoorden worden steeds gepseudonimiseerd en strikt vertrouwelijk behandeld.

Wij hopen dat u bereid bent uw waardevolle bijdrage te leveren aan dit belangrijke onderwerp. Indien u geïnteresseerd bent, ontvangen wij graag uw bevestiging via peter.vanderloo@student.kuleuven.be of 0484470164.

Voor verdere informatie over het onderzoek kunt u contact opnemen met Peter van der Loo, bereikbaar via bovenstaande contact gegevens

Met vriendelijke groet,
Peter van der Loo
Huisarts in opleiding
KULeuven
peter.vanderloo@student.kuleuven.be of 0484470164

Mede namens,

Dr Sophie Opsomer (promotor)
sophie.opsomer@kuleuven.be

Dr Geert Pint (co-promotor)
geert.pint@kuleuven.be

Bijlage 2: Informatie en toestemmingsformulier

KU LEUVEN

Exemplaar voor de deelnemer

Titel van de studie:

Zorg voor mantelzorgers van patiënten met palliatieve zorgnood vanuit het perspectief van de huisarts.

Onderzoeksinstelling: KU Leuven

Ethisch comité: *EC Onderzoek UZ/KU Leuven*

Onderzoekers: Peter van der Loo, Manama huisartsen geneeskunde, peter.vanderloo@student.kuleuven.be onder begeleiding van promotor dr Sophie Opsomer sophie.opsomer@kuleuven.be

I Noodzakelijke informatie voor uw beslissing om deel te nemen

Inleiding

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een onderzoek naar de manier waarop huisartsen het mentaal welbevinden van mantelzorgers van palliatieve patiënten benaderen. Het doel is nieuwe inzichten te verwerven en deze te gebruiken om aanbevelingen te formuleren in de manier waarop de zorg voor het mentaal welzijn van mantelzorgers van palliatieve patiënten kan worden ingebed in de dagelijkse praktijk van de huisarts.

Om u te helpen beslissen of u al dan niet aan deze studie wenst deel te nemen, willen we u vragen even de tijd te nemen om onderstaande informatie door te nemen, zodat u een weloverwogen beslissing kunt nemen. Dit wordt een "geïnformeerde toestemming" genoemd.

Wij vragen u de volgende pagina's met informatie aandachtig te lezen. Hebt u vragen, dan kan u terecht bij de onderzoeker.

Dit document bestaat uit essentiële informatie die u nodig heeft voor het nemen van uw beslissing, uw schriftelijke toestemming en eventuele bijlagen waarin u meer details terugvindt over bepaalde onderdelen van de basisinformatie.

Als u aan deze studie deelneemt, moet u weten dat:

- Deze studie opgesteld is na evaluatie door de Ethische Commissie (EC) Onderzoek UZ/KU Leuven, MP034296
- Uw deelname is vrijwillig; er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang. Voor deelname is uw ondertekende toestemming nodig. Ook nadat u hebt getekend, kan u de onderzoeker laten weten dat u uw deelname wilt stopzetten zonder hiervoor een reden op te geven.
- De gegevens die in het kader van uw deelname worden verzameld, zijn vertrouwelijk. Bij de publicatie van de resultaten wordt alles in het werk gesteld om uw privacy te waarborgen. Gegevens worden gepseudonimiseerd, bijvoorbeeld door namen te vervangen door codes en plaatsnamen weg te laten. Daarnaast worden herkenbare persoonlijke details verwijderd. Alle verzamelde informatie wordt veilig opgeslagen in OneDrive for Business, beschikbaar gesteld door KULeuven, en is uitsluitend toegankelijk voor de onderzoekers, in overeenstemming met de geldende privacywetgeving, zoals de AVG (Algemene Verordening Gegevensbescherming). Voor de overdracht van informatie tussen de

onderzoekers wordt uitsluitend gebruikgemaakt van Belnet Filesender, een veilige en versleutelde bestandsuitwisselingsdienst.

- Indien u extra informatie wenst, kan u altijd contact opnemen met de onderzoekers.

Doelstellingen en verloop van de studie

Het doel van deze studie is om nieuwe inzichten te verkrijgen in hoe de zorg voor het mentaal welzijn van mantelzorgers van palliatieve patiënten is ingebed in de dagelijkse praktijk van de huisarts, met als uiteindelijke doel het ontwikkelen van aanbevelingen ter ondersteuning van deze zorg. Mantelzorgers spelen een essentiële rol in de zorg voor palliatieve patiënten, maar de zorglast kan hun mentaal welbevinden ernstig hypothekeren. De huisarts heeft als eerstelijnszorgverlener een unieke positie om inzicht te krijgen in de volledige draagkracht en draaglast van mantelzorgers en om hun mentale gezondheid tijdig te herkennen en te ondersteunen. Dit onderzoek verkent via literatuurstudie wat er gekend is over het mentaal welbevinden van mantelzorgers van palliatieve patiënten. Daarnaast worden semi-gestructureerde interviews met huisartsen afgenomen om hun praktijkervaringen te verkennen. Interviews kunnen immers unieke inzichten verschaffen die in de literatuur onderbelicht blijven. Deze inzichten zijn essentieel om aanbevelingen te ontwikkelen die aansluiten bij de dagelijkse praktijk van huisartsen.

Wij nodigen u uit om aan deze studie deel te nemen omdat u als huisarts ervaring heeft met het begeleiden van mantelzorgers van palliatieve patiënten. Uw inzichten zijn cruciaal om beter te begrijpen hoe huisartsen het mentaal welbevinden van mantelzorgers bespreken en ondersteunen.

Aan deze studie zullen ongeveer 10-12 Vlaamse huisartsen deelnemen die actief betrokken zijn bij de begeleiding van mantelzorgers van palliatieve patiënten. Deelnemers dienen bereid te zijn om deel te nemen aan een semi-gestructureerd interview, dat in de praktijk van de deelnemende huisarts, of volgens voorkeur van de deelnemer online zal doorgaan op een vooraf in onderling overleg afgesproken moment. Het interview zal ongeveer 45-60 minuten in beslag nemen. De deelnemende huisarts dient schriftelijke toestemming te geven voor hun deelname door het ondertekenen van dit informed consent formulier. Huisartsen zonder ervaring in de begeleiding van mantelzorgers van palliatieve patiënten, of die geen toestemming geven voor opname van het interview of het gebruik van hun data voor onderzoek, worden geëxcludeerd. Tot slot worden huisartsen die niet beschikbaar zijn binnen de tijdspanne van het onderzoek eveneens geëxcludeerd.

Tijdens het interview worden geluidsopnames gemaakt. Tijdens een online interview, via teams, zal ook beeldmateriaal worden opgenomen. De opnames zullen nadien enkel gebruikt worden voor transcriptie. Na het uitschrijven van de interviews zullen alle opnames, inclusief beeldmateriaal vernietigd worden.

Beschrijving van de risico's en van de voordelen

Uw deelname aan deze studie houdt geen enkel gezondheidsrisico in.

KU LEUVEN

Indien het semi-gestructureerde interview vragen of twijfels bij u oproept, kunt u steeds vragen om het interview te onderbreken of stop te zetten. U kan ook steeds terecht bij de promotor voor een ondersteunend gesprek. We willen benadrukken dat uw welzijn vooropstaat, en we moedigen u aan om contact op te nemen als u daar behoefte aan heeft. U kan contact opnemen met dr Sophie Opsomer, sophie.opsomer@kuleuven.be

U heeft zelf geen voordeel van deelname aan dit onderzoek; u kan wel, door het delen van uw kennis en/of ervaringen, bijdragen aan het verwerven van inzichten in hoe huisartsen in de dagelijkse praktijk omgaan met het mentaal welbevinden van mantelzorgers van palliatieve patiënten.

Intrekking van uw toestemming

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niets te tekenen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen.

Als u wel meedoet, kan u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. U hoeft hiervoor geen reden te geven

Als u aan deze studie deelneemt, vragen wij om:

- Ten volle mee te werken voor een correct verloop van de studie.

Contact

Als u bijkomende informatie wenst, maar ook in geval van problemen of als u zich zorgen maakt, kan u contact opnemen met de onderzoeker Peter van der Loo via (peter.vanderloo@student.kuleuven.be en de hoofdonderzoeker Dr Sophie Opsomer via e-mail sophie.opsomer@kuleuven.be.

KU LEUVEN

Titel van de studie: Zorg voor mantelzorgers van patiënten met palliatieve zorgnood vanuit het perspectief van de huisarts

II Geïnformeerde toestemming

Deelnemer

Ik verklaar dat ik geïnformeerd ben over de aard, het doel, de duur, de eventuele voordelen en risico's van de studie en dat ik weet wat van mij wordt verwacht. Ik heb kennisgenomen van het informatiedocument en de bijlagen ervan.

Ik heb voldoende tijd gehad om na te denken en indien gewenst met een door mij gekozen persoon te overleggen.

Ik heb alle vragen kunnen stellen die bij me opkwamen en ik heb een duidelijk antwoord gekregen op mijn vragen.

Ik begrijp dat mijn deelname aan deze studie vrijwillig is en dat ik vrij ben mijn deelname aan deze studie stop te zetten. Daarvoor hoef ik geen reden op te geven en ik weet dat er geen nadeel voor mij kan ontstaan.

Ik begrijp dat er tijdens mijn deelname aan deze studie gegevens over mij zullen worden verzameld en dat de onderzoekers de vertrouwelijkheid van deze gegevens verzekeren overeenkomstig de Europese en Belgische wetgeving ter zake.

Ik wil graag/niet geïnformeerd worden over de algemene onderzoeksresultaten van de studie. Indien ik geïnformeerd wil worden, zal voor dit doel mijn e-mailadres worden gevraagd en bewaard. Dit e-mailadres wordt opgeslagen in een afzonderlijke, beveiligde map, die losstaat van de overige onderzoeksgegevens, zodat er geen link kan worden gelegd door derden met het onderzoek. Het e-mailadres zal uitsluitend worden gebruikt om de onderzoeksresultaten toe te sturen.

E-mailadres: _____

Ik heb een exemplaar ontvangen van de informatie aan de deelnemer en de geïnformeerde toestemming.

Naam, voornaam, datum en handtekening van de deelnemer

Onderzoeker

Ik ondergetekende van der Loo, Peter, onderzoeker, verklaar de benodigde informatie inzake deze studie 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 met deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.

Ik bevestig dat ik werk in overeenstemming met de ethische beginselen zoals vermeld in de "Verklaring van Helsinki", de "Goede klinische praktijk" en de Belgische wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon.

Naam, voornaam, datum en handtekening van de onderzoeker

KU LEUVEN

Titel van de studie: Zorg voor mantelzorgers van patiënten met palliatieve zorgnood vanuit het perspectief van de huisarts

III Aanvullende informatie

1: Aanvullende informatie over de organisatie van de studie

2: Aanvullende informatie over de bescherming en de rechten van de deelnemer

Ethisch comité

Deze studie werd geëvalueerd door EC Onderzoek UZ/KU Leuven, dat een gunstig advies heeft uitgebracht. Ethische comités hebben als taak de personen die aan studies deelnemen te beschermen. De ethische comités zijn niet betrokken bij het opstellen of het uitvoeren van het onderzoek, het comité beoordeelt de studie als onafhankelijke partij.

U dient het positief advies van het Ethisch Comité in geen geval te beschouwen als een aansporing om deel te nemen aan deze studie.

Vrijwillige deelname

Aarzel niet om alle vragen te stellen die u nuttig vindt voordat u tekent. Neem de tijd om er met een vertrouwenspersoon over te praten, als u dit wenst.

U heeft het recht om niet deel te nemen aan deze studie of met deze studie te stoppen zonder dat u hiervoor een reden hoeft te geven, zelfs al hebt u eerder toegestemd om aan deze studie deel te nemen. Uw beslissing zal in geen geval nadelige gevolgen hebben voor u.

Als u aanvaardt om aan deze studie deel te nemen, ondertekent u het toestemmingsformulier. De onderzoeker zal dit formulier ook ondertekenen en zal zo bevestigen dat hij u de noodzakelijke informatie voor deze studie heeft gegeven. U zult het voor u bestemde exemplaar ontvangen.

Kosten in verband met uw deelname

U zult geen vergoeding krijgen voor uw deelname aan deze studie. Uw deelname zal echter voor u geen bijkomende kosten met zich meebrengen.

Vertrouwelijkheidgarantie

Uw deelname aan de studie betekent dat de onderzoekers gegevens over u verzamelen en gebruiken voor onderzoek en in het kader van wetenschappelijke en medische publicaties.

Uw gegevens zullen worden verwerkt overeenkomstig de Europese Algemene Verordening inzake Gegevensbescherming (AVG) en de Belgische Wetgeving betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens. KU Leuven is de verwerkingsverantwoordelijke voor uw gegevens.

U hebt het recht om aan de onderzoekers te vragen welke gegevens zij over u hebben verzameld en waarvoor ze gebruikt worden in het kader van de studie. U hebt het recht

om deze gegevens in te kijken en om verbeteringen te laten aanbrengen indien ze foutief zouden zijn[2].

De onderzoekers zijn verplicht om deze verzamelde gegevens vertrouwelijk te behandelen.

Dit betekent dat zij zich ertoe verbinden om uw naam nooit bekend te maken in het kader van een publicatie of een conferentie en dat zij uw gegevens zullen coderen (uw identiteit zal worden vervangen door een identificatiecode in de studie). De overgedragen persoonlijke gegevens omvatten geen combinatie van elementen waarmee het mogelijk is u te identificeren [3].

De (gecodeerde) onderzoeksgegevens kunnen doorgegeven worden aan Belgische of andere regelgevende instanties, aan de ethische comités, aan andere onderzoekers en/of instellingen die samenwerken met de opdrachtgever. Dit gebeurt dan steeds in gecodeerde vorm.

De opdrachtgever verbindt zich ertoe om de verzamelde gegevens enkel in het kader van deze studie te gebruiken.

Indien u uw toestemming tot deelname aan de studie intrekt, zullen de gecodeerde gegevens die al verzameld waren vóór uw terugtrekking, bewaard worden. Niet gecodeerde data, evenals eventuele audio- en/of videofragmenten, van (niet) afgeronde interviews zullen, zullen niet worden opgenomen in de data-analyse en zullen worden vernietigd Hierdoor wordt de geldigheid van de studie gegarandeerd. Er zal geen enkel nieuw gegeven aan de opdrachtgever worden doorgegeven.

Indien u vragen hebt over hoe wij uw gegevens gebruiken of uw recht op inzage, correctie, eventueel stopzetting van de verdere verwerking wil uitoefenen, dan kan u hiervoor steeds terecht bij uw arts-onderzoeker op volgend contactadres: (verduidelijken). Indien u naderhand nog bijzondere aandachtspunten heeft of klacht wenst neer te leggen, kan u terecht bij het privacy team van de KU Leuven op privacy@kuleuven.be

Tot slot, indien u een klacht heeft over de verwerking van uw gegevens, kunt u contact opnemen met de Belgische toezichthoudende instantie die toeziet op de naleving van de grondbeginselen van de bescherming van persoonsgegevens:

De Belgische toezichthoudende instantie heet:
Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)
Drukpersstraat 35,
1000 Brussel
Tel. +32 2 274 48 00
e-mail: contact(at)apd-gba.be
Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

---

2 Deze rechten zijn bepaald door de Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG), door de Belgische Wetgeving betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens en door de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt.

3 De database met de resultaten van de studie zal dus geen elementen bevatten zoals uw initialen, uw geslacht en uw volledige geboortedatum (dd/mm/jjjj).

Bijlage 3: Semigestructureerde vragenlijst voor interviews

Drop-off Vragenlijst

Algemene Informatie

1. **Leeftijd**:
   - □ <25
   - □ 25-34
   - □ 35-44
   - □ 45-54
   - □ 55-64
   - □ <65
2. **Geslacht**:
   - □ Man
   - □ Vrouw
   - □ Anders, namelijk: _____
   - □ Geen voorkeur om te zeggen
3. **Opleidingsniveau:**
   - □ Afgestudeerd huisarts
   - □ Huisarts in opleiding (HAIO)
   - □ Anders, namelijk: _____
4. **Werkervaring als huisarts:**
   - □ Minder dan 5 jaar
   - □ 5-10 jaar
   - □ 11-20 jaar
   - □ Meer dan 20 jaar

Professionele Achtergrond

5. **Heeft u ervaring met palliatieve zorg?**
   - □ Ja
   - □ Nee
6. **Hoe vaak komt palliatieve zorg in uw praktijk voor?**
   - □ Wekelijks
   - □ Maandelijks
   - □ Minder dan maandelijks

- □ Bijna nooit

7. **Hoeveel palliatieve patiënten heeft u in de afgelopen twee jaar begeleid?**
   - □ Geen
   - □ 1-5 patiënten
   - □ 6-10 patiënten
   - □ Meer dan 10 patiënten
8. **Heeft u mantelzorgers van palliatieve patiënten begeleid in de afgelopen twee jaar?**
   - □ Ja
   - □ Nee
9. **Hoe vaak heeft u specifiek aandacht besteed aan het mentale welzijn van mantelzorgers?**
   - □ Vaak
   - □ Af en toe
   - □ Zelden
   - □ Nooit

Praktijk Context

10. **Werkomgeving:**
    - □ Solo-praktijk
    - □ Groepspraktijk
    - □ Eerstelijns gezondheidscentrum
    - □ Anders, namelijk: _____
11. **Werkgebied:**
    - □ Stedelijk
    - □ Voorstedelijk
    - □ Landelijk
12. **Gemiddeld aantal patiënten per week:**
    - □ Minder dan 50
    - □ 50-100
    - □ Meer dan 100
13. **Bent u bekend met richtlijnen of protocollen voor de ondersteuning van mantelzorgers van palliatieve patiënten?**

- □ Ja
- □ Nee

Overige Vragen

14. **Hoe belangrijk vindt u de mentale gezondheid van mantelzorgers in uw werk?**
    - □ Zeer belangrijk
    - □ Belangrijk
    - □ Neutraal
    - □ Minder belangrijk
    - □ Niet belangrijk
15. **Heeft u aanvullende opmerkingen over uw ervaringen met mantelzorgers van palliatieve patiënten?**
    - Open ruimte: _____

Semi-gestructureerde interview guide
Zorg voor mantelzorgers van patiënten met palliatieve zorgnood vanuit het perspectief van de huisarts

Inleiding (5-10 minuten)

- **Welkom en introductie**
  - Bedankt voor uw deelname aan dit onderzoek.
  - Uitleg over het doel van het onderzoek: *We willen inzicht krijgen in hoe huisartsen omgaan met het mentale welzijn van mantelzorgers van palliatieve patiënten.*
  - Bevestiging van de duur van het interview (45-60 minuten).
  - Toestemming zal worden gevraagd om het gesprek op te nemen, met een duidelijke uitleg dat de deelnemer het onderzoek op elk moment mag stopzetten zonder gevolgen. Indien de geïnformeerde toestemming (ICF) nog niet is ondertekend, zal de deelnemer worden verzocht dit alsnog te doen voordat het interview start.
  - Belangrijke zaken ICF overlopen

Thema 1: Perceptie van het mentaal welbevinden van mantelzorgers (10-15 minuten)

1. Hoe verloopt bij jou meestal een bezoek aan een palliatieve patiënt?
   a. Op welke manier betrek je de mantelzorger tijdens zo'n bezoek? Welke onderworpen worden er besproken?
   b. Merk je verschil in hoe je met mantelzorgers omgaat, afhankelijk van hoe goed je hen kent of hoe sterk ze betrokken zijn?
   Kan je dat verschil toelichten?
   c. Hoe verloopt een gesprek met een mantelzorger die je minder goed kent of die minder betrokken lijkt?

2. Komt het mentale welbevinden van de mantelzorger zelf soms aan bod? Op welke manier verloopt dit gesprek?
   a. Hoe voelt u zich hierbij?
   b. Wat betekent het voor u om deze gesprekken te voeren?
3. Welke signalen verklappen u dat mantelzorger mentaal overbelast zou kunnen zijn en waaraan merkt u dat er eerder sprake is van mentaal welbevinden?
   a. Kan je een voorbeeld geven/ waarom is dit zo?
4. Kan je een concreet voorbeeld geven van een casus waarin je een dergelijk gesprek hebt gevoerd met een mantelzorger?
   a. Zal je dit in de toekomst ook zo aanpakken?

Thema 2: Ondersteuning van mantelzorgers in de praktijk (15-20 minuten)

1. Wanneer u merkt dat het mentaal welzijn van de mantelzorger bedreigd wordt, hoe reageert u hier dan op?
    - Wat zorgt ervoor dat u op die manier reageert?
    - Hoe voelt u zich hierbij?
    - Kunt u een voorbeeld geven van een situatie waarin u een mantelzorger heeft begeleid bij het vinden van mentaal welbevinden?
2. Zijn er specifieke strategieën of hulpmiddelen die u gebruikt om de mantelzorgers te ondersteunen?.
3. In hoeverre verwijst u mantelzorgers door naar andere professionals of diensten?
    - Wat bepaalt of u een doorverwijzing maakt?
    - Zal je deze patiënten zelf kunnen begeleiden?

Thema 3: Uitdagingen en barrières in de ondersteuning (10-15 minuten)

1. Wat zijn de grootste uitdagingen waarmee u te maken krijgt bij het ondersteunen van mantelzorgers? Concreet voorbeeld wat gelukt is en wat niet gelukt
2. Is het ook mogelijk om het initiatief bij de mantelzorger te leggen?
3. Heeft u het gevoel dat u voldoende tijd of middelen heeft om hen adequaat te ondersteunen? Gesloten vraag moet open
4. Zijn er situaties waarin u zich beperkt voelde in wat u voor mantelzorgers kon betekenen? Zo ja, waarom?

Thema 4: Reflectie en verbetering (5-10 minuten)

1. Wat vindt u dat er beter kan in de ondersteuning van mantelzorgers binnen de huisartsenpraktijk?
2. Hoe zou u het beleid of de praktijk willen verbeteren om mantelzorgers te helpen?
3. Heeft u specifieke behoeften of suggesties om uw eigen praktijk op dit gebied te verbeteren?

Afsluiting (5 minuten)

1. Wilt u nog iets toevoegen wat we nog niet besproken hebben?
2. Nogmaals dank voor uw deelname.
    - De deelnemer zal geïnformeerd worden dat hij mij achteraf mag contacteren als er nog vragen zijn.

De student-onderzoeker, die de interviews zal afnemen, zal bovenstaande lijst hanteren om zoveel mogelijk open vragen te stellen en de deelnemer de ruimte te geven om vrijuit te spreken. Hierbij zullen diverse gesprekstechnieken worden toegepast, zoals: *"Kunt u dat verder toelichten?"*, *"Wat bedoelt u precies met…?"*, of *"Kunt u een voorbeeld geven?"*

Tijdens de interviews zal de student-onderzoeker een neutrale houding aannemen en proberen minimale non-verbale communicatie te gebruiken, om de deelnemer niet te beïnvloeden.

Nota: De interviewguide betreft een eerste versie, die mogelijk wordt aangepast op basis van feedback en inzichten verkregen uit een pilootinterview. Dit pilootinterview wordt uitgevoerd om de bruikbaarheid en effectiviteit van de vragen te testen. Indien de interviewguide na het pilootinterview wordt aangepast, zullen de gegevens uit het pilootinterview niet worden meegenomen in de uiteindelijke analyse. Bovendien kan er een tweede aanpassing plaatsvinden na het tweede interview, afhankelijk van de verkregen bevindingen.

Bijlage 4: Goedkeuring ethisch comité

GROEP BIOMEDISCHE WETENSCHAPPEN
HERESTRAAT 49, O&N II – BUS 700
BE-3000 LEUVEN

English version below.

Ons kenmerk: MP034296
Uw kenmerk: Masterproef studie: Zorg voor mantelzorgers van patiënten met palliatieve zorgnood vanuit het perspectief van de huisarts
Leuven, 23-12-2024

GEEN BEZWAAR BRIEF

Geachte Professor Dr Sophie Opsomer
Geachte Peter van der Loo

De Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven bevestigt hierbij dat er geen bezwaren zijn tegen het uitvoeren van de voorgestelde studie, zoals ze werd beschreven in het protocol. De Commissie is van oordeel dat er vanuit ethisch standpunt geen bezwaren zijn bij de voorgestelde studie. De studie werd goedgekeurd op 23-12-2024

De Onderwijs-Begeleidings-Commissie voor Medische Ethiek (OBC) heeft in delegatie van het EC Onderzoek UZ/KU Leuven het vermeld protocol onderzocht en besproken op haar vergadering.

Deze studie belicht de mentale gezondheid van mantelzorgers van palliatieve patiënten vanuit het perspectief van de huisarts. Door een verkennende literatuurstudie gevolgd door een kwalitatief onderzoek met semi-gestructureerde interviews, wordt beoogd nieuwe inzichten te verkrijgen in de manier waarop huisartsen het mentaal welbevinden van mantelzorgers van palliatieve patiënten benaderen. De studie is goed ontwikkeld. Gelieve pagina 1 van het ICF met vermelding van de instructies te schrappen. Er zijn geen bezwaren.

EC Onderzoek heeft geen bezwaar tegen het project mits vertrouwelijke behandeling van de gegevens en naleving van de Belgische wetgeving omtrent privacy. EC wenst de hoofdonderzoeker/promotor van de studie te wijzen op zijn/haar verantwoordelijkheid betreft de privacy van de persoons-/patiëntgegevens bij contact met levende personen, patiënten en/of inzage in het elektronisch medisch dossier, inclusief de correcte implementatie hiervan door medewerkers en studenten.

Deze geen bezwaar brief betreft de indiening van 16-12-2024 en wordt gegeven voor de duur van de Masterproef van de betrokken student(en). Elke wijziging aan het protocol doet dit advies vervallen. U dient in dat geval tijdig een amendement voor advies voor te leggen aan de Onderwijs-Begeleidings-Commissie (OBC) die de initiële studie heeft geëvalueerd.

EC bevestigt dat ze werkt in overeenstemming met de ICH-GCP principes (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), met de meest recente versie van de Verklaring van Helsinki en met de van toepassing zijnde wetten en regelgeving.

EC bevestigt dat in geval van belangenconflict, de betrokken leden niet deelnemen aan de besluitvorming omtrent de studie.

Met vriendelijke groet,

Prof. dr. Minne Casteels

Voorzitter
Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven

Prof. dr. Pascal Borry
Voorzitter
Onderwijs-BegeleidingsCommissie voor Medische Ethiek KU Leuvenv

---

Aandachtspunten (indien van toepassing)

EC benadrukt dat een GCP-opleiding van elke hoofdonderzoeker verwacht wordt. EC benadrukt tevens dat de hoofdonderzoeker/promotor verantwoordelijk is voor de uitvoering van het projectvoorstel in overeenstemming met de van toepassing zijnde wetten en voorschriften, waaronder, maar niet beperkt tot, de EU-verordening 2016/679 (Algemene Verordening Gegevensbescherming), de Belgische wet betreffende de rechten van patiënten van 22/8/2002, en het beleid van de instelling waar het onderzoek zal worden uitgevoerd.

Bij gebruik van elektronisch medische gegevens is een formeel akkoord van de dienstraad vereist. De opdrachtgever is verantwoordelijk voor de conformiteit van de anderstalige documenten met de Nederlandstalige documenten.

Dit advies van EC houdt niet in dat zij de verantwoordelijkheid voor de geplande studie op zich neemt. U blijft hiervoor zelf verantwoordelijk.

Bovendien dient u als hoofdonderzoeker erover te waken dat de resultaten van dit onderzoek, correct worden weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz.

U wordt eraan herinnerd dat bij klinische studies iedere door u waargenomen ernstige verwikkeling onmiddellijk zaan EC moet worden gemeld, ook al is het oorzakelijke verband met de studie onduidelijk.

Our reference: MP034296
Your reference: Master's thesis study: Zorg voor mantelzorgers van patiënten met palliatieve zorgnood vanuit het perspectief van de huisarts
Leuven, 23-12-2024

DEFINITIVE FAVOURABLE ADVICE

Dear Professor Dr Sophie Opsomer
Dear Peter van der Loo

The Research Ethics Committee UZ/KU Leuven hereby confirms that there are no objections to conducting the proposed study, as it was described in the protocol. After a thorough ethical review, the Commission found no concerns regarding the study. The study was approved on 23-12-2024

De Onderwijs-Begeleidings-Commissie voor Medische Ethiek (OBC) heeft in delegatie van het EC Onderzoek UZ/KU Leuven het vermeld protocol onderzocht en besproken op haar vergadering.

Deze studie belicht de mentale gezondheid van mantelzorgers van palliatieve patiënten vanuit het perspectief van de huisarts. Door een verkennende literatuurstudie gevolgd door een kwalitatief onderzoek met semi-gestructureerde interviews, wordt beoogd nieuwe inzichten te verkrijgen in de manier waarop huisartsen het mentaal welbevinden van mantelzorgers van palliatieve patiënten benaderen. De studie is goed ontwikkeld. Gelieve pagina 1 van het ICF met vermelding van de instructies te schrappen. Er zijn geen bezwaren.

The Committee has no objection to the project provided that the data are handled confidentially and there is compliance with the Belgian legislation concerning privacy. The Research Ethics Committee UZ/KU Leuven reminds the principal investigator/promotor of the study of their responsibilities with regard to the privacy of personal / patient details, when in contact with living persons, patients, and / or contained within electronic medical records, including the correct implementation by employees and students.

This letter of no objection concerns the submission of 16-12-2024v and is given for the duration of the Master's thesis of the student(s) concerned. Any amendment to the protocol will invalidate this advice. In that case, you must submit an amendment for advice to the committee that previously approved your file must be submitted.

The Committee confirms that they work in accordance with the ICH-GCP principles (International Conference on Harmonisation Guidelines on Good Clinical Practice), with the most recent version of the Helsinki Declaration, and with applicable laws and regulations.

The Committee confirms that in case of a conflict of interest, the members concerned have not participated in decision regarding the study.

Yours sincerely,

Prof. dr. Minne Casteels
President / Chairperson
Research Ethics Committee UZ/KU Leuven

Prof. dr. Pascal Borry
President / Chairperson
Education-Support Committee for Medical Ethics KU Leuven

Points of Interests (if applicable)

EC Research emphasizes that GCP-training is expected from every principal investigator. EC Research refers also to the Belgian legislation (Law from 8/12/1992 for the protection of personal privacy and Law from 22/8/2002 regarding the rights of the patient), and the General Data Protection Regulation (which comes into effect on May 25th 2018).

For use of electronic medical data, a formal agreement from the clinical departmental board is required. The study promotor is responsible for the conformity of foreign language documents with the Dutch language version.

This opinion from EC Research does not imply that it takes responsibility for the planned study. You remain responsible for this yourself. In addition, as the principal investigator, you must ensure that the results of this research are correctly displayed in publications, reports for the government, etc.

You are reminded that any serious complication you observe must be reported immediately to the Ethics Committee, even if the causal link with the study is unclear.