Communicatie tussen het interprofessioneel team en naasten bij palliatieve sedatie in de woonzorgcentra.

Een exploratie naar knelpunten en naar de meerwaarde van een geschreven informatiehulpmiddel.

Michem Tine en Cools Mieke, Ugent

Promotor: Prof. Pype Peter, Ugent

Co-promotor: Robijn Lenzo, Ugent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: [2019 – 2022]

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

Achtergrond:

Palliatieve sedatie is een therapeutische optie om refractaire symptomen aan het levenseinde te behandelen. Uit de literatuur blijkt dat zorgverleners en familieleden wel heel wat moeilijkheden ervaren in de praktijk. De meeste studies die naar de ervaringen van de familieleden peilen, zijn beschreven vanuit het perspectief van de zorgverleners. Het is nog niet helemaal duidelijk of familie effectief tevreden is over de gegeven informatie en ondersteuning voor en tijdens het proces van palliatieve sedatie. Ook is er nog maar weinig onderzoek gevoerd naar de ervaringen van familieleden bij palliatieve sedatie specifiek in woonzorgcentra (WZC).

Uit studies blijkt dat artsen het begrip van mondeling gegeven informatie overschatten. Patiënten bleken ongeveer de helft van de gegeven mondelinge informatie op korte termijn al vergeten te zijn. Een oplossing hiervoor zou kunnen zijn om de patiënt een informatiebrochure mee te geven om de mondelinge info te ondersteunen.

Onderzoeksvraag:

- Wat zijn de knelpunten wat betreft communicatie bij palliatieve sedatie in WZC?
- Kan een geschreven informatiehulpmiddel een meerwaarde zijn en zoja, in welke vorm?

Methodologie:

Er werd een kwalitatieve interviewstudie opgezet. Er werden 12 interviews gedaan met familieleden die een palliatieve sedatie van een naaste meemaakten. Alle interviews werden gecodeerd en geanalyseerd door de 2 onderzoekers. Hiervoor werd het programma Nvivo 1.6.1 gebruikt.

Resultaten:

Uit de interviews werd opgemerkt dat de familieleden over het algemeen een goed gevoel hadden bij de communicatie tijdens de palliatieve sedatie. De term palliatieve sedatie was niet altijd als dusdanig gekend maar het doel ervan was wel duidelijk. De belangrijkste knelpunten die konden weerhouden worden zijn het gebrek aan communicatie rond de onvoorspelbaarheid van de duur en het voorkomen van events. Bepaalde knelpunten lijken ook gebonden aan het WZC. Doordat er in een woonzorgcentrum verschillende zorgverleners betrokken zijn, kan dit lijden tot moeilijkheden bij de communicatie onderling, maar ook bij de communicatie met familie. Zo kan familie eventueel verschillende boodschappen krijgen, wat voor verwarring zorgt.

Conclusie:

De communicatie voor, tijdens en na de sedatie kan een belangrijke invloed hebben op de verwerking van het verlies van een naaste, zowel in positieve als in negatieve zin.
Het is als zorgverlener dan ook aangewezen om vroegtijdig de noden te exploreren bij familie en zo informatie en communicatie op maat van de familie te kunnen geven. Op die manier kan de communicatie tijdens de sedatie vlotter verlopen en kunnen mogelijke knelpunten of misverstanden vermeden worden.
Familie vindt de mondeling gegeven informatie en het persoonlijke contact zeer belangrijk en haalt aan hier meer aan te hebben dan een mogelijke informatiebrochure. Het is echter nog onduidelijk of een gegeven informatiebrochure een meerwaarde zou kunnen betekenen in de communicatie.

Inhoud

1. Literatuurstudie 6
1.1. Palliatieve sedatie 6
1.1.1. Achtergrond 6
1.1.2. Palliatieve sedatie – definities 7
1.1.3. Moeilijkheden met de definitie 7
1.2. Doelstelling literatuuronderzoek 8
1.3. Methodologie literatuurstudie 8
1.4. Resultaten literatuurstudie 8
1.4.1. Knelpunten bij palliatieve sedatie. 8
1.4.2. Communicatie met familie over palliatieve sedatie 10
1.4.2.1. Uit professioneel standpunt 10
1.4.2.2. Uit familiaal standpunt 10
1.4.2.3. Conclusie communicatie 12
1.4.3. Woonzorgcentra en palliatieve sedatie 12
1.4.3.1. Algemeen 12
1.4.3.2. Karakteristieken van palliatieve sedatie in WZC 13
1.4.3.3. Conclusie WZC 15
1.4.4. Informatiebrochure 15
1.4.4.1. Mondelinge communicatie arts-patiënt 15
1.4.4.2. Voordelen geschreven informatiebrochure 16
1.4.4.3. Criteria voor een goede informatiebrochure 16
1.5. Besluit literatuurstudie 17
1.6. Onderzoeksvragen 17
2. Methodologie 18
3. Resultaten 19
3.1. Karakteristieken 19
3.1.1. Interviews 19
3.1.2. Respondenten 19
3.2. Wat zijn de knelpunten wat betreft de communicatie bij palliatieve sedatie in WZC? 20
3.2.1. Communicatie voor de start van palliatieve sedatie” 20
3.2.1.1. Beslissing om over te gaan tot sedatie 20
3.2.1.2. Informatie over praktisch verloop palliatieve sedatie voor de opstart 20
3.2.1.3. Definitie palliatieve sedatie 21
3.2.1.4. Moeilijkheden om het onderwerp palliatieve zorgen/palliatieve sedatie te bespreken 22
3.2.2. Communicatie tijdens de palliatieve sedatie 22
3.2.2.1. (Mogelijke) events tijdens palliatieve sedatie 22
3.2.2.2. Medicatie/inhoud pomp 23
3.2.2.3. Duur van de palliatieve sedatie 23
3.2.2.4. Aanspreekpunt bij vragen 24

3.2.2.5. Verpleging geeft aan dat familielid elk moment kan sterven/ aanwezigheid bij overleden/ afscheid 24
3.2.2.6. Versnellen van het stervensproces 25
3.2.3. Communicatie na de palliatieve sedatie 25
3.2.3.1. Contact tussen familie en zorgverleners 25
3.2.4. Communicatie gedurende het hele proces 26
3.2.4.1. Samenwerking tussen verschillende zorgverleners 26
3.2.4.2. Vindt familie WZC goede plek voor palliatieve zorgen? 26
3.3. Kan een geschreven informatiehulpmiddel een meerwaarde zijn en zoja, in welke vorm? 27
3.3.1. Meerwaarde eventuele infobrochure volgens familie 27
3.3.2. Andere tools die kunnen bijdragen tot efficiëntere communicatie 28
3.3.2.1. Vroegtijdige zorgplanning 28
3.3.2.2. Palliatief pakket 28
3.3.2.3. 'Tender love and care' 28
4. Discussie 30
5. Conclusie 33
6. Referenties 34
7. Bijlagen 36
7.1. Bijlage 1: Mail WZC 36
7.2. Bijlage 2: Informatiebrief voor familielid 37
7.3. Bijlage 3: Codeboom 38
7.4. Bijlage 4: Reflectieverslag samenwerking Tine Michem 39
7.5. Bijlage 5: Reflectieverslag samenwerking Mieke Cools 40
7.6. Bijlage 6: Goedkeuring Ethische Comité 41
7.6.1. Goedkeuring Ethisch Comité Mieke Cools 41
7.6.2. Goedkeuring Ethisch Comité Tine Michem 43
7.7. Goedgekeurd Protocol 45

1. Literatuurstudie

1.1. Palliatieve sedatie

1.1.1. Achtergrond

Op heden wordt palliatieve sedatie of continue sedatie tot het levenseinde als een therapeutische mogelijkheid aanzien bij de behandeling van terminale patiënten (1). Ondanks de vele medische vooruitgangen die gemaakt zijn de laatste decennia in het bestrijden van pijn en andere symptomen aan het levenseinde, worden sommige patiënten nog steeds geconfronteerd met ernstig lijden dat onvoldoende gecontroleerd kan worden met de klassieke medische behandelingen. Als laatste 'therapeutische optie' kan beslist worden om het bewustzijnsniveau van de patiënt zodanig te verlagen tot op het niveau waarbij die zich niet langer volledig bewust is van het ernstig lijden. Men spreekt dan van palliatief sederen en dit door het gebruik van sedativa (2). Dit ernstig lijden wordt veroorzaakt door refractaire symptomen. Dit zijn symptomen die op een normale wijze niet voldoende kunnen worden verlicht. Ze kunnen zowel fysiek (bv pijn, dyspneu,..) als psychologisch (bv. angst, mentale uitputting,..) zijn of een combinatie van deze beide. Indien men overgaat naar palliatieve sedatie dient dit in dialoog met patiënt en zijn familie te gebeuren en bij een wilsbekwame patiënt uiteraard niet zonder zijn/haar geïnformeerde toestemming (2).

Palliatieve sedatie wordt frequent gebruikt in de levenseindezorg (1). In Vlaanderen werd er voor de periode van 2001 tot 2007 een stijging van de prevalentie van palliatieve sedaties opgemerkt van 8,2% naar 14,5%. Echter in de periode van 2007 tot 2013 werd lichte daling opgemerkt tot 12,0% (3). Wereldwijd werd wel een algemene stijging van palliatieve sedaties opgemerkt. Er werd een frequentie tussen 3% en 10% gerapporteerd in de periode van 2000 tot 2006 en een frequentie van 12% tot 18% in de periode van 2006 tot 2019 (4).

Om zorgverstrekkers te helpen bij het uitvoeren van palliatieve sedatie zijn verscheidene internationale, nationale en lokale richtlijnen gepubliceerd (1). Hierin wordt de juiste indicatie en praktijkvoering van sedatie tot het levenseinde gesteld. In 2009 publiceerde de European association for Palliative Care (EAPC) een algemeen kader met aanbevelingen om het maken van lokale richtlijnen voor palliatieve sedatie te vergemakkelijken (5). De koninklijke Nederlandsche Maatschappij publiceerde een nationale Nederlandse richtlijn voor palliatieve sedatie in 2005 en een revisie in 2009 (6). In 2012 werd er door de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen een richtlijn voor palliatieve sedatie gepubliceerd (2). Een samenvatting van de belangrijkste aanbevelingen zijn weergegeven in tabel 1. (7)

Tabel 1: Belangrijkste aanbevelingen van de Vlaamse, Nederlandse en EAPC richtlijnen (7)
- Palliatieve sedatie zou altijd toegepast moeten worden in de laatste fase van stervende patiënten en dewelke ernstig lijden ervaren. - De indicatie voor sedatie is aanwezig als één of meer refractaire symptomen zorgen voor het ernstig lijden van de patiënt. De arts dient te beslissen of een symptoom behandelbaar is of niet, gebaseerd op goed medisch handelen rekening houdende met de specifieke situatie van de patiënt in zijn laatste levensfase. - De patiënt zijn levensverwachting mag niet meer zijn dan twee weken. - Bij een wilsbekwame patiënt dient de palliatieve sedatie besproken te worden met de patiënt en liefst ook zijn naasten. Indien de patiënt niet meer in staat is om een geïnformeerde beslissing te maken en er is geen wilsverklaring, dient de wettelijke vertegenwoordiger aangesproken worden door de arts om de wensen van de patiënt te bespreken. - De beslissing om vocht en voeding toe te dienen staat los van de beslissing tot sedatie. Dit dient individueel met de patiënt besproken te worden en de voordelen ten opzichte van

de nadelen dienen uitgelegd te worden. Echter in principe is er geen toediening van vocht of voeding tijdens de palliatieve sedatie.
- Indien de arts twijfels heeft over zijn/ haar eigen expertise en kennis, of indien de arts moeilijkheden ondervindt met de beslissing tot starten zou deze een specialist inzake palliatieve zorg moeten kunnen raadplegen.
- Het doel van de sedatie is om het lijden van de patiënt op te heffen en niet om de nakend overlijden te versnellen.
- Sedatie dient proportioneel te gebeuren opdat de diepte van de sedatie, zo laag mogelijk gehouden kan worden om adequaat het lijden te verminderen.
- De superviserende arts dient aanwezig te zijn bij de initiatie van de sedatie
- Midazolam is het eerste keuze medicijn als sedativa. Morfine dient enkel gebruikt te worden (evt samen met sedativa) om pijn en of dyspneu te behandelen. Het gebruik van morfine alleen als sedativa wordt als slechte geneeskunde aanzien.

1.1.2. Palliatieve sedatie – definities

Door de Federatie Palliatieve Zorgen Vlaanderen wordt palliatieve sedatie als volgt gedefinieerd;

"Het toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van een terminale patiënt zoveel te verlagen als nodig om één of meerdere refractaire symptomen (symptomen die ernstig lijden veroorzaken en op normale wijze niet voldoende kunnen worden verlicht), op een adequate wijze te controleren". (2)

Palliatieve sedatie kan licht of diep zijn, intermittent of continu tot overlijden. Bij de lichte vorm reageert de patiënt nog op aanspreken of aanraken. Bij de diepe vorm reageert de patiënt niet meer. Bij een groot deel van de patiënten zal de vorm van sedatie een evolutie kennen. Zo zag men dat bij een groot deel van de patiënten bij wie gestart werd met een lichte of intermittente vorm deze toch evolueerde naar een diepe continue vorm tot het overlijden (8). Het doel bij de sedatie is de symptoomcontrole. Als een lichte sedatie voor de patiënt voldoende is, dient men geen diepe sedatie te doen en omgekeerd. Als tijdens de laatste levensfase duidelijk wordt dat de symptomen niet meer voldoende onder controle zijn kan men overgaan tot diepere sedatie (2).

1.1.3. Moeilijkheden met de definitie

Bovenstaande definitie brengt moeilijkheden met zich mee op verscheidene vlakken; terminologisch, medisch en ethisch. Men ziet namelijk dat in de internationale literatuur verscheidene termen gebruikt worden: continue (diepe) sedatie (tot overlijden), palliatieve sedatie, palliatieve sedatie therapie, terminale sedatie en palliatieve farmacologische sedatie. Sommige van deze term zijn meer beschrijvend als andere. De term palliatieve sedatie wordt gebruikt als brede term om naar alle vormen van sedatie in de laatste levensfase te verwijzen, zowel naar de lichte als de diepe sedatie, als de continue of intermittente sedatie (2, 9). Dit kan natuurlijk verwarring met zich meebrengen omwille van de verschillende mogelijkheden. Ook is er bij de definitie ruimte voor individuele interpretatie en kunnen de individuele ervaringen en expertise hier ook een rol in spelen. Daarnaast kunnen ook op medisch vlak deze individuele interpretaties een rol spelen. Het is als arts namelijk niet eenvoudig om een symptoom als refractair te bestempelen en de beslissing te maken om te starten met sederen. Het lijkt dan ook dat hoe meer ervaring men met deze situaties heeft, hoe 'gemakkelijker' het voor de arts zal zijn om deze soms moeilijke beslissingen te nemen. Hierbij komt ook dat de levensverwachting van een patiënt zeer moeilijk te voorspellen is en je hier geen algortime of dergelijke kan voor gebruiken maar dat dit een individuele inschatting is, casus per casus. Daarnaast wordt in de definitie gesproken van de juiste 'dosering en combinatie van sedativa'. Ook hier is het weer niet eenvoudig om deze juiste dosering te vinden of toe te passen en dient dit per patiënt individueel bekeken te worden. Op ethisch vlak is er de moeilijkheid om goed het onderscheid te maken met euthanasie.

In WZC kunnen deze moeilijkheden nog eens extra opvallen. In WZC zijn er namelijk verschillende actoren die elk hun individuele interpretatie van palliatieve sedatie kunnen hebben. Het kan zijn dat artsen met al dan niet veel ervaring moeten samen werken met verzorgend personeel met ook al dan niet veel ervaring. Het kan dan ook voorvallen dat de individuele interpretaties niet altijd overeenstemmen. Ook medisch zijn hier extra moeilijkheden omdat de populatie in WZC heel verschillend kan zijn: mensen met dementie, met multimorbiditeit of polyfarmacie. Dit maakt het inschatten van bijvoorbeeld de levensverwachting of de juiste doseringen extra moeilijk.

1.2. Doelstelling literatuuronderzoek

- Wat zijn de knelpunten bij palliatieve sedatie?
- Wat is er reeds in de literatuur beschreven rond palliatieve sedatie in WZC?
- Wat is het nut van een al dan niet geschreven informatiebrochure?
- Hoe ziet een goede informatiebrochure er uit?

1.3. Methodologie literatuurstudie

Voor de literatuurstudie werd gebruik gemaakt van de online databank Pubmed. Er werd eerst een verkennende zoektocht gedaan met de term “palliative sedation” alsook met de term ‘information leaflet’. Er werden combinaties van zoektermen gemaakt aan de hand van de Booleaanse operator AND. De volgende termen werden gecombineerd met de term ‘palliative sedation’: ‘relatives’, ‘families’, ‘experiences’. Om specifiek artikels met betrekking tot woonzorgcentra te vinden werd de term ‘nursing home’ bijgevoegd. Enkel Engelstalige of Nederlandstalige artikels werden weerhouden. Er werd regelmatig de sneeuwbalmethode bij relevante artikels gebruikt. Relevante artikels werden op basis van de titel en het snel lezen van de abstract geselecteerd.

1.4. Resultaten literatuurstudie

1.4.1. Knelpunten bij palliatieve sedatie.

Buiten de discussie over welke term er nu dient gebruikt te worden voor palliatieve sedatie zijn er nog wel enkele knelpunten die zich vormen. De vooruitgang van de geneeskunde, zowel de medische kennis als de technologie, heeft tot een veroudering van de bevolking geleid en een toename van chronische ziekten. Het heeft er ook voor gezorgd dat we minder sterven aan natuurlijke oorzaken (zoals infecties..) en dat er eerder vaak levensverlengend gehandeld wordt. De vraag kan dan gesteld worden of deze levensverlengende interventies wel altijd het primaire doel moeten zijn. Er gaan namelijk stemmen op dat het verlengen van het leven misschien niet altijd het meest geschikte medische doel moet zijn in de laatste levensfase. En of het vermijden van onnodige interventies, het verlichten van het lijden van de patiënt en het behoud van kwaliteit van leven niet evenwaardig doelen kunnen zijn (13).

De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen maakte een begrippenkader waarin ze drie grote categorieën maken voor medische beslissingen aan het levenseinde (al dan niet in een wettelijk kader).

Tabel 2: MEDISCH BEGELEID STERVEN: BEGRIPPENKADER (13)		
We onderscheiden drie grote categorieën van medische beslissingen aan het levenseinde, die feitelijk voorkomen en waar al dan niet een wettelijk kader voor bestaat		
	Keuzes in verband met **curatief of levensverlengend handelen**:	
		Het opstarten of voortzetten van een curatieve of levensverlengende behandeling
		Niet-behandelbeslissing: het niet opstarten of stoppen van een behandeling omdat deze behandeling in de gegeven situatie als niet zinvol of doeltreffend wordt beoordeeld.
		Weigering van behandeling door de patiënt

	Keuzes in verband met **palliatief handelen en symptoomcontrole**: het geheel van behandelingen dat erop gericht is op een actieve wijze de levenskwaliteit en het comfort van de ongeneeslijke zieke patiënt te maximaliseren:	
		Bestrijding van pijn en andere symptomen
		Palliatieve sedatie
	Keuzes in verband met **levensbeëindiging**, waarbij opzettelijk medicatie wordt toegediend met de intentie het leven te beëindigen:	
		Euthanasie
		Hulp bij zelfdoding
		Levensbeëindigend handelen zonder verzoek

Een belangrijk onderscheid dient gemaakt te worden met euthanasie, dewelke sinds 2002 legaal is in België. Palliatieve sedatie is louter een vorm van symptoomcontrole en geen vorm van actieve levensbeëindiging of een doel om het levenseinde te versnellen (2). Het blijft echter een sterk discussieerbaar medische handeling: met name dat dit het sterfteproces zou versnellen en zo een 'verdoken euthanasie' zou zijn. Hierdoor kan men zich vragen stellen over wat nu de juiste plaats is van de palliatieve sedatie in de terminale zorg (14, 15).

Verder is het voor artsen niet altijd vanzelfsprekend om palliatieve sedatie praktisch uit te voeren. Ondanks het bestaan van richtlijnen, geven sommige artsen aan deze niet altijd terug te vinden of dat ze deze toch niet volgen (16). Het inschatten of palliatieve sedatie geschikt is, kan voor sommige individuele artsen ook moeilijk zijn. Voornamelijk voor artsen die weinig ervaring hebben met palliatieve zorgen (16). Het bepalen van het 'juiste' tijdstip om te starten met de palliatieve sedatie is vaak ook een moeilijk punt. Het inschatten of symptomen nu refractair zijn, is niet altijd even duidelijk en kan individueel van arts tot arts verschillen. Het vraagt van de arts toch wel kennis over pijnbeleid als over palliatieve zorgen. Ook is palliatieve sedatie voorbehouden voor terminale patiënten. Artsen vinden het niet altijd makkelijk om de juiste prognose van aandoeningen te bepalen en een patiënt als terminaal te aanzien (17). Voor de uitvoering van palliatieve sedatie moet het overlijden op korte termijn te verwachten zijn – de meeste richtlijnen hanteren een termijn van twee weken. Indien de sedatie te laat gestart wordt, kan het zijn dat de refractaire symptomen niet voldoende behandeld zijn. Indien te vroeg gestart wordt, kunnen zich moeilijke situaties voordoen en is het mogelijk dat de patiënt niet sterft aan zijn ziekte maar eerder door dehydratatie (18). Artsen hebben de neiging om de levensverwachting eerder te overschatten. Een studie toonde aan dat de overlevingsduur 30% korter was dan dat artsen hadden ingeschat maar dat hun inschatting wel beter werd naarmate de duur tot overlijden korter werd (19, 20).

Ook vinden artsen het vaak moeilijk om de juiste keuze en de juiste dosis van de medicatie in te schatten, ondanks het bestaan van richtlijnen (16). Toezicht op de palliatieve sedatie is essentieel om na te gaan of de patiënt comfortabel is en niet te weinig of te veel sedatie krijgt, alsook dat ongewenste events herkend kunnen worden en hier iets aan gedaan kan worden (21). Er dient wel opgemerkt te worden dat er op heden nog geen echte consensus is over het optimale niveau van sedatie om het lijden op te heffen (22).

Indien mogelijk dient de patiënt betrokken te worden in de beslissing over zijn levenseindezorg en zijn toestemming te geven bij de initiatie van de sedatie. Indien het individu echter niet langer in staat is om zijn wensen uit te drukken zal de arts de naasten van de patiënt dienen te consulteren (2, 23). Echter kan dit voor familie vaak een moeilijke beslissing zijn. In de verscheidene richtlijnen wordt er ook beschreven dat het welzijn van de patiënt zijn naasten dient bewaakt te worden als er palliatieve sedatie uitgevoerd wordt (24).

De belangrijkste knelpunten blijken zich dus voor te doen op verschillende vlakken. De individuele interpretatie van de definitie. Alsook de praktische en medische uitvoering waarbij artsen toch wel duidelijk moeilijkheden ervaren en dan met name de beslissing tot start, inschatten van de levensverwachting en de juiste dosis bepaling. Ook de ethische kwestie aangaande het verschil met euthanasie blijft een belangrijke kwestie.

1.4.2. Communicatie met familie over palliatieve sedatie

1.4.2.1. Uit professioneel standpunt

Een Nederlandse studie uit 2014 onderzocht de ervaringen van artsen met de familie bij palliatieve sedatie. De artsen rapporteerden allen dat de rol van familie zeer belangrijk is bij palliatieve sedatie maar ook soms als moeilijk ervaren kan worden. De problemen doen zich volgens hun voornamelijk voor bij de laatste fase als de patiënt niet meer bij bewustzijn is en de familie wacht op het overlijden. De artsen haalden aan dat de tijd tussen de start van de sedatie en het uiteindelijke overlijden van de patiënt lastig voor families kan zijn, vooral hoe langer de periode duurt hoe moeilijker het kan worden voor de familie. Onenigheid kan ook ontstaan tussen de arts en de familie omtrent de 'waardigheid' van het sterfteproces en de vraag of de gesedeerde patiënt nog lijdt of niet. Dit kan voorkomen bij het interpreteren van lichte bewegingen, geluiden of moeilijker ademen,... Voor onvoorbereide familieleden kan dit als oncomfortabel overkomen waardoor ze zich vragen kunnen stellen over de waardigheid van het sterfteproces en of de gesedeerde patiënt toch niet afziet. Er werd rapportage gemaakt dat sommige artsen 'druk' van familieleden ervaarden om het sterfteproces te versnellen. Sommige artsen gaven aan het sterfteproces versneld te hebben om de familie hun lijden te verminderen, dit komt waarschijnlijk meer voor bij huisartsen aangezien de familieleden ook vaak hun patiënten zijn. De studie haalt aan dat deze conflicten mogelijks vermeden kunnen worden door goede communicatieve en empathische skills van de artsen voor de start van de palliatieve sedatie (25).

Een Belgische studie uit 2017 naar suboptimale uitvoering van palliatieve sedatie in de eerste lijn, gaf aan dat huisartsen soms druk van familieleden ervaarden tijdens het verloop van de palliatieve sedatie. Bijvoorbeeld als het interval van de start van de sedatie tot het effectieve overlijden van de patiënt langer duurde als verwacht, ervaarden sommige huisartsen ongeduld van familieleden. En gaf de familie aan dat dit niet was wat ze verwacht hadden. Sommige huisartsen gaven ook aan dat ze soms druk van familieleden ervaarden om de procedure/ het sterfteproces te versnellen. De studie haalt aan dat efficiënte communicatie naar familieleden van uiterst belang is om onrealistische verwachtingen te voorkomen. Uitleg omtrent de intentie van de palliatieve sedatie (symptoomcontrole en niet levenseinde-versnellend) en de onvoorspelbaarheid van het tijdsverloop dient aangehaald te worden en kan zo mogelijks ook de druk op de huisarts verminderden (26).

Een Nederlandse studie over morele stress bij palliatieve sedatie bij verpleging uit 2018, beschreef dat sommige verpleging soms druk van familieleden ervaarden om actie te moeten ondernemen (bv opstart van de sedatie) terwijl de verpleging zelf van mening was dat dit nog niet geïndiceerd of passend was. Ook voelde verpleging zich soms oncomfortabel bij de vraag van familie om palliatieve sedatie op te hogen en gaf dit voor hen een onrechtvaardig gevoel om het sterfteproces te versnellen (27).

1.4.2.2. Uit familiaal standpunt

Een Japanse studie uit 2004 toonde aan dat familieleden vaak schuldgevoelens, hulpeloosheid, fysieke en emotionele uitputting rapporteren indien hun naaste palliatieve sedatie onderging. Ze waren bezorgd of de gesedeerde patiënt toch niet aan het lijden was en wel effectief comfortabel was, of dat 'alles' wel geprobeerd was, over hoe zich voor te bereiden op het effectieve overlijden, en of ze wel goed afscheid genomen hadden. Ze wouden dat ze het 'lijden' van hun naasten konden voelen en dat de zorgverstrekkers hun familielid met waardigheid behandelden (28).

Een Nederlandse studie uit 2013 toonde aan dat de meeste familieleden palliatieve sedatie als iets positief ervaarden. Dit kwam voornamelijk door de impact van de sedatie op het lijden van de patiënt, het feit dat er een kans geboden werd om zich voor te bereiden op het overlijden en het feit dat ze mee betrokken werden in de beslissingen omtrent de zorg van hun naaste. Echter haalde de meerderheid van de geïnterviewde familieleden aan dat ze ontevreden waren met één of meerdere aspecten van hoe ze werden voorzien van informatie. Ook werden er frustraties gerapporteerd over het feit dat de arts niet altijd beschikbaar was (bv in het weekend) en dat verpleging geen beslissingen mocht nemen. Geen van de geïnterviewde familieleden rapporteerde het gevoel te hebben gehad dat het sterfteproces versneld werd door de palliatieve sedatie noch problemen te hebben met het de onmogelijkheid om te communiceren met hun naaste eens de sedatie opgestart werd (24).

In 2014 verscheen een studie die op basis van interviews, de ervaringen van familieleden van patiënten met kanker die in hun laatste levensfase palliatieve sedatie ondergingen, onderzocht en dit in drie Europese landen (België, Nederland en Groot-Brittannië) (UNBIASED-study). Sommige familieleden en met name de Nederlandse en Belgische gaven aan dat de arts het concept sedatie uitgelegd en met hen besproken had. De Britse familieleden gaven dit minder aan en waren onzeker over wat het nu juist inhield. De meeste familieleden ervaarden de sedatie bij hun stervend familielid als iets positief. Ze hadden de indruk dat de sedatie bijdroeg tot een waardig overlijden en beschreven dat deze effectief was in verlichting van de symptomen van de patiënt. Dit zorgde ervoor dat de patiënten comfortabel waren en dat de sedatie bijdroeg aan een vreedzaam en waardevol einde. In verscheidene gevallen gaven de familieleden ook aan met enkele bezorgdheden te zitten. Er waren bezorgdheden omtrent het welzijn van de patiënt tijdens de sedatie. Zo hadden sommige familieleden de indruk dat hun familielid toch niet zo snel gesedeerd was als verwacht of dat de patiënt wakker werd gedurende het proces van sedatie, of de indruk hadden dat de patiënt niet voldoende gesedeerd was om adequate en voldoende symptoomverlichting te geven alsook het tegenovergestelde, dat de patiënt mogelijks te diep gesedeerd was. Anderen stelden zich dan weer de vraag of er toch geen alternatieve waren voor sedatie of er niet vroeger gestart diende te worden en/of euthanasie mogelijks geen betere optie was. Opmerkelijk was dat vooral de Britse familieleden zorgen hadden omtrent het feit dat sedatie mogelijks het levenseinde versnelde, Belgische en Nederlandse familieleden rapporteerden dit amper. Zij rapporteerden wel dat de sedatie voor hun een mogelijkheid was voor een ‘gepland afscheid’, doordat ze aangaven te weten dat het sterfteproces onomkeerbaar was en ze door de sedatie te starten/plannen ook rustig afscheid konden nemen. Echter bij ongeplande events tijdens de sedatie zoals bij bewustzijn komen van de patiënt, werden dan weer als extra stressvol ervaren en interfereerde bij dit afscheidsproces (29).

Een Australische studie uit 2018 toonde aan dat naaste familieleden en mantelzorgers inzicht hadden in het feit dat de patiënt zijn ziekte terminaal was en hierdoor begrepen dat de patiënt op een bepaalde termijn zal komen te overlijden. Echter begrip hebben betekende niet dat de naasten allen even goed voorbereid waren op de dood. Het moeilijk te voorspellen ziektetraject en het gevoel van overstelpt te zijn in de zorgnoden, kunnen de voorbereiding op de nakende dood bemoeilijken en kan een verklaring zijn waardoor, weliswaar een minderheid, van de naasten niet voorbereid waren op het overlijden van hun geliefde. Om goed voorbereid te zijn moet een naaste zowel cognitief, gedragsmatig als emotioneel voorbereid zijn. De geïnterviewde naasten in deze studie waren cognitief voorbereid (inzicht in de nakende dood,..), sommige waren gedragsmatig voorbereid (begrafenisplanning,..) maar de emotionele voorbereiding was voor velen moeilijk. Er mag dus niet vanuit gegaan worden in de palliatieve setting dat naasten goed voorbereid zijn op het overlijden en met name op het emotionele vlak (30).

1.4.2.3. Conclusie communicatie

Familieleden hun ervaringen met palliatieve sedatie is vooral bestudeerd uit het perspectief van derden en met name zorgverstrekkers (1). Zorgverleners erkennen dat de rol van familie als belangrijk bij het proces van palliatieve sedatie (31) en het lijkt voor hun dat de meerderheid van de familieleden wel tevreden is over de palliatieve sedatie (1). Soms ervaarden huisartsen en andere zorgverstrekkers 'druk' van de familieleden om het sterfteproces te versnellen (25-27). Dit werd vooral gerapporteerd als de tijd tussen opstart en effectieve overlijden van de patiënt langere tijd duurde (25, 26). Efficiënte communicatie naar de familieleden is nodig om te voorkomen dat ze onrealistische verwachtingen hebben van de palliatieve sedatie, het kan zo bijdragen om de druk op de zorgverleners te verminderen om het sterfteproces te versnellen (26). Ook een tijdige communicatie van de huisarts met de patiënt, deze zijn familie en de betrokkenen zorgverstrekkers, zouden kunnen bijdragen om een beter inzicht in de wensen van de patiënt aangaande zijn laatste levensfase (31).

Familieleden evalueren palliatieve sedatie eerder als iets positief en vooral omwille van het gunstig effect op het ernstig lijden van hun naaste. Hierdoor voelt het voor de familie aan als een vreedzaam en waardig sterfteproces. (24, 29). De resultaten lijken aan te tonen dat de meeste familieleden betrokken worden in de besluitvorming om palliatieve sedatie op te starten (1). Uit een studie blijkt dat de familie niet altijd tevreden is over de manier waarop informatie aan hun werd gerapporteerd en ook over de communicatie in het algemeen over de palliatieve sedatie (24). Terwijl andere studies aangaven dat de familie wel tevreden was over de uitleg die ze van de artsen gekregen had (1, 29). Soms stelde familie zich de vraag of het lijden van hun familielid wel effectief opgeheven was met de sedatie en deze toch niet oncomfortabel was. Dit werd vooral gerapporteerd bij onverwachte events waar ze niet op voorbereid waren (zoals bij bewustzijn komen van de patiënt). Dit ervaarde de familie als extra stress (1, 28, 29).

Ondanks dat de meerderheid van de familieleden goed inzicht heeft in de nakende dood, kan het zijn dat het voor hun complex wordt om zich voor te bereiden op het overlijden. Het kan dan vooral emotioneel zwaar worden. Zorgverstrekkers gaan er beter niet van uit dat elk familielid even goed voorbereid is op de nakende dood van de patiënt (30).

Om de stress die families kunnen ervaren tijdens palliatieve sedatie te begrijpen, is het belangrijk dat zorgverstrekkers de emoties en stressoren van de families te kennen. Zo is het belangrijk om te erkennen dat de gesedeerde patiënt geen discomfort meer heeft, dat de symptomen van de patiënt refractair zijn ondanks maximale therapie/inspanningen om de symptomen te verlichten. Ook is het belangrijk om informatie over het verloop van de sedatie aan familie uit te leggen zodat ze afscheid kunnen nemen en zich voorbereiden op het uiteindelijke overlijden (28).

Het is dus nog onduidelijk of familie effectief tevreden is over de gegeven informatie voor en tijdens het proces van palliatieve sedatie en wat nu de impact is van onverwachte events (die mogelijks door juiste informatie niet meer als onverwacht zouden beschouwd worden).

Ook beschrijven de studies vanuit zorgverlenersstandpunt een druk van familieleden om het sterfteproces te versnellen, terwijl dit niet concreet onderzocht/ naar boven kwam uit de interview studie bij familieleden.

1.4.3. Woonzorgcentra en palliatieve sedatie

1.4.3.1. Algemeen

In Vlaanderen zijn woonzorgcentra zorgverstrekkingen die verpleegkundige zorg aanbieden aan ouderen die beperkingen hebben/ ervaren in hun dagelijkse activiteiten maar geen constante medische supervisie nodig hebben. Artsen zijn dan ook niet continu aanwezig in WZC (10). In elk woonzorgcentrum is er een coördinerend en raadgevend arts (CRA). Dat is een huisarts die het attest van coördinerend en raadgevend arts behaald heeft. Bewoners zijn vrij in het kiezen van hun

huisarts. Indien omwille van allerhande redenen de eigen huisarts niet in het WZC komt, kan de bewoner een nieuwe huisarts of de CRA kiezen.

Elk woonzorgcentrum beschikt over een palliatief team of een referentiepersoon palliatieve zorg (iemand die speciaal daarvoor is vrijgesteld.) Samen met de coördinerend en raadgevend arts (CRA) en de hoofdverpleegkundige zijn ze verantwoordelijk voor de organisatie van de palliatieve zorg in de voorziening.

De beslissing tot - en de uitvoering van palliatieve sedatie is op zich al een gecompliceerd iets. Dit wordt extra duidelijk in WZC waar er verschillende individuele en institutionele factoren meespelen (32, 33). Het aantal uitgevoerde palliatieve sedaties in WZC in Vlaanderen bedroeg in 2007 9,4% en daalde naar 6,6% in 2013 (3).

1.4.3.2. Karakteristieken van palliatieve sedatie in WZC

Uit een Nederlandse studie van 2005 bleek dat woonzorgcentrum-artsen het moeilijk vinden om een hoogbejaarde patiënt hun levensverwachting in te schatten en hun als terminaal te beschouwen. Ook werd er aangehaald dat de symptomen in de laatste levensfase verschillen tussen patiënten met kanker en zonder (34).

Een Nederlandse studie onderzocht in 2007 de uitvoering van continue palliatieve sedatie bij hoogbejaarden in woonzorgcentra. Er werden vragenlijsten bij de woonzorgartsen afgenomen om de karakteristieken van hun hun laatste palliatieve sedatie te beschrijven. Van de 316 beschreven patiënten hadden de meeste kanker (38%) of dementie (20%). De meest gerapporteerde refractaire symptomen waren pijn (52%), angst (44%), uitputting (44%), dyspneu (40%), delirium (24%) en waardigheidsverlies (18%). In 82% van de uitgevoerde sedaties werd dit omwille van minstens 2 refractaire symptomen gedaan; meestal pijn, angst, uitputting en/of dyspneu. In 98% van de sedaties was het doel symptoomverlichting, in 2% was er de co-intentie om het leven te verkorten en in 1% was dit het enige doel. In 89% van de gevallen schatte de arts in dat er een volledig symptoomverlichting plaats gevonden had door de sedatie. Bij adequate symptoomverlichting was 51% van de patiënten volledig gesedeerd en reageerden deze niet meer op fysieke prikkels. (35).

In 2010 (publicatie 2013) werd een postmortem studie uitgevoerd bij 198 overleden patiënten met dementie in woonzorgcentra in Vlaanderen om de klinische karakteristieken en de kwaliteit van sterven na te gaan. Dit door vragenlijsten af te nemen bij zowel de huisarts, de verpleging en een WZC-medewerker die betrokken waren bij de zorg van de overledene. Er werden 198 casussen beschreven in 69 WZC. De gemiddelde leeftijd van overleden was 86,7jaar, de gemiddelde verblijfsduur in WZC was 2,4j en de gemiddelde overleving na ontwikkelen van dementie was 3j. Er werd gerapporteerd dat in 95,5% van de sterfgevallen met dementie er één of meer van volgende symptomen optraden in de laatste maand van het leven; eet- en drinkproblemen (65,7%), episoden van koorts (42,9%) en pneumonie (32,3%). Het optreden van voedingsproblemen zou iets meer voorkomen bij mensen met vergevorderde dementie. Voorts werd er ook pijn, angst agitatie en verzet tegen zorg gerapporteerd. In de laatste week zou er een laag comfort zijn ikv moeilijkheden bij slikken, pijn, gebrek aan sereniteit en kalmte. Ook de kwaliteit van leven de laatste week voor sterfte is laag; de aanwezigheid van doorligwonden (26,9%), incontinentie (89,2%) cachexie (45,8%) en dehydratatie (38,6%). Ook zou er bij 21,4% sprake zijn van fixatie. De studie concludeert dat in Vlaanderen bij ongeveer de helft van de sterftes in WZC sprake is van een vorm van dementie en dat de meeste ernstige symptomen en complicaties vertonen tijdens de laatste levensfase. Er zou geen verschil zijn tussen de stadia van dementie (36).

Een case-studie uit 2010 (gepubliceerd in 2013) onderzocht de karakteristieken van continue palliatieve sedatie in WZC bij dementerende patiënten in Vlaanderen. Er werden 11 casussen beschreven. Bij 8 gevallen werden de symptomen een week voor het overleden beschreven en was er rapportage van slikmoeilijkheden met stikgevaar (5/8), angst (2/8), pijn (2/8) en agitatie (1/8). Bij

9 van de 11 werd voldaan dat de patiënt of een familielid van de patiënt betrokken werd in de beslissing om palliatieve sedatie op te starten, enkelen hadden ook een vroegtijdige zorgplanning besproken met hun arts of dit al op papier gezet. De verpleging rapporteerde dat 8 van de 11 gevallen als een succesvolle sedatie terwijl de familie rapporteerde dat bij 4 van deze gevallen hun familielid toch symptomen ervaarde en mogelijks oncomfortabel was. Dit kan mogelijks verklaard worden doordat de familieleden 'bedside' zitten gedurende het sterfteproces en het dus van dichterbij ervaren. Het proces van sedatie kan mogelijks door hen als emotioneel stressvol ervaren worden, vaak zijn ze ook onvoorbereid/onervaren voor een sterfteproces (23).

Uit een focus groep studie in 2010-2011, dewelke plaatsvond tussen artsen, verpleging en zorgkundigen van WZC in Vlaanderen over continue sedatie, kwam naar voren dat het refractaire lijden, de beperkte levensverwachting en het respecteren van de patiënt zijn autonomie als essentiële elementen dienen beschouwd te worden in de beslissing tot opstart continue sedatie. Echter kwam er ook naar voren dat er meerdere factoren zijn die de 'end-of-life'-zorg moeilijk maken bij de WZC-bewoners. Dementie is een belangrijke complicerende factor; het belemmert de beoordeling van het lijden en bemoeilijkt de betrokkenheid van de bewoner bij zijn zorg. Andere complicerende factoren zijn het inschatten van de levensverwachting bij een hoogbejaarde en de druk van familieleden om soms het sterfteproces te versnellen. (32).

In 2012 vond een cross-sectional retrospectieve studie plaats in Vlaanderen naar de uitvoering van continue sedatie tot overlijden in Vlaamse woonzorgcentra. Er werden vragenlijsten uitgestuurd naar de palliatieve verpleegkundigen van de WZC's. Er werden 249 casussen beschrijven. De meeste individuen waren vrouwen (69,5%) en ouder dan 85j (59%). Kanker (33,6%) en dementie (32,8%) waren de meest gerapporteerde diagnosen, 34,6% van de individuen waren nog wilsbekwaam, 18,8% gedeeltelijk en 46,9% was niet wilsbekwaam. De levensverwachting was in 64,9% van de gevallen minder als een week. In 88,4% van de gevallen waren er voedings- en drinkproblemen voor de start van de sedatie. De symptomen die gerapporteerd werden voor de start van de sedatie waren zowel fysiek als psychisch van aard. Pijn werd gerapporteerd als het meest ernstige symptoom (71,2%), verder werden uitputting (62,3%), waardigheidsverlies (59%), angst (58,4%), verlangen naar de dood (56%), controleverlies (55,7%) en interesseverlies (51,7%) beschreven. In de meerderheid van de gevallen werd pijn (70,7%) en fysieke uitputting (63,9%) als beslissende symptomen benoemd om te starten met de sedatie. Wilsbekwame of gedeeltelijk wilsbekwame patiënten waren meestal betrokken in de beslissing voor opstarten van sedatie; respectievelijk 73,8% en 40%. De familieleden werden ook meestal betrokken in deze beslissing, Bij niet-wilsbekwame patiënten was dit 86,7%, bij gedeeltelijk wilsbekwame was dit 77,8% en 67,5% bij wilsbekwame patiënten. In de meeste gevallen reageerde de gesedeerde patiënt niet meer op verbale stimuli; 38,4% reageerden op geen enkele stimuli en 31,1% enkel op pijnprikkels. Bij 75,8% van de gevallen duurde de sedatie niet langer als een week. In 92,3% van de gevallen rapporteerde de verpleging dat de sedatie de symptomen adequaat verlichtte, en dat volgens hen waren 90,6% van de familieleden tevreden over het verloop van de sedatie (33).

In 2012 vond een cross-sectional retrospectieve studie plaats bij CRA-artsen van Vlaamse woonzorgcentra om na te gaan in welke mate continue sedatie tot overlijden gebruikt werd om het sterfteproces te versnellen. Er werden 156 casussen beschreven bij 62,2% was er geen intentie om het om het sterfteproces te versnellen, bij 37,8% was dit gedeeltelijke zo en bij 5,1% was er de expliciete intentie om het sterfteproces te versnellen. Er werden geen significante verschillen opgemerkt ikv artsgebonden factoren zoals expertise met palliatieve zorg, training of kennis van de richtlijnen. Wel werd aangetoond dat in de levensverkortende groep de patiënten een langere levensverwachting hadden, sterker verlangden naar de dood en er frequentere vraag naar euthanasie hadden gesteld (37).

Een studie uit 2019 deed onderzoek naar wat zorgverstrekkers als belemmeringen aanzien bij de opstart en uitvoeren van palliatieve sedatie in WZC in Vlaanderen. De gevonden belemmeringen werden gegroepeerd onder 3 types; persoonlijke, relationele en organisatorische belemmeringen. De persoonlijke belemmeringen zijn gerelateerd aan de kennis en kunde alsook het gebrek aan kennis over wat palliatieve sedatie inhoudt of wanneer en hoe het dient toegepast worden (de soms foutieve vergelijking met trage euthanasie). De relationele belemmeringen duiden op de communicatie en samenwerking tussen zowel de verscheidene zorgverstrekkers als de familieleden. Zo kan de communicatie tussen huisarts en het verpleegkundig team van het WZC soms moeilijk verlopen omwille van verscheidene redenen; verpleging die zich niet gehoord voelt door de arts of de arts die zich gedwongen voelt door verpleging om sedatie op te starten,. Ook de communicatie met familie kan moeilijk lopen doordat er verscheidene zorgverstrekkers informatie aan familie geven en hierdoor verscheidenen boodschappen aan de familie kan gegeven worden. De organisatorische belemmeringen duiden vooral op de organisatie achter de WZC, bijvoorbeeld het niet beschikbaar zijn van bepaalde medicatie of het niet permanent aanwezig zijn van een arts (10).

1.4.3.3. Conclusie WZC

De beslissing en uitvoering van palliatieve sedatie in WZC kan extra moeilijkheden met zich meebrengen. Zo is er multimorbiditeit van de hoogbejaarde patiënten waardoor de levensverwachting niet altijd gemakkelijk in te schatten is (32, 34). Ook zijn er veel patiënten met dementie, waarbij hun lijden moeilijker te beoordelen is en de meeste niet meer in staat zijn om te communiceren over hun wensen waardoor de palliatieve sedatie minder optimaal kan verlopen (32, 36).

Er wordt in de WZC met een multidisciplinair team gewerkt. Dit kan zowel een voordeel zijn dat het beslissing om te starten met- en de uitvoering van de palliatieve sedatie met andere zorgverstrekkers kan besproken worden (26) maar kan ook tot communicatieproblemen zorgen als bv de arts of verpleging zich niet gehoord voelen bij elkaar (10) of doordat de arts niet altijd beschikbaar is en verpleging niet zelf beslissingen of medicatie wijzigingen mag toepassen.

Ook speelt de familie een belangrijke rol bij palliatieve sedaties in WZC. In het overgrote deel van de meerderheid werden zij betrokken bij de opstart van de sedatie, zowel bij wilsbekwame als niet-wilsbekwame patiënten (33). De communicatie met familie kan echter ook een moeilijk punt zijn in WZC. Zo kan het zijn dat er door meerdere zorgverstrekkers verschillende boodschappen geven worden en kan dit voor familie verwarrend zijn (10). Ook wordt er gerapporteerd dat zorgverleners soms druk van familieleden kunnen ervaren om het sterfteproces te versnellen (32).

Een verschil werd opgemerkt in kader van co-intentie om het sterfteproces te versnellen bij de palliatieve sedatie. Een Nederlandse studie uit 2007 rapporteerde dat bij 2% van de palliatieve sedaties in de WZC zo was terwijl een Vlaamse studie uit 2012 dit bij 42,9% zo was (35, 37).

1.4.4. Informatiebrochure

1.4.4.1. Mondelinge communicatie arts-patiënt

Tijdens een consultatie wordt een groot deel van de informatie die de arts wil overbrengen naar de patiënt door de patiënt vergeten of niet begrepen (38, 39). Patiënten vergeten ongeveer de helft van wat de dokter gezegd heeft binnen de 5 minuten na de consultatie (39).

Een Amerikaanse studie uit 1997 rapporteerde dat artsen na de consultatie dachten dat 89 % van de patiënten de mogelijke bijwerkingen van hun medicatie begrepen hadden terwijl maar 57% van de patiënten dit effectief begrepen hadden. Ook dachten de artsen dat 95% van de patiënten begrepen had wanneer ze na een doorgemaakt myocardinfarct of pneumonie opnieuw normale activiteiten mochten aanvatten, maar ook dit bleek een overschatting: slechts 58% had deze informatie correct begrepen en onthouden (38).

1.4.4.2. Voordelen geschreven informatiebrochure

Ter ondersteuning van een mondelinge voorlichting kan men een patiëntenbrief/folder gebruiken. Deze zorgt ervoor dat de patiënt meer kennis krijgt en deze beter kan memoriseren (40, 41). Ook zorgt het voor een betere tevredenheid van de patiënt omtrent de gekregen mondelinge uitleg (39, 40, 42, 43). Echter is de voorwaarde dat de patiëntenbrief/folder effectief dient ter ondersteuning van de mondelinge voorlichting en niet de enige vorm van communicatie is die gebruikt wordt (40, 42).

Verder zal ook de therapietrouw verhogen indien de mondelinge voorlichting ondersteund wordt door een patiëntenbrief (39, 40). Uit onderzoek blijkt dat patiëntenbrieven het voor patiënten gemakkelijker maken om bepaalde beslissingen te nemen; bijvoorbeeld of ze een bepaalde therapie gaan starten of niet (40, 41).

1.4.4.3. Criteria voor een goede informatiebrochure

De voordelen van een patiëntenbrief komen enkel tot zijn recht indien de patiëntenbrief aan bepaalde voorwaarden voldoet.

- Inhoudelijk

De eerste voorwaarde van een goede patiëntenbrief spreekt voor zich: ze moet gebaseerd zijn op evidence based medicine (39, 41).

Verder mag er weinig tot geen nieuwe informatie in de patiëntenbrief staan. De inhoud van de patiëntenbrief moet een herhaling zijn van wat de arts mondeling bespreekt met de patiënt. Op die manier kan de informatie die de patiënt gekregen heeft in de 'stressvolle' consultatieruimte opnieuw gelezen worden waar en wanneer de patiënt dit wil (39, 40, 43-45).

Ook moet de informatie beknopt maar toch met voldoende details weergegeven worden. Een patiëntenbrief mag niet te veel tekst bevatten, maar moet toch voldoende uitleg geven. Hier moet een goed evenwicht in gezocht worden (40, 44, 46). Af en toe een vraag verwerken in de tekst kan de patiënt aanzetten tot reflectie van wat hij net gelezen heeft (40). Op die manier wordt de patiënt ook zelf gestimuleerd om vragen te (durven) stellen (39).

Vakjargon moet zoveel mogelijk vermeden worden of op zijn minst voldoende goed uitgelegd worden om op die manier de leesbaarheid van de patiëntenbrief te verhogen (39, 40, 44, 46-48). .

Uit verschillende studies blijkt dat de informatie in een patiëntenbrief best wordt geschreven op het gemiddeld leesniveau van een kind van 12 jaar (45, 46, 48, 49). Uit een Engelse studie blijkt immers dat 43 % van Engelse volwassenen tussen 16 en 65 jaar leesvaardigheden heeft lager dan de leesvaardigheid die men verwacht bij een 13-14-jarige (45). Valkuil hierbij is dat de tekst niet te belerend mag overkomen (48, 49).

Op het einde van de patiëntenbrief dienen de datum van schrijven en de naam/functie van de auteurs vermeld te worden. Ook referenties dienen vermeld te worden (39, 40, 43).

- Opmaak en vormgeving

De tekst van een patiëntenbrief wordt het beste in de actieve vorm geschreven (40, 46, 48). Ook wordt aangeraden om gebruik te maken van verschillende paragrafen met titels en ondertitels. Dit leest veel vlotter dan een lange doorlopende tekst (40, 46, 47). Verder moet de auteur van een patientenbrief een standaardlettertype kiezen (vb. Arial of Times New Roman) met een lettergrootte van minstens 10 (40, 47).

Het gebruik van tekeningen/grafieken/…. zorgt ervoor dat de informatie in de patiëntenbrief duidelijker wordt voor de patiënten en op die manier ook beter begrepen zal worden (40, 46).

- Bereikbaarheid

Uit onderzoek blijkt dat geschreven patiënteninformatie meer gelezen wordt wanneer dit door een arts wordt aangeraden. Het lijkt dus beter te zijn om patiëntenfolders uit te delen aan patiënten in aansluiting op een consultatie of gesprek ipv deze over de algemene bevolking te verspreiden of bijvoorbeeld vrijblijvend in de wachtzaal te leggen. Nog beter is dat de arts de patiëntenfolder overloopt met de patiënt (39, 44).

Om na te gaan of een patiëntenbrief voldoet aan de criteria kan deze gelezen worden door enkele specialisten in het onderwerp waarover de brief gaat om de inhoud te na te kijken, maar ook door enkele personen van de doelgroep om de leesbaarheid en de duidelijkheid van de patiëntenbrief na te gaan. Deze testpersonen kunnen dan feedback geven (39, 40, 47).

1.5. Besluit literatuurstudie

Familieleden hun ervaringen met palliatieve sedatie is vooral bestudeerd uit het perspectief van derden en met name zorgverstrekkers (1). Zorgverleners erkennen dat de rol van de familie als belangrijk bij het proces van palliatieve sedatie (31).

Efficiënte communicatie naar de familieleden is nodig om te voorkomen dat ze onrealistische verwachtingen hebben van de palliatieve sedatie, het kan zou bijdrage om de druk op de zorgverleners te verminderen om het sterfteproces te versnellen (26).

Sommige studies vanuit zorgverlenersstandpunt beschrijven een druk van familieleden om het sterfteproces te versnellen, terwijl dit niet concreet onderzocht/naar boven kwam uit de interview-studies bij familieleden.

Refractair lijden, korte levensverwachting en respect voor de patiënt zijn autonomie worden als essentiële elementen beschouwd in de beslissing tot opstart van continue sedatie. Echter in WZC zijn er meerdere factoren die de zorg in de laatste levensfase van de patiënt kunnen compliceren en clinici kunnen hinderen om deze elementen in rekening te brengen (32).

In WZC is de rol van familieleden mogelijks nog belangrijker doordat bij de hoogbejaarde populatie er ook vaak sprake is van dementie en dit een complicerende factor is in de beslissing tot starten en de uitvoering van de palliatieve sedatie (32, 33). Hierdoor is overleg nodig met de familie. In WZC kan het zijn dat familieleden verschillende boodschappen over het proces van sedatie krijgen doordat er verschillende zorgverstrekkers aanwezig zijn (10).

Aangezien de meeste studies vanuit zorgverleners perspectief waren, is het dus nog onduidelijk of familie effectief tevreden is over de gegeven informatie voor en tijdens het proces van palliatieve sedatie en wat nu de impact is van onverwachte events (die mogelijks door juiste informatie niet meer als onverwacht zouden kunnen beschouwd worden). Ook is er nog geen onderzoek uitgevoerd naar de ervaringen van familieleden bij palliatieve sedatie in WZC.

Uit studies blijkt dat artsen het begrip van mondeling gegeven informatie overschatten. Een oplossing hiervoor zou kunnen zijn om de patiënt een informatie brochure mee te geven (35). Echter is de voorwaarde dat de patiëntenbrief/folder effectief dient ter ondersteuning van de mondelinge voorlichting en niet de enige vorm van communicatie is die gebruikt wordt (40, 42).

1.6. Onderzoeksvragen

Uit voorgaand literatuuronderzoek hebben we volgende onderzoeksvragen weerhouden:

- Wat zijn de knelpunten wat betreft communicatie bij palliatieve sedatie in WZC?
- Kan een geschreven informatiehulpmiddel een meerwaarde zijn en zoja, in welke vorm?

2. Methodologie

Deze studie is een kwalitatieve interviewstudie. Er werd vooropgesteld om 20 interviews uit te voeren tussen 1 april 2021 en 1 januari 2022. Zoals aangehaald in de inleiding hebben we onze steekproef afgebakend tot personen waarvan een familielid overleden is aan palliatieve sedatie in een woonzorgcentrum. De palliatieve sedatie moest op het moment van het interview minstens 6 weken geleden zijn en mocht maximum 1 jaar geleden zijn.

Om familieleden te rekruteren die aan de inclusiecriteria voldeden, werd er begin april een mail gestuurd naar alle Vlaamse woonzorgcentra. De mailadressen van de woonzorgcentra werden bekomen via agentschap zorg en gezondheid. In de mail werd gevraagd aan de bevoegde personen (hoofdverpleegkundige, sociaal assistente, palliatief referente) om familieleden die een palliatieve sedatie hadden meegemaakt in hun WZC, binnen de aangegeven periode, te contacteren met de vraag of zij wensten deel te nemen aan ons onderzoek. Aan de mail werden 2 informatiebrieven toegevoegd, eentje voor de medewerkers van de WZC en eentje voor de familie (bijlage 1 en 2).

Alle interviews werden letterlijk uitgetypt, geanonimiseerd en vervolgens gecodeerd en geanalyseerd door de 2 onderzoekers. Hiervoor werd het programma Nvivo 1.6.1 gebruikt. De codeboom die ontstaan is uit deze analyse is bijgevoegd als bijlage 3.

3. Resultaten

Door het analyseren van de interviews met familieleden, hebben we geprobeerd om zowel knelpunten als goede punten wat betreft de communicatie en het verloop van palliatieve sedatie in WZC op te lijsten.
Voor de tweede onderzoeksvraag werd er ook naar het idee van de families over geschreven informatiekanalen gepolst.

3.1. Karakteristieken

3.1.1. Interviews

Er werden 21 casussen die aan de inclusiecriteria voldeden uit 11 verschillende woonzorgcentra. Van die 21 casussen wensten 9 families niet deel te nemen aan het onderzoek. Op die manier konden uiteindelijk 12 interviews afgenomen worden uit 11 verschillende woonzorgcentra.

Verschillende woonzorgcentra gaven aan niet geïnteresseerd te zijn om deel te nemen aan het onderzoek omwille van verschillende redenen:

- Palliatieve sedatie wordt zeer zelden tot nooit uitgevoerd in het WZC
- De materie ligt nog te gevoelig wegens een recente covid-uitbraak
- Tijdsgebrek om deel te nemen aan een studie
- Het WZC is reeds betrokken bij veel andere studies
- Recente opening van het WZC

3.1.2. Respondenten

Bij de 13 geïnterviewde familieleden waren er 8 vrouwen en 5 mannen. In ongeveer 70% van de gevallen is het geïnterviewde familielid zoon of dochter van de overleden patiënt. De gemiddelde leeftijd van de geïnterviewde personen is 55 jaar. De tijd tussen het overlijden van de patiënt en het interview is zeer uitlopend, tussen 3 en 10 maanden.

Tabel 3: karakteristieken respondenten

	Geslacht	Leeftijd	Relatie met overledene	Tijd tussen overlijden en interview
Interview 1	Vrouw	50j	Dochter	3 maanden
Interview 2	Man	40j	Neef	2.5 maanden
Interview 3	Vrouw	66j	Echtgenote	3 maanden
Interview 4	Vrouw	55j	Schoondochter	4 maanden
Interview 5	Man	59j	Zoon	9 maanden
Interview 6	Vrouw	51j	Dochter	10 maanden
Interview 7	Vrouw	62j	Dochter	6 maanden
Interview 8	Vrouw	59j	Dochter	10 maanden
Interview 9a Interview 9b	Man Vrouw	42j 78j	Zoon Echtgenote	8 maanden
Interview 10	Man	47j	Zoon	3 maanden
Interview 11	Vrouw	64j	Dochter	6 maanden
Interview 12	Man	45j	Zoon	9 maanden

3.2. Wat zijn de knelpunten wat betreft de communicatie bij palliatieve sedatie in WZC?

3.2.1. Communicatie voor de start van palliatieve sedatie"

3.2.1.1. Beslissing om over te gaan tot sedatie

Uit de interviews bleek dat in de meer dan de helft van de gevallen, de opstart van de palliatieve sedatie of 'de pomp', zoals sommigen geïnterviewden het noemen, overlegd werd met familie. In 8 van de 12 interviews werd dit benoemd door de familie. In één geval kon ook de patiënt in kwestie meebeslissen over de start van de palliatieve sedatie.

> *(Interview 2, man, 40j, neef)*
> *"Ze hebben dat gevraagd of ze dat mochten doen ja"*

> *(Interview 7, vrouw, 62j, dochter)*
> *"En dan heeft de hoofdverpleger mij gebeld of dat ik efkes kon langskomen. Hij had wel al haar een spuitje gegeven dat ze wat rustiger zou zijn en dan heeft die eigenlijk aan mij voorgesteld om palliatieve sedatie te beginnen. En ik was daar eigenlijk direct wel mee akkoord."*

> *(Interview 10, man, 47j, zoon)*
> *"De dokter zei toen: 'hij heeft precies pijn, hij is onrustig'. Papa kon het niet goed meer zeggen omdat hij na die TIA half verlamd was. 'Ik ga de pijnstilling verhogen als jullie dat goed vinden, maar dan gaat die eigenlijk niet echt meer wakker zijn'.*
> *Het is dus met mij, mijn zus en mijn papa besproken. Hij zei onmiddellijk dat hij dat wilde. Hij kon niet goed meer praten maar was wel bij zijn volle verstand."*

3.2.1.2. Informatie over praktisch verloop palliatieve sedatie voor de opstart

In de helft van de gevallen gaf familie aan dat er duidelijke en goede informatie gegeven werd over het verloop en de praktische uitvoering van de sedatie. Echter sommige familieleden gaven aan deze concrete informatie ondertussen al vergeten te zijn. Wat niet onlogisch is gezien de tijd tussen de palliatieve sedatie en het interview (zie recruteringscriteria). Hierdoor is het echter ook niet mogelijk om na te gaan of de gegeven informatie op het moment zelf goed begrepen en/of onthouden werd. Wat ook een mogelijks knelpunt had kunnen zijn.

> *(Interview 10, man, 47j, zoon)*
> "*hij zei: door die hogere dosis gaat hij veel meer slapen en gaat het moeilijker worden om contact met hem de krijgen. En dat was uiteindelijk ook zo.*"

> *(Interview 1, vrouw, 50j, dochter)*
> *"toen heeft ze (huisarts via telefonisch contact) zoiets, toen heeft ze dat gezegd van die sedatie of wat is het seductie? Ik weet het niet meer. 'en we gaan daar mee starten en we gaan meer morfine geven en geen pillen niet meer geven'. Dus dat hebben ze wel allemaal gezegd."*

> *(Interview 11, vrouw, 64j, dochter)*
> *"Dat ze geleidelijk aan de pijn bestrijden. En dat je hart dan harder gaat werken en pompen en dat je dan in coma gaat. En eens je in coma bent je niet meer terugkomt hé. Dat hadden ze ook gezegd. Dat het de bedoeling is, nekeer dat ze in coma komt, dat ze er niet meer uitkomt. Omdat dat dan te veel prikkels zijn en de mensen niet meer goed te begrijpen zijn. Zo hadden ze dat ook gezegd. Het was voor ons duidelijk. Het heeft eigenlijk gelopen zoals wij het dachten"*

Langs de andere kant kwam ook in 3 interviews naar boven dat naar aanvoelen van de familie toch niet voldoende informatie gegeven werd. In 2 gevallen komt dit duidelijk naar voor bij het plaatsen van de pomp. De familie gaf aan dat de zorgverleners hier niet veel informatie bij gegeven hadden of de familie betrokken. Het lijkt erop dat zorgverleners mogelijks uitgaan dat familie bepaalde (praktische) informatie al gekregen heeft of misschien niet nodig vindt. Ook werd er mogelijks aan één familie foutieve informatie verstrekt waardoor dit onduidelijkheid creëerde bij de familie.

> *(Interview 5, man, 59j, zoon)*
> *"ik kon dan de keuze maken tussen de 12u en de 24u, wat ik echt niet begreep, ik denk 12/24 uur [11:00], in mijn ogen is dat dan een keuze; het einde na 12u of 24u. Maar dat bleek zo niet te zijn. Die infuus werd gestoken en euh die pijnpomp schijnt 5dagen of 6dagen te moeten draaien en de derde dag werd dan die morfine toegediend. Dusja eerlijk, het is misschien mijn fout, ik had misschien beter meer uitleg gevraagd, maar ik had het zo niet verwacht"*

> *(Interview 5, man, 59j, zoon)*
> *"Je moet het eigenlijk allemaal maar horen van iemand die het meegemaakt heeft, eigenlijk is dat niet logische he. Het zou die arts moeten zijn die zegt 'zo gaat het'"*

3.2.1.3. Definitie palliatieve sedatie

Uit de interviews blijkt dat er al in vele gevallen op voorhand gesprekken hadden plaatsgevonden tussen de familie en één of meerdere zorgverleners over comfortzorg en/of palliatieve sedatie (7/12). Deze families wisten dus duidelijk dat het bij hun familielid om een palliatieve sedatie ging. Uit 3/12 interviews bleek echter dat deze families achteraf niet duidelijk wisten dat er palliatieve sedatie had plaatsgevonden.

> *(Interview 9, man, 42jj, zoon)*
> *"I: de huisdokter. Heeft hij dat dan besproken?*
> *F: Dat was allemaal op voorhand gezegd: als het zover is, komt er een pomp.*
> *I: Wist je dan wat dat inhield?*
> *F: ja, dat hebben ze tijdens dat gesprek allemaal goed uitgelegd."*

> *(Interview 10, man, 47j, zoon)*
> *"Hij heeft niet gepraat over palliatieve sedatie. Je hoort vanalles in de volksmond. Als ik dan aan mensen uitlegde wat er gebeurde met papa dan zeiden die: 'aja, dat is palliatieve sedatie'. Ik weet eigenlijk zelf niet goed wat dat inhoudt."*

Voor 3 families was het verschil met euthanasie zeer duidelijk. Twee andere families dachten dan weer dat palliatieve sedatie toch ook een vorm van actieve levensbeëindiging was.

> *(Interview 11, vrouw, 64j, dochter)*
> *"Ja dat is dan helemaal uitgelegd. Want mijn mama is Katholiek en ze zei dat ze geen euthanasie wou. Ik weet dat het zalven dat eerste is, en dat ze zei van ik wil geen pijn. En dan zei de huisarts dat we konden zorgen dat ze geen pijn had. Er bestaat iets als palliatieve sedatie. En het eerste wat mijn mama vroeg was: "is dat dan euthanasie?". En de dokter zei neen, dat is eigenlijk pijnbestrijding."*

> *(Interview 5, man, 59j, zoon)*
> *"ik kon dan de keuze maken tussen de 12u en de 24u, wat ik echt niet begreep, ik denk 12/24 uur [11:00], in mijn ogen is dat dan een keuze; het einde na 12u of 24u. Maar dat bleek zo niet te zijn."*

3.2.1.4. Moeilijkheden om het onderwerp palliatieve zorgen/palliatieve sedatie te bespreken

Tijdens de interviews kwam er regelmatig toch naar boven dat het onderwerp van palliatieve sedatie of zorgen niet altijd zo vlot bespreekbaar was. Dit kon zowel voor de huisarts zijn (4/12), als voor het verplegend personeel (2/12), als voor de familie zelf (4/12).

> *(Interview 12, man, 45jj, zoon)*
> *"Ja de huisarts had het zelf al toegegeven dat ze het moeilijk vond. Dat ze er niet durfde over spreken. Ze dacht dat ik zo overkwam. Terwijl ik niet het gevoel had dat het voor mij niet bespreekbaar was."*

> *(Interview 2, man, 40j, neef)*
> *"Want ik had hen een paar keer gezegd van 'kijk ik zie dat hij zeer heeft', hij reageerde bijna niet maar in zijn onbewustzijn of in zijn slaap kermde hij van tijd, 'dusja mannekes doet iets want allez', en ze zeiden 'ja we kunnen enkel dafalgan geven'"*

> *(Interview 8, vrouw, 59j, dochter)*
> *"Ik vroeg hen of ze niet zagen dat dit achteruit ging. Maar ze zeiden dat dat door die aanpassing komt. Maar ik vroeg dan: zien jullie dat echt niet dat ze aan het sterven is."*

> *(Interview 7, vrouw, 62j, dochter)*
> *"Ik wou dat niet luidop vragen want ja, dat is altijd moeilijk. Want ik ben niet... alleja mijn zus is er ook nog. Maar ik had zo toch wel ook een gevoel van: 'doe er iets aan'. Maar ik heb dat niet echt uitgesproken."*

> *(Interview 5, man, 59j, dochter)*
> *"Ja maar ge durft dat niet... Dat stukske dat er, dat is een enorm grote tekortkoming, dat is precies iets heel vies, daar wordt niet over gebabbeld. Het is belangrijk dat je dat uitlegt."*

3.2.2. Communicatie tijdens de palliatieve sedatie

3.2.2.1. (Mogelijke) events tijdens palliatieve sedatie

4 van de 12 familieleden gaven aan dat ze ofwel voorbereid werden op mogelijke onverwachte gebeurtenissen (gaspen, onrust,...) die tijdens de palliatieve sedatie zouden kunnen plaatsvinden ofwel dat ze op het moment dat zo een gebeurtenis zich voordeed gerustgesteld werden. Echter evenveel familieleden gaven aan dat ze op het moment van ongerustheid over zo een event niet goed opgevangen werden of dat er tegenstrijdige info gegeven werd door de verschillende zorgverleners over deze events.

> *(Interview 10, man, 47j, zoon)*
> *"Hij ademde heel zwaar, maar dat werd je op de duur gewoon. En ze zeiden op een gegeven moment: let op, het zou kunnen dat iemand die in zo een diepe slaap is, dat die op een gegeven moment gaat reutelen met zijn adem. Hij voelt daar niets van, maar dat kan voor jou een heel akelig gevoel zijn. Aarzel niet om ons te contacteren als dit gebeurt, want de arts heeft hiervoor medicatie achtergelaten die we dan aan uw papa kunnen geven."*

> *(Interview 3, vrouw, 66j, Echtgenote)*
> *"Want de verpleegster had ook gezegd 'je moet ook niet schrikken als je denkt dat hij overleden is dat hij [doet een diepe ademhaling na], en dat hij nog is terugkomt en nog is nekeer zo en dat gaat wel 'euh' verschietachtig zijn. 'Je gaat er misschien van schrikken, maar dat is normaal, maar als er iets is, bel maar, ik kom, als je bang bent'"*

> *(Interview 1, vrouw, 50j, dochter)*
> *" Ik heb wel vragen gesteld want dan zeiden ze 'ze hoort dat nog' en dan één van de verpleegsters 'ja ze hoort niet meer' en dan heb ik die vastgepakt en ik heb gezegd 'er is altijd gezegd dat ze alles nog hoort, dan moet je dat niet zeggen waar ze er bij zit he'"*

(Interview 6, vrouw, 51j, dochter)
"En toen diene zondagavond, zag ik heel heel duidelijk dat ons moeder keiveel pijn had. En die trok altijd zo met haar gezicht te samen, en dan dacht ik van 'allez dit kan nu toch niet meer', allez als ze al zo ver is en nu precies nog altijd pijn…. En ik zeg 'ja', ik zeg 'ja ik kan het mij inbeelden maar ik zie zo heel de tijd grimassen, volgens mij moet dat nog opgedreven worden', ja die euhm, die verpleegster zei: 'ja oké, we zullen morgen, morgen dan tegen de dokter zeggen'. Maar bij mij was het zo 'ja zeg morgen, dat is wel nog een hele nacht he', maarja, ik ben er dan toch zo wat gelaten vertrokken,"

3.2.2.2. Medicatie/inhoud pomp

Over de medicatie of de inhoud pomp werd in 2 van de 12 gevallen aangegeven dat de familie hier info over gekregen had. In 1 geval was het familielid hier ook actief mee bezig. In 5 van de 12 gevallen werd er geen informatie verstrekt hieromtrent, maar gaven de geïnterviewden aan dit niet gemist te hebben. Opvallend is dat er in 2 van de 12 gevallen duidelijke foutieve informatie gegeven werd (of de info werd alleszins foutief geïnterpreteerd door het familielid).

(Interview 11, vrouw, 64j, dochter)
"Ze zeiden het altijd. Maar ik vroeg het ook. Wat krijgt ze, en hoeveel. Want dat begon met 20, dan naar 40 en 60,.. En dan de tweede pomp. En er zat nog iets bij. Maar ik weet niet meer wat."

(Interview 10, man, 47j, zoon)
"Hij had ook nog wel een infuus en alles. Maar ik weet niet echt wat. Ik heb dat ook niet gevraagd op dat moment.
I: Had je nood aan die info?
M: nee, eigenlijk niet;"

(Interview 5, man, 59j, zoon)
"blijkbaar wordt er de eerste 2 dage feitelijk maar gewoon een infuus ingestoken. En daar wordt suiker ofzo, ik heb eigenlijk nooit geweten wat er juist inzat maar er werd mij duidelijk gezegd, de derde, vierde en vijfde dag zijn de morfine dagen. Dat vind ik zo gek he, maar dat schijnt standaard te zijn"

(Interview 2, man, 40j, neef)
"Ja ze hebben ene keer gezegd 'dat ze er alles gingen insteken van medicatie dat hij had', dat dat dan in één keer gegeven werd. Ik weet niet wat hij op het einde allemaal nog kreeg, ik vermoed medicatie voor zijn nieren nog maar wat er allemaal in zat.. ik weet dat er morfine in zat."

3.2.2.3. Duur van de palliatieve sedatie

In 3 van de 12 interviews gaf het familielid aan dat de onvoorspelbaarheid van de duur van de palliatieve sedatie zeker aan het bod gekomen is in de gesprekken met de zorgverleners. In 4 interviews kwam naar boven dat de familie zelf al een (soms foutief) idee had over de mogelijke duur van de palliatieve sedatie en dat dit daardoor vermoedelijk niet besproken werd. In 5/12 interviews werd aangegeven dat de informatie die het familielid gekregen had omtrent de duur van de palliatieve sedatie foutief of tegenstrijdig was, waardoor het familielid soms met wat onduidelijkheden zat.
Het knelpunt dat de duur tot overlijden anders is als familie verwacht had, is op zich een knelpunt dat zich voordoet tijdens de sedatie maar zou mogelijks kunnen vermeden worden door een goede uitleg over de onvoorspelbaarheid voorafgaand aan de start van de sedatie. Hierdoor zouden de verwachtingen realistischer kunnen zijn.

(Interview 7, vrouw, 62j, dochter)
"Dat hij ons ook niet kon zeggen van het is straks of het is morgen of het overmorgen, dat iedereen dat een beetje moest afwachten. En dat dat bij de ene snel kon gaan en dat dat bij de andere soms langer kon duren."

(Interview 2, man, 40j, neef)
"Dusja veel uitleg moest ze er niet bij geven. Ik wist wel de moment dat ze er mee gingen starten dat het heel snel ging gaan."

(Interview 9, echtgenote en zoon)
"I: Hadden jullie een idee hoelang het zou duren nadat de pomp geplaatst was?
Man: maximum 2 weken
Vrouw: ik had dat korter gedacht
I: Hadden ze daar iets over gezegd?
Man: nee"

(Interview 11, vrouw, 64j, dochter)
V:"Eigenlijk hadden we dat niet echt besproken. De pomp werd aangelegd en normaal ging het dan rap gaan. Maar wat is rap gaan?
I: Dat was niet gespecificeerd?
V: Neen, rap, dat kan vandaag zijn of morgen of overmorgen? Ze had gezegd nu gaat het wel vooruit als we met de pomp beginnen. Dus wij hadden.., ja wij vonden dat het niet zo rap ging."

3.2.2.4. Aanspreekpunt bij vragen

Acht families gaven aan duidelijk te weten waar of bij wie ze terecht konden indien ze vragen hadden tijdens de palliatieve sedatie. Opvallend is dat in deze 8 interviews slechts éénmaal de huisarts wordt genoemd als aanspreekpunt. Voor de rest geeft de familie aan dat de verpleging hun voornaamste aanspreekpunt was.

(Interview 11, vrouw, 64j, dochter)
"Ja, altijd. Ik kwam iedere dag, en S. noemt ze, en ze kwam iedere dag binnen, alles oke?, zijn er dingen die je wil weten?, dingen die je nodig hebt."

(Interview 1, vrouw, 50j, dochter)
"En dan heeft de verpleging nog eens alles herhaald en dan hebben ze gezegd 'M als je iets moet weten of je hebt twijfels, vraag het ons'"

3.2.2.5. Verpleging geeft aan dat familielid elk moment kan sterven/ aanwezigheid bij overleden/ afscheid

Familie zegt in 4 interviews dat verpleging expliciet het moment had aangegeven waarop het leek alsof de persoon in kwestie elk moment kon sterven, zodat familie nog kon beslissen of ze nog eens langs wilden komen. Tweemaal was dit 's nachts. Alle 4 de families gingen op dat moment nog langs en waren hier heel dankbaar voor. Er is 1 geval waar de familie achteraf teleurgesteld was dat de verpleging dit niet gedaan had, aangezien ze graag bij het moment van overlijden waren geweest.

(Interview 1, vrouw, 50j, dochter)
"Dan hadden ze gebeld 'kom maar op, want we denken..'. Dat was dan vrijdags voor dat ze gestorven is. En dan ben ik direct opgereden en dan heeft ze het nog een hele dag volgehouden en dan 's avonds ze zeiden van 'haar, ja haar benen die waren dus wit' euh en dan zeiden ze 'haar neus dat dat hier wit was' en ze zei 'dat is een teken', zo zeiden de verpleegsters het tegen mij, 'dat ze aan het weggaan is'"

(Interview 2, man, 40j, zoon)
"Ja, ze hadden gezegd van 'kijk hij heeft diene bewuste doodsrochel' en effectief als je daar dan binnen kwam hoorde je dat, ik zei 'ja dat gaat hier niet lang niet meer duren' en effectief van de ene moment op de andere, je kon dat eigenlijk zo.. dat gerochel dat stopte, hij ademde nog een paar keer en het was gedaan. Dat was eigenlijk heel vredig. "

(Interview 9, vrouw, 78j, echtgenote)
"Achteraf zeiden ze aan de telefoon dat hij heel de nacht koorts gehad had, maar ze hebben ons niet opgebeld. Dat vond ik eigenlijk niet fijn. Ik begrijp wel dat er mensen zijn die dat niet kunnen of niet willen. Ze hadden moeten bellen. Als we toekwamen was hij nog warm. Ik had graag bij hem geweest als hij stierf; Dat hadden we ook altijd gezegd en dan zeiden ze dat ze ons op tijd gingen verwittigen."

3.2.2.6. Versnellen van het stervensproces

Er is maar 1 familielid dat rapporteert dat hij/zij denkt dat de pomp mogelijks het einde wat versneld heeft. Dan is er ook 1 geval waarin de familie vertelt dat de verpleging zelf de arts contacteerde (onduidelijk of dit op vraag van familie was) omdat de palliatieve sedatie lang duurde. Ten slotte is er ook 1 familielid die wel aangeeft dat hij/zij toch liever had gewild dat het stervensproces wat sneller was gegaan (onduidelijk of er al dan niet druk gezet geweest is.)

(Interview 2, man, 40j, neef)
" ik denk dat hij eindelijk die pomp maar een paar dagen gehad heeft. Ik denk dat dat een beetje geholpen heeft om de boel te versnellen."

(Interview 11, vrouw, 64j, dochter)
" 'Niet dat ik wil dat je mama gestorven is. Ik (verpleging) ga is naar dokter of huisarts bellen om te vragen of er niet nog iets meer bestaat.'"

(Interview 5, man, 59j, zoon)
"Het einde moet sneller echt geloof me. Die mensen hebben de keuze gemaakt, 100% de keuze van het is genoeg geweest, dat was het. Laat het dan ook snel gaan. Waarom?"

3.2.3. Communicatie na de palliatieve sedatie

3.2.3.1. Contact tussen familie en zorgverleners

In twee gevallen was er na de sedatie nog eens contact tussen het zorgpersoneel en de familie. Eenmaal was het met de huisarts en de andere met de verpleging. Uit die 2 interviews lijkt het dat dit zowel voor de zorgverleners als voor de familie een aangename ervaring was om alles te kunnen afsluiten.

(Interview 6, vrouw, 51j, dochter)
"*En hij vond het goed dat ik nog was langs geweest, want euhm, hij zei 'dat zou eigenlijk meer moeten gebeuren', maar dan denk ik 'ja maar'een afrondend gesprek kan u als dokter ook eigenlijk ook gewoon in uw behandelingsplan mee opnemen,"*

(Interview 7, vrouw, 62j, dochter)
"F: ja, het doet wel deugd als ze zo zeggen van het was dit of het was dat of we zullen haar missen, dat doet toch altijd wel goed he
I: ja natuurlijk. En het was ook toen dat de hoofdverpleger nog wat verhalen heeft verteld over uw moeder?
F: Ja, herinneringen ophalen. "

3.2.4. Communicatie gedurende het hele proces

3.2.4.1. Samenwerking tussen verschillende zorgverleners

In 5 interviews kwam naar boven dat er toch soms wat moeilijkheden waren wat betreft communicatie tussen zorgverleners en familie, communicatie tussen zorgverleners onderling en/of praktische uitvoering van de palliatieve sedatie doordat er verschillende actoren betrokken zijn in de zorg van bewoners in een WZC.

> *(Interview 5, man, 59j, zoon)*
> *"en ik denk 'ja maar opstarten, dinsdag is er gezegd geweest van op te starten , dan denk ik dat ge diezelfde avond opstart, maar schijnt dat niet te zijn. Maar dat schijnt dan niet te zijn want die morfine moet afgetekend worden ofzoiets en die mag ook niet toegediend worden door elke begeleider, dus dan moet een hoofdverpleger ofzoiets komen om die morfine toe te dienen.."*

> *(Interview 9, man, 42j, zoon)*
> *"Er was een discussie over de verdoving. De doktoor en de verpleegsters kwamen niet overeen"*

> *(Interview 12, man, 45j, zoon)*
> *"Ik vond waarom moet dat iemand als buitenstaander zijn. Waarom kan dat niet iemand zijn dat daar werkt? Waar je al een vertrouwensband mee hebt. Dat dat iemand is dat moet afkomen op een zondag. En dan zegt 'ja ik ben Bert van palliatief team, en poef, spuit geven en ik ben klaar'. Ja.."*

3.2.4.2. Vindt familie WZC goede plek voor palliatieve zorgen?

Familie benoemt in 5 interviews duidelijk dat zij algemeen tevreden zijn over de zorgen die hun familielid kreeg in de laatste levensfase in het WZC. Er is 1 familielid die zich toch afvroeg of de palliatieve sedatie toch niet beter was geweest in het ziekenhuis omdat er in het WZC niet altijd een dokter aanwezig is. Dit knelpunt kwam ook in een tweede interview naar boven waar er een onenigheid was tussen familie en verpleging over het al dan niet bellen van de huisarts van wacht.

> *(Interview 11, vrouw, 64j, dochter)*
> *"Super dankbaar zijn wij met de familie. Dat ze daar was, dat ze dat juist op tijd wist. Ze heeft nog 2 a 3 maanden de mensen kunnen leren kennen. Ziekenhuis is anders toch om in te sterven. Ze was dan goed en die verpleging zagen haar graag. Ze voelde zich goed. En de begeleiding op het laatste ook, als ze in coma lag en ik daar bleef."*

> *(Interview 3, vrouw, 66j, echtgenote)*
> *"Maar ik vind dat hij een heel mooi eind gehad heeft, en mijn kinderen zeggen dat ook, dat, dat, [naam WZC] ons daar heel goed gesteund heeft daarin"*

> *(Interview 2, man, 40j, neef)*
> *"Langs de andere kant denk ik dat ze in het ziekenhuis korter op de bal zouden kunnen gespeeld hebben en misschien andere medicatie of betere medicatie want daar is het ten slotte, ja daar lopen dokters rond. In een rusthuis zijn verpleegkundige dat eigenlijk weinig met palliatieve zaken te maken hebben."*

> *(Interview 6, vrouw, 51j, dochter)*
> *"Ja, jawel, wat, alleen vind ik wel die opmerking van die zondagavond (''ja oké, we zullen morgen, morgen dan tegen de dokter zeggen'), daar heb ik dan nadien, ik heb er op diene moment niet bij stil gestaan, ja maar is er dan geen mogelijkheid dat ge diene dokter eventjes kunt bellen? Dat is toch gewoon u toestemming geven van 'oke ja zijn er toch nog tekenen van*

pijn, dan geven we een dosering bij of, of..'"

3.3. Kan een geschreven informatiehulpmiddel een meerwaarde zijn en zoja, in welke vorm?

3.3.1. Meerwaarde eventuele infobrochure volgens familie

Aan de geïnterviewde familieleden werd ook de vraag gesteld of ze een brochure of andere geschreven tool met meer informatie gewenst zouden hebben. In 6 gevallen gaf de familie aan dat dit voor hun niet echt een meerwaarde zou geweest zijn omwille van meerdere redenen: Sommigen vonden dat ze voldoende mondelinge informatie hadden gekregen van de zorgverleners, anderen geven aan dat alle brochures onmiddellijk weggelegd worden zonder dat ze deze lezen, nog anderen hadden geen nood aan informatie noch mondeling, noch geschreven. In 1 geval gaf de familie aan dat dit wel interessant had geweest. Er dient vermeld te worden dat in deze casus het familielid foutieve informatie had gekregen (of toch foutief had geïnterpreeerd).

(Interview 6, vrouw, 51j, dochter)
"Misschien wel, maar een brochure is, is natuurlijk ook niet het zaligmakende,"

(Interview 3, vrouw, 66j, echtgenote)
"Ja in ons geval was dat eigenlijk niet nodig, omdat ik zelf al heel vroeg erover gevraagd had en al] direct mijn antwoorden gekregen had en ik ben ondertussen ook soms naar mijne, onze huisdokter geweest, ja dat ik voor mezelf voor iets klein moest en dan hebben we daar ook altijd over gepraat en ja diene heeft mij ook heel goed geholpen met antwoorden op mijn vragen"

(Interview 1, vrouw, 50j, dochter)
"Ja want een brochure, neen pfff .. ik heb liever van contact ja. Ik heb hier misschien wel brochurekes gehad ze dat ik gewoon, foert opzij gelegd heb. Niet weggesmeten maar wel opzij gelegd heb"

(Interview 2, man, 40j, neef)
"[zucht] wat ben je er mee om te weten, euh, dat er, ik weet niet, morfine in zit of wat gebruiken ze allemaal, ketamine misschien, of wat dan ook, euh pff, als het zijn werk doet, is het goed. "

(Interview 10, man, 47j, zoon)
"goh, dat kan handig zijn voor andere mensen. Voor mij hoefde dat niet. Ik had voldoende met de info die ik gekregen heb. Ik zou het wel gelezen hebben, maar ik had zeker niet het gevoel dat ik van niets wist of te weinig info had gekregen."

(Interview 11, vrouw, 64j, dochter)
"Neen ik denk voor ons nu, zoals het bij ons gegaan is, met dokters enzo. En in het WZC denk ik het niet. Ik weet niet of je palliatieve sedatie kan krijgen als je thuis zit? Dan is dat misschien meer nodig. Want dan ging er een heel ander soort zorg zijn."

(Interview 5, man, 59j, zoon)
"Ja [enthousiast], tuurlijk, je moet dit en dit verwachten, gewoon simpel. De derde dag ga je dat meemaken. Dat kan een plus en min zijn he, ik weet het ook niet. Mijn moeder was een taaie, kunt ge die reactie, en dat, en dat nog hebben maar uwe vierde dag gaat u moeder wegkwijnen er gaat niet veel meer gebeuren. Zoiets. Dat is lang ze, en dan praat ik niet over de voorweg he, want uiteindelijk heeft het 7dagen geduurd. Vanaf die 2de dag is er dan pas een pijnpomp geplaatst en je weet het nog niet he. Eigenlijk zou dat moeten zeggen; dinsdag

infuus, dat wordt op dat uur gedaan, die reactie kun je krijgen, dat, dat dat. En dan de 5de dag spijtig genoeg, ...”

3.3.2. Andere tools die kunnen bijdragen tot efficiëntere communicatie

3.3.2.1. Vroegtijdige zorgplanning

In 8 gevallen haalde familie aan dat ze blij waren dat er iets bestond als de vroegtijdige zorgplanning. Op die manier hadden ze een gerust gevoel en hadden ze ook het gevoel dat ze begrepen werden. Echter in 1 geval zorgde dit ook wel voor frustraties. Dit familielid had namelijk het gevoel dat, ondanks de aanwezigheid van een vroegtijdige zorgplanning, de wens van de patiënt in kwestie niet ingewilligd werd/kon worden.

(Interview 3, vrouw, 66j, echtgenote)
Dat gesprek heb ik dan nog eens gehad, twee weken, allez het echte gesprek dan 2 wkn later met de hoofdverpleegster, de sociaal assistente hebben we dat duidelijk op papier gezet. In dat rusthuis was dat op een blauw papier, dat in het dossier zit, als er iets is, weten ze direct dat blauw papier moeten we nakijken. En dat vind ik wel een klein beetje rustgevend voor mij”

(Interview 9, vrouw, 78j, echtgenote)
“Dat hebben we met den doktoor gehad als hij binnengegaan is, dan hebben we papieren ingevuld. Ja, met de huisdokter en iemand van het WZC. Je weet dat dat niet meer goed komt, dan moet je hem niet nog meer laten afzien.”

(Interview 5, man, 59j, zoon)
“Mijn moeder heeft getekend voor euthanasie, ze wilt bv ook niet meer getransporteerd worden naar het ziekenhuis waar ze haar zouden oplappen en uiteindelijk teruggaan. Dat is allemaal getekend en bevestigd. En de dokter zei ‘ja die euthanasieproblemen zijn enorm want zij moeten zich, zij moeten op het laatste nog bevestigen dat ze er nog achter staan, zie hij duidelijk. Ik zei ‘hoe hoe kan dat nu..’ Als ik nu een ongeluk heb ik val in coma’, ik weet niet hoe dat dat verloopt he. Ik heb een ongeluk hier en ik val in coma en ik heb een euthanasiebrief dat ze mij niet moeten recht helpen, gebeurt dat dan? [27:00] of niet, ik weet het niet. .. Die papieren hebben die hier een half jaar gelegen want ik dacht ‘mannekes ik moet hier beslissen over mijn moeder, ik vind dat heel moeilijk’. Maar uiteindelijk hebben we dat dan getekend en afgegeven. Maar feitelijk haalt dat niets uit. Dat is alleen.. Ja wat is dat eigenlijk, het indekken, denk ik.”

3.3.2.2. Palliatief pakket

Bij 1 sedatie gaf het familielid aan dat er eens soort palliatief pakket vanuit het WZC voorzien werd met teksten, kaarsen, muziek,... Dit vonden ze een duidelijke meerwaarde, een gevoel van steun.

(Interview 11, vrouw, 64j, dochter)
“Ze kwamen dan met geuren, geurstokjes op de kamer omdat de geur alles voor de mensen, en wat lichte muziek als je dat wilde,.. Echt wel heel goed. Je kreeg een heel pakketje, een palliatief pakketje. Daarin dekentje, boekje, mooie teksten, kaarsje, cd’tje of twee, potje met geur, cd speler, alles om echt iemand het gevoel te geven.”

3.3.2.3. ‘Tender love and care’

Vier familieleden vertellen over de steun, ontvangst en het medeleven dat ze van het verzorgend personeel krijgen en dat dit hen rust gaf, het gevoel van begrepen worden, steun in een moeilijke periode. Eén familielid haalt aan dat ze dit in het WZC gemist heeft.

(Interview 8, vrouw, 59j, dochter)

“Er stonden ook bloemen op de kamer. Ze hadden echt hun best gedaan. We kregen dan ook thee of koffie. We zijn daar heel goed ontvangen toen.“

(Interview 10, man, 47j, zoon)
“ze hebben me superhard in de watten gelegd. Ook ’s nachts kwamen ze vragen: ‘hoe gaat het met u? Moet je iets drinken?’. Ik moet zeggen, dat was een speciale ervaring. Ze vroegen dan of ik hem toch niet alleen ging laten en ik zei dan: ‘neenee, ik blijf bij hem’. Ze hebben mij dan zo een relax zetel gebracht waarin ik wat kom slapen.”

(Interview 9, vrouw, 78j, echtgenote)
“Voor vragen wel, maar voor een babbeltje hebben ze geen tijd meer… We zijn binnengekomen en ik zei: hij is dood. Hij was zo wit, zo wit. Ze zeiden: we gaan hem wassen en dan kan je nadien afscheid nemen. De koffie stond al klaar. Maar we hebben nooit koffie gekregen, dan moesten we dat nu ook niet hebben”

4. Discussie

In deze interviewstudie hebben we willen nagaan wat eventuele knelpunten zijn in de communicatie bij palliatieve sedatie in WZC en of een informatiebrochure, dan wel voor familielieden dan wel voor zorgverleners, een meerwaarde kan zijn in deze communicatie. Er werden verscheidene knelpunten gevonden die zich voordeden voor en tijdens de palliatieve sedatie. Hieronder vallen onder andere volgende knelpunten: beperkte/tegenstrijdige informatie over het praktisch verloop van de sedatie, de moeilijkheden om het delicaat onderwerp te bespreken, beperkte/tegenstrijdige/geen informatie wat betreft de mogelijke duur van de palliatieve sedatie, het idee van familieleden over het al dan niet versnellen van het sterfteproces door de palliatieve sedatie en de communicatie over (mogelijke) events die zich voor kunnen doen tijdens de sedatie. Sommige knelpunten waren ook gelinkt aan het feit dat de palliatieve sedatie in een WZC plaatsvond. Zo is er de samenwerking tussen verschillende zorgverleners die tot misverstanden of moeilijkheden kan leiden, de verschillende zorgverleners die een verschillende boodschap naar familie kunnen brengen en het al dan niet aanwezig zijn van een duidelijk aanspreekpunt bij vragen. Over de meerwaarde van een informatiebrochure gaven de meeste familieleden aan vooral het persoonlijke contact en mondeling gekregen informatie belangrijk te vinden. De meeste zagen ook de meerwaarde er niet echt van in maar uit deze interviewstudie is het natuurlijk niet mogelijk om te zeggen dat er totaal geen meerwaarde zou kunnen zijn gezien er geen enkel familielid zo een brochure gekregen had en dus de meerwaarde voor de familie eigenlijk moeilijk in te schatten is.

Het doel van palliatieve sedatie is het bewustzijn van een terminale patiënt verlagen om refractaire symptomen te kunnen controleren. De meeste familieleden hebben dit inderdaad ook zo begrepen. Opvallend is dat in een kwart van de interviews het familielid de term palliatieve sedatie niet kende, onafhankelijk of het doel ervan duidelijk was of niet. Langs de ene kant zou het kunnen dat zorgverleners deze term niet durven uitspreken naar familie toe. Langs de andere kant is het ook mogelijk dat de definitie voor zorgverleners niet altijd even duidelijk is zodat ze niet weten hoe dit te benoemen naar familie toe. Direct hieraan gekoppeld kan men zeggen dat de familie in een WZC met meerdere zorgverstrekkers in contact komt en aldus de verschillende interpretaties wat betreft de definitie van palliatieve sedatie of verschillende boodschappen kan te horen krijgen.

Men kan dan de vraag stellen of de definitie van palliatieve sedatie momenteel niet te veel omvattend is. Dient er nog steeds een onderscheid gemaakt te worden tussen diepe versus lichte sedatie, tussen intermittente versus continue sedatie? Zorgt dit niet enkel voor verwarring bij zorgverleners en vervolgens bij familie? Ook de interpretatie door zorgverleners over wanneer een symptoom nu refractair is, kan sterk individueel verschillen en de ervaring van de arts en verpleging speelt hier een belangrijke rol bij. De vraag kan dan ook gesteld worden of het een meerwaarde is dat de term palliatieve sedatie letterlijk benoemd wordt naar familie toe. Uit de interviews blijkt dat voor alle families het belangrijkste is dat hun naaste geen pijn heeft en ‘niet afziet’. De manier waarop dit bekomen wordt lijkt voor hen van ondergeschikt belang. Dekt de term ‘comfortzorg’ dan ook niet het uiteindelijke doel van de palliatieve sedatie? Over deze stelling is ook discussie terug te vinden in de literatuur. Het blijft dus wel van belang dat het doel van de palliatieve sedatie (zoals hierboven beschreven) besproken wordt met familie zodat er geen onrealistische verwachtingen geschept worden. Iets meer dan de helft van de familieleden rapporteerden dat het doel van de sedatie voor hen duidelijk was. Echter de ethische discussie over ‘vertraagde euthanasie’ blijft een moeilijk punt, namelijk 2 familieleden dachten toch dat palliatieve sedatie een vorm van actieve levensbeëindiging was. Bij 3 casussen werd toch het verschil met euthanasie duidelijk besproken.

Wat sommige familieleden ook aanhaalden is dat ze tegenstrijdige informatie gekregen hadden van verschillende zorgverleners. Ons inziens is dit mogelijk te kaderen binnen het feit dat elke zorgverlener binnen zijn eigen kader werkt en informatie geeft vanuit zijn eigen ervaringen met

palliatieve zorgen. Ook zou het kunnen kaderen in het feit dat zorgverleners soms heel empathisch willen reageren en daardoor mogelijks niet altijd medisch correcte informatie geven, maar eerder informatie op maat van de familie willen geven. Het zou kunnen dat zorgverleners eerder geneigd zijn om te zeggen 'wat familie wil horen'. Ook zijn er in een woonzorgcentrum veel verschillende zorgverleners met elke een andere functie (hoofdverpleegkundige, dag/nachtverpleegkundige, zorgkundige, arts, …) aanwezig, die elk op hun beurt met de familie spreken. Soms geven ze misschien wel dezelfde informatie, maar op een andere manier waardoor de familie dit anders kan interpreteren.

Het feit dat er verschillende zorgverleners betrokken zijn bij de palliatieve sedatie in een woonzorgcentrum kan ook voor een ander struikelblok te zorgen, namelijk de communicatie tussen de verschillende actoren. Iedere zorgverlener heeft zijn eigen verantwoordelijkheid binnen de uitvoering van de palliatieve sedatie: arts beslist over medicatie, verpleegkundigen hebben eerder een uitvoerende taak,.. . Niettegenstaande heeft elke zorgverlener zijn eigen mening (zeker met betrekking tot dit delicate onderwerp) en dat kan tot discussie onderling leiden. Dit werd opgemerkt door enkele geïnterviewde familieleden.
Ook werd er in één interview aangehaald dat het in een weekend leek dat de patiënt oncomfortabel was maar er geen dosisaanpassing kon gebeuren omdat er geen arts beschikbaar was of de verpleging de arts (van wacht) niet wilde/durfde bellen. Dit gaf dan ook ontgoocheling bij het familielid. Dit zou kunnen vermeden worden door een goede communicatie tussen zorgverleners: afspreken wie wanneer te bellen, als arts laagdrempelig bereikbaar zijn, noteren wat verpleging al dan niet mag toedienen op bepaalde momenten,...

In de literatuur lezen we dat de zorgverleners soms druk ervaren van familie uit om het proces te versnellen. Echter in geen enkele van de interviews met familieleden die voor dit onderzoek werden afgenomen komt dit duidelijk naar boven. Eénmaal heeft een verpleegkundige de arts gecontacteerd met de vraag of er niet 'nog meer' kon gedaan worden. Een mogelijke verklaring waarom er geen of weinig druk werd gezet om het proces te versnellen, is dat de onvoorspelbaarheid van de duur van de sedatie vermoedelijk goed besproken geweest is met familie. Als we de resultaten bekijken valt echter op dat die onvoorspelbaarheid slechts in een kwart van de gevallen duidelijk besproken was met familie. In de andere gevallen had familie zelf een (mogelijks foutief) idee over de duur van de sedatie zonder dat dit besproken was. Of werd er zelfs verwarrende of foutieve informatie gegeven (ongeveer de helft van de onderzochte casussen). Wanneer de palliatieve sedatie dan in realiteit langer of korter duurt dan verwacht, kan dit soms gemengde gevoelens geven bij familie. Men dient te zeggen dat in een WZC de onvoorspelbaarheid van de duur een complex gegeven is. De bewoners van een WZC zijn meestal al fraile patiënten met multimorbiditeit en vaak ook polyfarmacie. Zo kan het zijn dat sommige bewoners al morfinederivaten of benzodiazepines krijgen en men dus moeilijk kan inschatten hoe deze zullen reageren op de medicatie die gebruikt wordt bij palliatieve sedatie en wat nu de juiste, goed werkende dosissen zullen zijn.

Wat betreft informatie rond de toegediende medicatie lijkt het vanuit artsenperspectief dat twee familieleden foutieve informatie gekregen hebben of die informatie toch foutief geïnterpreteerd hadden waardoor deze familieleden achteraf nog met enkele bedenkingen zaten. Daarnaast wordt in de helft van de gevallen aangegeven dat de familie geen notie had van de inhoud van de pomp. Zij gaven echter ook aan deze informatie niet gemist te hebben. Kan je natuurlijk informatie missen die je nooit gekregen hebt? In de interviews waarin dit gezegd werd, was de palliatieve sedatie goed verlopen. Zou de familie de informatie gemist hebben, moest er naar hun aanvoelen toch iets verkeerd gelopen zijn tijdens de sedatie? Het lijkt er dus op dat de informatie rond medicatie niet voor elk familielid relevant is en misschien beperkt kan worden. Als zorgverlener kan je best aftoetsen bij de familie in hoeverre zij geïnformeerd willen worden wat betreft medicatie want

ondanks dat de meesten aangeven hier geen nood aan te hebben, waren er toch twee familieleden die hier wel actief mee bezig waren.

Uit de literatuurstudie blijkt dat het toch wel van belang is om families voor te bereiden op of te informeren over mogelijke events die tijdens de palliatieve sedatie kunnen gebeuren (terug bij bewustzijn komen, gaspen, reutelen,...). Het zijn de families die hier niet op voorbereid waren die deze events als stressvol ervaarden en die zich achteraf afvroegen of palliatieve sedatie wel de juiste beslissing was en of hun familielid wel echt comfortabel was. Dit gegeven weerhouden we ook uit onze interviewstudie. Families die een goede uitleg kregen ofwel op voorhand ofwel op het moment van het event, konden hierover rustig vertellen en leken hierdoor geen stress ervaren te hebben. Er waren echter ook evenveel families die achteraf met een onaangenaam gevoel bleven zitten omwille van een bepaald event dat zich heeft voorgedaan. Dit omdat ze hierover te weinig uitleg gekregen hadden of omdat ze op het moment van het event niet voldoende gehoord voelden door zorgverleners en daardoor met hun vragen bleven zitten. Het verloop van de palliatieve sedatie is voor zorgverleners moeilijk te voorspellen. Het is daarom ook niet gemakkelijk om alle mogelijke events op voorhand volledig te kaderen, maar het blijkt toch van belang om op voorhand aan te halen dat er tijdens de palliatieve sedatie bepaalde dingen kunnen gebeuren die voor de familie als onaangenaam kunnen ervaren worden. Daarnaast merken we op tijdens het analyseren van de interviews dat het voor familie een grote steun is als zorgverleners op het moment van zo een onverwachte gebeurtenis empathisch reageren en gehoor geven aan de twijfel of vragen van familie.

Uit de interviews blijkt dat de palliatieve sedatie in de meerderheid van de gevallen bijdraagt tot een bewust afscheid. Vier familieleden haalden ook aan dat zij tijdens de palliatieve sedatie werden gecontacteerd door verpleging op het moment dat volgens hen het overlijden naderde. De families waren hiervoor zeer dankbaar omdat ze op deze manier bij het overlijden konden zijn of toch de mogelijkheid hiertoe hadden. Twee familieleden gaven aan dat ze het jammer vonden dat ze ‘s nachts niet gebeld waren, ondanks dat één van hen dit expliciet gevraagd had.
Aangezien in de andere interviews dit punt niet duidelijk naar boven kwam, weten we niet wat de wens was van de andere families hieromtrent. Het lijkt dan ook eerder aangewezen dat zorgverleners goed polsen bij familie over welke events ze telefonisch op de hoogte willen gehouden worden, of ze bij het overlijden willen zijn indien mogelijk, of ze ook ‘s nachts gecontacteerd willen worden als er iets gebeurt,... Het blijft natuurlijk moeilijk voor zorgverleners om te beslissen wat ‘belangrijk genoeg’ is om familie te bellen en zeker om in te schatten wanneer een patiënt zal overlijden.

Eén van onze onderzoeksvragen is of een geschreven informatiebrochure kan bijdragen in de communicatie bij palliatieve sedatie. Eigenlijk geven vele familieleden aan dat ze naar hun aanvoelen voldoende informatie gekregen hebben en aldus geen meerwaarde zien in een geschreven informatiebrochure. Opvallend is dat één familielid dit wel graag gehad zou hebben, maar het lijkt er ook op dat in deze casus foutieve mondelinge informatie werd verstrekt over het verloop en doel van de sedatie, of althans foutief begrepen door de familie. Vermoedelijk draagt het bestaan van een vroegtijdige zorgplanning (in 9 casussen aanwezig) bij tot reeds gekregen informatie over comfort- en palliatieve zorgen, aangezien in zo een gesprek vaak de verschillende therapeutische opties uitgebreid besproken worden. Hierdoor is bij de opstart van de palliatieve sedatie de meeste informatie niet nieuw voor familie waardoor ze deze ook beter begrijpen en onthouden.
Bovendien geeft de helft van de families aan dat de steun van en het persoonlijk contact met het verzorgend personeel (luisterend oor, koffie, palliatief pakket, ‘heb je nog iets nodig?’,...) veel meer meerwaarde heeft dan een geschreven informatiebrochure. Door de werkdruk die het zorgpersoneel in WZC ervaart, is dit natuurlijk niet altijd evident. Kleine kanttekening hierbij is dat hier in geen enkel casus een informatiebrochure aanwezig was. Hierdoor is de meerwaarde hiervan moeilijk in te

schatten voor de familie en kunnen we ook geen eenduidig besluit trekken. Deze vraag zou verder uitgediept kunnen worden in een studie met een ander studieprotocol.

Bovenstaande resultaten en discussiepunten werden geëxtraheerd uit de analyse van de interviews die afgenomen werden voor deze studie, echter dient de opmerking gemaakt te worden dat er slechts 12 interviews afgenomen werden ipv het vooropgestelde doel van 20 interviews. Bovendien is er toch wel een belangrijke bias aanwezig: 10 van de 12 interviews werden afgenomen bij familieleden die eigenlijk zeer tevreden waren over het verloop van de palliatieve sedatie. De gevonden knelpunten kwamen dan ook maar aan bod in een beperkt aantal interviews waardoor ze minder zwaar doorwegen. Doordat de palliatieve sedatie in de meeste interviews goed verlopen is naar aanvoelen van de familie, zullen er ook nog knelpunten zijn die in onze studie niet gevonden werden. Ook dient de bedenking gemaakt te worden dat omwille van het goede verloop familie bepaalde informatie niet gemist heeft of nodig vond terwijl dit misschien wel het geval was geweest indien de sedatie minder goed was verlopen. Bijvoorbeeld indien een event niet heeft plaatsgevonden, zal de familie de informatie hieromtrent ook niet gemist hebben.
Een laatste bedenking is dat knelpunten die door ons als knelpunt aanzien werden, niet altijd als dusdanig door familie gerapporteerd werd. Voorbeeld hiervan is dat er in bepaalde interviews mogelijks foutieve informatie gegeven werd over de inhoud van de pomp (‘dat ze er alles gingen insteken van medicatie dat hij had’), terwijl dit door familie niet als een probleem aanzien werd, omdat zij niet weten dat deze informatie niet klopt.

5. Conclusie

Uit onze interviews kunnen we aldus concluderen dat er de familieleden over het algemeen een goed gevoel hadden bij de communicatie die plaatsvond bij de palliatieve sedatie van hun familielid. De term ‘palliatieve sedatie’ was niet altijd letterlijk uitgesproken maar voor bijna meer als de helft van de familieleden was het doel wel duidelijk. Sommige mogelijke knelpunten kwamen echter naar voor. Zo werd er opgemerkt dat de onvoorspelbaarheid van de duur niet altijd even goed besproken werd en ondanks dat sommige familieleden goed voorbereid werden op mogelijks events was dit niet bij alle casussen zo en kan zo eventuele stress bij het familielid creëren, zeker indien het familielid het gevoel had van niet goed opgevangen geweest te zijn wanneer zo een event zich voordeed. Sommige knelpunten lijken ook eerder gebonden aan het feit de palliatieve sedaties plaatsvonden in een WZC. Hier zijn namelijk verschillende zorgverleners betrokken dewelke niet allemaal continu beschikbaar zijn. Dit kan moeilijkheden geven in de communicatie onderling maar evengoed naar familie toe. Zo rapporteerde enkele familieleden dat ze tegenstrijdige info ontvingen van de verschillende zorgverleners.

Palliatieve sedatie kan op een positieve manier bijdragen tot een goed afscheid. Uit de interviews blijkt dat de communicatie voor, tijdens en na de sedatie een belangrijke invloed kan hebben op de verwerking van het verlies zowel in positieve als in negatieve zin. Een goede communicatie naar de familie is van groot belang. Er dient opgemerkt te worden dat niet elk familielid evenveel nood heeft aan bepaalde informatie. Het is als zorgverlener dan ook aangewezen om vroegtijdig deze noden te exploreren en zo informatie en communicatie op maat van de familie te kunnen geven. Op die manier kan de communicatie tijdens de sedatie vlotter verlopen en kunnen mogelijkse knelpunten of misverstanden vermeden worden.

Familie vindt de mondeling gegeven informatie en het persoonlijke contact zeer belangrijk en haalt aan hier meer aan te hebben dan een mogelijke een informatiebrochure. Het is echter nog onduidelijk of een gegeven informatiebrochure een meerwaarde zou kunnen betekenen in de communicatie.

6. Referenties

1. Bruinsma SM, Rietjens JA, Seymour JE, Anquinet L, van der Heide A. The experiences of relatives with the practice of palliative sedation: a systematic review. J Pain Symptom Manage. 2012;44(3):431-45.
2. Broeckaert B, Mullie A, Gielen J, Desmet M, Declerck D, Vanden Berghe P, et al. Richtlijn palliatieve sedatie 2012. Available from: www.pallialine.be.
3. Robijn L, Cohen J, Rietjens J, Deliens L, Chambaere K. Trends in Continuous Deep Sedation until Death between 2007 and 2013: A Repeated Nationwide Survey. PLoS One. 2016;11(6):e0158188.
4. Heijltjes MT, van Thiel G, Rietjens JAC, van der Heide A, de Graeff A, van Delden JJM. Changing Practices in the Use of Continuous Sedation at the End of Life: A Systematic Review of the Literature. Journal of pain and symptom management. 2020;60(4):828-46.e3.
5. Cherny NI, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. Palliat Med. 2009;23(7):581-93.
6. Committee on National Guideline for Palliative Sedation, (KNMG) RDMA. KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie, Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst 2009. Available from: https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/palliatieve-sedatie.htm.
7. Robijn L. Towards the improvement of continuous sedation until death in nursing homes 2020.
8. Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Palliative sedation, not slow euthanasia: a prospective, longitudinal study of sedation in Flemish palliative care units. Journal of pain and symptom management. 2011;41(1):14-24.
9. Raus K, Sterckx S. How defining clinical practices may influence their evaluation: the case of continuous sedation at the end of life. J Eval Clin Pract. 2016;22(3):425-32.
10. Robijn L, Deliens L, Rietjens J, Pype P, Chambaere K. Barriers in the Decision Making About and Performance of Continuous Sedation Until Death in Nursing Homes. Gerontologist. 2020;60(5):916-25.
11. Rietjens JA, van Delden JJ, Deliens L, van der Heide A. Re: Palliative sedation: the need for a descriptive definition. Journal of pain and symptom management. 2009;37(3):e10-1; author reply e1-2.
12. Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Palliative sedation: a review of the research literature. Journal of pain and symptom management. 2008;36(3):310-33.
13. Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, De Lepeleire J. Richtlijn vroegtijdige zorgplanning. Federatie Palliative Zorg Vlaanderen vzw. 05-2015. Available from: http://www.pallialine.be/.
14. Twycross R. Reflections on palliative sedation. Palliat Care. 2019;12:1178224218823511.
15. ten Have H, Welie JV. Palliative sedation versus euthanasia: an ethical assessment. J Pain Symptom Manage. 2014;47(1):123-36.
16. Reuzel RP, Hasselaar GJ, Vissers KC, van der Wilt GJ, Groenewoud JM, Crul BJ. Inappropriateness of using opioids for end-stage palliative sedation: a Dutch study. Palliat Med. 2008;22(5):641-6.
17. Bhyan P, Pesce MB, Shrestha U, Goyal A. Palliative Sedation. StatPearls. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing

Copyright © 2021, StatPearls Publishing LLC.; 2021.
18. Janssens R, van Delden JJ, Widdershoven GA. Palliative sedation: not just normal medical practice. Ethical reflections on the Royal Dutch Medical Association's guideline on palliative sedation. Journal of medical ethics. 2012;38(11):664-8.
19. Brandt HE, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal G, Deliens L. Predicted survival vs. actual survival in terminally ill noncancer patients in Dutch nursing homes. Journal of pain and symptom management. 2006;32(6):560-6.
20. Glare P, Virik K, Jones M, Hudson M, Eychmuller S, Simes J, et al. A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients. BMJ (Clinical research ed). 2003;327(7408):195-8.
21. Schildmann EK, Schildmann J, Kiesewetter I. Medication and monitoring in palliative sedation therapy: a systematic review and quality assessment of published guidelines. Journal of pain and symptom management. 2015;49(4):734-46.
22. Masman AD, van Dijk M, van Rosmalen J, Blussé van Oud-Alblas HJ, Ista E, Baar FP, et al. Bispectral Index Monitoring in Terminally Ill Patients: A Validation Study. Journal of pain and symptom management. 2016;52(2):212-20.e3.
23. Anquinet L, Rietjens JA, Vandervoort A, van der Steen JT, Vander Stichele R, Deliens L, et al. Continuous deep sedation until death in nursing home residents with dementia: a case series. J Am Geriatr Soc. 2013;61(10):1768-76.
24. Bruinsma S, Rietjens J, van der Heide A. Palliative sedation: a focus group study on the experiences of relatives. J Palliat Med. 2013;16(4):349-55.
25. van Tol DG, Kouwenhoven P, van der Vegt B, Weyers H. Dutch physicians on the role of the family in continuous sedation. J Med Ethics. 2015;41(3):240-4.
26. Pype P, Teuwen I, Mertens F, Sercu M, De Sutter A. Suboptimal palliative sedation in primary care: an exploration. Acta Clin Belg. 2018;73(1):21-8.
27. Lokker ME, Swart SJ, Rietjens JAC, van Zuylen L, Perez R, van der Heide A. Palliative sedation and moral distress: A qualitative study of nurses. Appl Nurs Res. 2018;40:157-61.
28. Morita T, Ikenaga M, Adachi I, Narabayashi I, Kizawa Y, Honke Y, et al. Concerns of family members of patients receiving palliative sedation therapy. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2004;12(12):885-9.

29. Bruinsma SM, Brown J, van der Heide A, Deliens L, Anquinet L, Payne SA, et al. Making sense of continuous sedation in end-of-life care for cancer patients: an interview study with bereaved relatives in three European countries. Support Care Cancer. 2014;22(12):3243-52.
30. Breen LJ, Aoun SM, O'Connor M, Howting D, Halkett GKB. Family Caregivers' Preparations for Death: A Qualitative Analysis. J Pain Symptom Manage. 2018;55(6):1473-9.
31. Anquinet L, Rietjens JA, Van den Block L, Bossuyt N, Deliens L. General practitioners' report of continuous deep sedation until death for patients dying at home: a descriptive study from Belgium. Eur J Gen Pract. 2011;17(1):5-13.
32. Rys S, Deschepper R, Deliens L, Mortier F, Bilsen J. Justifying continuous sedation until death: a focus group study in nursing homes in Flanders, Belgium. Geriatr Nurs. 2013;34(2):105-11.
33. Rys S, Mortier F, Deliens L, Bilsen J. The practice of continuous sedation until death in nursing homes in Flanders, Belgium: a nationwide study. J Am Geriatr Soc. 2014;62(10):1869-76.
34. Brandt HE, Deliens L, Ooms ME, van der Steen JT, van der Wal G, Ribbe MW. Symptoms, signs, problems, and diseases of terminally ill nursing home patients: a nationwide observational study in the Netherlands. Arch Intern Med. 2005;165(3):314-20.
35. Van Deijck RH, Krijnsen PJ, Hasselaar JG, Verhagen SC, Vissers KC, Koopmans RT. The practice of continuous palliative sedation in elderly patients: a nationwide explorative study among Dutch nursing home physicians. J Am Geriatr Soc. 2010;58(9):1671-8.
36. Vandervoort A, Van den Block L, van der Steen JT, Volicer L, Vander Stichele R, Houttekier D, et al. Nursing home residents dying with dementia in Flanders, Belgium: a nationwide postmortem study on clinical characteristics and quality of dying. J Am Med Dir Assoc. 2013;14(7):485-92.
37. Rys S, Deschepper R, Mortier F, Deliens L, Bilsen J. Continuous sedation until death with or without the intention to hasten death--a nationwide study in nursing homes in Flanders, Belgium. J Am Med Dir Assoc. 2014;15(8):570-5.
38. Calkins DR, Davis RB, Reiley P, Phillips RS, Pineo KL, Delbanco TL, et al. Patient-physician communication at hospital discharge and patients' understanding of the postdischarge treatment plan. Arch Intern Med. 1997;157(9):1026-30.
39. Kenny T, Wilson RG, Purves IN, Clark J, Sr., Newton LD, Newton DP, et al. A PIL for every ill? Patient information leaflets (PILs): a review of past, present and future use. Fam Pract. 1998;15(5):471-9.
40. Sustersic M, Gauchet A, Foote A, Bosson JL. How best to use and evaluate Patient Information Leaflets given during a consultation: a systematic review of literature reviews. Health Expect. 2017;20(4):531-42.
41. Maskell K, McDonald P, Paudyal P. Effectiveness of health education materials in general practice waiting rooms: a cross-sectional study. Br J Gen Pract. 2018;68(677):e869-e76.
42. Felley C, Perneger TV, Goulet I, Rouillard C, Azar-Pey N, Dorta G, et al. Combined written and oral information prior to gastrointestinal endoscopy compared with oral information alone: a randomized trial. BMC Gastroenterol. 2008;8:22.
43. Rønfeldt LL, Jakobsen DH, Kehlet H, Lipczak H, Wennervaldt K. A nationwide study of the quality of surgical guidelines and written patient information. Dan Med J. 2018;65(6).
44. Hamrosi KK, Aslani P, Raynor DK. Beyond needs and expectations: identifying the barriers and facilitators to written medicine information provision and use in Australia. Health Expect. 2014;17(2):220-31.
45. Protheroe J, Estacio EV, Saidy-Khan S. Patient information materials in general practices and promotion of health literacy: an observational study of their effectiveness. Br J Gen Pract. 2015;65(632):e192-7.
46. Wittink H, Oosterhaven J. Patient education and health literacy. Musculoskelet Sci Pract. 2018;38:120-7.
47. Kehl KA, McCarty KN. Readability of hospice materials to prepare families for caregiving at the time of death. Res Nurs Health. 2012;35(3):242-9.
48. Wittenberg E, Goldsmith J, Ferrell B, Ragan SL. Promoting improved family caregiver health literacy: evaluation of caregiver communication resources. Psychooncology. 2017;26(7):935-42.
49. Albert T, Chadwick S. How readable are practice leaflets? BMJ (Clinical research ed). 1992;305(6864):1266-8.

7. Bijlagen

7.1. Bijlage 1: Mail WZC

Beste directie, CRA, hoofdverpleegkundige, palliatief referente,

In het kader van onze masterproef voor onze opleiding huisartsgeneeskunde voeren wij een onderzoek naar verwachtingen en noden van familieleden in verband met communicatie bij palliatieve sedatie in woonzorgcentra.
Wij zijn hiervoor op zoek naar familieleden van personen die gedurende het voorbije jaar een palliatieve sedatie van een naaste van dichtbij hebben meegemaakt en die bereid zijn zich door ons te laten interviewen hierover.

Doel van het onderzoek
Om verschillende redenen loopt de communicatie tussen de zorgverleners en de familie bij palliatieve sedatie niet altijd optimaal. We weten dat een palliatieve sedatie voor zorgpersoneel van WZC zeer arbeidsintensief en emotioneel kan zijn. Bovendien zijn we er ons van bewust dat jullie in zo een situatie soms druk kunnen ervaren van de familie en/of van andere zorgverleners. Wij denken dat dit mogelijks te wijten is aan de communicatie tussen zorgverleners en familie.
Wij zouden dan ook graag de belangrijkste knelpunten rond de communicatie bij palliatieve sedatie tussen familie en zorgverleners verder in kaart brengen op basis van ervaringen van de familie. Zo is ons einddoel om een informatiebrochure op te stellen die in de toekomst de communicatie tussen zorgverleners en familieleden kan verbeteren. Dit zal dan op zijn beurt weer de zorg faciliteren.

Zouden wij u mogen vragen om

1. Indien er het voorbije jaar palliatieve sedaties plaatsvonden in uw WZC, de huisarts van deze patiënt te contacteren om te vragen of hij/zij akkoord is dat we de familie interviewen.

Indien huisarts akkoord is, vragen we u de eerste contactpersoon van deze bewoner telefonisch te contacteren. Dit enerzijds om uitleg te geven rond ons onderzoek alsook om te polsen of deze geïnteresseerd is om deel te nemen aan ons onderzoek. Vervolgens zou u het familielid de informatiebrief in bijlage dienen te bezorgen.

2. Indien er in uw WZC het komende jaar palliatieve sedaties plaatsvinden, de huisarts van deze patiënt te contacteren om te vragen of hij/zij akkoord is dat we de familie interviewen.

Indien huisarts akkoord is, vragen we u de eerste contactpersoon van deze bewoner telefonisch te contacteren minstens 6 weken na het overlijden van de patiënt. Dit enerzijds om uitleg te geven rond ons onderzoek alsook om te polsen of deze geïnteresseerd is om deel te nemen aan ons onderzoek. Vervolgens zou u het familielid de informatiebrief in bijlage moeten bezorgen.

Graag willen wij nog benadrukken dat het effectief om palliatieve sedatie moet gaan volgens de definitie opgesteld volgens de Vlaamse richtlijn palliatieve sedatie (pallialine.be):
"Het toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van een terminale patiënt zoveel te verlagen als nodig om één of meerdere refractaire symptomen (symptomen die ernstig lijden veroorzaken en op normale wijze niet voldoende kunnen worden verlicht), op een adequate wijze te controleren".
Wij zijn ervan overtuigd dat ons onderzoek en de bijhorende informatiebrochure zowel voor jullie als personeel in een woonzorgcentrum als voor de familie een enorme meerwaarde zou kunnen betekenen.
Alvast bedankt
Mieke Cools en Tine Michem
Huisartsen in opleiding
miekecools1840@hotmail.com
tine_michem@hotmail.com

Onder leiding van prof. dr. P. Pype en dhr. L. Robijn

7.2. Bijlage 2: Informatiebrief voor familielid

Beste,

U ontvangt deze brief omdat u geconfronteerd werd met de laatste levensfase van één van uw naasten. Wij zouden u ten eerste veel sterkte willen toewensen in deze moeilijke periode.
Wij zijn 2 huisartsen in opleiding die onderzoek doen naar de verwachtingen en noden van familieleden in verband met communicatie bij en over palliatieve sedatie in woonzorgcentra. Aangezien u een overlijden in palliatieve setting van dichtbij hebt meegemaakt, zouden wij u dan ook graag willen vragen of u bereid bent om deel te nemen aan ons onderzoek. Wij beseffen dat wij veel van u vragen, maar de bijdrage die u kan leveren om de zorg en communicatie bij het levenseinde; hoe complex en emotioneel ook, verder te verbeteren is enorm. Het zal op termijn familieleden zoals u zelf veel meer ondersteuning kunnen bieden.

Doel van het onderzoek
Om verschillende redenen verloopt de communicatie tussen de zorgverleners en de familie bij palliatieve sedatie niet altijd optimaal. Wij willen de belangrijkste knelpunten rond de communicatie verder in kaart brengen op basis van uw ervaringen. Op die manier zullen we in staat zijn om een informatiebrochure op te stellen dat beantwoordt aan de specifieke noden en vragen van naasten bij aanvang, tijdens en zelfs na de praktijk van palliatieve sedatie. Deze informatiebrochure zal in de toekomst door huisartsen worden gebruikt om de communicatie tussen zorgverleners en familieleden te verbeteren met informatie op maat van en in de taal van de patiënt en de familie daaromtrent.

Wat houdt deelnemen in?
Wij vragen van u opnieuw een inspanning. We trachten dit zoveel mogelijk te beperken en vragen om maximum 1 uur van uw tijd te voorzien voor het interview. Dit interview zal plaatsvinden ofwel online of op een door u gekozen locatie. We focussen ons tijdens dit interview vooral op hoe de communicatie verlopen is met de zorgverleners, wat beter kon en wat u net heel goed vond. Wij begrijpen dat het een heel delicaat onderwerp is en kunnen alleen maar ontzettend veel respect hebben voor de inspanning die u levert. U kan ook tijdens het interview om welke reden dan ook uw deelname aan de studie stopzetten.

Wat gebeurt er met mijn informatie?
Het interview zal worden opgenomen en daarna letterlijk worden uitgetypt. Alle elementen uit het interview die mogelijks naar u of u familielid zouden kunnen verwijzen worden verwijderd en op geen enkel moment kan de data aan u gelinkt worden. De manier waarop de data verzameld en verwerkt zullen worden, werd voorgelegd en goedgekeurd door het Ethisch comité van het UZ Gent.

Waarom deelnemen?
De periode waarin een naaste stervende is, is voor de familie vaak zeer moeilijk. Als zorgverleners zijn wij op dat moment vooral bezig met onze patiënt en met de medische kant. De stem van de familie wordt daardoor soms vergeten en de communicatie loopt dan ook niet altijd optimaal. Door deel te nemen aan ons onderzoek en door uw ervaringen met ons te delen, kan u ervoor zorgen dat de zorg en de communicatie geoptimaliseerd worden voor anderen die in een gelijkaardige situatie als u terecht zullen komen. Bovendien komen we door uw input ook te weten wat op die moment wel al goed loopt en kunnen we ervoor zorgen dat de goede aspecten van de zorg en de communicatie behouden blijven. Het is belangrijk om familie te betrekken in het proces van palliatieve sedatie. Met een klein beetje van uw tijd kunnen we hierin een grote stap vooruit maken.
Indien u geïnteresseerd bent om deel te nemen, mag u ons steeds contacteren op volgend mailadres of telefoonnummer:

miekecools1840@hotmail.com
0498113629
tine_michem@hotmail.com
0498180933

Alvast bedankt
Tine Michem en Mieke Cools
Huisartsen in opleiding
Onder leiding van prof. dr. P. Pype en dhr. L. Robijn

7.3. Bijlage 3: Codeboom

Impact COVID	8	11
Knelpunten of mogelijkse problemen, in de communicatie		
*Na de sedatie	0	0
*Tijdens de sedatie		
Druk om het proces te versnellen	2	2
Familielid denk dat het proces versneld is	1	1
Familielid mist betrokkenheid bij praktische uitvoering	1	1
Familielid zelf ideeën mogelijke duur	4	4
Foutieve info over mogelijke duur	5	6
Onduidelijke info over medicatie of inhoud pomp	7	10
Onvoldoende empathie of info over events	4	6
vpk geeft te laat aan dat pt aan het sterven is.	2	2
*Voor de sedatie		
Doel onduidelijk voor familielid	2	4
Moeilijkheden om delicaat onderwerp te bespreken of te beslissen, mogelijk taboesfeer		
Voor de huisarts	4	6
Voor familie zelf	4	4
Voor verzorgend personeel	2	2
Onvoldoende praktische informatie bij opstart	3	4
Term palliatieve sedatie niet benoemd door zorgverleners	4	5
Mogelijke tools of initiatieven		
*Na de sedatie		
Pt wordt met respect afgelegd	2	2
*Tijdens de sedatie		
Palliatief pakket van WZC uit	1	1
Tekort aan TLC	1	3
TLC van WZC uit	4	4
*Voor de sedatie		
Bestaan van VZP - familie blij over bestaan	8	8
Idee over mogelijke brochure	7	7
VZP - frustraties voor familielid	1	2
Wat gaat goed in de communicatie		
*Na de sedatie		
soort afrondingsgesprek	2	2
*Tijdens de sedatie		
Familie werd voorbereid op of gerustgesteld over mogelijke events	5	6
Familielid weet waar of bij wie terecht met vragen of problemen	8	10
Onvoorspelbaarheid duur besproken geweest	3	4
Uitleg medicatie en inhoud pomp	2	3
VPK geeft aan dat pt elk moment kan sterven	4	5
*Voor de sedatie		
Beslissing start overlegd met familie	8	9
Praktische uitleg gekregen bij de opstart sedatie	6	7
Ruimte voor afscheid	6	8
Term palliatieve sedatie of comfortzorg besproken of gekend door familielid	7	8
Verschil euthanasie duidelijk voor familielid	3	3
WZC		
Familie vindt WZC goede plaats voor palliatieve zorgen	5	6
Familie vindt WZC niet ideale plek voor palliatieve zorgen	1	1
Moeilijkheden samenwerking verschillende actoren	4	5
Verpleging mag geen beslissing nemen	2	2

7.4. Bijlage 4: Reflectieverslag samenwerking Tine Michem

Aangezien Mieke en ik elkaar al kenden voorafgaand aan de huisartsenopleiding was het voor ons een logische stap om de masterproef samen te doen. We kozen ervoor om samen te werken en zo elkaar te kunnen motiveren en te zorgen dat we haalbare doelen en deadlines stellen. We gingen dan op zoek naar een thema dat ons beide aansprak en beiden van dachten in de toekomst nog iets mee te kunnen doen. We kwamen dan al snel uit aan een onderwerp in de palliatieve zorgen. Dit was voor ons beide iets waar we ons verder wouden in verdiepen. Ikzelf was er al verscheidene malen mee geconfronteerd geweest tijdens mijn eerste opleidingsjaar interne geneeskunde. Ik merkte dat het in een ziekenhuissetting vaak wel vlot verliep omdat er vaak sprake was van een duidelijk terminale patiënt (al dan niet kanker) en waar je ook beroep kon doen op palliatief referentes/ verpleegkundigen die jou als arts ook vaak begeleidde. Ik vond het dan ook interessant om eens te kijken hoe het in de huisartssetting gaat. Mieke en ik gingen dan ook eens bij prof. P. Pype horen naar een eventueel onderwerp. We kwamen dan gezamenlijk snel uit op de het onderwerp 'palliatieve sedatie in de WZC en de ervaringen van families'. Het leek me dan ook een interessant onderwerp doordat ik de palliatieve sedaties van in de ziekenhuissetting zo kon vergelijken met de WZC dewelke toch ook een gezondheidsinstelling zijn. Na de eerste gesprekken met promotor en co-promotor maakten we een taakopdeling en stelden we eerste deadlines. Dit liep bij ons heel vlot en we geraakten er ook snel aan uit wie welk deel van het werk ging doen. Na het schrijven van de literatuurstudie en de goedkeuring van het ethisch comité gingen we over tot het afnemen van de interviews. Deze verdeling liep ook weer vlot. We blijven elkaar ook contacteren met hoe de interviews verliepen en wat we er al van uit geleerd hadden. Nog voor dat alle interviews waren afgenomen hadden we afgesproken om samen te zitten en al te beginnen aan onze codeboom. We merkten al snel op dat het een goed idee was om elke keer live bij één van ons twee thuis af te spreken. Ik vond het gemakkelijk om elke keer live af te spreken en de nieuwe codes van onze codeboom aan elkaar af te toetsen en te zoeken naar juiste formuleringen met ons twee. Ik weet namelijk van mezelf dat ik neig naar spreektaal en dus niet altijd de beste formuleringen maak, Mieke vulde mij hier dan ook mooi aan. Ook stelden we regelmatig aan elkaar de vraag 'wat wil je nu zeggen of wat bedoel je nu' waardoor de formuleringen altijd aan elkaar afgetoetst werden. Na de eerste feedback over onze codeboom merkten we dat we beide wat ontgoocheld waren maar juist doordat we met twee waren konden we elkaar wel goed helpen en stimuleren om toch opnieuw te beginnen. Voor het neerschrijven van onze uiteindelijke blijven we samenkomen en dit schrijven ging uiteindelijk wel vlot. De uiteindelijke finalisering van ons eindwerk deden we ook samen en dit ging weeral vlot. Ik denk dat de algemene conclusie is dat het samenwerken bij ons goed ging en zeker een meerwaarde was aan het ontstaan van onze masterproef. Over de taakverdeling geraakte we ook altijd snel uit en ik had zeker niet de indruk dat één van ons twee meer of minder werk gedaan heeft. Ik merkte soms wel dat ik het soms nog wat grootser wou aanpakken en mezelf hierdoor wat verloor in mijn denken. Mieke kon mij dan heel goed terug op de juiste baan krijgen door soms aan te halen 'maar wat is de meerwaarde voor ons onderzoek'. Op dat vlak denk ik dat we een goede match waren. Op persoonlijk vlak heeft de masterproef mij wel veel bijgeleerd. Door het uitvoeren van de interviews over een delicaat onderwerp heb ik gemerkt dat mensen soms toch nog met vragen of verdriet zitten ondanks voor hun een goed verloop van de sedatie. Ik merkte dat het aanbieden van een luisterend oor veel voor deze mensen betekende na het verlies van hun familielid. Ik heb soms de neiging snel naar een oplossing te willen zoeken maar voor verdriet is er niet altijd de juiste oplossing. De geïnterviewden vertelden altijd met veel liefde over hun familielid en ik merkte dat je zo een interview naar hun ervaringen en gevoelens niet overhaast kan doen. De rol van de huisarts was bij de verschillende casussen ook anders en ik neem voor mezelf mee dat als je de familie van een patiënt niet goed kent je soms gewoon beter zelf even je telefoon neemt en hen op de hoogte brengt en houdt. Ik hoorde dat sommige familie de huisarts zelfs niet kende en dat de meeste communicatie via de verpleging verliep. Ik zou mezelf toch graag wat beschikbaarder willen opstellen voor familie en eventueel verpleging.

Algeheel kan ik concluderen dat het samenwerken voor de masterproef voor mezelf wel een echte meerwaarde was. Het stimuleerde mij om deadlines te halen, het voelde aangenaam om dingen en formuleringen direct aan elkaar te kunnen aftoetsen. We hielden elkaar ook mooi in evenwicht. Ik vermoed doordat we al best een goede band hadden voorafgaand aan de masterproef dat het hierdoor net iets gemakkelijker was.

7.5. Bijlage 5: Reflectieverslag samenwerking Mieke Cools

Tine en ik kenden elkaar al van tijdens de opleiding geneeskunde in Gent. Tijdens het infomoment voor de start van de huisartsenopleiding werd er ook over de masterproef gesproken. Onderling babbelden we hier even over en het bleek dan dat we beiden interesse hadden in palliatieve zorgen. Het leek ons een goed idee over dit thema onze thesis over te maken. Na een gesprek met professor Pype hebben we dan uiteindelijk snel beslist dat we samen deze masterproef gingen schrijven met hem als promotor. Een samenwerking zagen we helemaal zitten. Ik wist op voorhand dat de samenwerking vlot ging verlopen, maar eigenlijk verliep ze nog beter dan verwacht. We konden elkaar goed aanvullen. Tine was de enthousiasteling, de hardere werken van ons 2. Ze kon me altijd opnieuw oppeppen als ik het even niet meer zag zitten. Ik was er dan weer om soms even op de rem te gaan staan: Gaan we niet te ver buiten onze onderzoeksvraag? Past dit wel in onze thesis? Op deze manier zijn we samen tot een mooi, althans volgens mij toch, eindproduct gekomen. We zijn gestart met een brainstorm om tot de juiste onderzoeksvragen te komen. Dit met grote hulp en ondersteuning van onze promotoren. We verdeelden de literatuurstudie onder ons beiden: Tine zou het deel rond palliatieve sedatie op zich nemen, ik zou me focussen op het nut en de kenmerken van een goede informatiebrochure. Aangezien er veel meer te vinden en te schrijven is over palliatieve sedatie, had Tine hier een groter aandeel in. Daarom nam ik de rekrutering van respondenten op mij en deed ik de communicatie met de woonzorgcentra. We interviewden beiden evenveel familieleden en typten onze eigen interviews uit. Daarna was het tijd voor de analyse van de interviews. Dit deden we samen. Wekelijks kwamen we samen om de interviews te lezen, te bediscussiëren en in een codeboom te gieten. Die codeboom werd verschillende keren opnieuw opgesteld, aangepast, kritisch bekeken,… wat natuurlijk onderdeel is van een kwalitatieve interviewstudie. Ook het schrijven van de thesis deden we samen, dit werkte het beste voor ons. Ik denk dat onze thesis vooral een eye-opener kan zijn voor zorgverleners over wat er leeft bij familieleden voor, tijdens en na een palliatieve sedatie en dan hier specifiek in een woonzorgcentrum. Ik denk dat er na een proces van palliatieve sedatie te weinig teruggekoppeld of gereflecteerd wordt, waardoor dingen die misschien beter verlopen konden zijn qua communicatie niet opgepikt worden. Deze thesis kan hierbij helpen. Een belangrijke boodschap is denk ik: durf te communiceren, spreek met de familie, vraag wat ze wel en niet willen weten. Op die manier worden bepaalde misverstanden, zoals bijvoorbeeld de verwachtingen wat betreft de duur van het proces, vermeden. Op die manier kan je er ook voor zorgen dat zowel de familie als jij als zorgverlener niet met een wrang gevoel achterblijven. Ik geeft 2 voorbeelden.

1) De start van een palliatieve sedatie is een moeilijke beslissing voor familie, maar ook voor een zorgverlener. Bij refractaire symptomen is het van belang over deze mogelijkheid te spreken. Palliatieve sedatie mag geen taboe blijven, zoals het nu soms wel nog is. Uit onze studie blijkt dat de meeste familieleden opgelucht waren wanneer de zorgverlener hierover begon te spreken. Ik hoop dat dit voor zorgverleners een aanzet is om de optie tijdig met familieleden en indien mogelijk met de patiënt te bespreken, zodat achteraf niemand het gevoel heeft dat de palliatieve sedatie te laat kwam, dat de overleden te lang heeft moeten lijden.
2) Tijdens de palliatieve sedatie kunnen familieleden kunnen het gevoel hebben dat de patiënt niet pijnvrij is of niet comfortabel is. Dit kan bijdragen tot een slecht gevoel bij familieleden dat in sommige gevallen aanhoudt tot lang na de palliatieve sedatie. Door te communiceren, kan je deze bezorgdheden van familieleden oppikken en hier iets mee doen.

Het opzet van deze thesis was eigenlijk concrete tips/een infobrochure meegeven aan zorgverleners en aan familieleden wat betreft communicatie bij palliatieve sedatie in woonzorgcentra. Om dit te kunnen verwezenlijken hadden we te weinig respondenten. Bovendien gaven de meeste respondenten aan dat dit voor hen geen meerwaarde zou gehad hebben. De brochure voor zorgverleners zou zeker nog verder uitgediept kunnen worden. Er zijn dan volgens mij ook interviews nodig met zorgverleners omdat de communicatie tussen zorgverleners onderling ook een belangrijke peiler is in het verloop van een palliatieve sedatie.

Ik denk dat Tine en ik trots mogen zijn op het eindresultaat waarvoor we de voorbije 3 jaren samen gewerkt hebben. Ik ben heel blij dat ik dit met haar heb mogen doen, want eerlijk, zonder Tine was de moed me soms in de schoenen gezakt. Ook al is het beoogde doel (de infobrochure) niet 100% bereikt, denk ik toch dat we met deze thesis zoals ik al zei iets kunnen aanwakkeren/aangewakkerd hebben bij zorgverleners die te maken hebben met palliatieve sedatie in woonzorgcentra waardoor de communicatie tijdens volgende palliatieve sedaties beter zal zijn. Dit zal dan weer bijdragen dat een beter verloop van de palliatieve sedatie en een beter gevoel zowel bij familie als bij de zorgverlener na de palliatieve sedatie.

7.6. Bijlage 6: Goedkeuring Ethische Comité

7.6.1. Goedkeuring Ethisch Comité Mieke Cools

Afz.: Commissie voor Medische Ethiek

Prof. Dr. Peter Pype
VG Volksgezondheid en Eerstelijnszorg - GE39
ALHIER

contact	telefoon	e-mail	
Commissie voor medische Ethiek	+32 (0)9 332 41 81	Ethisch.comite@uzgent.be	
Ons kenmerk	**Uw kenmerk**	**datum**	**pagina**
BC-09113	NVT	08/03/2021	1/2

Betreft : Advies voor monocentrische studie met als titel:

"Communicatie tussen familie en het interprofessioneel team bij het opstarten van palliatieve sedatie in de woonzorgcentra; de noden en verwachtingen van familie - Scriptie Mieke Cools"

B.U.N.: B6702020001107

* **Antwoord onderzoeker dd. 21/1/2021 Ontvangen dd 21/01/2021**
* **Adviesaanvraagformulier Versie 2 dd. 19/1/2021**
* Antwoord onderzoeker ontvangen dd 1/3/2021 als respons op opmerkingsmail EC dd. 8/2/2021
* Patiënteninformatie- en toestemmingsformulier Versie 3
* Patiëntenmateriaal: Brief voor familie Versie 3
* Rekruteringsmateriaal: Brief mail WZC Versie 3

Advies werd gevraagd door: Prof. Dr. Peter Pype

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD. ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 05/03/2021 INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 05/03/2022, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.
Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met HIRUZ CTU (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 05/03/2021 IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 05/03/2022, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.
Before initiating the study, please contact HIRUZ CTU (09/332 05 00).

DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 16/03/2021.
THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 16/03/2021.

* *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
* *Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.*
* *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
* *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformulieren met de nederlandstalige documenten.*
* *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*
* *Alle leden van het Ethisch Comité hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*
* *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice' rules.*

ALGEMENE DIRECTIE
Commissie voor Medische Ethiek

VOORZITTER:
Prof.dr. P. Daron

SECRETARIS
Prof.dr. R. Peleman

COORDINATOR
Muriel Fouquet
T +32(09) 332 33 36

STAFMEDEWERKER
Sara De Smet
T +32(09) 332 68 55
Gertjan De Kezel
T +32(09) 332 40 52
Sabine Van de Moortele
T +32(09) 332 68 54

SECRETARIAAT
Sandra De Paepe
T +32(09) 332 26 88

NIEUWE INDIENINGEN
Sebastian Callewaert
T +32(09) 332 41 81
Ann Haenebalcke
T +32(09) 332 22 66

AMENDEMENTEN
Charlotte De Wolf
T +32(09) 332 05 06

INGANG 75
ROUTE 7522

UZ GENT
UNIVERSITEIT GENT

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

° *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is presented in the publications, reports to the government, etc., that are a result of this research.*
° *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
° *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-dutch informed consent forms with the dutch documents.*
° *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*
° *All members of the Ethics Committee have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee



Prof. dr. P. Deron
Voorzitter / Chairman

CC: UZ Gent – HIRUZ CTU
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel

Ledenlijst 2019-2023:

Voorzitter: Prof.dr. P. DERON (UZG – chirurg, ♂)
Secretaris: Prof.dr. R. PELEMAN (UZG –internist, ♂)

Leden:
Prof.dr. mr. T. BALTHAZAR (UG - jurist, ♂)
Dhr. K. BENHADDOU (menswetenschapper, ♂)
Prof.dr. W. CEELEN (UZG – chirurg, ♂)
Prof.dr. J. DECRUYENAERE (UZG – internist, ♂)
Dhr. C. DEMEESTERE (UZG – verpleegkundige, lic. Medisch sociale wetenschappen, ♂)
Prof. dr. K. DHONDT (UZG – (kinder)psychiater, ♀)
Prof.dr. D. DE BACQUER (UG - statisticus, ♂)
Dr. K. DE GROOTE (UZG – kindercardioloog, ♀)
Prof.dr. M. De MUYNCK (UZG – fysiotherapeute, ♀)
Dhr. G. DE SMET (UZG – verpleegkundige, - lic. Medisch sociale wetenschappen ♂)
Mevr. M. FOUQUET (UZG – verpleegkundige, ♀)
Dr. L. GOOSSENS (UZG – neonatoloog, ♀)
Dr. S. JANSSENS (UZG – geneticus, ♀)
Mevr. K. KINT (UZG – apotheker, ♀)
Prof.dr. F. MORTIER (UG – moraalfilosoof, ♂)
Prof.dr. W. NOTEBAERT (UG – psycholoog, ♂)
Dr. N. PETERS (UZG – fertiliteitsarts, ♀)
Prof.dr. R. PIERS (UZG - geriater, ♀)
Prof.dr. R. RUBENS (UZG – endocrinoloog, ♂)
Prof.dr. P. SCHELSTRAETE (UZG – kinderpneumoloog/infectioloog, ♀)
Prof.dr. S. STERCKX (moraalfilosoof, ♀)
Mevr. C. VANCAENEGHEM (patiëntvertegenwoordiger)
Dhr. B. VANDERHAEGEN (UZG - moraaltheoloog, ♂)
Prof.dr. W. VAN BIESEN (UZG – nefroloog, ♂)
Dr. J. VAN ELSEN (huisarts, ♂)
Dr. G. VAN LANCKER (UZG – klinisch farmacoloog, ♀)
Prof.dr. K. VAN LIERDE (UG – logopediste, ♀)
Prof.dr. H. VERSTRAELEN (UZG – Vulva-arts, ♂)

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

7.6.2. Goedkeuring Ethisch Comité Tine Michem

Afz.: Commissie voor Medische Ethiek

Prof. Dr. Peter Pype
VG Volksgezondheid en Eerstelijnszorg - GE39
ALHIER

contact	telefoon	e-mail	
Commissie voor medische Ethiek	+32 (0)9 332 41 81	Ethisch.comite@uzgent.be	
Ons kenmerk	**Uw kenmerk**	**datum**	**pagina**
BC-09114	NVT	08/03/2021	1/2

Betreft : Advies voor monocentrische studie met als titel:

"Communicatie tussen familie en het interprofessioneel team bij het opstarten van palliatieve sedatie in de woonzorgcentra; de noden en verwachtingen van familie - Scriptie Tine Michem"

B.U.N.: B6702020001108

* Antwoord onderzoeker dd. 21/1/2021 Ontvangen dd 21/01/2021
* Adviesaanvraagformulier Versie 2 dd. 19/1/2021
* Antwoord onderzoeker ontvangen dd 1/3/2021 als respons op opmerkingsmail EC dd. 8/2/2021
* Patiënteninformatie- en toestemmingsformulier Versie 3
* Patiëntenmateriaal: Brief voor familie Versie 3
* Rekruteringsmateriaal: Brief mail WZC Versie 3

Advies werd gevraagd door: Prof. Dr. Peter Pype

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD. ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 05/03/2021 INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 05/03/2022, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.
Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met HIRUZ CTU (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 05/03/2021 IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 05/03/2022, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.
Before initiating the study, please contact HIRUZ CTU (09/332 05 00).

DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 16/03/2021.
THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 16/03/2021.

° *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
° ***Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.***
° *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
° *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformulieren met de nederlandstalige documenten.*
° *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*
° *Alle leden van het Ethisch Comité hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*
° *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice' rules.*

ALGEMENE DIRECTIE
Commissie voor Medische Ethiek

VOORZITTER
Prof.dr. P. Deron

SECRETARIS
Prof.dr. R. Peleman

COORDINATOR
Muriel Fouquet
T +32(09) 332 33 35

STAFMEDEWERKER
Sara De Smet
T +32(09) 332 68 55
Gertjan De Kezel
T +32(09) 332 40 52
Sabine Van de Moortele
T +32(09) 332 68 54

SECRETARIAAT
Sandra De Paepe
T +32(09) 332 26 88

NIEUWE INDIENINGEN
Sebastian Cellewaert
T +32(09) 332 41 81
Ann Haenebalcke
T +32(09) 332 22 66

AMENDEMENTEN
Charlotte De Wolf
T +32(09) 332 05 08

INGANG 75
ROUTE 7522

UZ GENT
UNIVERSITEIT GENT

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

° *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is presented in the publications, reports to the government, etc., that are a result of this research.*
° *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
° *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-dutch informed consent forms with the dutch documents.*
° *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*
° *All members of the Ethics Committee have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee

Prof. dr. P. Deron
Voorzitter / Chairman

CC: UZ Gent – HIRUZ CTU
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel

Ledenlijst 2019-2023:

Voorzitter: Prof.dr. P. DERON (UZG – chirurg, ♂)
Secretaris: Prof.dr. R. PELEMAN (UZG –internist, ♂)

Leden:
Prof.dr. mr. T. BALTHAZAR (UG - jurist, ♂)
Dhr. K. BENHADDOU (menswetenschapper, ♂)
Prof.dr. W. CEELEN (UZG – chirurg, ♂)
Prof.dr. J. DECRUYENAERE (UZG – internist, ♂)
Dhr. C. DEMEESTERE (UZG – verpleegkundige, lic. Medisch sociale wetenschappen, ♂)
Prof. dr. K. DHONDT (UZG – (kinder)psychiater, ♀)
Prof.dr. D. DE BACQUER (UG - statisticus, ♂)
Dr. K. DE GROOTE (UZG – kindercardioloog, ♀)
Prof.dr. M. De MUYNCK (UZG – fysiotherapeute, ♀)
Dhr. G. DE SMET (UZG – verpleegkundige, - lic. Medisch sociale wetenschappen ♂)
Mevr. M. FOUQUET (UZG – verpleegkundige, ♀)
Dr. L. GOOSSENS (UZG – neonatoloog, ♀)
Dr. S. JANSSENS (UZG – geneticus, ♀)
Mevr. K. KINT (UZG – apotheker, ♀)
Prof.dr. F. MORTIER (UG – moraalfilosoof, ♂)
Prof.dr. W. NOTEBAERT (UG – psycholoog, ♂)
Dr. N. PETERS (UZG – fertiliteitsarts, ♀)
Prof.dr. R. PIERS (UZG - geriater, ♀)
Prof.dr. R. RUBENS (UZG – endocrinoloog, ♂)
Prof.dr. P. SCHELSTRAETE (UZG – kinderpneumoloog/infectioloog, ♀)
Prof.dr. S. STERCKX (moraalfilosoof, ♀)
Mevr. C. VANCAENEGHEM (patiëntvertegenwoordiger)
Dhr. B. VANDERHAEGEN (UZG - moraaltheoloog, ♂)
Prof.dr. W. VAN BIESEN (UZG – nefroloog, ♂)
Dr. J. VAN ELSEN (huisarts, ♂)
Dr. G. VAN LANCKER (UZG – klinisch farmacoloog, ♀)
Prof.dr. K. VAN LIERDE (UG – logopediste, ♀)
Prof.dr. H. VERSTRAELEN (UZG – Vulva-arts, ♂)

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

7.7. Goedgekeurd Protocol

VERZOEK TOT ADVIES VAN HET ETHISCH COMITE BETREFFENDE EEN ONDERZOEKSPROJECT BIJ DE MENS IN HET KADER VAN DE MASTER-NA-MASTER HUISARTSGENEESKUNDE

1. TITEL VAN HET ONDERZOEK

Communicatie tussen familie en het interprofessioneel team bij het opstarten van palliatieve sedatie in de woonzorgcentra; de noden en verwachtingen van de familie met als doel een informatiebrochure voor zorgverleners om deze communicatie te optimaliseren

2. GEGEVENS VAN DE BEGELEIDENDE EN SUPERVISERENDE ONDERZOEKER(S)

PROMOTOR

- NAAM: PETER PYPE
- FUNCTIE: HOOFDDOCENT
- UNIVERSITEIT: UGENT
- FACULTEIT/VAKGROEP: VOLKSGEZONDHEID EN EERSTELIJNSZORG
- TELEFOONNUMMER 32 9 332 06 65
- FAX: /
- E-MAIL: PETER.PYPE@UGENT.BE
- NAAM VAKGROEPVOORZITTER: SARA WILLEMS

CO-PROMOTOR

- NAAM: LENZO ROBIJN
- FUNCTIE: POSTDOCTORAAL ONDERZOEKER
- UNIVERSITEIT : UGENT
- FACULTEIT/VAKGROEP OF OPLEIDINGSPRAKTIJK: VOLKSGEZONDHEID EN EERSTELIJNSZORG
- TELEFOONNUMMER: 093321508
- FAX: /
- E-MAIL: LENZO.ROBIJN@UGENT.BE
- NAAM VAKGROEPVOORZITTER: PROF. DR. SARA WILLEMS

3. GEGEVENS VAN DE ONDERZOEKER; HUISARTS-IN-OPLEIDING.

HUISART-IN -OPLEIDING 1

- NAAM: MIEKE COOLS
- UNIVERSITEIT VAN INSCHRIJVING: UGENT
- FACULTEIT: GENEESKUNDE
- OPLEIDING: MASTER HUISARTSGENEESKUNDE
- TELEFOONNUMMER: 0498113629
- E-MAIL: MIEKECOOLS1840@HOTMAIL.COM

HUISART-IN -OPLEIDING 2

- NAAM: TINE MICHEM
- UNIVERSITEIT VAN INSCHRIJVING: UGENT
- FACULTEIT: GENEESKUNDE
- OPLEIDING: MASTER HUISARTSGENEESKUNDE
- TELEFOONNUMMER: 0498180933
- E-MAIL: TINE_MICHEM@HOTMAIL.COM

4. GEGEVENS VAN DE OPLEIDINGSPRAKTIJK VAN DE HUISARTS-IN-OPLEIDING.

PRATKIJK 1

- NAAM PRAKTIJKOPLEIDER: DE BRANDT FIRMIN
- ADRES: HOFSTEE 43
- TELEFOONNUMMER: 052334200
- E-MAIL: FIRMIN.DEBRANDT@HUISARTSENOPDORP.BE
- TYPE-PRAKTIJK GROEPSPRAKTIJK

PRAKTIJK 2
- NAAM PRAKTIJKOPLEIDER: DR. VANDENSTEEN KAREN
- ADRES: BEEKSTRAAT 39, 9090 MELLE
- TELEFOONNUMMER: 092521943
- E-MAIL: DOKTER.VANDENSTEEN@ELSDRIES.BE
- TYPE-PRAKTIJK GROEPSPRAKTIJK

5. INDIEN HET MASTERPROJECT AANSLUIT BIJ EEN LOPEND ONDERZOEK

/

6. PERIODE (BEGIN- EN EINDDATUM MAAND/JAAR)

- START ONDERZOEK: 01/01/2021 (TEN VROEGSTE NA GOEDKEURINGSDATUM)
- EINDE ONDERZOEK: 30/09/2022

7. SOORT ONDERZOEK

❑ RETROSPECTIEF OBSERVATIONEEL ONDERZOEK
  ❑ INTERVIEW

8. GEEF EEN KORTE SAMENVATTING VAN HET PROTOCOL, VERSTAANBAAR VOOR MENSEN NIET GESPECIALISEERD IN DE MATERIE, VERWIJS NIET ALLEEN NAAR EEN BIJGEVOEGD PROTOCOL.

PALLIATIEVE SEDATIE WORDT ALS EEN THERAPEUTISCHE MOGELIJKHEID GEZIEN BIJ TERMINALE PATIËNTEN. HET BESTAAT UIT HET TOEDIENEN VAN SEDATIVA OM HET BEWUSTZIJN VAN EEN TERMINALE PATIËNT ZOVEEL TE VERLAGEN ALS NODIG OM ÉÉN OF MEERDERE REFRACTAIRE SYMPTOMEN OP EEN ADEQUATE WIJZE TE CONTROLEREN. INDIEN MOGELIJK DIENT DE PATIËNT BETROKKEN TE WORDEN IN DE BESLISSING OVER ZIJN 'END-OF-LIFE' ZORG EN ZIJN TOESTEMMING TE GEVEN BIJ DE INITIATIE VAN DE SEDATIE. INDIEN DE PATIËNT NIET MEER IN STAAT IS OM ZIJN WENSEN UIT TE DRUKKEN, ZAL DE ARTS DE NAASTEN OF FAMILIELEDEN VAN DE PATIËNT DIENEN TE CONSULTEREN.

UIT LITERATUURONDERZOEK BLIJKT DAT ER TOCH WEL ENKELE KNELPUNTEN ZIJN BIJ COMMUNICATIE BIJ PALLIATIEVE SEDATIE TUSSEN ZORGVERLENERS EN FAMILIELEDEN. MET DEZE STUDIE WILLEN WIJ DE BELANGRIJKSTE KNELPUNTEN ROND DE COMMUNICATIE BIJ PALLIATIEVE SEDATIE TUSSEN FAMILIE EN ZORGVERLENER, SPECIFIEK IN WOONZORGCENTRA, VERDER IN KAART BRENGEN OP BASIS VAN ERVARINGEN VAN DE FAMILIE. ER WORDT GEKOZEN VOOR WOONZORGCENTRA OMDAT HIER VAAK MEERDERE EN VERSCHILLENDE ACTOREN (ARTS, VERPLEGING,..) BETROKKEN ZIJN BIJ DE PALLIATIEVE SEDATIE, ALSOOK IN DE COMMUNICATIE ERROND. HIERDOOR KAN HET ZIJN DAT DE FAMILIE VERSCHILLENDE BOODSCHAPPEN KRIJGT OF MOGELIJKS NIET DUIDELIJK WEET TOT WIE ZICH TE WENDEN BIJ VRAGEN OF BEDENKINGEN. BOVENDIEN IS ER ROND PALLIATIEVE SEDATIE IN WOONZORGCENTRA NOG WEINIG ONDERZOEK GEDAAN.
HET DOEL IS OM OP BASIS VAN DEZE BEVINDINGEN EEN COMMUNICATIEHULPMIDDEL TE ONTWIKKELEN WAARDOOR DE COMMUNICATIE TUSSEN ZORGVERLENERS EN FAMILIE IN DEZE SITUATIE KAN VERGEMAKKELIJKT WORDEN.

WIJ WILLEN DIT ONDERZOEKEN VIA EEN KWALITATIEVE INTERVIEWSTUDIE. VIA DE WOONZORGCENTRA ZULLEN FAMILIELEDEN DIE EEN NAASTE VERLOREN HEBBEN EN WAARBIJ IN DE LAATSTE LEVENSFASE PALLIATIEVE SEDATIE WERD UITGEVOERD, EEN UITNODIGING/INFORMATIEBROCHURE ONTVANGEN OVER DEZE STUDIE. OP BASIS HIERVAN KUNNEN ZIJ DAN BESLISSEN OF ZE WILLEN DEELNEMEN AAN DE STUDIE.

DEELNEMERS ZULLEN DAN DOOR EEN VAN DE ONDERZOEKERS GEÏNTERVIEWD WORDEN OVER HET VERLOOP VAN DE PALLIATIEVE SEDATIE, WAT LIEP GOED, WAT LIEP MINDER GOED, HOE WAS DE COMMUNICATIE,… HET INTERVIEW ZAL PLAATSVINDEN TUSSEN 6 WEKEN EN 12MAANDEN NA HET OVERLIJDEN, ENERZIJDS OM HET ROUWPROCES TE RESPECTEREN EN ANDERZIJDS OM RECALL BIAS ZO TE PROBEREN REDUCEREN. DEZE INTERVIEWS ZULLEN OPGENOMEN WORDEN. ACHTERAF WORDEN DE INTERVIEWS DOOR BEIDE ONDERZOEKERS OP EEN GESTANDAARDISEERDE MANIER BEOORDEELD EN GECODEERD DOOR MIDDEL VAN THEMATISCHE CONTENT ANALYSE.

OP BASIS VAN DE CONCLUSIES DIE WE DAN UIT HET ONDERZOEK KUNNEN TREKKEN, ZAL GETRACHT WORDEN EEN BRUIKBAAR COMMUNICATIEHULPMIDDEL TE ONTWIKKELEN OM DE COMMUNICATIE BIJ PALLIATIEVE SEDATIE IN WOONZORGCENTRA TUSSEN ZORGVERLENERS EN FAMILIE TE VERBETEREN .

9. IS HET ONDERZOEK

❑ EPIDEMIOLOGISCH

10. ZIJN ER ZIEKENHUISDIENSTEN BETROKKEN?

NEEN

11. WIE IS DE OPDRACHTGEVER VAN DE NIET INDUSTRIE GESPONSORDE STUDIE

FACULTEIT GENEESKUNDE (VUL UNIVERSITEIT AAN) UGENT (= FACULTEIT PROMOTOR)

12. KEUZE VAN DE PROEFPERSONEN :

A. GEZONDE PROEFPERSONEN ?

❑ **JA**

B. ZWANGERE VROUWEN OF VROUWEN DIE TIJDENS HET ONDERZOEK ZWANGER KUNNEN WORDEN ?

❑ **NEEN**

C. AANTAL PROEFPERSONEN: 30

D. LEEFTIJD : 18-99 JAAR

E. GESLACHT : M/V

F. HOE WORDEN ZE GEREKRUTEERD?

CRA'S, DIRECTIES, HOOFDVERPLEEGKUNDIGEN EN PALLIATIEF REFERENTEN VAN VLAAMSE WZC KRIJGEN EEN MAIL MET INFO OVER ONS ONDERZOEK (ZIE BIJLAGE). WE VRAGEN HEN OOK OF ZIJ AKKOORD GAAN OM IN HUN WZC IN HET KOMENDE JAAR CASUSSEN WAAR PALLIATIEVE SEDATIE WORDT UITGEVOERD TE IDENTIFICEREN ALSOOK TE BEKIJKEN OF ER ZO CASUSSEN WAREN HET VOORBIJE JAAR.
INDIEN ER ZICH ZO EEN CASUS VOORDOET OF VOORGEDAAN HEEFT, ZAL DE HOOFDVERPLEEGKUNDIGE VAN HET WZC ONZE INFORMATIEBRIEF (ZIE BIJLAGE) BEZORGEN AAN DE EERSTE CONTACTPERSOON VAN DE OVERLEDENE (ZOALS GENOTEERD IN HET BEWONERSDOSSIER). HIJ/ZIJ ZAL OOK VRAGEN OF DE CONTACTPERSOON AKKOORD GAAT DAT ZIJN/HAAR GEGEVENS AAN ONS (DE ONDERZOEKERS) BEZORGD WORDEN. BIJ CASUSSEN DIE HET VOORBIJE JAAR PLAATSVONDEN KAN DE CONTACTPERSOON ONMIDDELLIJK GECONTACTEERD WORDEN. BIJ CASUSSEN IN HET KOMENDE JAAR ZAL DE CONTACTPERSOON GECONTACTEERD WORDEN ONGEVEER 6WEKEN NA HET OVERLIJDEN.

13. INFORMATIE EN TOESTEMMING VAN DE PROEFPERSONEN

A. GAAT HET OM WILSBEKWAME VOLWASSENEN?

❑ **JA**

WORDT DE TOESTEMMING VAN DE PROEFPERSONEN BEKOMEN NA EEN KLARE EN OBJECTIEVE UITEENZETTING VAN HET DOEL VAN HET ONDERZOEK ?

SCHRIFTELIJK :

❑ **JA**

MONDELING :

❑ **JA**

ZIJN ER SPECIALE GROEPEN : EIGEN STUDENTEN, EIGEN PERSONEEL ? NEEN

B. GAAT HET OM WILSONBEKWAME VOLWASSENEN? (= SOMMIGE PSYCHIATRISCHE PATIENTEN, PERSONEN IN DE ONMOGELIJKHEID HUN WIL TE UITEN, …)

❑ **NEEN**

C. GAAT HET OM KINDEREN?

❑ **NEEN**

14. IS HET INFORMATIEFORMULIER VOOR DE PROEFPERSONEN IN BIJLAGE GEVOEGD

❑ JA

15. IS HET FORMULIER VOOR SCHRIFTELIJKE TOESTEMMING IN BIJLAGE GEVOEGD ?

❑ JA

16. VERZEKERING

IN PRINCIPE IS HET DE VERZEKERING VAN DE UNIVERSITEIT WAARAAN UW PROMOTOR VERBONDEN IS WAARDOOR U GEDEKT BENT.
WANNEER U EN/OF UW PROMOTOR EEN ANDERE VERZEKERING HEBBEN AFGESLOTEN, GELIEVE DAN DE VERZEKERINGSPOLIS BIJ TE VOEGEN.

17. WERD EEN ANALOOG ONDERZOEK REEDS ELDERS UITGEVOERD, HETZIJ IN ZIJN GEHEEL, HETZIJ GEDEELTELIJK ?

NEEN

18. WANNEER VERWACHT MEN VOORDEEL VOOR DE DEELNEMER

A. HEEFT HET EXPERIMENT EEN DIAGNOSTISCH OF THERAPEUTISCH DOEL DAT ONMIDDELLIJK VOORDEEL AAN DE ONDERZOCHTE ZAL BRENGEN ?

❑ NEEN

B. MAAKT HET EXPERIMENT DEEL UIT VAN EEN DIAGNOSTISCH EN THERAPEUTISCH PLAN WAARVAN MEN MAG VERWACHTEN DAT DE RESULTATEN BINNEN AFZIENBARE TIJD VOOR ANDERE ZIEKEN NUTTIG ZULLEN ZIJN ?

❑ JA

C. MAAKT HET EXPERIMENT DEEL UIT VAN EEN GEHEEL VAN ONDERZOEKEN WAARVAN HET DIAGNOSTISCH OF THERAPEUTISCH BELANG NIET ONMIDDELLIJK DUIDELIJK IS, MAAR WAARVAN MAG WORDEN VERWACHT DAT DE RESULTATEN LATER TOT DIAGNOSTISCHE OF THERAPEUTISCHE TOEPASSINGEN OF TOT EEN BETERE KENNIS VAN DE FYSIOPATHOLOGISCHE MECHANISMEN ZULLEN LEIDEN ?

❑ NEEN

19. REKENING HOUDEND MET DE HUIDIGE STAND VAN ZAKEN VAN DE WETENSCHAP:

A. MEENT U DAT DEZE STUDIE:

❑ WAARSCHIJNLIJK GEEN ENKEL RISICO INHOUDT

B. WELKE ZIJN DE MEEST VOORKOMENDE BIJWERKINGEN VAN HET PREPARAAT ONDER STUDIE ?
(DE BIJWERKINGEN MOETEN EVENEENS DUIDELIJK VERMELD WORDEN IN HET INFORMATIE- EN TOESTEMMINGSFORMULIER VAN DE DEELNEMER)

NIET VAN TOEPASSING

20. ZULLEN DE PERSONEN IN DE LOOP VAN DEZE STUDIE VOORTDUREND ONDER MEDISCH TOEZICHT STAAN

❑ NEEN

INDIEN UW ONDERZOEK EEN INTERVENTIE BEVAT DIE AFWIJKT VAN STANDAARDDIAGNOSTISCH ONDERZOEK OF STANDAARDBELEID, GELIEVE OOK ONDERSTAANDE VRAGEN IN TE VULLEN (INTERVENTIONEEL ONDERZOEK)

21. WELKE ZIJN DE ARGUMENTEN (THEORETISCHE, EXPERIMENTELE OF ANDERE) DIE EEN VOORDEEL LATEN VERWACHTEN VAN DE TE TESTEN NIEUWE METHODE, VAN HET TE TESTEN NIEUWE PREPARAAT, ETC. BOVEN DE GEKENDE EN REEDS GEBRUIKTE ?

22. ZAL EEN CHEMISCHE SUBSTANTIE TOEGEDIEND WORDEN ?

❑ JA
❑ NEEN

ZO JA: …

A. LANGS WELKE WEG ? …

B. NAAM EN OORSPRONG VAN DE SUBSTANTIE : …

C. AAN WIE WORDT DE ONTVANGST, OPSLAG, VERDELING EN TERUGSTUREN VAN NIET-GEBRUIKTE CHEMISCHE SUBSTANTIES TOEVERTROUWD ? …

D. ZULLEN RADIO-ISOTOPEN TOEGEDIEND WORDEN ?

❑ JA

WELKE ? …

❑ NEEN

23. INDIEN HET OM EEN NIEUWE SUBSTANTIE GAAT, HEEFT DE ONDERZOEKER KENNIS GENOMEN VAN HET VOLLEDIG TOXICOLOGISCH, DIERFARMACOLOGISCH EN HUMAAN DOSSIER ?

❑ JA
❑ NEEN

ZO NEEN, LEG UIT : …

24. WELKE INTERVENTIES ZIJN SPECIFIEK VOOR DE STUDIE (NAAST DE STANDAARDBEHANDELINGEN), HOE FREQUENT EN GEDURENDE WELKE TIJD ?

A. ZUIVER KLINISCHE EVALUATIES, OM DE .....

B. FUNCTIETESTS OF DYNAMISCHE PROEVEN

WELKE .....

OM DE .....

C. RADIOGRAFISCHE EN/OF ISOTOPISCHE INVESTIGATIES

WELKE .....

OM DE .....

D. BLOEDAFNAMEN : .....

.....

.....

E. WEEFSELAFNAME : .....

F. ANDERE : .....

25. FINANCIËLE OVEREENKOMST

(INDIEN EEN DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST NOG NIET BESCHIKBAAR IS, DAN KAN EEN BUDGET PROPOSAL DAT TEGENGETEKEND IS DOOR EEN VERTEGENWOORDIGER VAN DE FINANCIERDER + ONDERZOEKER VOLSTAAN) INDIEN HET BEDRAG VAN DE DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST HOGER IS DAN HET INGEDIENDE "BUDGET PROPOSAL", MOET DEZE DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST ALSNOG TER GOEDKEURING VOORGELEGD WORDEN AAN HET ETHISCH COMITÉ)

☐ NIET VAN TOEPASSING

IK VERKLAAR DE GEHELE VERANTWOORDELIJKHEID VAN HET HIERBOVEN VERMELD PROJECT OP MIJ TE NEMEN EN BEVESTIG DAT VOOR ZOVER DE HUIDIGE KENNIS HET TOELAAT, DE GEGEVEN INLICHTINGEN MET DE WERKELIJKHEID OVEREENSTEMMEN.

HUISARTS-IN-OPLEIDING 1

DATUM : 01/03/2021
NAAM : MIEKE COOLS
HANDTEKENING :

PRAKTIJKOPLEIDER

DATUM : 01/03/2021
NAAM : DR. DE BRANDT F.
HANDTEKENING :

HUISARTS-IN-OPLEIDING 2

DATUM : 01/03/2021
NAAM : TINE MICHEM
HANDTEKENING :

PRAKTIJKOPLEIDER

DATUM : 01/03/2021
NAAM : DR. VANDENSTEEN KAREN.
HANDTEKENING :

PROMOTOR

DATUM : 01/03/2021
NAAM : PROF. DR. P. PYPE
HANDTEKENING :

CO-PROMOTOR

DATUM : 01/03/2021
NAAM : LENZO ROBIJN
HANDTEKENING :

DIENSTHOOFD VAKGROEP HUISARTSGENEESKUNDE UNIVERSITEIT WAARAAN PROMOTOR VERBONDEN (VOOR AKKOORD)

DATUM : 01/03/2021
NAAM : PROF. DR. SARA WILLEMS
HANDTEKENING :