“Wat zijn de bezorgdheden en noden van mantelzorgers van zorgbehoevende dierbaren, specifiek bij de implementering en uitvoering van euthanasie of palliatieve sedatie?”

Dr. Melanie Mees, Universiteit Antwerpen

Promotor: Prof. Dr. Johan Wens, Universiteit Antwerpen

Praktijkopleider: Dr. Griet Vandermeulen

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2019 – 2020

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

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

Abstract

“Wat zijn de bezorgdheden en noden van mantelzorgers van zorgbehoevende dierbaren, specifiek bij de implementering en uitvoering van euthanasie of palliatieve sedatie?”

M.Mees, Promotor J.Wens.

Inleiding

Goede levenseindezorg betreft een holistische aanpak van de palliatieve situatie. Goede palliatieve zorg is bovendien bij uitstek multidisciplinaire zorg. Er bestaan in Vlaanderen 600.000 mantelzorgers. Jaarlijks komen een heel deel hiervan in aanraking met acute levenseindezorg. In België bestaat er sinds 2002 de mogelijkheid tot euthanasie. Ook palliatieve sedatie is een optie. Voor mantelzorgers is dit vaak onbekend terrein. Er zijn unanieme stemmen dat steun voor mantelzorgers essentieel is, aangezien zij vaak de sterke ruggengraat vormen in de omkadering van de patiënt, en zij betrokken zijn in vele voorbereidende taken. Deze masterproef gaat in op de concrete noden van de mantelzorger bij vraag tot euthanasie of palliatieve sedatie door zijn/haar dierbare.

Methode

Dit onderzoek werd gebaseerd op semi-gestructureerde interviews met mantelzorgers. Er werden 4 mantelzorgers geïncludeerd in de studie. De interviews werden auditief opgenomen, en vervolgens letterlijk uitgeschreven. Op de transcripten werd vervolgens een codering uitgevoerd met behulp van het programma NVivo®. Bepaalde quotes van de mantelzorgers werden zo ondergebracht onder eenzelfde onderwerp of code. Op deze manier kon informatie over de 4 interviews heen gebundeld en verwerkt worden.

Resultaten

Allereerst kijken alle mantelzorgers (n=4) met een positief gevoel terug naar de euthanasie of palliatieve sedatie. Vooral de omkadering door de huisarts, het palliatieve netwerk en de (thuis)verpleegkundigen lijken van vitaal belang, ook voor de mantelzorger. Men voelt zich welkom, gehoord, en kan altijd iemand bereiken. Wel werd aangegeven dat er eventueel nog meer plaats zou kunnen zijn voor een psycholoog in het gehele traject. Tenslotte bleek vooral de nazorg voor de mantelzorger belangrijk om de periode positief af te sluiten. Een klein moment van napraten door een zorgverlener geeft ook erkenning aan de mantelzorger, en zorgt voor een mooier afsluiten.

Discussie

Deze studie werd uitgevoerd met een beperkte deelnemerslijst. Alle deelnemers hadden een dierbare met oncologische problematiek. Allen waren ze autochtoon, en afkomstig van de regio Waasland. Verder onderzoek is nodig om ook andere stemmen te includeren.

Conclusie

Deze studie heeft gefungeerd als een oriënterend onderzoek naar noden en behoeftes bij mantelzorgers die in aanraking komen met euthanasie en/of palliatieve sedatie. Aandacht voor deze zorgen, zowel tijdens het proces als nadien, zijn wenselijk. De zorg voor levenseinde blijkt meer dan ooit een multidisciplinaire zorg, waar mantelzorger deel uitmaakt van het zorgteam, en bij de andere actoren terecht kan.

Inhoudsopgave

ABSTRACT **3**

1. INLEIDING **5**

1.1 MANTELZORGER 5
1.2 EUTHANASIE EN PALLIATIEVE SEDATIE 5

2. DOELSTELLING **6**

3. LITERATUURSTUDIE **6**

4. INTERVIEWS **8**

4.1 MATERIAAL EN METHODEN 8
4.1.1 Inleiding *8*
4.1.2 Domein en studiepopulatie *8*
4.1.3 Methode *8*
4.1.4 Analyse *8*
4.2 RESULTATEN 9
4.2.1 Algemeen gevoel bij bespreken levenseinde dierbare *9*
4.2.2 Beslissing tot euthanasie/palliatieve sedatie *9*
4.2.3 Concrete noden mantelzorger pre-levensbeëindiging *10*
4.2.4 Beleving bij toediening medicatie *11*
4.2.5 Actoren in de begeleiding (en verwachting van de mantelzorger) *12*
4.2.6 Informatieverstrekking *16*
4.2.7 Begeleiding mantelzorger post-levensbeëindiging *17*
4.2.8 Algemeen gevoel nadien *18*
4.3 DISCUSSIE 19
4.3.1 Bevindingen *19*
4.3.2 SWOT-analyse *20*
4.3.3 Toekomstige doelen *22*

5. CONCLUSIE **22**

6. REFERENTIES **23**

7. BIJLAGEN **24**

7.1 BIJLAGE 1: OVERZICHT DEELNEMERS 24
7.2 BIJLAGE 2: VRAGENLIJST 25
7.3 BIJLAGE 3: INFORMATIE- EN TOESTEMMINGSFORMULIER 29
7.4 BIJLAGE 4: TRANSCRIPTEN 32
7.5 BIJLAGE 5: CODEBOEK 52
7.6 BIJLAGE 6: GOEDKEURING ETHISCH COMITE 55
7.7 BIJLAGE 7: GOEDGEKEURD PROTOCOL ETHSICH COMITE. 57

1. Inleiding

De initiële opzet van deze masterproef bestond uit een verbeterproject rond vroegtijdige zorgplanning in de praktijk 't Doktershuis te Melsele. Echter startte tegelijkertijd met de start van het HAIO-schap, ook een stagiair VIHP in de praktijk. In 4 maanden tijd werd door de VIHP een efficiënt verbeterproject in de praktijk op poten gezet, waardoor van een mogelijke verbetering in de praktijk geen sprake meer was.

Tegelijkertijd speelde er echter in mijn eigen privesfeer een tijd af van palliatieve en terminale familieleden. In eenzelfde week werd er een euthanasie en een palliatieve sedatie uitgevoerd. De vragen die ik kreeg van verschillende familieleden, vrienden en kennissen, waren niet bij te houden. Er leek een hiaat in kennis en aanspreekpunt te zijn. De mantelzorgers werden wat aan hun lot overgelaten, zowel in de voorbereiding als in de verwerking van het proces.

Na overleg met mijn promotor werd beslist het onderwerp aan te passen. Dit werk betreft geen verbeterproject rond vroegtijdige zorgplanning in de praktijk. Wel werd gepoogd onderzoek te doen naar hoe een mantelzorger euthanasie of palliatieve sedatie van een dierbare ervaart, wat de noden zijn, en hoe we deze meer kunnen ondersteunen.

1.1 Mantelzorger

De term 'mantelzorger' werd in de jaren '70 geïntroduceerd door de Nederlandse professor Hattinga-Verschure. De mantel werd hierbij als metafoor aanzien voor alles wat ons met warmte omringt (1).

Concreet betreft een mantelzorger iemand die zorg biedt aan een dierbare omwille van ziekte, handicap, ouderdom of psychische kwetsbaarheid. Dit gebeurt omdat er met de zorgvrager een affectieve, sociale band bestaat. Dit kan een familielid zijn, maar evengoed iemand uit de directe omgeving zoals een vriend of buur. De zorg van de mantelzorger gebeurt op regelmatige basis, en overstijgt het normale 'een handje toesteken'. Het gebeurt niet beroepsmatig of op basis van vrijwilligerswerk (2), (3), (4).

Er bestaan in Vlaanderen alleen al 600.000 mantelzorgers. Vaak is de mantelzorger zich hier niet van bewust. De mantelzorger rolt er als het ware in, en de zorg wordt als een natuurlijk iets beschouwd. (5) (6).

1.2 Euthanasie en palliatieve sedatie.

Wanneer blijkt dat genezing op een bepaald moment niet meer mogelijk is, komen bij de patiënt en zijn omgeving onvermijdelijk vragen naar boven rond het levenseinde. Elke hulpverlener wordt hiermee in zijn loopbaan geconfronteerd.

De Wet euthanasie werd in het Belgisch Parlement goedgekeurd op 28 mei 2002. **Euthanasie** wordt omschreven als "het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een arts, en dit op het uitdrukkelijke verzoek van de betrokken patiënt". Het verzoek is herhaald en niet onderheving aan enige externe

druk. De patiënt dient bewust te zijn, en zich te bevinden in een medisch uitzichtloze toestand van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden, die het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke aandoening (7)(8).

Palliatieve sedatie is een andere vorm van levenseindezorg. Het betreft een behandeling die erop gericht is op een actieve wijze de levenskwaliteit en het comfort van de ongeneeslijk zieke patiënt te maximaliseren. Wanneer deze medicatie ter verlichting van het lijden op juiste indicatie en in de juiste dosering wordt toegediend, zal de patiënt niet eerder overlijden. De patiënt overlijdt ten gevolge van het ziekteproces en er is geen sprake van euthanasie(7).

Goede levenseindezorg betreft een **holistische** aanpak van de palliatieve situatie. Goede palliatieve zorg is bovendien bij uitstek **multidisciplinaire** zorg. Een actieve betrokkenheid van het verzorgende team is wenselijk, doch niet wettelijk vereist. Vaak spelen verschillende actoren echter een erg belangrijke rol (7).

Initieel werd dit onderzoek gestart door een echte huisarts-bril: “Hoe kan ik als huisarts deze zorg optimaliseren”. Echter bleek al heel snel dat er veel meer actoren in het proces zijn, die allemaal een deel van de puzzel zijn.

2. Doelstelling

Volgende onderzoeksvragen werden opgesteld:

1. Wat zijn concrete noden voor een mantelzorger pre- en post- een actieve of passieve levensbeëindiging van zijn dierbare, en wordt hier aandacht aan gegeven door de verschillende zorgverleners?
2. Wie zijn de voornaamste actoren in de begeleiding van euthanasie of palliatieve sedatie bij een zorgvrager en zijn mantelzorger, en wat is hun rol?
3. Hoe kan de mantelzorger optimaal omkaderd worden tijdens een euthanasie of palliatieve sedatie van een dierbare?

3. Literatuurstudie

Er werd gestart met een verkennende literatuurstudie betreffende mantelzorgers van zorgvragers die in aanraking komen met palliatieve sedatie of euthanasie.

Allereerst werd op Pubmed gezocht naar relevante publicaties. Volgende MESH termen werden in verschillende combinaties gebruikt:

- ‘home carer’ OR ‘family caregiver’
- AND ‘euthanasia’ OR ‘assisted dying’ OR ‘palliative care’ OR ‘terminal care’

Initieel werd gescreend op basis van titel en abstracts, en zo een eerste selectie gemaakt. In totaal werden er 4 artikels weerhouden. Verder werd op de ICHO-website gezocht in de database van voorbije masterproeven op de termen ‘mantelzorger’ en ‘euthanasie’ of ‘palliatieve sedatie’. De sneeuwbalmethode werd telkens toegepast om verder interessante publicaties te bekomen.

Families en mantelzorgers van patiënten lijken sterk betrokken bij de voorberheiding op euthanasie (of hulp bij zelfdoding), samen met de patiënten. Dit blijkt onafhankelijk van hun eigen waarden en ideëen over euthanasie te zijn. Er zijn unanieme stemmen dat steun voor mantelzorgers essentieel is, aangezien zij vaak de sterke ruggengraat vormen in de omkadering van de patiënt, en zij betrokken zijn in vele voorbereidende taken. Vaak geven zij ook rust aan de patiënt, hij weet dat er voor alles gezorgd wordt (9), (10), (11), (12).

De verschillende studies hebben als conclusie dat er in richtlijnen en aanbevelingen over euthanasie meer aandacht moet geschonken worden aan mantelzorgers en hun noden (9)(10). Dit wordt momenteel te weinig vermeld in de richtlijnen (12).

Ten slotte lijkt een verdere exploratie van de beleving van mantelzorgers bij palliatieve sedatie of euthanasie van een dierbare wenselijk (12).

(Nota: MAiD of 'Medical Assistance in Dying' is een overkoepelende term voor euthanasie en hulp bij zelfdoding. Dit laatste is in België niet wettelijk toegestaan.)

4. Interviews

4.1 Materiaal en methoden

4.1.1 Inleiding

Na de verkennende literatuurstudie werd bekeken hoe het beste informatie kon worden vergaard om een antwoord te verkrijgen op bovenstaande onderzoeksvragen. Even werd met het idee gespeeld focusgroepen te organiseren. Echter rekening houdend met het onderwerp en de persoonlijke sfeer hierbij, werd geopteerd voor semi-gestructureerde interviews.

4.1.2 Domein en studiepopulatie

Het domein zijn de mantelzorgers in Vlaanderen, die in aanraking zijn gekomen met euthanasie of palliatieve sedatie bij een dierbaar persoon. De studiepopulatie bestond uit mantelzorgers omgeving Groot Beveren en/of Groot Kruibeke. Initieel werden mantelzorgers die bekend waren bij de studiearts met euthanasie of palliatieve sedatie bij een dierbaar persoon, door de studiearts persoonlijk aangesproken en uitgenodigd om deel te nemen aan een interview. Ook werd er gemaild met het palliatieve netwerk om kennis te nemen met eventueel geïnteresseerde mantelzorgers. Er werd vooropgesteld 5 tot 10 deelnemers te includeren. Initieel waren er 5 gemotiveerd. Echter heeft wegens de opkomst van COVID19 de vijfde deelnemer, wegens hogere leeftijd, afgehaakt. Er werden dus 4 deelnemers geïncludeerd (13).

Deze studie werd gebaseerd op een 'purposive sample', een selecte steekproef waarbij deelnemers doelgericht geïncludeerd werden. Vervolgens deden eventuele deelnemers aan zelfselectie, waarbij ze zelf bepaalden of ze al dan niet deelnamen aan het onderzoek (13).

Bijlage 1: Overzicht deelnemers

4.1.3 Methode

Het afnemen van een interview vereist bepaalde vaardigheden. Door de onderzoeksarts werd reeds in 2017 een vorming betreffende interviews en focusgroepen gevolgd bij Jessica Fraeyman, experte in kwalitatief onderzoek en toen werkzaam aan de Universiteit Antwerpen. Met behulp van de promotor werd getracht een interviewlijst op te stellen die als leidraad diende. De vragen hadden als doel een zo open mogelijk gesprek aan te gaan betreffende de noden en ervaringen van de mantelzorger. De deelnemers werden ingelicht over het auditief opnemen, en dienden een informed consent te ondertekenen bij aanvang van het interview. De gesprekken werden vervolgens door de onderzoeksarts letterlijk uitgeschreven. De auditieve opnames worden bewaard tot na verdediging van deze masterproef, waarna deze vernietigd worden. De letterlijke transcripties worden 5 jaar bewaard op de computer van de onderzoeksarts, beveiligd met wachtwoord.

Bijlage 2: Interviewlijst
Bijlage 3: Informatie- en toestemmingsformulier
Bijlage 4: Transcripties

4.1.4 Analyse

Om efficiënte analyse van de interview-transcripten te bekomen, werd gebruik gemaakt van doelgerichte codering. Hierbij werd beroep gedaan op het programma NVivo®. Om het gebruik van

NVivo® te optimaliseren werd een kleine vorming gevolgd via Youtube kanalen, en werd gebruik gemaakt van een geschreven handleiding (14).

Coderen houdt in dat alle informatie over hetzelfde onderwerp wordt gelabeld, en ondergebracht onder een bepaalde code. Deze codes vormen vervolgens de bouwstenen van verdere analyse. Bij aanvang van de analyse werd er een codeboek ontworpen, gebaseerd op de interviewlijst en de grote thema's die reeds naar voren kwamen. Deze initiële codes vormen de deductieve of a-priori benadering. Tijdens het analyseren kwamen nieuwe codes of subcategorieën naar voren, deze werden vervolgens toegevoegd aan het codeboek. Deze nieuwe codes vormden de inductieve benadering. Wanneer initiële codes uit de deductieve benadering niet gebruikt werden, werden deze verwijderd. Er werd geen gebruik gemaakt van automatisch coderen.

Aan de hand van het uiteindelijke codeboek werd door middel van vergelijking, reflectie en afweging gepoogd een antwoord te formuleren op de initiële onderzoeksvragen.

Bijlage 5: Codeboek

4.2 Resultaten

4.2.1 Algemeen gevoel bij bespreken levenseinde dierbare

Het ter sprake komen van de woorden 'euthanasie' of 'palliatieve' sedatie bleek voor alle deelnemers (n=4) toch even slikken. "Dat was wel wat verrassend. Je kent het wel en je kan er over praten, tot het in uw eigen wereld komt. Dan zeg je van oei. Maar goed: het bestaat, dus we gaan ervoor". (D3)

De algemene initiële tendens was erg positief (n=4).
"Goed dat dat besproken kon worden. Blij en opgelucht een beetje wel, dat hij het zelf vroeg. Dat we zijn afzien niet moesten rekken" (D1). "Liever zo, dan onnodig pijn lijden. Het was een opluchting voor hem zelf ook. En er kon erg open over gesproken worden" (D3). "Ik vond dat voor mezelf eigenlijk ook wat een opluchting. Omdat dat toch wel een enorme belasting was, het mantelzorger zijn. En nu had hij zelf de controle om te kunnen zeggen 'het is genoeg geweest'" (D1).

De euthanasie of palliatieve sedatie kwam bovendien niet als een donderslag bij heldere hemel. Het leek een logisch gevolg van een niet meer te behandelen ziekte (n=4). "Mijn mama die zei dat ze de behandeling wou stoppen, dat was voor mij een veel grotere klap dan dat ze erna sprak over euthanasie of sedatie. Omdat de uitkomst voor mij eigenlijk hetzelfde was, ik moest ze afgeven." (D4)

4.2.2 Beslissing tot euthanasie/palliatieve sedatie

In deze studie was het opvallend dat bij alle deelnemers de zorgvrager zelf met de vraag kwam aanzetten. (n=4).
"Hij heeft zelf beslist dat hij euthanasie wou, en dan pas is er informatie gevraagd" (D1).
"Tot op een bepaald moment dat ze echt expliciet de vraag stelde. Ze heeft gezegd tegen die dokter 'ik stop er mee'. Ze heeft 2 chemo's gehad. Bij de 2e had ze heel veel bijwerkingen. En ook, de kanker die ze had was niet meer te bestrijden met chemo." (D3).

De beslissing tot euthanasie of palliatieve sedatie leek snel te zijn genomen. In alle gevallen (n=4) werden door verschillende zorgverleners nog de mogelijkheden uitgelegd. Het verschil tussen palliatieve sedatie (passief) en euthanasie (actieve levensbeëindiging) werd toegelicht. Echter werd telkens vastgehouden aan het eerste idee van de patiënt.
"Wij zijn erg geëngageerd in de kerk, wij opteren veel meer voor palliatieve sedatie dan voor euthanasie. Wij zeggen 'oke, er is niets meer aan te doen, maar we gaan dat begeleiden naar dat einde toe'". (D3)

"Vanaf we wisten dat er niets meer aan te doen was, groeide de beslissing tot palliatieve sedatie eigenlijk vanuit die wekelijkse gesprekken met de dokter, vooral mentaal. Op een bepaald moment gaf ze aan 'voor mij hoeft het niet meer'. De huisarts heeft toen gezegd 'denk er nog eens over na, laat het nog even rusten', maar haar besluit stond vast". (D4)

De mantelzorgers stonden in de beslissing tot euthanasie of palliatieve sedatie eerder aan de kantlijn (n=4). Geen van de mantelzorgers zou hier iets aan willen veranderen.

"Hij heeft dat vernoemd aan mij, 'ik zou dat willen'. Ik heb gezegd 'dat vind ik een goed idee'. Hij heeft dat zelf beslist. En als hij besliste, konden wij er niets tegen inbrengen" (D1).

4.2.3 Concrete noden mantelzorger pre-levensbeëindiging

Hier zien we een discrepantie tussen de mantelzorgers die goed werden omkaderd (n=2), en de mantelzorgers die wat meer in de kou bleven staan (n=2).

Enerzijds waren er mantelzorgers die hun noden direct tegemoet zagen komen (n=2).
"Ik heb eigenlijk niet veel vragen gehad. We waren van in het begin vrij goed omringd. Allereerst door de thuisverpleging, die was heel goed. En ook door de huisarts. De thuisverpleging kwam altijd 2x per dag. De huisarts kwam wekelijks, van meet af aan". (D2)
"Het palliatieve team was eigenlijk direct erg duidelijk. Die mevrouw heeft ook onmiddellijk haar telefoonnummer gegeven. Dus als we vragen zouden hebben, mochten we die altijd stellen. Dat was een heel open gevoel." (D4).

Andere mantelzorgers (n=2) hadden hun noden nog meer op de voorgrond staan.
"Ik had vooral nood aan informatie hoe het werkt, concreet op zijn situatie. Hoe lang gaat het duren voor dat het echt toegestaan wordt? Hoe lang gaat het duren voor ze het effectief doen? Is dit op korte of op lange termijn?" (D1)

Ondersteuning door een zorgverlener lijkt erg belangrijk te zijn. Er werd geen onderscheid gemaakt tussen de verschillende zorgverleners. Het feit dat iemand hulp aanbiedt, of dat er een telefoonnummer wordt gegeven waarop vragen welkom zijn, lijkt vaak al genoeg (n=3).
"Eigenlijk hadden we nood aan ondersteuning in deze situatie. En die hebben we wel gekregen via de verpleging van het WZC. Ze kwamen ook regelmatig vragen 'kunnen we nog iets doen?'. Het was fijn dat je kon terugvallen op iemand'". (D3)

Vervolgens werd er nog een nood aan coördinator/aanspreekpunt uitgesproken (n=1), vooral bij de mantelzorger die het minst goed omringd leek.

"Er was niet echt een aanspreekpunt of coördinator. Niet echt, neen. Ik had dat misschien wel fijn gevonden. Iemand van het rusthuis uit. Een hoofdverpleegster. Of iemand, ik weet niet, animatie niet maar een sociaal verpleegkundige ofzo. Of de huisarts" (D1).

Er bleek weinig tot geen aandacht geschonken te zijn aan de beleving van de mantelzorger. Geen (n=0) mantelzorger heeft actief een zorgvraag gekregen.

“Aandacht voor ons als mantelzorger was er eigenlijk niet. Ik had misschien wel graag iemand gehad van het rusthuis die het een beetje opvolgde, of de huisarts misschien”. (D1)
“Er is niet van gezegd. Dat is ons niet voorgesteld. Ik denk dat we er op die moment ook niet aan gedacht hebben” (D3).

4.2.4 Beleving bij toediening medicatie

4.2.4.1 Voorbereiding

De voorbereiding op de euthanasie of palliatieve sedatie bleek erg persoonsgebonden te zijn.
“Moeilijk. Dat blijft dag en nacht door uw hoofd spoken. Dan wil je ook zo veel mogelijk bij hem zijn.” (D3). “Het waren eerder de praktische zaken die gebeurden, er was geen tijd om na te denken. De doodsbrieven waren bij wijze van spreken al klaar en hij leefde nog” (D1).

“Je voelde dat aankomen. Je wist dat dat moment er ver ging zijn. Mijn zus zei toen direct dat ze niet meer naar huis ging, dat ze erbij wou blijven. En dan zei ik ja, ik ook. Dan zijn we alles gaan halen, en zijn we bij de hele tijd bij mijn moeder gebleven” (D4).

Geen van de mantelzorgers (n=0) gaf aan extra ondersteuning gewenst te hebben bij de voorbereiding op de euthanasie/palliatieve sedatie.

4.2.4.2 Omkadering moment

Het moment van overlijden heeft duidelijk diepe indrukken nagelaten op de deelnemende mantelzorgers (n=4). Ieder heeft het op een andere manier beleefd. De euthanasie leek iets afstandelijker te verlopen dan de palliatieve sedatie.

“Wat ik vond, is dat de euthanasie heel koel was. Er werd helemaal geen rekening mee gehouden dat dat zijn laatste momenten waren. Of om dat toch een klein beetje in te kleden. Ook niet van het rusthuis uit. Niemand. Ik had dan zelf zo een bloesemtak meegenomen, en een kaarsje naast gezet. Om dat toch een beetje menswaardig te maken. Hij vroeg zelf ook nog of er geen muziekje op kon, dus ik denk dat hij er ook wel wat nood aan had” (D1).

“Bij het moment van de euthanasie kwamen de huisarts en de palliatief verpleegster dan uiteindelijk binnen. Heel statig en deftig. Heel stil ook. Die hebben geen woord gezegd. Ik weet niet of ze nog iets hebben gezegd tegen mijn vader toen ze alleen waren om de naald te steken. Maar dat viel ons achteraf ook op, die hebben niets gezegd” (D3).

“’s Nachts waken was wel het moeilijkste vond ik, zeker omdat je moe bent. De ademhaling begon ook meer te reutelen. Maar tegelijkertijd was dat zo intens, zo liefdevol. Ook die dagen of weken dat je constant bij elkaar was, dat we samen kookten en herinneringen ophaalden. Dat was een heel mooie periode”(D4).

4.2.4.3 Verschil thuis-WZC-ziekenhuis

Door alle deelnemers werd ergens in het gesprek een vergelijk aangehaald tussen euthanasie of palliatieve sedatie in een andere omkadering. Bij twee mantelzorgers werd de euthanasie of palliatieve

sedatie uitgevoerd in een WZC (n=2). Bij de anderen is alles in de thuissituatie verlopen (n=2). Er werden geen mantelzorgers geïncludeerd met levenseinde-ervaringen in het ziekenhuis, dit was niet-intentioneel.

Elke situatie lijkt voor- en nadelen te hebben. Een woonzorgcentrum lijkt wat te balanceren op de dunne lijn tussen een klinische mastodont, en langs de andere kant een huislijke sfeer met thuisgevoel voor de patiënt. De effectieve thuissituatie heeft dan weer als nadeel dat je geen 24u op 24u ondersteuning hebt.

“Hij vroeg rust in het rusthuis. En geen bezoek van andere mensen. En dat was soms wel moeilijk. Ze hebben dat tegen de andere bewoners gezegd. ‘Er mag niemand meer bij, hij wil niemand meer zien’. Maar er zijn er toch die dat wel gedaan hebben” (D1).

“Ik denk misschien dat de belasting voor mij wel meeviel, want mijn vader lag in een rusthuis. Ik denk als je dat thuis doet, dat het nog anders is. Wij hadden nog veel steun van het rusthuis. Wij mochten er dag en nacht binnenkomen. Dat was niet meer met een bezoekuur. Die laatste week zeker, ‘doe wat je moet doen’” (D3).

“Zij had de keuze gemaakt dat ze niet meer naar het ziekenhuis wou, ze wou thuisblijven. Mijn vader is daar onmiddellijk in mee gegaan. Want de grootste zorg was uiteraard voor hem. We konden dat alleen maar ondersteunen. Uiteindelijk werd dit de meest warme en intieme periode uit mijn leven. Ik denk, als je dan in een ziekenhuis ligt, dat je dat niet zo gaat hebben. Dan zou dat veel stijver zijn”(D4).

4.2.5 Actoren in de begeleiding (en verwachting van de mantelzorger)

4.2.5.1 Specialist

De rol van de specialist stond erg ter discussie. De ene mantelzorger vindt dat de specialist het meest geplaatst is om euthanasie of palliatieve sedatie bespreekbaar te maken. Dit omdat de specialist minder emotioneel betrokken is, en objectiever naar de feiten kijkt. Wanneer een specialist dit dan aangeeft, is het niet persoonlijk bedoeld, maar eerder als oprechte aanbieding van een hulpmogelijkheid. Andere mantelzorgers vinden dan weer dat de specialist weinig bijdraagt aan de levenseindekwestie. Wanneer je uitbehandeld bent, ga je niet meer op consultatie bij de specialist. Zijn rol lijkt dan per definitie uitgespeeld.

“De specialist had ook wel gezegd dat het terminaal was en er niets meer aan te doen was, na die operatie. Ik denk dat die het ook wel over euthanasie gehad heeft, maar dat weet ik niet zeker. Daar nemen ze zoiets ook makkelijker van aan dan van hun eigen vertrouwde huisarts, denk ik.
Die kunnen dat makkelijker zeggen. Die hebben meer kennis van zaken over de (on)geneeslijkheid van een kanker, medisch gezien. En die kunnen dat ook kouder, gewoon als optie mee geven. Dat is niet persoonlijk bedoeld, zo van ‘je moet dat doen’. Enkel ‘dat is een mogelijkheid’. Ze kunnen u wel een beetje informeren of een foldertje meegeven, een zaadje planten. Vrijblijvend. ‘Als je er nood aan hebt, kan je dit eens lezen, je doet ermee wat je wil’. Zou kunnen. Tegenover bij een huisarts is het direct al concreter” (D1).

De specialist heeft daar niet echt veel over gezegd. Mijn echtgenote heeft het zelf aangegeven dat ze niet meer verder wou. Ik denk dat euthanasie of palliatieve sedatie wel standaard in het praatje zit van een oncoloog, op een bepaald moment, maar ik denk dat zij hem voor is geweest” (D2).

Na een tijdje stelde hij voor om een professor voor euthanasie van Leuven te contacteren. De specialist was heel open daarover. Hij zei letterlijk 'Ik kan niets meer voor u doen. Deze ingreep is eigenlijk ook mislukt. Dus als ik van jullie was, zou ik een professor voor euthanasie contacteren uit Leuven'" (D3).

4.2.5.2 Huisarts

De huisarts lijkt volgens de mantelzorgers een manusje-van-alles. In alle situaties (n=4) fungeerde de huisarts als spilfiguur. Allereerst is de huisarts erg belangrijk gebleken bij de opstart van de nodige omkadering. Opstart thuisverpleging of het regelen van een vrijblijvende consultatie van het palliatieve netwerk of een benodigde consultatie door een 2e onafhankelijk arts. Vervolgens lijkt de huisarts ook de eerste aanspreekfiguur te zijn op het moment dat er een concrete vraag bestaat naar euthanasie of palliatieve sedatie.

"Ik vond wel dat de huisarts er een grote rol in speelde. Als eerste aanspreekpunt. Want de specialist heeft gewoon dingen voorgesteld, maar ja, hij was uitbehandeld dus we moesten daar eigenlijk ook niet meer zijn. Maar de huisarts wel een grote rol. Meer de coördinator ook van alles. Zij heeft de mensen gecontacteerd, en heeft ervoor gezorgd dat het zo snel mogelijk kon gebeuren. Ze stond er erg achter, en daar ben ik haar wel heel dankbaar voor" (D3).

"Ik vind wat mijn moeder haar huisarts heeft gedaan, dat dat eigenlijk meer is dan andere huisartsen misschien zouden doen. Echt elke week een vast moment een tasje koffie. Dat geeft zo een open en welkom gevoel. 'Ik maak tijd voor u, jij bent belangrijk voor mij'. Ook voor mijn vader voor later" (D4).

"De huisarts die elke week langskomt, dat is goud waard. We hadden ook direct de privénummer van de huisarts gekregen voor moest er nog iets zijn. Dat geeft ook echt een gevoel van vertrouwen en rust, dat je weet dat je altijd iemand kan bereiken" (D2).

Wanneer de huisartsgeneeskundige zorg echter wat hapert, merk je onmiddellijk een reactie bij de mantelzorger. Het aanbieden van een gesprek, zowel vooraf als bij de nazorg van de mantelzorgers, lijkt erg belangrijk.

"De huisarts heeft het palliatief team gecontacteerd. Op vraag van mijn vader. Hij heeft toestemming aan de huisarts gevraagd, zij heeft dat geregeld. En ze heeft hem het spuitje gegeven. Dat was het. Achteraf geen gesprek meer, op voorhand geen gesprek met ons, niets. Ze had ons toch eens bijeen kunnen roepen, 'dat en dat gaat er gebeuren', of 'wat vinden jullie ervan'. Zij was ook onze huisarts" (D1).

"Ik miste wat ondersteuning van de huisarts. Het is moeilijk te zeggen in welke vorm. Dat je eens kan bellen, of dat ze gewoon al eens zeggen 'je kan ons altijd contacteren', maar dat werd gewoon niet gezegd" (D1).

4.2.5.3 Palliatief netwerk

Het palliatief netwerk in het Waasland lijkt voor vele patiënten en mantelzorgers een grote steun en toeverlaat te zijn. Zij worden meestal gecontacteerd via de huisarts (n=3), soms ook via de thuisverpleegkundige (n=1). Het netwerk bestaat uit een arts, palliatieve verpleegsters en een psychologe. Vooral de verpleegster van desbetreffende regio lijkt met haar duidelijke informatieverstrekking en bereidbaarheid om continu bereikbaar te zijn een grote meerwaarde te bieden aan de beleving rond euthanasie en palliatieve sedatie, zowel bij patiënt als bij mantelzorger.

“T. heeft dan nog eens heel concreet uitgelegd wat het verschil is tussen euthanasie en palliatieve sedatie. En ook goed benadrukt dat sedatie, dat ze dan niet kan kiezen wanneer. Ze kan niet zeggen morgen dat het genoeg geweest is. Het levenseinde moet er bijna zijn, en dan pas kan het opgestart worden. Dat vond ze heel confronterend” (D4).

“De huisarts heeft het palliatief team gecontacteerd. Op vraag van mijn vader. De tweede arts was van het palliatief team, die is dan gekomen. Die heeft eigenlijk geen onderzoeken meer gedaan. Die heeft het verslag gezien van de specialist en heeft direct gezegd ‘wij gaan er direct voor zorgen’. De verpleegster van het palliatieve team, T., heeft dan erg goed uitgelegd wat er ging gebeuren die dag zelf, en hoe het in elkaar zat”(D1).

“Na het gesprek met de specialist is T. van palliatieve zorgen heel snel bij ons geweest. Die heeft dan boekjes meegegeven voor onze kinderen. Een soort afscheidsboekje. Mijn jongste dochter heeft er heel hard in gewerkt, je kon daar een gedichtje maken voor uw oma, of vertellen wat de leukste momenten waren. Dan mocht mijn moeder daar ook in schrijven. Maar dat was wel een goede aanloop om het er met uw kinderen over te hebben. Ik vond dat heel tof.” (D4).

“T. van het palliatieve netwerk, die is dan langsgekomen, en is wekelijks of tweewekelijks geweest. Ook met de uitnodiging van kijk, als je nood hebt of vragen hebt, bel mij, ik kom. Ze heeft ook onmiddellijk haar telefoonnummer gegeven. Dus als we vragen zouden hebben, mochten we die altijd stellen.” (D2).

Hoe zeer het palliatieve netwerk een bron aan informatie en steun is, toch werd door de mantelzorger soms nog iets meer verwacht. De mantelzorger werd betrokken bij de informatieverstrekking aan de patiënt. Er werd echter nooit gevraagd hoe het met de mantelzorger ging, en of er daar nog specifieke noden aanwezig waren. Ook werd opgemerkt dat bij een palliatieve sedatie (n=1) er toch nog een hele tijd is overgegaan, waarin het palliatieve team niet meer is langsgekomen. Echter werd wel aangegeven dat dit toch van pas zou kunnen komen, want dat er altijd vragen zijn.

“Ze hebben ons wel gezegd wat er ging gebeuren die dag. Om zo laat moet je afscheid genomen hebben. Maar echt aandacht voor ons neen, niets, geen woord”(D1).

“Want we hebben T. gehad voor een eerste gesprek, maar dan een hele tijd niet meer. Ik vind eigenlijk dat dat een hele tijd is stilgevallen. T. is in het begin van die beslissing wel gekomen, maar dan hebben we die weken niet gezien. Als je dan tussendoor eens kan langskomen” (D4).

4.2.5.4 (Thuis)Verpleegkundige

Bij twee mantelzorgers waren de thuisverpleegkundigen van onschatbare waarde (n=2). Zij stonden dag en nacht paraat, niet alleen voor verpleegkundige taken, maar ook voor een vraag of aanwezigheid tijdens een familiegesprek.

“De thuisverpleging was heel menselijk. En wie het ook was, die dronken een tasje koffie, op het gemak, en een praatje doen ondertussen. Ik heb eigenlijk niet veel vragen gehad. We waren van in het begin zo goed omringd”(D2).

Ook de wijze waarop de thuisverpleging omging met een lichaam in sedatie heeft een grote steun betekend bij één mantelzorger (n=1). Door het nursing-koesteren, en het praten tegen de persoon tijdens hun zorg, erkenden ze het bestaan van die persoon nog. Dit heeft voor de familie veel betekend.

‘Ik heb veel geleerd van de verpleegkundigen. In het begin, ze wordt in slaap gedaan, en dan zeg je ‘wat nu’. Zij, de verpleging, praatten daartegen tijdens de verzorging. En dus, ben ik dat ook beginnen doen. Dat was erg waardevol voor mij dat ze dat toonden” (D2).

Een andere mantelzorger had toch liever nog meer overleg gehad (n=1). Het verpleegkundig team stond in contact met de huisarts en met het palliatief team. Dat was efficiënt om bijvoorbeeld medicatie aan te passen. Echter voelde de mantelzorger zich hierdoor wat buiten het zorgteam gezet.

“De thuisverpleging had wel regelmatig overleg met het palliatief team, die kenden elkaar goed, maar waardoor wij er wel precies was buiten vielen soms. Ja, misschien had ik daar toch liever gehad om wat frequenter rond de tafel te zitten. Je hebt altijd wel een vraag, maar niet altijd een vraag om echt de telefoon voor te nemen, wel om in een los gesprek eens te stellen. Dan hadden die misschien makkelijker gesteld geweest” (D4).

4.2.5.5 WZC

Zoals hierboven reeds aangehaald wordt een woonzorgcentrum soms tweeledig gezien. Allereerst is er de continue zorg voor de patiënt, waardoor dit een ontlasting is van de mantelzorger (n=2). Langs de andere kant schept dit soms verwachtingen van meer omkadering, terwijl de verpleging van het woonzorgcentrum vaak reeds overbevraagd zijn, en hier bijgevolg geen oog voor hebben. Een toewijzing van een palliatief referente binnen een woonzorgcentrum zou hier een mooie aanvulling kunnen zijn (n=1).

‘Ik had graag wat meer begeleiding gewenst vanuit het rusthuis. De eigen hoofdverpleegkundige hield zich wat op de achtergrond, voelde zich niet helemaal comfortabel. Dat was haar eerste keer. Ze zei ook wel ‘ik ken hem te goed’. Ik miste concreet wat een aanspreekpunt in het rusthuis. Een verpleegster waar je terecht kan met palliatieve vragen. Of een sociaal verpleegkundige? Nu werd er ons niets gezegd, niets aangeboden. Ik had het fijn gevonden om te weten hoe ik mijn vader moest begeleiden, wat hij zou voelen, wat we het beste konden zeggen. Dat miste ik een beetje. Tenslotte kende iedereen ons daar heel goed”(D1).

“We hebben ook wel wat hulp en steun gehad van de 2 verantwoordelijken van het rusthuis van zijn gang. De hoofdverpleging. Die zijn regelmatig binnengekomen, ‘Als er iets is, weet ons te vinden. Je mag altijd koffie of koekjes komen halen in de keuken’“(D3).

4.2.5.6 Psycholoog

Een psycholoog is iemand die in de thuissituatie/WZC weinig aan bod komt bij palliatieve situaties. Het palliatieve supportteam had iemand in dienst, echter heden niet meer. Uit de getuigenissen van de mantelzorgers blijkt toch meteen een gemis te ontstaan, een deel van de puzzel die ontbreekt (n=2).

“Ze heeft eens begeleiding gehad in het ziekenhuis, door een psychologe van de gynaecoloog. Daar heeft ze veel aan gehad. Daar heeft ze ook voor het eerst verteld dat ze er eigenlijk mee wou stoppen.” (D2).

“Dat vond ik eigenlijk wel jammer, dat de psycholoog van het palliatieve team op dat moment gestopt was, en er geen vervanger was. Ik denk, mijn moeder was erg gelovig, dat zij daar wel veel troost uit haalde. Maar anders denk ik dat je een psychologe wel hard mist. Want in het ziekenhuis had ze een

paar keer een gesprek gehad, en dan vertelde ze wel dat haar dat deugd had gedaan. Dat had ze thuis misschien ook wel eens moeten hebben gehad" (D4).

4.2.5.7 Pastoor

Een pastoor werd bij alle vier de mantelzorgers (n=4) gevraagd tot het toedienen van het sacrament van de zieken. Bij niemand (n=0) werd advies gevraagd aan de pastoor.
Bij één mantelzorger werd advies gevraagd aan een bevriende aalmoezenier, die hen bekrachtigd heeft in hun beslissing.

"'Die heeft toen heel duidelijk gezegd, ik respecteer en heb veel waardering voor de beslissing die je genomen hebt'. Dat steunde ons ook enorm in die beslissing" (D2).

4.2.6 Informatieverstrekking

4.2.6.1 Wanneer

Bij één mantelzorger werd het onderwerp al eens aangeraakt tijdens de vroegtijdige zorgplanning (n=1). Dit was bij het binnentreden van het WZC. Dit kwam wat vreemd en confronterend over. 'Het is de laatste halte'. De mantelzorger was hier dus niet overtuigd van het tijdstip.

Wanneer is het wel het juiste moment om informatie te krijgen over palliatieve sedatie of euthanasie? De mantelzorgers waren eigenlijk unaniem (n=4). Wanneer de ziekte uitbehandeld lijkt, en er geen behandelopties meer zijn, dan hoort het verhaal van de mogelijke levenseindeopties erbij.

"Als je weet dat je terminaal bent, dan hoort dat erbij vind ik"(D1).

"Als je niet ziek bent, denk je er ook niet aan. Het is pas het moment als je ongeneeslijk ziek bent, dat u dat meer gaat interesseren. Bij mijn vader was dat eigenlijk redelijk laat. Op het moment dat duidelijk was dat er geen genezing meer kon zijn. Dat was eigenlijk wel een goed moment. Vroeger moest dat eigenlijk niet, want dan had je misschien gedacht 'Waarmee zijn die nu al bezig''(D3).

"Ik denk dat je dat gesprek maar kan aangaan vanuit kennis van die persoon. Of toch zijn achtergrond. Bij iemand die je niet kent is het moeilijk in te schatten of het tijdstip klopt. Bij iemand die je kent, kan je dit beter inschatten. Daarom vind ik de huisarts zo belangrijk, dat is iemand die eigenlijk heel uw leven mee gaat, en dit perfect kan inschatten"(D2).

4.2.6.2 Wie neemt de eerste stap

Hier is er een discrepantie tussen wat er effectief is gebeurd, en wie volgens de mantelzorgers de eerste stap zou moeten nemen. Bij alle mantelzorgers (n=4) kwam het initiatief van de patiënt. In de antwoorden tijdens het interview, kwam echter naar voren dat vooral de huisarts hier aandacht aan zou moeten geven, omdat hij/zij de patiënt en zijn context kent. Ook vinden de mantelzorgers dat er moet gewacht worden op signalen van de patiënt.

"Ik denk als je een vertrouwensrelatie hebt met uw huisarts, dat dat de meest normale weg zou zijn. Dat die dat aanbrengt en die mogelijkheden geeft"(D2).

“De vraag kan vanuit de familie zijn, dat kan de patiënt zijn.. Een huisarts of specialist kan dat ook vertellen, maar moet dan eerder wachten op signalen van de patiënt vind ik”(D1).

“Bij ons heeft de huisarts de eerste aanzet gegeven, die stond het dichtste bij. Ik denk niet dat dat doordringt als een oncoloog daarover begint. Een huisarts is een vertrouwd iemand, vooral bij mijn moeder, die kwam na een tijdje elke week langs. Ik denk dat zij dat moet aanbieden”(D4).

4.2.6.3 Wie geeft de informatie

In het verloop van de interviews lijkt een voorkeurstramien te zitten. Het onderwerp wordt ergens aangeraakt, dit kan bij de specialist zijn, bij de huisarts, of via een kennis. Vervolgens groeit er een meer concrete vraag, waarna de huisarts wordt gecontacteerd. De huisarts fungeert als eerste aanspreekpunt en geeft de eerste informatie. Vervolgens wordt het palliatief team ingeschakeld door de huisarts. Dit palliatief team geeft nog eens diepte-inzicht in wat er gaat gebeuren, en is een extra aanspreekpunt voor patiënt en familie.

“De huisarts en T.” (D4).

4.2.6.4 Hoe

In alle vier de situaties werd het merendeel van de informatie mondeling gegeven (n=4). Dit werd voor niemand als een probleem ervaren. Wel werd er positief gereageerd op enkele folders en boekjes die gemaakt zijn voor kinderen en jongeren, of net voor het oudere doelpubliek.

“Mondeling was voldoende. Wij hadden geen uitleg nodig om een beslissing te maken, de beslissing was er al. Ik denk dat dit in een andere situatie misschien wel anders zou zijn, dan zou het echt niet voldoende zijn. Wij wisten niets he” (D1).

“Verder had de palliatieve eenheid een aantal brochures, waarin ze hulp aanboden. Je kon dat lezen als je vragen had. En voor de kleinkinderen hadden ze ook een mooi boekje” (D2).

“Niets op een brief. Maar die uitleg was eigenlijk wel goed. Als je een beetje nuchter verstand hebt, is dat eigenlijk voldoende. Sommigen zullen dat misschien wel graag hebben. Wij hebben er onderling ook wel wat over gepraat. Het is niet dat je echt een folder zou nodig hebben. Misschien wel eerder bij iets oudere mensen. Wij waren redelijk jong. Maar het is dikwijls als nu iemand van de leeftijd van mijn vader zijn vrouw of iemand van zijn kinderen moet begeleiden, dan kan dat wel nuttig zijn denk ik. Zeker als het dan in een normale taal wordt uitgelegd.”(D3).

4.2.7 Begeleiding mantelzorger post-levensbeëindiging

Na het afnemen van de verschillende interviews was er een duidelijke correlatie tussen de tevredenheid van zorg voor de mantelzorg, en de beschikbaarheid en aandacht van een zorgverlener. Wanneer een arts of verpleegkundige een telefoonnummer achterlaat, en verzekert dat er mag gebeld worden, lijkt dit een sterk gevoel van veiligheid en vertrouwen te geven (n=2). Dit in tegenstelling tot de mantelzorgers waar dit niet het geval was (n=2)

Wat ook naar boven kwam, is de nood aan een kleine nazorg. Dit hoeft zeker niet intensief te zijn. De dierbare is gestorven, het werk is gedaan. Maar even napraten zou de mantelzorger dan wel goed doen (n=3).

“Ja, als hij gestorven was eigenlijk. Hij was gestorven, en ja, gecondoleerd, en die waren allemaal terug weg. En wij stonden er. Alleen, onze 8e. Want dan was hij gestorven, en zijn mond viel direct open, tanden eruit. Misschien wel nood aan. Ze hadden ons misschien wel eens een koffie’tje of zo kunnen aanbieden. Wat napraten. Tenslotte heeft hij daar toch een tijdje gewoond, en kenden zij ons ook allemaal erg goed. Dat had wel gekund. Wat menselijker”(D1).

“Voor mij moest niet gezorgd worden. Het zou wel kunnen dat er andere mensen zijn die er wel meer behoefte aan hebben. Ik heb het niet gemist. Maar het palliatief team zou er wel oog voor hebben moest dat wel zo geweest zijn denk ik. Als ik ze dan nadien tegenkwam was het wel altijd ‘en hoe is het met u’(D2).

“Ik heb alleen even nagepraat met de huisarts, enkele dagen later. Zij had via het rusthuis nog een rekening gestuurd. Dan ben ik dat gaan betalen, en hebben wij nog even gepraat. Maar verder eigenlijk niet meer”(D3).

“Ik ben achteraf gecrasht. Ik heb zelf psychologische hulp moeten zoeken. Op het moment zelf ben je gewoon aan het gaan, je denkt niet na. Alles staat in het teken van mijn moeder. Je denkt niet aan uzelf op dat moment. Ik ben ook blijven doorwerken. Misschien dat het inderdaad wel deugd had gedaan om tussendoor er ook al eens over te praten”(D4).

4.2.8 Algemeen gevoel nadien

De ervaringen waren over het algemeen erg positief. Eén mantelzorger is nog steeds in begeleiding bij een ambulante psychologe (n=1). Over de wijze van levensbeëindigign bestaan geen twijfels, meer nog. Alle vier de mantelzorgers (n=4) geven aan dat ze zelf ook al weten hoe ze hun leven willen beëindigen, moesten ze in een soortgelijke situatie terecht komen.

“Je hebt er kennis mee genomen. Nu weet je wat het is. Wij hebben het als positief ervaren. Anders had hij er nog erg lang liggen afzien”(D1).

“Ik stond en sta er heel positief tegenover. Moest ik in zo’n situatie zijn, ik zou het ook doen. Want er zijn vaak mensen die zeggen ‘dat is toch hard zo he’. Maar ik zou het ook doen. Je hebt uw afscheid genomen, je bent er klaar voor, en het gaat niet meer, dus”(D3).

“Het was heel mooi. Je leefde er al in mee, je was voorbereid, je had afscheid genomen. Het was heel mooi.”(D2).

“Achteraf gezien. Ik vond het ergens een beetje erg dat je met pallitieve sedatie moest wachten tot je slecht genoeg was, om dan te gaan. Tegenover bij euthanasie: als het toch uitzichtloos is, en je hebt geen levenszin meer, kan je zelf beslissen. Ik zou persoonlijk meer voor euthanasie kiezen. Ik zou niet willen afwachten: ga ik pijn voelen of erg moe zijn. Denk ik he. Want langs de andere kant zijn er nog zoveel momenten die je nog kan meemaken. Nu had je wel het gevoel dat er alles uitgehaald werd. Maar het was wel een positieve ervaring, zeker naar ons gezin toe. Sindsdien zijn we erg hecht”(D4).

4.3 Discussie

4.3.1 Bevindingen

Euthanasie en palliatieve sedatie is de laatse jaren een beter onderzocht onderwerp dan ooit tevoren. Echter was er vanuit mijn ervaring een hiaat in de omkadering van mantelzorgers die deze ervaring hebben doorstaan. Als uitgangspunt van deze masterproef werd hetvolgende zeer belangrijk: 'wat zijn de noden van een mantelzorger op dat moment, en kunnen we ondersteuning optimaliseren'. Een groot deel van onze gezondheidszorg steunt nameiljk op mantelzorgers. Zij ondersteunen hun dierbaren, vangen hen dagelijks op, en coördineren mee de zorg.

Bevindingen werden hieronder besproken met betrekking tot de onderzoeksvragen.

1. Wat zijn concrete noden voor een mantelzorger pre- en post- een actieve of passieve levensbeëindiging van zijn dierbare, en wordt hier aandacht aan gegeven door de verschillende zorgverleners?

   Allereerst is adequate en op maat voorziene informatie een concrete noodzaak. Dit kan zich erg praktisch uiten, bijvoorbeeld 'op welke termijn is een euthanasie haalbaar'? Alsook 'komt mijn dierbare in aanmerking'. Ook het verschil tussen palliatieve sedatie en euthanasie is nodig. Euthanasie is heden een iets bekender begrip wegens recentere media-aandacht. De concrete voorwaarden tot euthanasie of palliatieve sedatie echter, en het verschil met passieve levensbeëindiging, lijken minder bekend.

   Verder is er een grote nood aan het gevoel van ondersteuning. De mantelzorgers die onmiddellijk omkaderd werden door wekelijkse bezoeken van de huisarts, of die hulp aangeboden kregen van een thuisverpleegkundige of palliatief verpleegster, voelde zich veel rustiger. Ook lijkt het beschikbaar zijn van een telefoonnummer, die ten allen tijde mag gebeld worden, en grote geruststelling. De terminale fase blijft voor vele mantelzorgers glad ijs, waarbij ze niet goed weten wat te verwachten. Bereikbaarheid van experten, ook in het weekend of 's nachts, is op dat moment een grote steun.

   Tijdens de effectieve uitvoering van euthanasie of palliatieve sedatie werd 'de menselijkheid' van het moment een aantal keren aangehaald. De patiënt bevestigen in zijn zijn, ook al is hij gesedeerd, bleek een erg liefdevol gebaar van de (thuis)verpleging naar patiënt en mantelzorger. Bij toediening van euthanasie bleek er weinig aandacht voor de omkadering van de uitvoering. De mantelzorgers willen als vanzelfsprekend de laatste momenten van hun dierbare zou liefdevol en mooi als mogelijk maken. Hier blijkt vanuit de zorgverleners weinig aandacht voor.

   Erkenning in het verlies, en wat napraten over de afgelopen periode, werd door verschillende mantelzorgers aangegeven als wenselijk. Een echte intensieve nazorg is niet nodig. Echter is de hele periode zo omkaderd, dat een lege gang na euthanasie erg vreemd aanvoelt. Alsof alle zorg op de patiënt is gericht, en nu hij er niet meer is, er geen zorg meer nodig is.

2. Wie zijn de voornaamste actoren in de begeleiding van euthanasie of palliatieve sedatie bij een zorgvrager en zijn mantelzorger, en wat is hun rol?

Tijdens de verschillende interviews bleken 3 actoren van groot belang: de huisarts, de palliatieve verpleegkundige, en de verpleegkundigen aan huis of in het woonzorgcentrum.

De huisarts wordt aanzien als voornaamste vertrouwenspersoon. Hij kent de patiënt het beste, en kan adequaat omgaan met een actieve vraag tot euthanasie of palliatieve sedatie. Verder kent hij alle te bewandelen paden, en kan hij laagdrempelig extra zorg of omkadering opstarten. Mantelzorgers tonen zich onmetelijk dankbaar indien de huisarts zich engageert en 'openstaat' voor euthanasie of palliatieve sedatie. De mantelzorgers die minder ondersteuning kregen van de huisarts, houden een minder goed gevoel over aan deze periode.

De palliatief verpleegster werd eveneens meermaals vernoemd. Doordat zij op een rustige manier alle benodigde feiten kent, en deze kan meedelen op maat van patiënt en mantelzorger, wordt zij een grote steunpilaar in deze periode. Ook voor andere zorgverleners, bijvoorbeeld de huisarts of thuisverpleegkundigen, staan zij steeds paraat voor overleg of advies. Een mantelzorger herkent deze multidisciplinaire samenwerking en voelt zich hierdoor erg ondersteund.

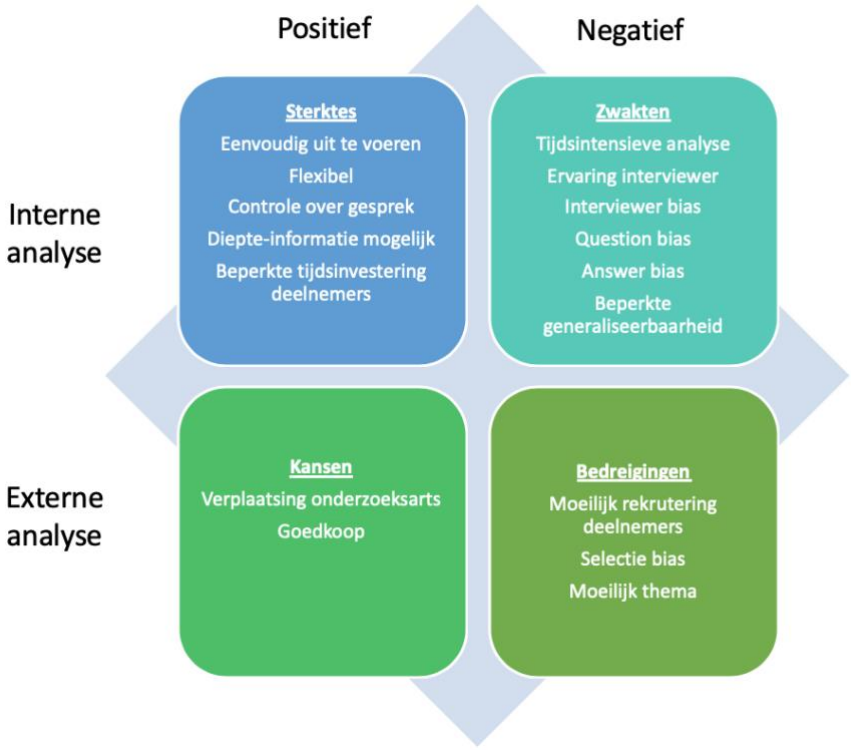
Ten slotte fungeren de thuisverpleegkundigen en verpleegkundigen van het woonzorgcentrum als grote steun en toeverlaat. Zij zijn gedurende de dag en nacht op erg vaak aanwezig. Op deze manier staan zij perfect gepositioneerd om erg laagdrempelig zorgvragen op te pikken en hierop in te spelen. Ook het verzorgen en menswaardig behandelen van de laatste levensmomenten blijkt van grote waarde te zijn voor mantelzorgers.

3. Hoe kan de mantelzorger optimaal omkaderd worden tijdens een euthanasie of palliatieve sedatie van een dierbare?

   Mantelzorgers geven meermaals aan dat vooral omkadering en gevoel van steun erg belangrijk is. De huisarts die elke week op een vast moment langskomt, blijkt van onschatbare waarde. Ook de toevoeging van een palliatief netwerk aan de zorgverleners lijkt een niet-te-missen opportuniteit tot ondersteuning en 'welkom' gevoel voor de mantelzorger. Thuisverpleging is eveneens erg laagdrempelig en 24/7 bereikbaar. Ten slotte werd ook de toevoeging van een psychologe aan het zorgteam enkele keren aangekaart. Vanuit de oncologie is er vaak reeds een gesprek mogelijk geweest in het ziekenhuis. Echter in de terminale (thuis)fase niet meer. Ook bij mantelzorgers zijn dit momenten met erg veel spanning. De zorg voor de dierbare staat voorop, maar 'hoe omkader ik mijn dierbare het beste?', en 'wat met mijn mentale gezondheid?' Een gesprek met psychologe vanuit het palliatieve netwerk zou wenselijk zijn.

4.3.2 SWOT-analyse

Elke onderzoeksmethode heeft zijn voor- en nadelen. Gezien de privésfeer van het onderwerp, werd hier gekozen voor individuele interviews over focusgroepen. Door gebruik te maken van een SWOT-analyse, werden toch de 'strenghts', 'weaknesses', 'opportunities' en 'threats' van interviews als onderzoeksmethode opgelijst.



Een **sterkte** kan zijn dat een individueel interview eenhoudig uit te voeren is. De onderzoeksarts kan zich aanpassen aan de deelnemer, waardoor afspreken erg flexibel wordt. In een interview is het eveneens mogelijk om op een bepaald thema door te vragen, om zo bepaalde informatie toch naar boven te brengen. Bovendien vraagt een interview maar een beperkte tijdsinvestering van deelnemers, wat een belangrijk argument ter motivering tot deelname kan zijn. Het feit dat een interview goedkoop kan verlopen voor de onderzoeksarts, en de onderzoeksarts zich kan verplaatsen ten dienste van de deelnemer, kan een mooie extra **kans** tot deelname creëeren.

Wat **bedreigingen** betreft, vormt allereerst de rekrutering van deelnemers bij elk onderzoek al een uitdaging. Neem hierbij een thema dat gepaard gaat met de nodige emoties en vaak intieme sfeer, en rekrutering verloopt nog moeilijker. Op voorhand werd gestreefd naar 5-10 interviews, het zijn er echter maar 4 geworden. Vervolgens kunnen we in dit onderzoek spreken van een selectie bias. Mantelzorgers die meer open staan om hun verhaal te delen, misschien zelfs een positievere ervaring hadden, zullen sneller geneigd zijn om deel te nemen aan het onderzoek. Een non-responders bias hoort hier eveneens bij. Mantelzorgers die niet deelnemen aan de studie kunnen een opinie hebben die verschilt van de huidige deelnemers. Veralgemening is om die reden niet mogelijk.

Er bestaan ook heel wat **zwakten** bij interviews als onderzoeksvorm. Allereerst is er de interviewer bias. Als enige onderzoeksarts was de interviewer steeds dezelfde, waardoor de aanpak van het interview ook redelijk gelijk bleef. Echter zal er steeds een vertekening in de beantwoording van vragen zijn, door het gedrag van de ondervrager. Ook de beperkte ervaring van de interviewer kan als zwakte worden aanzien. Er werd getracht neutrale vragen op te stellen, en zo eveneens te formuleren, om de question bias zo klein mogelijk te houden. Doch is ook dit niet feilloos.

Vervolgens bestaat er ook de response of answer bias. Het is mogelijk dat een deelnemer bewust foutief antwoordt. Dit omdat ze de waarheid niet willen of kunnen vertellen, of omdat ze denken dat een ander antwoord beter is.

Tenslotte vormt ook de analyse van de interviews een zwakte. Als enige onderzoeksarts werd er geen tweede codering uitgevoerd. De analyse van de onderzoeksarts stond dus niet onderhevig aan extra input. Het is mogelijk dat een andere onderzoeker andere quotes zouden uitkiezen bij het toewijzen van codes.

4.3.3 Toekomstige doelen

Dit (kleinschalig) onderzoek kan een eerste opstap zijn naar een groter kwalitatief onderzoek rond mantelzorgers in de situatie van euthanasie of palliatieve sedatie. Er gebeurde reeds een eerste exploratie van de noden van mantelzorgers. Echter blijven er nog vele vragen bestaan. Wat bijvoorbeeld bij mantelzorgers van allochtone origine?

Dit onderzoek betreft bovendien een klein gebied van het Waasland. Het betreft telkens hetzelfde patlliatieve team. Een groter opgezette studie kan nog meer aan het licht brengen en regio-afhankelijke voorkeuren bloot leggen.

Verder valt ook op dat al onze deelnemers mantelzorger waren van een dierbaar persoon met een oncologische problematiek. Een mantelzorger van een persoon die euthanasie krijgt omwille van psychisch lijden bijvoorbeeld, kan een hele andere ervaring hebben.

Ten slotte kan ook de (samen)werking van het palliatieve netwerk met mantelzorgers nog meer uitgediept worden.

5. Conclusie

Ook al betreft deze studie een beperkte lijst van deelnemers, toch heb ik het gevoel een rode draad te kunnen weerhouden in de noden van een mantelzorger in deze situatie.

Omkadering, en het gevoel van ergens terecht te kunnen, is alles.

Palliatieve sedatie en/of euthanasie blijken van grote meerwaarde in de levenseindefase van (in deze gevallen) de oncologische patiënten. Wanneer de therapeutische opties wegvallen, is het een geruststelling dat men niet langer moet afzien als men dit niet wil. De patiënt krijgt als het ware de controle over zijn lichaam terug. Een mantelzorger kan echter ook men niet zomaar ‘uitstappen’ uit de zorg, wanneer het moeilijk wordt. Voor de mantelzorger is het eveneens een opluchting te weten hoe de komende tijd gaat verlopen, en wat er uiteindelijk aan het einde van de reis te gebeuren staat.

Ik vond het voor mezelf erg waardevol te beseffen dat de zorg voor het levenseinde zeker niet alleen gedragen wordt door de huisarts. Het is een multidisciplinaire zorg, waar ieder zijn plek heeft en meerwaarde biedt. Ook voor de mantelzorger is de samenwerking met de verschillende actoren een geruststelling, hij/zij staat er niet alleen voor, en kan altijd iemand bereiken.

Wat de zorg voor de mantelzorger betreft, is er nog ruimte tot verbetering. Tijdens het hele proces heeft de mantelzorger zeker het gevoel betrokken te worden. Hij wordt mee terdege geïnformeerd, en vragen staat vrij. Echter blijkt in de nazorg alle omkadering weg te vallen. De mantelzorger gaat van alle mogelijke zorgverleners rond zich, op elk mogelijk tijdstip op de dag, naar helemaal geen

omkadering meer. Ook hij/zij steunt erg op de verschillende actoren. Het is dan ook jammer dat na het overlijden niet even aandacht kan geschonken worden aan het verdriet en eerste verwerking van de mantelzorger. Dit laatste is zeker een noodzaak om mee te nemen door alle actoren die bijdragen tot de levenseindezorg.

6. Referenties

(1) Netwerk voor mantelzorgers "van maandag tot zondag" https://www.ma-zo.be/mazopedia/definitie
(2) Vlaamse overheid https://www.vlaanderen.be/voor-een-zieke-zorgen
(3) Steunpunt mantelzorg, https://www.steunpuntmantelzorg.be/ben-ik-mantelzorg/
(4) Vlaams Expertisepunt Mantelzorg https://www.mantelzorgers.be/
(5) Coponcho: steunt mantelzorg, https://www.coponcho.be/veel-gestelde-vragen/mantelzorg/wanneer-ben-ik-mantelzorger/
(6) Samana, https://www.samana.be/document/tegemoetkomingen-mantelzorgers-2/
(7) Pallialine, richtlijn euthanasie en palliatieve sedatie. http://www.pallialine.be/
(8) Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. http://www.palliatief.be/
(9) "Impact of medical assistance in dying (MAiD) on family caregivers". R. Goldberg, et al., 2019, BMJ Journals Supportive & Palliative Care.
(10) "Medical assistance in dying: the downside". J.R.Attia et al., 2020, BMJ Journals Supportive & Palliative Care.
(11) "Attitudes and desires related to euthanasia and physician-assisted suicide among terminally ill patients and their caregivers". E.J.Emanuel et al. 2000.
(12) "Family Caregivers' Reflections on Experiences of Assisted Suicide in Switzerland: A Qualitative Interview Study". C.Gamondi et al. 2017. Journal of Pain And Symptom Management.
(13) "Kwalitatief onderzoek: Praktische mthoden voor de medische praktijk. PLBJ Lucassen et al. 2007. Bohn Stafleu van Loghum. 156p.
(14) "NVivo® (versie 8): Een inleiding." D.Mortelmans et al. 2009

7. Bijlagen

7.1 Bijlage 1: Overzicht deelnemers

Deelnemer nummer	Geslacht deelnemer	Leeftijd deelnemer	Mantelzorger van	Leeftijd zorgvrager	Voornaamste problematiek
Deelnemer 1	Vrouw	58 jaar	Vader	81 jaar	Oncologisch
Deelnemer 2	Man	70 jaar	Echtgenote	68 jaar	Oncologisch
Deelnemer 3	Vrouw	60 jaar	Vader	84 jaar	Oncologisch
Deelnemer 4	Vrouw	42 jaar	Moeder	68 jaar	Oncologisch

7.2 Bijlage 2: Vragenlijst

Vragenlijst versie 1 – 06/01/2020

1. Waar haal je als mantelzorger eerstelijnsinformatie of antwoorden op vragen ivm palliatieve sedatie of euthanasie (internet, huisarts, lotgenoten?)

2. Wat is, volgens u, het ideale tijdstip om concrete informatie omtrent euthanasie/palliatieve sedatie te verkrijgen? Pull (op vraag van) of push (initiatief bij huisarts, op bepaalde leeftijd,.. "Moest het ooit zo ver zijn, dan zijn dat de mogelijkheden")

3. Op welk tijdstip bent u in aanraking gekomen met het palliatieve netwerk? Wat vond u van dit tijdstip? (Beter vroeger, later, exact goed?)

4. Hoe zou u de relatie tussen mantelzorger en palliatief netwerk omschrijven?

5. Wat is, volgens u, de rol van de huisarts hier in?

6. Hoe zou u uw eigen zorgbehoeften (psychologische ondersteuning) plaatsen naast de zorgbehoeften (medisch en psychisch) van de patiënt?

7. Hoe zou u, vanuit uw standpunt, de verdeling omschrijven tussen aandacht voor de patiënt, en aandacht voor de mantelzorger? Hoe voelde u zich hier bij?

8. Kan u beschrijven hoe u zichzelf heeft voorbereid op de palliatieve sedatie/euthanasie? Was dit, achteraf gezien, een goede strategie? Had u hierin ondersteuning van een zorgverlener gewenst?

Vragenlijst versie 2 – 14/03/2020

1. Je bent op een bepaald moment als mantelzorger in aanraking gekomen met palliatieve sedatie of euthanasie.
   - Kan u kort toelichten wie de patiënt was?
   - Wat was uw relatie met hem/haar?
   - Wat was zijn/haar voornaamste ziektebeeld?

2. Er komt een moment dat euthanasie of palliatieve sedatie ter sprake komt.
   - Hoe kijkt u terug op dat eerste moment?
   - Hoe voelde u zich toen bij het onderwerp ‘euthanasie’ of ‘palliatieve sedatie’?
   - Waar had u op dat moment zelf nood aan?
     - *Had u de indruk dat de patiënt op dat moment dezelfde noden had als u?*
   - Hoe vond u dat evenwicht tussen er zijn voor de patiënt en voor uzelf?
   - Had u het gevoel dat er ook voor u werd gezorgd?
   - Bij wie of waar kon u terecht?

3. Hoe is de beslissing tot euthanasie/palliatieve sedatie tot stand gekomen?
   - Werd er overlegd? Wie kwam er allemaal aan te passen?
   - Welke stappen werden er toen genomen?

4. De beslissing is gevallen, er is een datum. Hoe heeft u zich voorbereid op de dag van de palliatieve sedatie/euthanasie?
   - Wat dacht je allemaal nodig te hebben?
   - Heb je dat gevonden?
   - Wat heb je gemist?
   - Had u in die voorbereiding ondersteuning van een zorgverlener gewenst?

5. Waar haal je dan als mantelzorger informatie ivm palliatieve sedatie of euthanasie (internet, huisarts, lotgenoten?)
   - Heeft u er iets over opgezocht?
   - Hoe weet je dat die informatie die je gevonden hebt ook correct is?
   - Wat deed u indien u vragen had ?

6. Wat vindt u van het idee om preventief informatie te krijgen over de soorten levensbeëindiging, en de voorwaarden hiervoor?
   - Wanneer is het, volgens u, in het hele ziekteproces het ideale tijdstip om concrete informatie omtrent euthanasie/palliatieve sedatie te verkrijgen?
   - Wie moet volgens u het initiatief nemen om informatie over euthanasie of palliatieve sedatie te vragen/geven?
   - Wat is daarbij de rol van (thuis)verpleegkundige, behandelend specialist, huisarts, pastoor.
   - Hoe werd de uiteindelijke informatie overgebracht?
     - Wat kon hier beter
     - Heb je hierover schriftelijke informatie gekregen, zo ja, wat vond u van de kwaliteit hiervan?
   - Was er in jullie situatie plaats voor een pastoor?

7. Bent u in aanraking gekomen met het palliatieve netwerk?
   - Hoe is dit tot stand gekomen?
   - Wanneer in de ziekteperiode was dit juist?
   - Wat vond u van dit tijdstip?
   - Voelde u zich door het palliatief netwerk betrokken bij de euthanasie/palliatieve sedatie?
   - Voelde u zichzelf ook (emotioneel) gesteund door dit netwerk?

8. Als u heel het plaatje bekijkt, wat was dan de rol van de huisarts van de patiënt?
   - Wat was de rol van uw eigen huisarts?
   - Wat verwacht je als mantelzorger op dat moment van de huisarts(en)?

9. Mijn eerste vraag was: wanneer het onderwerp ‘euthanasie/palliatieve sedatie’ ter sprake kwam, hoe voelde u zich hierbij. Om af te sluiten: In welke mate is uw mening veranderd?

10. Wenst u zelf nog iets te bespreken?

Vragenlijst versie 3 – 31/03/2020

1. Je bent op een bepaald moment als mantelzorger in aanraking gekomen met palliatieve sedatie of euthanasie.
   - Kan u kort toelichten wie de patiënt was?
   - Wat was uw relatie met hem/haar?
   - Wat was zijn/haar voornaamste ziektebeeld?

2. Er komt een moment dat euthanasie of palliatieve sedatie ter sprake komt.
   - Hoe kijkt u terug op dat eerste moment?
   - Hoe voelde u zich toen bij het onderwerp 'euthanasie' of 'palliatieve sedatie'?
   - Waar had u op dat moment zelf nood aan?
     - *Had u de indruk dat de patiënt op dat moment dezelfde noden had als u?*
   - Hoe vond u het evenwicht tussen er zijn voor de patiënt en voor uzelf?
   - Had u het gevoel dat er ook voor u werd gezorgd?
   - Bij wie of waar kon u terecht?

3. Hoe is de beslissing tot euthanasie/palliatieve sedatie tot stand gekomen?
   - Werd er overlegd? Wie kwam er allemaal aan te pas?
   - Welke stappen werden er toen genomen?

4. De beslissing is gevallen, er is een datum. Hoe heeft u zich voorbereid op de dag van de palliatieve sedatie/euthanasie?
   - Wat dacht je allemaal nodig te hebben?
   - Heb je dat gevonden?
   - Wat heb je gemist?
   - Had u in die voorbereiding ondersteuning van een zorgverlener gewenst?

5. Waar haal je informatie ivm palliatieve sedatie of euthanasie (internet, huisarts, lotgenoten?)
   - Heeft u er iets over opgezocht?
   - Hoe weet je dat die informatie die je gevonden hebt ook correct is?
   - Wat deed u indien u vragen had ?

6. Wat vindt u van het idee om preventief informatie te krijgen over de soorten levensbeëindiging, en de voorwaarden hiervoor?
   - Wanneer is het, volgens u, in het hele ziekteproces het ideale tijdstip om concrete informatie omtrent euthanasie/palliatieve sedatie te verkrijgen?
   - Wie moet volgens u het initiatief nemen om informatie over euthanasie of palliatieve sedatie te vragen/geven?
     - Wat is daarbij de rol van (thuis)verpleegkundige, behandelend specialist, huisarts?
   - Hoe werd de uiteindelijke informatie overgebracht?
     - Wat kon hier beter?
     - Heb je hierover schriftelijke informatie gekregen, zo ja, wat vond u van de kwaliteit hiervan?

7. Bent u in aanraking gekomen met het palliatieve netwerk?
   - Hoe is dit tot stand gekomen?
   - Wanneer in de ziekteperiode was dit juist?
   - Wat vond u van dit tijdstip?
   - Voelde u zich door het palliatief netwerk betrokken bij de euthanasie/palliatieve sedatie?

- Voelde u zichzelf ook (emotioneel) gesteund door dit netwerk?

8. Was er in jullie situatie plaats voor een pastoor? Wat was zijn inbreng?

9. Als u heel het plaatje bekijkt, wat was dan de rol van de huisarts van de patiënt?
   - Wat was de rol van uw eigen huisarts?
   - Wat verwacht je als mantelzorger op dat moment van de huisarts(en)?

10. Mijn eerste vraag was: “wanneer de eerste keer het onderwerp ‘euthanasie/palliatieve sedatie’ ter sprake kwam, hoe voelde u zich hierbij”. Om af te sluiten: In welke mate is uw mening veranderd?

11. Wenst u zelf nog iets te bespreken?

7.3 Bijlage 3: Informatie- en toestemmingsformulier

Informatie voor deelnemers

Versie: 4.0
Datum: 20/3/2020

Titel: "Wat zijn de bezorgdheden en noden van mantelzorgers van zorgbehoevende dierbaren, specifiek bij de implementering en uitvoering van euthanasie of palliatieve sedatie."

Nummer Deelnemer: _____

U wordt uitgenodigd om vrijwillig deel te nemen aan een kwalitatieve studie. Vooraleer u toestemt om aan deze studie deel te nemen, is het belangrijk dat u dit formulier leest. In dit informatie- en toestemmingsformulier worden het doel, de onderzoeken, de voordelen, risico's en ongemakken gepaard gaande met de studie beschreven. Ook het recht om op elk ogenblik te stoppen met de studie, is hieronder beschreven. Er kunnen geen beloften gedaan worden noch waarborgen gegeven worden betreffende de resultaten van deze studie. U heeft het recht om op elk ogenblik vragen te stellen over de mogelijke en/of bekende risico's die deze studie inhoudt.

Doel en beschrijving van de studie
Dit is een medisch-wetenschappelijk onderzoek, met als doel de noden en bezorgdheden van een mantelzorger omtrent euthanasie en palliatieve sedatie te bevragen.

Dit is een kwalitatieve studie. Een kwalitatieve studie is gericht op het verkrijgen van informatie omtrent gevoelens en meningen van de bepaalde doelgroep. Het gaat in op het waarom van voorkomende meningen en gevoelens van de deelnemers. Daarbij worden motivaties van de doelgroep achterhaald en besproken.

Opdrachtgever van de studie
De opdrachtgever van de studie is de Universiteit Antwerpen.

Duur van de klinische studie
U zal met de studie deelnemen aan een interview, dat ongeveer 30-60 minuten zal duren.

Vrijwillige deelname
U neemt geheel vrijwillig deel aan deze studie en u hebt het recht te weigeren eraan deel te nemen. Uw beslissing om al dan niet aan deze studie deel te nemen of om uw deelname aan de studie stop te zetten, zal geen enkele invloed hebben op een verder contact met de studiearts.

Indien u aanvaardt om eraan deel te nemen, zal u deze informatiefolder krijgen om te bewaren en zal er u gevraagd worden het aangehechte toestemmingsformulier te ondertekenen.

U heeft steeds het recht om uw deelname aan de studie op elk ogenblik stop te zetten, zelfs nadat u het toestemmingsformulier ondertekend heeft. U hoeft hiervoor geen reden te geven.

Risico's en ongemakken
De studie houdt geen risico's in. Echter kunnen er er wel emotionele ongemakken bestaan, gezien het gevoelige onderwerp van deze studie. U kan steeds terecht bij de onderzoeksarts voor verdere vragen

of een eventueel navolg gesprek. Ook bij dr. Vandermeulen of onze praktijkverpleegkundige kan u steeds terecht.

Voordelen
Wij kunnen u niet bevestigen dat, indien u toestemt om aan deze studie deel te nemen, u persoonlijk enig rechtstreeks voordeel zal halen uit uw deelname aan deze studie.

Vergoeding
Er wordt geen vergoeding voor deelname voorzien.

Bescherming van de persoonlijke levenssfeer
Uw identiteit en uw deelname aan deze studie worden strikt vertrouwelijk behandeld. U zult niet bij naam of op een andere herkenbare wijze geïdentificeerd worden in dossiers, resultaten of publicaties in verband met de studie. Uw identiteit blijft geheim aangezien informatie over uw persoon enkel aan de hand van een uniek deelnemersnummer (dus gecodeerd) zal worden aangeduid.

De informatie over u zal elektronisch (d.w.z. in de computer) verwerkt en geanalyseerd worden om de resultaten van deze studie te bepalen. U heeft het recht aan de studiearts te vragen welke gegevens er over u worden verzameld in het kader van de studie en wat de bedoeling ervan is. U heeft ook het recht om aan de studiearts te vragen u inzage in uw persoonlijke informatie te verlenen en er eventueel de nodige verbeteringen in te laten aanbrengen. De bescherming van de persoonlijke gegevens is wettelijk bepaald door de wet van 8 december 1992 betreffende de bescherming van de persoonlijke levenssfeer. De elektronische informatie zal op één computer bewaard worden, en beveiligd zijn door middel van een persoonlijk wachtwoord van de studiearts. Communicatie met de promotor van dit werk, gebeurt enkel via een beveiligde email-server van de Universiteit Antwerpen.

Indien u toestemt in deelname aan dit onderzoek, betekent dit dat u ook toestemming geeft voor het gebruik van uw gecodeerde medische gegevens voor de hierboven beschreven doelen en het overmaken ervan aan bovenvermelde personen en/of instanties.

De beheerder van deze databank aan informatie, eveneens als die van de codetabellen, is Prof. Dr. Johan Wens van de Universiteit Antwerpen. De auditieve opnames van de uitgevoerde interviews worden na het verdedigen van deze masterproef vernietigd (uiterlijk 31 december 2020). De bewaringstermijn van de uitgeschreven data bedraagt 2 jaar (uiterlijk 31 december 2022).

Commissie voor ethiek
Deze klinische studie is beoordeeld door een onafhankelijke commissie voor ethiek, nl. de commissie van de Universiteit Antwerpwen die een gunstig advies heeft gegeven op 18/11/2019

Contactpersonen in geval van vragen in verband met de studie
Indien u vragen heeft over het onderzoek of uw rechten als studiedeelnemer, nu of tijdens of na uw deelname, dan kan u contact opnemen met:

Studiearts: Dr. Melanie Mees	Contact: doktermelaniemees@gmail.com
Promotor: Prof. Dr. Johan Wens	Contact: johan.wens@uantwerpen.be

Toestemmingsformulier

Versie: 4.0
Datum: 20/3/2020

Titel: “Wat zijn de bezorgdheden en noden van mantelzorgers van zorgbehoevende dierbaren, specifiek bij de implementering en uitvoering van euthanasie of palliatieve sedatie.”

Deel enkel bestemd voor de deelneem(st)er:

Hierbij bevestig ik, ondergetekende (naam & voornaam) _____ dat ik over de studie ben ingelicht en een kopie van de “Deelnemersinformatie” en het “Toestemmingsformulier” ontvangen heb. Ik heb de informatie gelezen en begrepen. Mijn arts heeft mij voldoende informatie gegeven met betrekking tot de voorwaarden en de duur van de studie. Bovendien werd mij voldoende tijd gegeven om de informatie te overwegen en om vragen te stellen, waarop ik bevredigende antwoorden gekregen heb.

- Ik heb begrepen dat ik mijn deelname aan deze studie op elk ogenblik mag stopzetten nadat ik mijn studiearts hierover heb ingelicht, zonder dat dit mij enig nadeel kan berokkenen.
- Mijn gegevens zullen strikt vertrouwelijk behandeld worden. Ik ben mij bewust van het doel waarvoor deze gegevens verzameld, verwerkt en gebruikt worden in het kader van deze studie.
- Ik ga akkoord met de verzameling, de verwerking en het gebruik van deze gegevens, zoals beschreven in het informatieblad voor de deelnemer.
- Ik ga akkoord met het gebruik door de opdrachtgever van deze gecodeerde gegevens voor andere onderzoeksdoeleinden.
- Ik stem geheel vrijwillig toe om deel te nemen aan deze studie en om mee te werken aan alle gevraagde onderzoeken.

- **Datum: _____**

- **Handtekening deelneem(st)er:_____**

Deel enkel bestemd voor de onderzoeker:

Ik, ondergetekende, _____, bevestig hierbij dat ik, _____ (naam van de deelneem(st)er) heb ingelicht en dat hij (zij) zijn (haar) toestemming heeft gegeven om deel te nemen aan de studie.

Datum: _____

Handtekening: _____

7.4 Bijlage 4: Transcripten

Interview 1 – 25/04/2020

M: Hallo goeiemiddag, ik heb 10 vragen voorbereid. Ik zal met de eerste beginnen. Je bent op een bepaald moment als mantelzorger in aanraking gekomen met palliatieve sedatie of euthanasie. Kan je toelichten wie de patiënt was van wie je mantelzorger was?

D1: Zowel van mijn moeder, als van mijn vader.

M: En wat waren de voornaamste ziektebeelden?

D1: Ons moeder was volledig dement, vasculaire dementie. Mijn vader had slokdarmkanker.

M: En was er bij allebei palliatieve sedatie en/of euthanasie?

D1: Alleen bij mijn vader; euthanasie. Mijn moeder is zo gestorven.

M: Dus dan is er een moment dat euthanasie of palliatieve sedatie ter sprake komt. Hoe kijk je daar op terug?

D1: Ik vond het goed dat dat besproken kon worden. Er was op voorhand een bespreking over mijn moeder, samen met het personeel van het WZC en de huisarts. Over de planning, hoe de toekomst ging worden voor mijn moeder. En voor mijn vader was het dan ineens hetzelfde afgesproken.

M: U bedoelt dan vroegtijdige zorgplanning opgesteld.

D1: Ja, dat bedoel ik.

M: Ja. Maar dan plots, uw vader is ziek, en plots komt die euthanasie of palliatieve sedatie ter sprake. Hoe voel je je dan?

D1: Wacht, het zit zo. Een tante van ons ging palliatieve sedatie doen. Die was in aanraking gekomen met Tine Smet, van het palliatieve team. De tante was in januari al ziek. Die ging palliatieve sedatie doen. Ik had dit al tegen mijn vader verteld. En opeens kwam ik eens bij mijn vader, en dan zei hij: 'ik wil ook euthanasie doen'.

M: En je verschoot er niet van dan?

D1: Neen. Hem kennende niet. En we hadden het er ook al over gehad, toen met de vroegtijdige zorgplanning. En ik wist dat hij dat ook wou.

M: Dus u had er geen specifiek gevoel bij.

D1: Neen. Blij en opgelucht een beetje wel, dat hij het zelf vroeg. Dat we het niet moesten rekken.

M: En dan, het komt ter sprake, als mantelzorger, waar had je dan op dat moment zelf nood aan?

D1: Informatie hoe het werk. Maar ik wist al veel via de situatie van de tante.

M: Had uw vader dezelfde noden als u denkt u?

D1: Die wist het al een beetje van mij over hoe de tante het ging doen.

M: Dus eigenlijk was het op die moment voor u meer nood aan informatie concreet op zijn situatie?

D1: Ja. Hoe lang gaat het duren voor het echt toegestaan wordt? Hoe lang gaat het duren voor ze het effectief doen? Is dit op korte of op lange termijn? Maar ja, je kon niet in de toekomst kijken.

M: En toen, hoe vond je het evenwicht toen tussen er zijn voor uzelf en er zijn voor uw vader?

D1: Ik vond dat voor mezelf eigenlijk wat een opluchting. Omdat dat toch wel een enorme belasting was, het mantelzorger zijn.

M: En had je het gevoel dat er ook aandacht was voor u, de moment dat die euthanasie ter sprake komt?

D1: Eigenlijk niet. Maar wij hadden wel broers en zussen. Als je met 4 bent kan je het er eens over hebben, je zit in dezelfde situatie.

M: Maar qua zorgverleners had er eigenlijk niemand oog voor.

D1: Neen.

M: Had je dat graag gehad?

D1: Misschien iemand van het rusthuis zelf die dat een beetje opvolgt. Want zoals de hoofdverpleegster, die heeft er nooit iets over gezegd. Er is nooit over gesproken.

M: Had je de indruk dat er een coördinator was toen? Had je een aanspreekpunt?

D1: Niet echt, neen.

M: Had je daar nood aan gehad?

D1: Misschien wel. Mijn vader was ook wel gerust omdat dat Tine Smet was in dat palliatief team, en hij kende haar moeder.

M: Hoe is de uiteindelijke beslissing dan tot stand gekomen? Was er overleg met iemand?

D1: Hij heeft dat vernoemd aan mij, ‘ik zou dat willen’. Ik heb gezegd ‘dat vind ik een goed idee’.

M: Het is niet dat er eerst informatie is gevraagd, en dan pas beslist?

D1: Neen. Hij heeft dat zelf beslist. En als hij besliste, konden wij er niets tegen inbrengen.

M: Wat was dan de volgende stap?

D1: De huisarts. Die is dan bij hem geweest. Dan hebben ze direct die Tine ingeschakeld. En dan is er vrij snel nog een 2^{e} arts gekomen om toestemming te geven. Tine was er dan bij, en nog een stagiair arts ook.

M: Die beslissing is gevallen, er is een datum. Hoe heb je je er op voorbereid?

D1: Gho. Je weet dat dat komt. Maar eigenlijk, niet. Dat was eigenlijk echt wel een oplossing voor ons. Dat waren meer praktische zaken. De doodsbrief was bij wijze van spreken al bijna klaar.

M: Wat dacht je op die moment nodig te hebben?

D1: Ik ben aan het denken. Eigenlijk niet veel.

M: Heb je iets gemist toen?

D1: Misschien iemand van het rusthuis zelf die nog een beetje hem opvolgde. Want dat weten we niet, wat die nog tegen hem gezegd hebben. Die hebben wel gesprekken met hem gevoerd, maar dat weten we echt niet. Daar waren we niet bij betrokken.

M: Had je de indruk dat er nog iets nodig was voor uw vader?

D1: Hij vroeg rust. En geen bezoek van andere mensen. En dat was soms wel moeilijk. Ze hebben dat tegen de andere bewoners gezegd. 'Er mag niemand meer bij, hij wil niemand meer zien'. Maar er zijn er toch die dat wel gedaan hebben.

M: Dus van het rusthuis had je graag iets meer ondersteuning nog gehad?

D1: Ja, misschien had dat toch wel beter geweest. Dat was ook de eerste keer dat er een actieve euthanasie werd uitgevoerd op die afdeling. Ze hadden dat nog nooit gehad.

M: U heeft het daarnet ook al aangehaald, na die beslissing is het eerste dat je wil informatie. Waar haal je die?

D1: Van bij de tante, van horen zeggen omdat er nog iemand in die situatie zat in de familie.

M: En concreet op zijn situatie?

D1: Bij de huisarts, tijdens het huisbezoek.

M: Heb je zelf ook iets opgezocht over het thema euthanasie?

D1: Die Tine heeft erg goed uitgelegd wat er ging gebeuren en hoe het in elkaar zat. We hebben nu een dokter bij uw vader. Wij komen tegen 14u, dan moet je afscheid genomen hebben. We bereiden de medicatie voor, we gaan een baxter steken, dan moet de familie even buiten. Dan moesten we terug binnenkomen, zat de baxter erin. En dan was het 'dag vader', spuitje en weg.

M: Dus als je vragen had, kon je die dan wel stellen.

D1: Ja.

M: En als je achteraf nog vragen had, tussendoor?

D1: Misschien dat we Tine ook wel konden bereiken, als er echt een concrete vraag was. Of de huisarts. Maar onze huisarts is nooit zo bereikbaar geweest.

M: Er bestaan verschillende soorten levensbeëindiging met elk voor- en nadelen. Wat zou je ervan vinden om hier preventief informatie over te krijgen, dus voor dat je ziek bent?

D1: Dat is misschien wel interessant. Bij mijn moeder is daar toen over gesproken, tijdens de vroegtijdige zorgplanning. En dan is er gezegd: dat kan. Er was vanalles geregeld voor ons moeder: niet naar het ziekenhuis, niet dit, niet dat. Maar euthanasie heb ik toen aangehaald.
Ik vroeg toen 'en euthanasie?', en dan was het antwoord 'ja, dat kan hij ook'. Maar verder is er niets over gezegd toen.

M: En ook niet uitgelegd wat dan juist het verschil is.

D1: Neen, niets. Dat hadden ze dan misschien wel kunnen doen. Want ik heb dat geleerd via de tante die palliatieve sedatie wou.

M: En zou je het dan interessant vinden dat je op voorhand eigenlijk al uw opties kent?

D1: Ja, dat zou wel beter zijn.

M: En wanneer is het dan de juiste moment?

D1: Euhm. Misschien bij het binnenkomen van een rusthuis. Een folder van 'dit en dat bestaat, en er valt over te spreken'. Denk ik.

M: En als je nu naar het hele ziekteproces van de slokdarmkanker kijkt, wanneer zou het dan de juiste moment zijn geweest om met die informatie te komen?

D1: Toch nog voor zijn operatie. Bij de behandelopties denk ik. Zeker naar het einde toe. Ook omdat hij wat levensmoe was als mijn moeder gestorven was.

M: En als je dat dan op een ander ziekteproces zou projecteren. Je wordt ziek. Zou je dan al graag van in het begin de opties euthanasie/palliatieve sedatie al weten? Want dit is de mensen direct confronteren met het sterven op zich.

D1. Ja, ik denk dat wel. Het hangt er ook vanaf. Als je weet dat je terminaal bent, dan hoort dat erbij vind ik.

M: Wie moet het initiatief nemen om die informatie te geven of krijgen? Is dat eerder een vraag vanuit de patiënt, of vind je dat iemand anders dat eerder moet geven?

D1: De vraag kan vanuit de familie zijn, dat kan de patiënt zijn.. Een huisarts of specialist kan dat ook vertellen, maar moet dan eerder wachten op signalen van de patiënt vind ik. Als je nu echt weet, vanaf nu ben ik palliatief, dan wel. Als je weet 'ik ben niet meer te genezen', dan vind ik het een goede moment. Maar niet dat de patiënt er zelf actief mee moet komen aanzetten. Ik zou gewoon vernoemen 'je kan dat, en daar kan je eventueel informatie vinden'.

M: De informatie is bij jullie nu gegeven door het palliatieve team. Kon er iets beter?

D1: Dat was 3 of 4 dagen voor hij gestorven is. Dat was op maandag en donderdag is hij gestorven. Dus dat waren gewoon concrete afspraken: we doen het zo en zo. Maar op voorhand wisten wij niets he.

M: Bij jullie was het dan eigenlijk allemaal mondeling. Had je dat graag anders gehad?

D1: Natuurlijk, dat waren concrete dingen he. Wij hadden geen uitleg nodig om een beslissing te maken, de beslissing was er al. Ik denk dat dit in een andere situatie misschien wel anders zou zijn, dan zou het echt niet voldoende zijn. Wij wisten niets he. Als de tante geen palliatieve sedatie ongeveer tegelijkertijd had gehad, dan wisten wij het verschil nog niet denk ik.

M: Wie zou ervoor geschikt zijn om die verschillen toe te lichten?

D1: Iemand van het rusthuis uit. Een hoofdverpleegster. Of iemand, ik weet niet, animatie niet maar een sociaal verpleegkundige ofzo.

M: Heb je dan nood om iets te kunnen lezen daarover thuis?

D1: Neen, ik niet. Ik was gerustgesteld dat het ging gebeuren, en we wisten ook hoe. Wij misten misschien wel een aanspreekpunt met informatie op maat, concrete dingen, zoals iemand van het rusthuis of de huisarts. Maar we vonden dit wel wat in Tine van het palliatieve team.

M: Hoe is jullie contact tot stand gekomen met het palliatieve netwerk?

D1: De huisarts heeft het palliatief team gecontacteerd. Op vraag van mijn vader. Dat was helemaal op het einde van zijn ziekte, een week voor zijn dood.

M: Wat vond je van dat tijdstip?

D1: Naar hem toe, denk ik dat het een goed tijdstip was. Ik denk dat toch. Je kan niet 3-4 weken op voorhand die mensen al laten komen he. Alé, misschien wel, om de mogelijkheden uit te leggen, wel.

M: Voelde je u door dit netwerk zelf ook betrokken bij die euthanasie?

D1: Ze hebben ons wel gezegd wat er ging gebeuren die dag zelf. Om zo laat, je moet afscheid genomen hebben op voorhand,..

M: En hadden ze ook aandacht voor u zelf?

D1: Neen, niets, geen woord.

M: Vind je dat daar een plaats voor is dan?

D1: Misschien wel. Toch. Ze zouden ook kunnen zeggen we doen een babbeltje met de familie op voorhand. 'Hij gaat hem zo voelen en je kan hem het beste zo opvangen'. Misschien.

M: Vind je dat die aandacht voor de mantelzorger dan ook vanuit het palliatief team moet komen?

D1: Dat kan. Dat netwerk onder andere. Maar ook een vertrouwenspersoon. De huisarts eventueel. Bij de tante is haar huisarts vaak geweest, en die heeft wel een hele uitleg gedaan telkens. Nogal vrij vroeg in het ziekteproces. Die was er toen al geweest om alles te komen uitleggen, en die waren er echt tevreden van.

M: Was er in jullie situatie plaats voor een pastoor?

D1: Hij vroeg een pastoor, de week voor hij overleden is, maar al na zijn beslissing. Hij had gevraagd voor het heilige sacrament. En de pastoor is dan gekomen na de misviering in het rusthuis, en hij is 20 seconden binnen geweest? Mijn vader was er niet tevreden over.

M: Maar tot de beslissing heeft hij eigenlijk niet toe bijgedragen?

D1: Neen, helemaal niet.

M: En als je nu heel het plaatje bekijkt, wat was dan de rol van de huisarts van uw vader?

D1: Euhm. Hij heeft er toestemming aan gevraagd, zij heeft dat geregeld. En ze heeft hem het spuitje gegeven. Dat was het. Achteraf geen gesprek meer, op voorhand geen gesprek met ons, niets.

M: Had je dat liever anders gehad?

D1: Ja, misschien wel. Ze had ons toch eens bijeen kunnen roepen, dat en dat gaat er gebeuren, of wat vinden jullie ervan. Zij was ook onze huisarts.

M: Wat verwacht je dan concreet van uw eigen huisarts, als mantelzorger?

D1: Ondersteuning. Maar in welke vorm. Dat je eens kan bellen, of dat ze gewoon al eens zeggen 'je kan ons altijd contacteren', maar dat werd gewoon niet gezegd.

M: Mijn eerste vraag was, 'als dat ter sprake kwam, hoe voelde u zich er toen bij?'. En dan nu om af te sluiten: 'is uw mening over euthanasie veranderd, en zo ja, op welke manier?'.

D1: Je hebt er kennis mee genomen. Nu weet je wat het is. Wij hebben het als positief ervaren. Anders had hij er nog erg lang liggen afzien. Hij was dan al geopereerd, er was niets meer aan te doen, en mentaal zat hij er ook door.

M: Is er nog iets waar jij aan denkt, dat wel belangrijk was voor jou, maar dat nog niet ter sprake is gekomen?

D1: Ja. Wat ik vond, is dat de euthanasie heel koel was. Ik had dan zelf zo een bloesemtak meegenomen, en een kaarsje naast gezet. Er werd helemaal geen rekening mee gehouden, om dat toch een klein beetje in te kleden. Ook niet van het rusthuis uit. Niemand. Om dat toch een beetje menswaardig te doen.

M: Dus dat vond jij eigenlijk belangrijk in uw voorbereiding op dat moment.

D1: Ja. Ik heb nagedacht 'hoe kan ik dat wat menswaardig maken'. Zo aangenaam mogelijk. Wij zaten er toen, en dan zei hij zelf 'moet er geen muziekje op?'. Dus daar had hij zelf precies ook wel wat behoefte aan.

M: Wie zou daar dan initiatief voor kunnen nemen?

D1: Dat kan dat palliatief team zijn, of vrijwilligers, of de verpleging of verzorgenden.

M: Was er ook een rol voor de behandelend specialist?

D1: Ja. Die had ook ook wel gezegd dat het terminaal was en er niets meer aan te doen was, na die operatie. Ik denk dat die het ook wel eens over euthanasie gehad heeft, maar dat weet ik niet zeker. Daar nemen ze zoiets ook makkelijker van aan denk ik, dan van hun eigen vertrouwde huisarts denk ik.

M: Waarom denk je dat?

D1: Omdat er een grotere afstand is. Die kunnen dat makkelijker zeggen denk ik. Die hebben meer kennis van zaken over de geneeslijkheid van een kanker, medisch gezien. En die kunnen dat ook kouder, gewoon als optie mee geven. Dat is niet persoonlijk bedoeld, zo van 'je moet dat doen'. Enkel 'dat is een mogelijkheid'. En ze kunnen u wel een beetje informeren of een foldertje meegeven. Een zaadje planten. Vrijblijvend 'als je er nood aan hebt, kan je dit eens lezen, je doet ermee wat je wil'. Zou kunnen. Tegenover bij een huisarts is het direct al concreter.

M: Dus eigenlijk samengevat: Als je uw diagnose krijgt, is het behandelen. Vanaf je de indruk krijgt dat het niet meer goed gaat, zou het voor u zijn dat de specialist een ballonnetje oplaat met de mogelijkheden.

D1: Ja. Dat de mensen toch al eens een beetje informatie over gekregen hebben. Niet dat dat een grote uitleg moet zijn, maar gewoon al eens vernoemen, dat ze er bewust van zijn. En hebben ze dan verder vragen, kunnen ze er ook altijd eens met hun huisarts over spreken. Of met verpleging. Ik denk wel dat mijn vader dat met de hoofdverpleegkundige gedaan heeft, maar dat weten we niet zeker.

M: En had je de indruk dat de hoofdverpleegster er wat achter stond?

D1: Ja, toch wel. In zijn situatie toch wel. Maar het was de eerste keer bij die verpleegster. Want als het gebeurde, is er een hoofdverpleegkundige van een andere afdeling nog bijgekomen. De eigen hoofdverpleegkundige hield zich wat op de achtergrond, voelde zich niet helemaal comfortabel. Dat was haar eerste keer. Ze zei ook wel 'ik ken hem te goed'. Ook wel wat emotioneel. Maar ja er was volk genoeg. We zaten er zelf met 4x2 is 8. De huisarts nog, de stagiair dokter en dan nog 2 hoofdverpleegsters.

M: Maar eigenlijk gaat dan alle aandacht naar de patiënt he. Is daar een hiaat, iets wat je mist?

D1: Ja, als hij gestorven was eigenlijk. Hij was gestorven, en ja, gecondoleerd, en die waren allemaal terug weg. En wij stonden er. Alleen, onze 8e. Want dan was hij gestorven, en zijn mond viel direct open, tanden eruit. Ik heb direct zijn mond toe gedaan, kussen er onder. En iedereen ging door, naar buiten, en ik ben als laatste door gegaan.

M: Dus eigenlijk, vanuit iedereen die daar betrokken is: palliatief team, huisarts, verpleging, was er weinig aandacht voor de familie.

D1: Ja, misschien echt te weinig. Want als we dan buitenkwamen, was er echt een lege gang. Het was half 3 in de middag, en die gang was leeg, niemand in de living, er was niemand te zien.

M: Had je daar nood aan?

D1: Misschien wel. Ze hadden ons misschien wel eens een koffie'tje of zo kunnen aanbieden. Wat napraten. Tenslotte heeft hij daar toch een tijdje gewoond, en kenden zij ons ook allemaal erg goed. Dat had wel gekund. Wat menselijker. Maar voor hem vond ik het wel een goede oplossing, en voor mij ook eigenlijk.

M: Hartelijk bedankt

Interview 2 – 05/05/2020

M: Goeiemiddag. We zijn hier vandaag om het eens te hebben over jouw ervaring als mantelzorger met euthanasie of palliatieve sedatie. Mijn eerste vraag: je bent op een gegeven moment als mantelzorger in aanraking gekomen als mantelzorger met palliatieve sedatie of euthanasie. Kan je beschrijven voor wie je mantelzorger was?

D2: Mijn echtgenote. Iemand van de verpleging kwam-. Neen niet waar. De eerste keer ter sprake was in het ziekenhuis. Ze heeft gezegd tegen die dokter 'ik stop er mee'. Ze heeft 2 chemo's gehad, na de eerste chemo was het goed. Bij de 2e had ze heel veel bijwerkingen, diarree, noem maar op. En ook, de kanker die ze had was niet te bestrijden met chemo. Borst- en leverkanker. De lever zorgt voor alle afvoer, en de chemo was te zwaar voor haar. En dan heeft ze gezegd, ik stop er mee.

M: Dus het initiatief kwam eigenlijk van de patiënte zelf.

D2: Ja, ze wilde geen behandeling meer. En dan zei ze, ik wil palliatief gaan. Omdat we dat kennen, palliatieve begeleiding.

M: Van waar ken je dat dan?

D2: Vanuit onze hobby. Ik ben diaken, erg geëngageerd in de kerk, wij opteren veel meer voor palliatieve sedatie dan voor euthanasie. 'Oke, er is niets meer aan te doen, maar we gaan dat begeleiden naar dat einde toe'.

M: Oke. En als dat dan ter sprake komt, hoe stond je daar tegenover?

D2: Dat was wel wat verrassend. Je kent het wel, je kan er over praten, tot het in uw eigen wereld komt he. Dan zeg je van oei. Maar goed, het bestaat, dus ja we gaan ervoor.

M: Als je dan kijkt, u als mantelzorger, waar had je dan nood aan op die moment?

D2: Ik heb eigenlijk niet veel vragen gehad. We waren van in het begin vrij goed omringd. Allereerst door de thuisverpleging, die was heel goed. En ook door de huisarts. De thuisverpleging kwam altijd 2x per dag. De huisarts kwam wekelijks, van meet af aan.

M: En dan was het eigenlijk bij de specialist dat de eerste keer het woord 'euthanasie' of 'palliatieve sedatie' is gevallen.

D2: De specialist heeft daar niet echt veel over gezegd. Ze heeft het zelf aangegeven. Er kwam ook eens een begeleiding vanuit de gynaecoloog, een verpleegster die de begeleiding doet van die patiënten. Daar heeft ze aan verteld van kijk, ik wil er mee stoppen.

M: Dus het is niet de verpleging die zelf de opties heeft aangeboden, het was meer vanuit haarzelf?

D2: Ja.

M: En heeft de specialist dit onderwerp ooit aangekaart?

D2: Neen. We zijn achteraf wel nog eens bij de specialist langs geweest, de oncoloog. Het was van in het geval ook duidelijk dat het eigenlijk een hopeloos geval was. Ze heeft die beslissing dan genomen, en dan zei hij 'ja, ik kan daar inkomen'.

M: En je zegt dan tegen de verpleging van de gynaecologie dat je daar over nadenkt. Wat is er toen gebeurd?

D2: Wij kennen hier in de buurt Tine Smet. Die werkt bij het palliatieve netwerk. Die is dan langsgekomen, en is wekelijks of tweewekelijks geweest. Ook met de uitnodiging van kijk, als je nood hebt of vragen hebt, bel mij, ik kom.

M: Op een bepaald moment wordt de beslissing genomen, het gaat niet meer, we gaan over tot sedatie. Hoe gebeurt dat?

D2: Uit die wekelijkse gesprekken met de dokter groeide dat eigenlijk, vooral mentaal. Pijn had ze niet, ze heeft eigenlijk geen pijnstillers gekregen of nodig gehad. Maar veeleer mentaal was het belastend. Je kan dat natuurlijk niet zien of niet meten. Je zag dat wel. En dat drukte ze ook uit tegen de huisarts. Tot op een bepaald moment dat ze echt expliciet de vraag stelde, 'voor mij is het genoeg geweest'. De huisarts heeft toen gezegd 'denk er nog eens over na, laat het nog even rusten'. En dan de week erna is die vraag weer herhaald.
Oke, we gaan het bekijken. En werd er terug contact opgenomen met het palliatieve team.
Tine stond ook in verbinding met de dokter van het palliatieve team.

M: De beslissing is gevallen, er is een datum. Hoe bereidt u zich daar op voor?

D2: In eerste instantie hebben we de kinderen daarover ingelicht. Verdere voorbereiding was eigenlijk afwachten tot het gaat beginnen. Maar wel met de beslissing dat we vanaf dan allemaal samen gingen blijven, bij elkaar. Verder had de palliatieve eenheid een aantal brochures, waarin ze hulp aanboden. Je kon dat lezen als je vragen had. En voor de kleinkinderen hadden ze ook een mooi boekje. Het resultaat was dat de kleindochter haar haar wou laten groeien, en ze wou dat aan think pink geven, wat ze ook gedaan heeft. Dat heeft ze ook nog gezegd tegen de grootmoeder zelfs.

M: Heb je iets gemist in die voorbereiding? Was er iets dat beter of anders kon?

D2: Euh. Ik heb iets bij, dat ik gelezen heb nadien. Dat gaat over de waarden van de palliatieve sedatie en van waken. Dat is een arts en een theoloog, en een jezuiet. Neen, ik heb eigenlijk niets gemist. Wel veel geleerd. Vooral van de verpleging. Dan heb ik hier, wat zij ons geleerd hebben. "De verpleegkundigen praten ertegen tijdens hun zorg, nursing-koesteren, en door dat te doen erkennen ze het bestaan van deze persoon." Wel, dat heb ik geleerd. In het begin, ze wordt in slaap gedaan, en dan zeg je 'wat nu'. Zij, de verpleging, praatten daartegen tijdens de verzorging. En dus, ben ik dat ook beginnen doen. Dat was erg waardevol dat ze dat toonden. Dus eigenlijk, missen niets, in tegendeel, veel van geleerd.

M: Mijn volgende vraag was: had je in die voorbereidingen als mantelzorger graag ondersteuning gehad door een zorgverlener. Maar als ik het zo hoor waren jullie eigenlijk vrij goed omkaderd?

D2: Zeer zeker.

M: Als je nu nog extra informatie zou willen, hoe zou je dat aanpakken?

D2: Terug naar het palliatieve team denk ik. Internet kwam niet bij mij op op dat moment, eerder achteraf. Ik ken ook mensen die palliatieve begeleiding doen, Van Kerckhove, en een collega diaken vanuit Landegem, de echtgenote werkt op de palliatieve eenheid van Gent als vrijwilliger. Vanuit die hoek hebben we ook regelmatig verhalen gehoord.

M: Bij jullie kwam het palliatieve netwerk eigenlijk redelijk laat in de ziekteperiode he? Vond je dat een goed tijdstip?

D2: Ja. De ziekte is vastgesteld, en pas nadien. Ik denk het wel.

M: Had je graag gehad dat een zorgverlener het er vroeger over had gehad met jullie?

D2: Ik denk dat we hen net zijn voorgeweest. Denk ik. Ik denk dat ze dat wel doen, en dat dat in hun programma zit, maar door het feit dat we dat kenden, en doordat we geen behandelopties meer hadden, heeft mijn echtgenote dat zelf gezegd.

M: Voel je je als mantelzorger dan ook wat ondersteund?

D2: Ja. Als Tine kwam van palliatieve begeleiding was dat altijd samen in gesprek, ik was altijd overal bij. Ik mocht haar bellen ook als ik vragen had. Ik heb dat zelfs een keer gedaan denk ik, dat ik met een vraag zat. Dus ja.

M: Vind je dat dat iets standaard zou moeten zijn, dat verteld wordt aan patiënten? 'Moest het ooit zo zijn, dat zijn de opties'?

D2: Ik weet niet in hoeverre dat gebeurt. Ik denk dat dat niet gebeurt? Dat lees ik wel, dat palliatief te weinig in de aandacht komt.

M: Wanneer zou een goed tijdstip zijn volgens u?

D2: Dat ligt natuurlijk gevoelig he. Want als je erover begint.. En door wie? Ik denk dat dat het beste is door iemand die al weet van het probleem. Zeker geen buitenstaander, die het misschien 'van horen zeggen' heeft, want dat gebeurt natuurlijk ook. Mensen zijn moeiallen. Maar ik zou zeggen, dan is het ook wel belangrijk om de mens te kennen. Of toch zijn achtergrond. Daarom vind ik het zo belangrijk dat vooral de huisarts er bij is. De huisarts, dat is iemand die eigenlijk heel uw leven mee gaat he. Dat is een vertrouwenspersoon, ik heb dat altijd zo gezien. Vroeger had ik een arts, dan zijn we verhuisd. Ik ging niet veel naar de dokter, moet ik ook niet veel zijn. Maar toen we dan hier woonden dacht ik, moet ik nu 6km rijden, als er hier 4 dokters om mijn hoek zitten. Waarvan je weet dat die in teamverband werken, dat die uw dossier kunnen lezen.

M: Dus eigenlijk zeg je, niet bijvoorbeeld standaard bij iedereen op zijn 65e, maar eerder aanvoelen hoe die persoon is, en wanneer het eventueel de moment is?

D2: Ja. Maar dat kan je maar vanuit de kennis van die persoon. Bij iemand die je niet kent is dat moeilijk. En ik denk als je een vertrouwensrelatie hebt met uw huisarts, dat dat de meest normale weg zou zijn. Dat die dat aanbrengt en die mogelijkheden geeft.

M: Was er bij jullie plaats voor een pastoor?

D2: Uiteraard. Toen de beslissing viel van 'er is niets meer aan te doen', hebben wij samen beslist van kijk, we gaan een sacrament van de zieken vragen. En dan is de pastoor geweest. Maar niet in de beslissing zelf, dat stond als een paal boven water. Ook niet in het besluit tussen palliatieve sedatie of euthanasie, vanuit mijn geloofsbeleving weet ik dat zelf. Voor mezelf ben ik daar ook over uit, moest mij dat overkomen. Er is maar één weg. We hebben dan wel een pastoor op bezoek gehad, iemand die 20 jaar in het AZ Nikolaas aalmoezenier was. Die heeft toen heel duidelijk gezegd, ik respecteer en heb veel waardering voor de beslissing die je genomen hebt. Want, ik heb in mijn jaren aalmoezenier veel meegemaakt. Er zijn mensen die dat verdikt krijgen, en niet willen opgeven, en hun lichaam nog een

keer, en nog een keer een behandeling laten ondergaan. Maar, dat is miserie. En mensen die zeggen ‘ik stop er mee’, hebben heel comfortabel nog een mooie tijd gehad. Dat steunde ons ook in die beslissing. Dat was iemand die met kennis van zaken spreekt, en alle begrip had.

M: Wat was concreet de rol van de verpleging bij jullie?

D2: Dat was heel menselijk. Ze kwamen altijd vrij laat ’s ochtends, eerder tegen half 12. En door het feit dat ze zo laat kwamen, gingen wij eten, en had ik koffie gemaakt. En de 2e keer dat ze kwamen bood ik koffie aan. En wie het ook was, die dronken een tasje koffie, op het gemak, en een praatje doen ondertussen. Dat was heel menselijk. En eigenlijk is dat na het overlijden ook gebleven. Ik heb achteraf een bon gegeven om eens te gaan eten, en af en toe sturen we nog een SMS naar elkaar. Op die manier probeer ik mijn dankbaarheid uit te drukken

M: En had je de indruk dat er dan ook voor u werd gezorgd?

D2: Dat moet niet. Het zou wel kunnen dat er andere mensen zijn die er wel meer behoefte aan hebben. Ik heb het niet gemist. Maar ze zouden er wel oog voor hebben moest dat wel zo geweest zijn denk ik. Als ik ze dan nadien tegenkwam was het wel altijd ‘en hoe is het met u’.

M: Is er nog iets waaraan jij denkt, dat ik nog niet gevraagd heb, dat wel belangrijk was voor u?

D2: Neen, ik denk het niet.

Interview 3 – 19/05/03

M: Goeiemiddag. We zijn hier vandaag om wat vragen te stellen over wat u heeft meegemaakt als mantelzorger, met name over palliatieve sedatie of euthanasie. Van wie was u mantelzorger?

D3: Mijn vader, hij was 84 jaar en had slokdarmkanker.

M: Hoe kijkt u terug op dat eerste moment dat die euthanasie of palliatieve sedatie ter sprake kwam?

D3: Bij mijn vader was dat vrij open. Want ik weet nog, hij heeft toen zijn laatste operatie gehad, dan hebben ze een stent gestoken. En dan zijn wij terug op controle geweest bij de specialist. En dan schudde de specialist achter mijn vader zijn rug van 'neen, het ziet er niet goed uit'. Dan heeft hij er nog eens in gekeken, er dingen uitgehaald die bleven verstopt zitten. Na een tijdje stelde hij voor om een professor voor euthanasie van Leuven te contacteren. De specialist was heel open daarover. Hij zei letterlijk, 'Ik kan niets meer voor u doen. Dit is eigenlijk ook mislukt. Enkel vloeibare dingen, maar ik weet ook niet hoe lang. Dus als ik van jullie was, zou ik die professor contacteren.'

M: Dus de specialist heeft eigenlijk voor het eerst die woorden laten vallen?

D3: Ik denk wel dat hij wist van mijn vader dat hij er wel voor zou openstaan. Want mijn vader zei 'neen, ik ga hulp vragen', dat heeft hij letterlijk gezegd. Dan heeft de specialist gezegd: contacteer die professor. Maar dan dacht ik oei, als je zo een professor moet gaan proberen contacteren, hoe lang gaat dat duren. Hoe een lange wachtlijst gaat dat zijn. Dan zijn we terug naar het rusthuis gegaan. Dan heb ik samenspraak met mijn vader direct naar de huisarts gebeld. En die zei 'daar mogen we niet te lang mee wachten, daar moeten we direct werk van maken, ik kom langs'. Dan was ik er ook bij als de huisarts langskwam. En ze zei 'Het is niet meer te doen, we moeten er dringend werk van maken'. Dan heeft ze een dokter-collega die daarvoor bevoegd is, laten komen.

M: Dus de huisarts heeft daar wel echt wat initiatief genomen.

D3: Ja, dat vind ik echt wel. Ik ben blij dat wij die huisarts hadden. Zij heeft direct gezegd dat ze die 2e arts ging contacteren, en dat hij zo snel mogelijk moest komen. En als hij vroeger had gekund, dan had het vroeger geweest. Want nu was het wachten iets te lang, 5 dagen nog. Mijn vader vroeg zo snel mogelijk. De huisarts zei eerst nog een latere datum, maar dat zag mijn vader niet zitten. Dan heeft ze teruggebeld, en heeft die 2e arts nog moeite gedaan om toch vroeger te komen. Maar ik ben blij dat we toen onze huisarts hadden. Want ik zou niet weten welke arts hier in de buurt er nog voor zou open staan. Misschien dr. X, daar heb ik ook al van horen zeggen dat hij achter zo'n dingen staat. Want ik denk zelf dat zijn vader ook zo gestorven is. Maar onze huisarts stond er ook volledig achter. Maar ze wist ook, ja, dat was niet meer te houden. Het laatste half uur dat we zaten te wachten aan zijn bed, is hij nog bijna gestikt.

M: Op een bepaald moment komen die woorden ter sprake, euthanasie of palliatieve sedatie, wat gaat er dan door u heen?

D3: In het geval van mijn vader, denk ik 'liever zo, op die manier, dan afzien of nog onnodig pijn lijden'. Een opluchting voor hem zelf ook. Hij had schrik om nog veel pijn te hebben, want hij had veel pijn. Eigenlijk voor hem, niet voor ons.

M: De beslissing is echt door hem genomen, als ik het zo hoor. Is er nog overleg geweest met iemand?

D3: De kinderen moesten allemaal hun akkoord geven. Die zijn allemaal samen gekomen, en dan hebben we dat gewoon verteld. Ik weet niet meer of de huisarts er toen bij was. Ik denk zelfs bij die 2e arts, dan waren we er allemaal bij. Die heeft eigenlijk geen onderzoeken meer gedaan. Die heeft het verslag gezien van de specialist en heeft direct gezegd 'wij gaan er direct voor zorgen'. En de kinderen hebben allemaal mondeling akkoord gegeven. Mijn vader heeft op voorhand ook wel nog iets moeten tekenen. Toen de huisarts voor de eerste keer kwam heeft hij iets moeten tekenen dat hij bewust was, en hij actieve euthanasie wou, met naam en datum.

M: Op een bepaald moment is er een beslissing, er is ook een datum, hoe bereidt u zich daarop voor?

D3: Moeilijk. Dat blijft dag en nacht door uw hoofd spoken. Dan wil je er ook zo veel mogelijk bij zijn. Een geluk dat mijn vader de laatste week redelijk 'optimistisch' was. Hij was heel vlot van spreken. Er was echt een last van zijn schouders gevallen. De laatste momenten hebben wij zelfs nog rond zijn bed, met de vier kinderen liggen lachen. Van 'weet je dat nog'. Is dat nu van schrik of van opluchting bij hem, ik weet het niet.

M: Had je op dat moment graag een hulpverlener gehad die aandacht voor die moeilijke momenten had?

D3: Er is niet van gezegd. Dat is ons niet voorgesteld. Ik denk dat we er op die moment ook niet aan gedacht hebben. We hebben ook wel wat hulp en steun gehad van de 2 verantwoordelijken van het rusthuis van zijn gang. De hoofdverpleging. Die zijn regelmatig binnengekomen, 'als er iets is, weet ons te vinden, je mag altijd koffie of koekjes komen halen in de keuken'.

M: Heb je iets gemist op die moment?

D3: Neen, eigenlijk niet. We hadden echt veel steun aan de verpleging van het WZC. Ze kwamen ook regelmatig vragen 'kunnen we nog iets doen'.

M: Het moment dat euthanasie of palliatieve sedatie ter sprake komt, waar haalt u dan uw informatie?

D3: Je zoekt wel wat op, op internet. Ik had ook geen voorbeelden van mensen die het al hadden meegemaakt. Je kan niet ergens ten rade. Vooral ook wat is het verschil tussen passief en actief. Dan las je wel dat die actieve beter was voor hem dan die passieve.

M: Heeft uw vader er een onderscheid in gemaakt? Wist hij het verschil?

D3: Ja. Dat heeft de huisarts hem duidelijk uitgelegd de eerste keer. Hij kon kiezen. Dat heeft de huisarts uitgelegd, en hij heeft direct gekozen voor actief. Het was volledig zijn keuze.

M: Was er een palliatief team in jullie verhaal?

D3: Alleen de 2e dokter, die was van het palliatief team denk ik. Die hebben we maar een half uurtje gezien in totaal. En Tine ook nog natuurlijk, de palliatieve verpleegster die mee komt. Die is ook nog een babbel komen doen.

M: Wat werd er toen verteld?

D3: Dat was meer gericht op mijn vader. Uitgelegd hoe alles ging verlopen. Vanaf ze binnenkomen, dat hij mocht kiezen zitten of liggen, dat de kinderen even buiten moeten. Dan wordt hij voorbereid met een naald. Dan moesten we nog afscheid nemen, en als we terug binnenkwamen mochten we niets meer zeggen. Ik heb zijn hand dan vastgehouden.

M: Heb je iets gemist op dat moment?

D3: Eigenlijk niet. Je bent een stukje weg met uw gedachten. Je bent ook bij hem, maar je mocht niets meer zeggen. De hoofdverpleegster stond er ook nog bij, die is dat eerst nog komen vragen of het stoorde dat ze erbij was. En dan de huisarts die het spuitje toediende.

M: Heb je achteraf nog contact gehad met een van de zorgverleners?

D3: Alleen de huisarts. Zij had via het rusthuis nog een rekening gestuurd. Dan ben ik dat gaan betalen, en hebben wij nog even gepraat. Maar de dag zelf niet meer. Dan lag mijn vader daar, mochten we nog even afscheid nemen, maar je hebt al de hele week afscheid genomen eigenlijk. En dan zijn wij naar huis gegaan.

M: Hebben jullie dezelfde huisarts?

D3: Ja.

M: Werd er u ooit na-begeleiding aangeboden?

D3: Neen, zeker niet op voorhand. En achteraf eigenlijk ook niet. Voor mij was dat ook niet nodig.

M: U weet nu wat het verschil is tussen euthanasie en palliatieve sedatie. Vind je dat dit op een bepaald moment op voorhand reeds moet worden gecommuniceerd met een patiënt, standaard? Als algemene kennis voor je ziek wordt?

D3: Dat is een moeilijke. Als je niet ziek bent, denk je er ook niet aan. Het is pas het moment als je ongeneeslijk ziek bent, dat u dat meer gaat interesseren. Ik weet het nu he, en ik ben blij dat ik het weet.

M: Wat vond u van de timing in het ziekteproces dat euthanasie of palliatieve sedatie ter sprake kwam?

D3: Dat was eigenlijk redelijk laat. Op het moment dat duidelijk was dat er geen genezing meer kon zijn. Dat was eigenlijk wel een goed moment. Vroeger moest dat eigenlijk niet, want dan had je misschien gedacht 'Waarmee zijn die nu al bezig'.

M: Wie zou daar volgens u het initiatief in moeten nemen?

D3: Dan is het ofwel de specialist waar hij naartoe gaat, ofwel de huisarts. Al denk ik dat mijn vader daar wel al mee bezig was, uit zichzelf. Hij is dan met mijn moeder zo lang bezig geweest, haar zien aftakelen. Ik denk dat hij daardoor gedacht heeft dat het bij hem sneller moest. Want hij had even goed voor palliatieve sedatie kunnen kiezen, maar dat wou hij echt niet

M: Hoe is die informatie u concreet overgebracht?

D3: De huisarts en Tine.

M: Enkel mondeling dan?

D3: Ja. Niets op een brief. Maar die uitleg was eigenlijk wel goed. Als je een beetje nuchter verstand hebt, is dat eigenlijk voldoende. Sommigen zullen dat misschien wel graag hebben. Wij hebben er onderling ook wel wat over gepraat. Het is niet dat je echt een folder zou nodig hebben. Misschien wel

eerder bij iets oudere mensen. Wij waren redelijk jong. Maar het is dikwijls als nu iemand van de leeftijd van mijn vader zijn vrouw of iemand van zijn kinderen moet begeleiden, dan kan dat wel nuttig zijn denk ik. Zeker als het dan in een normale taal wordt uitgelegd.

M: Had je de indruk dat het palliatieve netwerk ook aandacht had voor de mantelzorger?

D3: Weinig. Die hebben er niets van gevraagd. Neen.

M: Was er plaats voor een pastoor in dat verhaal?

D3: Mijn vader heeft zijn voorlaatste dag nog gevraagd voor het sacrament van de zieken te krijgen. Maar hij was daar niet tevreden over. Want de pastoor kon eigenlijk niet.

M: Dus niet in de rol als adviseur, eerder voor het sacrament?

D3: Neen. Hij heeft zelf beslist. En de 4 kinderen samen met hem.

M: De volgende vraag had je eigenlijk al wat beantwoord: wat de rol van de huisarts was in dit verhaal, van de patiënt maar ook van uw eigen huisarts..

D3: Wij hadden dezelfde huisarts. Ik vond wel dat de huisarts er een grote rol in speelde. Als eerste aanspreekpunt. Want de specialist heeft gewoon dingen voorgesteld, maar ja, hij was uitbehandeld dus we moesten daar eigenlijk ook niet meer zijn. Maar de huisarts wel een grote rol. Meer de coördinator ook van alles. Zij heeft de mensen gecontacteerd, en heeft ervoor gezorgd dat het zo snel mogelijk kon gebeuren. Ze stond er erg achter, en daar ben ik haar wel heel dankbaar voor.

M: Helemaal in het begin vroeg ik, wat gaat er door u heen het moment dat dat ter sprake komt. Is uw idee nu veranderd?

D3: Neen. Ik stond en sta er heel positief tegenover. Moest ik in zo'n situatie zijn, ik zou het ook doen. Want er zijn vaak mensen die zeggen 'dat is toch hard zo he'. Maar ik zou het ook doen. Je hebt uw afscheid genomen, je bent er klaar voor, en het gaat niet meer, dus. Want zo passieve, in mijn ogen duurt dat erg lang. Je weet niet hoe lang. Dat kan dagen of weken duren. Bij mijn vader was het 'dan'. En je leeft er naartoe, samen.

M: Is er nog iets waar je aan denkt, dat ik nog niet gevraagd heb, maar waarvan je denkt dat wel belangrijk was?

D3: Neen, eigenlijk niet. Het was heel mooi. Je leefde er al in mee, je was voorbereid, je had afscheid genomen. Het was heel mooi. Maar ik denk misschien ook dat het meeviel, want mijn vader lag in een rusthuis. Ik denk als je dat thuis doet, dat het nog anders is. Wij hadden nog veel steun van het rusthuis. Wij mochten er dag en nacht binnenkomen. Dat was niet meer met een bezoekuur. Die laatste week zeker, 'doe wat je moet doen'.

M: Had je graag nog een koffie of gesprek gehad achteraf?

D3: Ik denk dat wij op dat moment allemaal wat op onze positieven moesten komen. Het is gedaan, het is voorbij. Want dat is een spanning die zich opbouwt, heel die week. Ik was 's ochtends om 7u bij mijn vader. Was er zo nog een verpleegster die hem de laatste keer kwam wassen. Een echte rollercoaster die dag. De verpleegster stond er te wenen, die kwamen hem allemaal nog een kus geven. Hij was er heel geliefd. En het was dan uiteindelijk pas in de namiddag, en dat bleef maar duren. En de huisarts en Tine kwamen dan uiteindelijk binnen. Heel statig en deftig, die hebben geen woord gezegd.

Ik weet niet of ze nog iets gezegd hebben tegen mijn vader toen alleen. Dat viel ons achteraf ook op, die hebben niets gezegd.

M: Ben jij alvast heel hartelijk bedankt.

Interview 4 – 28/05/2020

M: Goeieavond. Ik heb 10 vragen. Het kan zijn dat deze niet allemaal gesteld gaan worden, omdat gaandeweg in het gesprek er vaak al op geantwoord wordt. Van wie was jij juist mantelzorger?

D4: Van mijn moeder. Ik had ook wel het gevoel dat ik meer mantelzorger was dan mijn zus. Ik hielp mijn moeder ook mee op het toilet als mijn vader er eens niet was. Dat was niet gemakkelijk, ik heb dat nooit gedaan. Ik vond dat wel een klik omdraaien.

M: Hoe was dat voor jou, mantelzorger zijn?

D4: Ik vond dat eigenlijk iets was dat niet meer dan normaal was. Dat kwam natuurlijk. Mijn moeder had borstkanker. Zij had de keuze gemaakt dat ze niet meer naar het ziekenhuis wou, ze wou thuisblijven. Mijn vader is daar onmiddellijk in mee gegaan, hij vond dat goed. Want de grootste zorg was uiteraard voor hem. We konden dat alleen maar ondersteunen. Je rolt daar ook vanzelf mee in naarmate de ziekte vordert.

M: Op een gegeven moment komt dan euthanasie of palliatieve sedatie ter sprake. Wat gaat er dan door u heen?

D4: In eerste instantie was het mijn moeder die zei dat ze de behandeling wou stoppen. Dat was voor mij een grotere klap dan dat ze erachter sprak over euthanasie of sedatie. Omdat de uitkomst voor mij eigenlijk hetzelfde was. Op dat moment aanvaard je dat niet het. Het einde is dan ineens heel concreet. Vooral omdat ik nog een beetje hoop had in de behandeling, dat ze toch nog even bij ons ging blijven. Dat ze ging genezen, had ik van in het begin wel door. Maar ik had wel gehoopt dat er toch nog wat uitgerekt kon worden. Sinds dat ze ziek geworden is, was ze iemand heel anders. Ze werd eigenlijk de moeder die ik altijd al gewild had. Het was dan des te harder dat het maar zo kort was. Maar toen ze zei dat ze geen behandeling meer wou, heeft ze dat eerst tegen mij gezegd. Ik heb dan mijn zus gebeld. Dat was inderdaad heel moeilijk. Dan heb ik met mijn zus afgesproken dat we eens een afspraak zouden maken met haar specialist, we wouden haar eigenlijk overtuigen dat ze misschien nog een andere medicatie zou kunnen proberen. Zij had haar besluit genomen, maar wij waren er nog niet oke mee. We hebben dat gedaan. De dokter vond het heel jammer dat ze er niet bij was, want dat er nog alternatieven bestonden, maar ergens snapte hij het wel. Hoe lang geef je haar nu nog? Dan zei hij een maand. Dat is uiteindelijk nog 8 weken geworden. Maar dat hebben we haar niet verteld. We zijn dan ook van haar specialist gekomen en naar haar huisarts gereden. Die heeft dan ook gezegd dat het geen zin had om die termijn mee te delen. De huisarts heeft dan ook heel open de brief nog eens met haar overlopen.

M: Wat bedoel je juist met brief?

D4: Waar haar diagnoses eigenlijk instonden. Dat gaf wel wat duidelijkheid. Maar dat was voor ons eigenlijk de grootste klap. Want dan erna, die sedatie of euthanasie, was eigenlijk een logisch gevolg op wat er niet meer kon. Maar bij mijn ouders was het vrij snel duidelijk. Mijn moeder wou vooral niet afzien, maar stond open voor alles. Mijn vader neigde eerder naar sedatie. Dan is Tine van palliatieve zorgen heel snel bij ons geweest. We zijn er ook altijd bij geweest, bij al die gesprekken. Die heeft dan boekjes meegegeven voor onze kinderen. Een soort afscheidsboekje. Mijn jongste dochter heeft er heel hard in gewerkt, je kon daar een gedichtje maken voor uw oma, of vertellen wat de leukste momenten waren. Dan mocht mijn moeder daar ook in schrijven. Maar dat was wel een goede aanloop om het er met uw kinderen over te hebben. Ik vond dat heel tof.

M: Dus eigenlijk was het uw moeder die aangaf dat het niet meer hoefde, vervolgens langs de specialist, en dan huisarts, ten slotte Tine van het palliatieve netwerk. Hoe is het dan verder gegaan?

D4: Tine heeft dan nog eens heel concreet uitgelegd wat het verschil is tussen euthanasie en palliatieve. En ook goed benadrukt dat sedatie, dat ze dan niet kan kiezen wanneer. Ze kan niet zeggen morgen dat het genoeg geweest is. Het levenseinde moet er bijna zijn, en dan pas kan het opgestart worden. Dat vond ze heel confronterend.

M: Waar heb je zelf, als mantelzorger dan nood aan, het moment dat dat ter sprake komt?

D4: Ik vond het wel fijn, omdat ik Tine goed ken, dat dat wat een vertrouwde persoon was. Die heeft dat goed uitgelegd. We hebben op dat moment al onze vragen kunnen stellen. Er is niet echt iets dat ik gemist heb.

M: Heb je nog ergens anders informatie gezocht?

D4: Neen, dat was eigenlijk direct erg duidelijk. Ze heeft ook onmiddellijk haar telefoonnummer gegeven. Dus als we vragen zouden hebben, mochten we die altijd stellen. Dat was een heel open gevoel. En Tine blijft altijd zo rustig, dat was heel fijn.

M: De beslissing is er dan, er is een datum, hoe leef je daar naartoe?

D4: Die datum was heel kortbij. De dokter is toen langsgekomen, en binnen 2 dagen starten we het op. Dat was niet dat er nog 2 weken waren. Je voelde dat aankomen. Je wist dat dat moment er ver ging zijn. Mijn zus zei toen direct dat ze niet meer naar huis ging, dat ze erbij wou blijven. En dan zei ik ja, ik ook. Dan zijn we alles gaan halen, en zijn we bij de hele tijd bij mijn ouders gebleven. Ergens misschien wat stom, want ze is niet meer wakker geweest. Dat is wel heel duidelijk gezegd geweest door Tine. Vrienden van mij dachten dat bij hun eigen moeder dat ze bij sedatie tussendoor nog af en toe ging wakker worden, maar dat was dus niet zo. ’s Nachts waken was wel het moeilijkste vond ik, zeker omdat je moe bent. De ademhaling begon ook meer te reutelen. Dat was zo intens, liefdevol, die dagen of weken dat je constant bij elkaar was, dat we samen kookten. Ik denk, als je dan in een ziekenhuis ligt, dat je dat niet zo gaat hebben. Dan zou dat veel stijver zijn.

M: Jullie hebben die informatie gekregen op de moment dat de behandeling eigenlijk werd stopgezet. Vind je dat die informatie eigenlijk aan iedereen al zou moeten worden gegeven, ongeacht van ziek of niet?

D4: Ik denk het niet. Ik denk dat iedereen wel-. Ale, van de sedatie wist ik eigenlijk niets, ik kende alleen euthanasie. Ik denk als je dat meekrijgt vanuit het ziekenhuis, van ‘hier is nog een foldertje’, dat dat veel te hard gaat aankomen. Denk ik he. Tegenover nu had je zelf iets van oke, we moeten misschien eens rondhoren of op zoek gaan. Ik denk dat dat te confronterend gaat zijn voor sommige mensen.

M: Wie zou dan de eerste aanzet moeten geven?

D4: Bij ons was dat de huisarts, die het dichtste bij stond. Ik denk niet dat dat doordringt als een oncoloog daarover begint. Een huisarts is een vertrouwd iemand, vooral bij mijn moeder, die kwam na een tijdje elke week langs. Die nam echt haar tijd, een uurtje, dronk een koffie. Ik denk dat zij dat moet aanbieden.

M: Wat was de rol van een verpleegkundige bij jullie?

D4: Dat waren schatten. Er was niets te veel. Het moment dat mijn moeder de beslissing had genomen, heeft mijn vader direct een van de verpleegkundigen gebeld. Omdat ze wisten dat wij met vragen gingen zitten. Zodat zij die mee kon opvangen. Die had toen haar avond vrij, en is direct gekomen, en heeft meer dan een uur mee met ons gepraat. Eigenlijk meer op de achtergrond, en als er dan een vraag was, antwoordde ze heel rustig en neutraal. Dat was een schat van verpleging. Mijn moeder had er ook een heel goede band mee. Want Tine hebben we gehad voor een eerste gesprek, maar dan een hele tijd niet meer. Dat vond ik eigenlijk wel jammer, dat de psycholoog waar ze mee werken op dat moment gestopt was, en er geen vervanger was. Ik denk, mijn moeder was erg gelovig, dat zij daar wel veel troost uit haalde. Maar anders denk ik dat je een psychologe wel hard mist. Want in het ziekenhuis had ze een paar keer een gesprek gehad, en dan vertelde ze wel dat haar dat deugd had gedaan. Dat had ze thuis misschien ook wel eens moeten hebben gehad.

M: Vond je dat dat ook voor de mantelzorgers zou moeten worden aangeboden? Want heel veel zorgen en aandacht gaan naar de patiënt, wat logisch is, maar mantelzorgers maken dit ook wel allemaal mee.

D4: Ik ben achteraf gecrasht. Ik heb zelf psychologische hulp moeten zoeken. Op het moment zelf ben je gewoon aan het gaan, je denkt niet na. Alles staat in het teken van mijn moeder. Je denkt niet aan uzelf op dat moment. Ik ben ook blijven doorwerken. Misschien dat het inderdaad wel deugd had gedaan om tussendoor er ook al eens over te praten.

M: Heeft de huisarts van uw moeder u soms daarover aangesproken?

D4: Neen. Ik denk als we er echt naartoe hadden gegaan, had ze wel geholpen. Er werd ook altijd over alles heel open gesproken. Alhoewel, de dokter had een vast moment bij mijn moeder, en dan had ze toch liever dat we er niet waren. Maar ze vertelden ons ook wel altijd alles. Maar dat gaat nooit bij iedereen hetzelfde zijn.

M: Had je de indruk dat het palliatief netwerk aandacht had voor jullie?

D4: Ik vind eigenlijk dat dat een hele tijd is stilgevallen. Wij hadden het gevoel dat het snel ging gaan, omdat de specialist had gezegd dat het nog ongeveer een maand ging duren. Maar dat werden dan 7-8 weken. Tine is in het begin van die beslissing wel gekomen, maar dan hebben we die weken niet gezien. Inderdaad, als je dan tussendoor eens kan langskomen.. De thuisverpleging had wel regelmatig overleg met het palliatief team, die kenden elkaar goed, maar waardoor wij er wel precies was buiten vielen soms. Ja, misschien had ik daar toch liever gehad om wat frequenter rond de tafel te zitten. Je hebt altijd wel een vraag, maar niet altijd een vraag om echt de telefoon voor te nemen, wel om in een los gesprek eens te stellen. Dan hadden die misschien makkelijker gesteld geweest.

M: Wat verwacht je van een huisarts op dat moment?

D4: Ik vind wat mijn moeder haar huisarts heeft gedaan, dat dat eigenlijk meer is dan andere huisartsen misschien zouden doen. Echt elke week een vast moment een tasje koffie. Dat geeft zo een open en welkom gevoel. Ik maak tijd voor u, jij bent belangrijk voor mij. Ook voor mijn vader voor later. Want mijn vader is er achteraf ook nog wel gaan napraten of dingen te vragen. Dat gaf een vertrouwd gevoel. Ook al vielen wij er misschien wat buiten, mijn ouders hebben het wel gehad, en dat vond ik meer dan genoeg.

M: Is uw mening veranderd over euthanasie of palliatieve sedatie?

D4: Ik vond het ergens een beetje erg dat je moest wachten tot je slecht genoeg was, om dan te gaan. Tegenover bij euthanasie: als het toch uitzichtloos is, en je hebt geen levenszin meer, kan je zelf

beslissen. Ik zou persoonlijk meer voor euthanasie kiezen. Ik zou niet willen afwachten: ga ik pijn voelen of erg moe zijn. Denk ik he. Want langs de andere kant zijn er nog zoveel momenten die je nog kan meemaken. Nu had je wel het gevoel dat er alles uitgehaald werd. Maar het was wel een positieve ervaring, zeker naar ons gezin toe. Sindsdien zijn we erg hecht.

M: Is er nog iets dat ik nog niet gevraagd heb, maar dat wel belangrijk was?

D4: Neen. Die extra aandacht van de psycholoog had ik misschien wel graag extra gehad. Ik denk niet dat iedereen dat nakend einde zo goed verteert. En dan die huisarts die elke week langskomt, dat is goud waard. We hadden ook direct de privénummer van de huisarts gekregen voor moest er nog iets zijn. Dat geeft ook echt een gevoel van vertrouwen en rust, dat je weet dat je altijd iemand kan bereiken.

M: Ben jij alvast heel hartelijk bedankt.

7.5 Bijlage 5: Codeboek

Codeboek 1

Algemeen gevoel bij bespreken levenseinde dierbare

Beslissing tot

Actoren in de begeleiding
- Specialist
- Huisarts
- Palliatief netwerk
- (thuis)Verpleegkundige
- WZC
- Pastoor

Informatieverstrekking
- Wanneer
- Wie neemt de eerste stap
- Wie geeft de informatie
- Hoe

Codeboek 2 (groen = extra toegevoegd)

Algemeen gevoel bij bespreken levenseinde dierbare

Beslissing tot

Beleving van toediening medicatie
- Voorbereiding
- Omkadering moment

Actoren in de begeleiding
- Specialist
- Huisarts
- Palliatief netwerk
- (thuis)Verpleegkundige
- WZC
- Pastoor

Informatieverstrekking
- Wanneer
- Wie neemt de eerste stap
- Wie geeft de informatie
- Hoe

Algemeen gevoel nadien

Codeboek 3

Algemeen gevoel bij bespreken levenseinde dierbare

Beslissing tot

Beleving van toediening medicatie
- Voorbereiding
- Omkadering moment
- Verschil thuis-WZC-ziekenhuis

Actoren in de begeleiding
- Specialist
- Huisarts
- Palliatief netwerk
- (thuis)Verpleegkundige
- WZC
- Psycholoog
- Pastoor

Informatieverstrekking
- Wanneer
- Wie neemt de eerste stap
- Wie geeft de informatie
- Hoe

Algemeen gevoel nadien

Codeboek 4

Algemeen gevoel bij bespreken levenseinde dierbare

Informatieverstrekking
- Wanneer
- Wie neemt de eerste stap
- Wie geeft de informatie
- Hoe

Beslissing tot

Concrete noden mantelzorger pre-levensbeëindiging

Beleving van toediening medicatie
- Voorbereiding
- Omkadering moment
- Verschil thuis-WZC-ziekenhuis

Actoren in de begeleiding (en verwachting van de mantelzorger)
- Specialist
- Huisarts

- Palliatief netwerk
- (thuis)Verpleegkundige
- WZC
- Psycholoog
- Pastoor

Begeleiding mantelzorger post-levensbeëindiging

Algemeen gevoel nadien

7.6 Bijlage 6: Goedkeuring ethisch comite

UZA / Wilrijkstraat 10 / 2650 Edegem
Parking via Drie Eikenstraat 655
Tel +32 3 821 30 00
www.uza.be / BE0874.619.603

Universiteit Antwerpen
ETHISCH COMITE

Prof. dr. J. Wens
UA
Huisartsgeneeskunde
Universiteitsplein 1
2610 Wilrijk

VOORZITTER
Prof. dr. Patrick Cras

SECRETARIAAT
tel: 03 821 38 97

Wat zijn de bezorgdheden en noden van mantelzorgers bij niet-oncologische, zorgbehoevende patiënten, specifiek bij de implementering van vroegtijdige zorgplanning? (Manama HA Melanie Mees)

Belgisch Registratienummer: B300201942073

datum	ons kenmerk	contactpersoon
18/11/2019	19/10/130	Secretariaat Ethisch Comité ethisch.comite@uza.be

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte Collega,

Het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen en de Universiteit Antwerpen bevestigt dat bovenvermelde studie voldoet aan de criteria gesteld in de wet van 7 mei 2004 en geeft een gunstig advies dd. 18/11/2019.

De volgende bijlagen werden volgens de ICH-GCP richtlijnen door het Ethisch Comité goedgekeurd:

- CV onderzoeker
  Dr. M. Mees
- Informatie- en toestemmingsformulier NL
  Versie 3.0 dd 24/09/2019
- Protocol
  Versie 3.0 dd 24/09/2019
- Vragenlijst(en)
  Versie 2.0 dd 28/2/2019

UZA / Wilrijkstraat 10 / 2650 Edegem
Parking via Drie Eikenstraat 655
Tel +32 3 821 30 00
www.uza.be / BE0874.619.603

Universiteit Antwerpen

Vervolg blz. 2 van het adviesformulier betreffende project EC UZA 19/10/130

datum	ons kenmerk	contactpersoon
18/11/2019	19/10/130	Secretariaat Ethisch Comité ethisch.comite@uza.be

Deze goedkeuring is geldig tot een jaar na bovenvermelde datum. Wij verzoeken u ons te melden wanneer de eerste deelnemer werd geïncludeerd, wanneer en waarom de studie (vroegtijdig) werd stopgezet of nooit werd opgestart.
Indien de studie nog loopt na een jaar verwachten we een follow-up rapport waarin eventuele voorvallen worden gemeld.
Tot slot wijzen we er op dat voor in het UZA lopende studies de ernstige ongewenste voorvallen dienen gerapporteerd via het incidentenmeldingssysteem.

Met vriendelijke groeten,

Prof. dr. G. Ieven
Ondervoorzitter Ethisch Comité

Cc: FAGG - Research & Development Department, Victor Hortaplein 40, bus 40 - 1060 Brussel
Prof. dr. R. Remmen, UA - Huisartsgeneeskunde, Universiteitsplein 1 - 2610 Wilrijk
Dr. M. Mees, NVT, Leo Heyrmanstraat 18 - 9150 Bazel-Kruibeke

7.7 Bijlage 7: Goedgekeurd protocol ethsich comite.

Studieprotocol

Versie: 3.0
Datum: 24/9/'19
Titel: "Wat zijn de noden en bezorgdheden van mantelzorgers bij niet-oncologische, zorgbehoevende patiënten, specifiek bij de implementering van vroegtijdige zorgplanning, en hoe kan de huisarts aan deze noden en bezorgdheden tegemoet komen?"
Promotor: Prof. Dr. Johan Wens

Inleiding

Binnen onze huisartsenpraktijk zijn we, samen met de praktijkverpleegkundige, volop gestart met het implementeren van vroegtijdige zorgplanning. Dit zowel in de woonzorgcentra, als voor patiënten die thuis verblijven, en dit zonder leeftijdsbeperking. Echter bestaan er binnen onze praktijk ook enkele patiënten die thuis verzorgd worden door een mantelzorger, waarbij vroegtijdige zorgplanning eveneens enorm van tel kan zijn.

Uit de literatuur blijkt dat er rond het thema van vroegtijdige zorgplanning vooral de mening en ervaringen van de patiënt zelf werd onderzocht. Mantelzorgers werden dan weer vooral bevraagd naar hun beleving van omgaan met bijvoorbeeld een palliatieve patiënt. Wat betreft vroegtijdige zorgplanning, werd nog weinig gevraagd naar de mening en bezorgdheden van een mantelzorger, hoewel deze wel een belangrijke partner is voor de huisarts. Deze lacune zou ik graag invullen.

Onderzoeksvragen

Op volgende onderzoeksvragen had ik op het einde van deze masterproef graag een antwoord geformuleerd:

- Wat zijn bezorgdheden en noden van een mantelzorger omtrent vroegtijdige zorgplanning van zijn/haar dierbare, en hoe kan de huisarts hieraan tegemoet komen?
- Hoe wordt een mantelzorger graag betrokken bij vroegtijdige zorgplanning van zijn/haar dierbare? Waarom wel/niet?
- Welke rol speelt vroegtijdige zorgplanning bij de gemoedsrust van de mantelzorger?

Onderzoekspopulatie

Het domein van dit onderzoek zijn mantelzorgers in Vlaanderen. Als populatie zal ik werken met de patiënten van huisartsenpraktijk 't Doktershuis, Melsele, waar ik mijn volledige 2 jarige HAIO-opleiding zal vervolledigen.

In deze masterproef zal ik 10 mantelzorgers trachten te bevragen in een tijdspanne van 6 maanden. Dit om de representativiteit zo groot mogelijk te maken, en tegelijkertijd deze masterproef haalbaar te houden. Er zal gewerkt worden aan de hand van een 'purposive sample': een selecte steekproef waarbij respondenten doelgericht geïncludeerd worden.

Inclusiecriteria voor dit onderzoek zijn mantelzorgers van 18-99 jaar, van een niet-oncologische patiënt.
Concreet zullen eventuele deelnemers geselecteerd worden uit de gekende mantelzorgers van patiënten van de praktijk 't Doktershuis te Melsele. Dit in samenwerking met mijn praktijkopleider Dr. Griet Vandermeulen. Veelal zijn dit de partners en/of kinderen van chronische (palliatieve) patiënten, waar we regelmatig bij op huisbezoek gaan. Deze mantelzorgers zullen vervolgens een mondelinge uitnodiging krijgen van de studiearts om deel te nemen aan deze studie.

De mantelzorgers zullen persoonlijk geïnformeerd worden over het onderzoek (met behulp van een informatieformulier en mondelinge toelichting), en mondeling gevraagd naar interesse voor deelname. Dit kan gebeuren tijdens de maandelijkse huisbezoeken, of uitzonderlijk telefonisch. Vervolgens doen deelnemers aan zelfselectie: ze bepalen zelf of ze al dan niet meedoen aan het onderzoek naar aanleiding van de uitnodiging. Indien de mantelzorger akkoord is met deelname aan het onderzoek, zal een formulier voor schriftelijke toestemming in tweevoud worden ondertekend.

In navolging van het gesprek, wordt steeds verdere opvolging aangeboden. Deelnemers kunnen steeds terecht bij de onderzoeksarts voor verdere vragen of een eventueel navolg gesprek. Ook bij de praktijkopleider van de praktijk, of de praktijkverpleegkundige, kan men steeds terecht voor vragen of opvolging.

Onderzoeksopzet

Het betreft een kwalitatief onderzoek. Een kwalitatieve studie is gericht op het verkrijgen van informatie omtrent gevoelens en meningen van de bepaalde doelgroep. Het gaat in op het waarom van voorkomende meningen en gevoelens van de deelnemers. Daarbij worden motivaties van de doelgroep achterhaald en besproken.

<u>Literatuuronderzoek</u>
Allereerst wordt er gestart met een grondige zoektocht naar reeds bekende inzichten rond vroegtijdige zorgplanning en mantelzorgers. Mesh termen die hiervoor gebruikt kunnen worden zijn 'advanced care planning' en 'informal care' of 'family members'. Gevonden informatie kan gebruikt worden in het verder op punt stellen van de onderzoeks- of interviewvragen. Zo kan literatuur getoetst worden aan de ervaringen van onze deelnemers.

<u>Informatieverzameling</u>
Na grondig literatuuronderzoek zal informatie worden verzameld op basis van semi-gestructureerde interviews met mantelzorgers van een niet-oncologische patiënt. Voor aanvang van het interview dienen de deelnemers een informed consent te ondertekenen. De vraagstelling zal steeds door dezelfde studiearts gebeuren, aan de hand van een vooraf opgestelde vragenlijst. De volgorde van vragen staat niet vast.

De interviews zullen auditief worden opgenomen met opnamemateriaal verkrijgbaar bij het secretariaat Huisartsgeneeskunde van de Universiteit Antwerpen, en vervolgens door de onderzoeker letterlijk worden uitgeschreven. De gegevens van de mantelzorger worden geanonimiseerd door middel van een 'deelnemersnummer'. Al het elektronisch materiaal zal

op een enkele computer worden bewaard, beveiligd met een persoonlijk wachtwoord van de studiearts. De auditieve opnames van de uitgevoerde interviews worden na het verdedigen van deze masterproef vernietigd (uiterlijk 31 december 2020). De bewaringstermijn van de uitgeschreven data bedraagt 2 jaar (uiterlijk 31 december 2022). Communicatie met de promotor van dit werk, gebeurt enkel via een beveiligde email-server van de Universiteit Antwerpen.

Verwerking van de bekomen informatie

De bekomen transcripten zullen verwerkt worden door middel van codering. Hiervoor zal gebruik worden gemaakt van het programma NVivo®. Dit programma laat toe codes of zogenaamde 'nodes' toe te kennen aan bepaalde uitspraken of quotes.

Zo kan informatie over hetzelfde onderwerp, vanuit verschillende interviews, worden verzameld onder eenzelfde 'node'. Aan de hand van de gecodeerde fragmenten, kan door middel van lezing, vergelijking en reflectie een antwoord worden geformuleerd op de verschillende onderzoeksvragen.

Implementeren als praktijkverbetering

Dit is een praktijkverbeterend project. De insteek hiervan is dat met bovenstaande conclusies, aanbevelingen kunnen gemaakt worden om zo de huisartsenpraktijk hierop af te stemmen en te verbeteren. Allereerst is dit een belangrijk aspect in mijn persoonlijke ontwikkeling als huisarts. Door bedacht te zijn op noden en bezorgdheden van mantelzorgers, kan ik mijn werk als huisarts meer compleet volbrengen. Verder kunnen deze conclusies geïmplementeerd worden in de gehele praktijk, en zo mantelzorgers in de mate van het mogelijke extra te ondersteunen waar zij dit nodig achten, zowel door artsen als door de praktijkverpleegkundige. Ten slotte kan deze masterproef ook inzichten geven voor huisartsenpraktijken elders.

Tijdsschema

januari 2020 – juni 2020: Uitvoeren interviews
juni 2020 – september 2020: Verwerking data, conclusies.