Opname in het woonzorgcentrum, een weloverwogen beslissing?

Kwalitatief onderzoek naar de zin van 'vroegtijdige zorgplanning' met betrekking tot opname in een woonzorgcentrum

Caro Brenard, KU Leuven

Promotor: Prof. Dr. Birgitte Schoenmakers, Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde, KU Leuven

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2020 – 2023

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, wend 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

Inleiding: Verhuizen naar een woonzorgcentrum wordt door veel ouderen en hun familieleden pas overwogen wanneer ze het niet meer haalbaar achten dat de oudere nog langer thuis blijft wonen. Vaak dient de beslissing zich plots aan naar aanleiding van een acuut medisch event dat de bestaande – vaak al precaire – thuissituatie onhoudbaar maakt. Op zo een moment staan ouderen en naasten voor een voldongen feit en het overhaaste transitieproces dat hierop volgt gaat voor beide partijen gepaard met bijzonder veel stress en emoties.

Doel: Het doel van deze studie is na te gaan of een op voorhand besproken plan met betrekking tot opname in een woonzorgcentrum aanwezig is bij Vlaamse ouderen en in welke mate een dergelijk plan kan bijdragen aan het welbevinden van zowel de oudere als zijn of haar naasten, voor én na de transitie.

Methode: In dit kwalitatief onderzoek werden binnen de studieperiode van tien maanden acht woonzorgcentrumbewoners en telkens een naast familielid geïnterviewd aan de hand van een vooraf opgestelde semigestructureerde vragenlijst. Ouderen en hun naasten werden geïnformeerd over het lopende onderzoek middels een informatiebrief, waarna in samenspraak met de geïnteresseerden respectievelijk een kort inleidend gesprek en – na ondertekening van het informed consent – het eigenlijke interview georganiseerd werden. Alle verzamelde gegevens werden geanonimiseerd en vervolgens met behulp van de Quagol-methode geanalyseerd en geïnterpreteerd.

Resultaten: Een forse achteruitgang van hun autonoom functioneren – plots of geleidelijk aan – blijkt voor de acht participerende Vlaamse ouderen de aanzet te zijn geweest om na te denken over de verhuis naar een woonzorgcentrum. Uitgewerkte ‘vroegtijdige zorgplanningen’ hebben deze ouderen niet gemaakt. Inspraak in het beslissingsproces omtrent de verhuis blijkt desondanks de belangrijkste positieve impact aangaande hun welbevinden op te leveren omdat de ouderen hierdoor de kans krijgen zich mentaal reeds voor te bereiden. Ook komt inspraak van de oudere het welzijn van de naaste familieleden ten goede doordat laatstgenoemden dan niet zelf de volledige beslislast tot opname dragen en bijgevolg minder schuldgevoelens ervaren.

Besluit: Hoewel vroegtijdige planningen omtrent opname in een woonzorgcentrum anno 2022 onbestaande blijken te zijn in Vlaanderen, concluderen we dat het tijdig nadenken over en het concretiseren van de verhuis wel degelijk een gunstige impact kunnen hebben op het welbevinden van ouderen en hun familieleden. Inspraak van de oudere is immers van majeur belang voor het welzijn van beide partijen en per definitie aanwezig wanneer men een vroegtijdige zorgplanning uitwerkt. Gezien echter verhuizen naar een woonzorgcentrum nog voornamelijk gezien wordt als ‘een thuis verliezen’ en om deze reden zo lang mogelijk uitgesteld wordt, zal er naar verwachting eerst een mentaliteitswijziging nodig zijn alvorens Vlamingen bereid zullen zijn vroegtijdige plannen te maken.

Inhoudstafel

Abstract..... 3

Inleiding..... 5

Methode..... 6

Vraagstelling..... 6

Opzet..... 6

Studiepopulatie..... 6

Verzamelen van data..... 7

Data-analyse..... 8

Ethische overwegingen..... 8

Resultaten..... 8

Vroegtijdige zorgplanning..... 8

Kwaliteit van leven..... 10

Beslissing..... 10

Leven in het woonzorgcentrum..... 11

Discussie..... 12

Besluit..... 16

Referenties..... 18

Bijlagen..... 20

Goedgekeurd protocol..... 20

Gunstig advies Ethisch Comité..... 28

Informatiebrief..... 30

Vooropgesteld interview..... 31

Inleiding

De almaar toenemende vergrijzing van de bevolking confronteert onze Westerse maatschappij met een progressief groter wordende groep ouderen (1). In de Westerse cultuur hecht men belang aan onafhankelijkheid en autonomie, en dit maakt dat zowel deze ouderen zelf als hun naaste familieleden – die vaak optreden als mantelzorgers – wensen dat de oudere zo lang mogelijk in zijn of haar eigen huis blijft wonen en daar de nodige zorgen krijgt (2,3). Ondanks de uitgebreide mogelijkheden tot ondersteuning aan huis die in Vlaanderen ter beschikking zijn (4), kan op zeker moment de zorgnood thuis echter toch te hoog worden en dan dringt de transitie van de oudere naar een residentiële setting zich op (2,3).

In België verblijven volgens de laatste cijfers iets meer dan 70.000 65-plussers in een residentiële instelling (5). De beslissing tot de verhuis naar een residentiële setting kan weloverwogen zijn, maar vaak ligt een acuut event zoals een val of een cerebrovasculair accident (CVA) aan de basis van een opname (6). Familie en oudere worden op zo'n crisismoment immers geconfronteerd met de beperkingen van thuiszorg waardoor ze gedwongen worden na te denken over de haalbaarheid van verdere verzorging in de thuisomgeving (6,7). Het besef dat de oudere nog langer thuis laten wonen onveilig is geworden en de beslissing hem of haar te laten opnemen in een woonzorgcentrum, luiden het begin in van een erg emotioneel en stressvol transitieproces dat een significante impact heeft op de levens van beide partijen (3).

Uit eerdere studies komen een aantal factoren naar voren die van belang zijn voor het welbevinden van de oudere tijdens het transitieproces, waaronder inspraak in beslissingen die genomen worden en sociale integratie (2). Andere studies tonen aan dat ook de familie nood heeft aan ondersteuning bij een transitie, onder andere op de vlakken verbondenheid, informatie en betekenisgeving (8). Wat echter nog niet eerder onderzocht werd, is in welke mate ouderen en hun familieleden baat kunnen hebben bij een vroegtijdige zorgplanning met betrekking tot opname in een woonzorgcentrum. Het concept van vroegtijdige zorgplanning, waarbij mensen bewust nadenken en beslissingen nemen over welke medische zorg en behandelingen ze al dan niet nog willen in de toekomst, richt zich momenteel op het einde van het leven (9–11). Wat de verhuis naar een woonzorgcentrum betreft, lijkt dit thema echter vaak pas ter sprake te komen wanneer de thuissituatie van een oudere al onhoudbaar blijkt en het dus te laat is om nog van 'vroegtijdige zorgplanning' te spreken (6).

Daarom gaan we in deze studie na in welke mate een op voorhand besproken plan rond opname in een woonzorgcentrum zinvol is. We zullen in eerste instantie onderzoeken in hoeverre een vroegtijdige zorgplanning reeds aanwezig is bij de Vlaamse ouderen. Vervolgens wordt nagegaan in welke mate de

aanwezigheid van een concreet plan rond opname een impact heeft op het welzijn van zowel oudere als familie, voor en na de eigenlijke transitie.

Methode

Vraagstelling

We gaan in deze studie na of en in welke mate vroegtijdige zorgplanning met betrekking tot opname in een woonzorgcentrum (WZC) reeds geïmplementeerd is in Vlaanderen en of het hebben van een dergelijk plan zou kunnen bijdragen aan een betere levenskwaliteit van zowel oudere als familie voor en na de transfer. Daartoe zullen we evalueren hoe Vlaamse ouderen en hun familieleden de transitie naar een woonzorgcentrum op dit moment ervaren.

Opzet

Onze studie betreft een kwalitatief onderzoek waarbij semigestructureerde dubbelinterviews worden afgenomen bij ouderen en hun naaste familieleden na een recente opname in een Vlaams woonzorgcentrum. De bevraging gebeurt retrospectief. Als primaire uitkomstmaat gaan we de beschikbaarheid van een vooropgesteld zorgplan rond opname in een woonzorgcentrum na. De secundaire uitkomstmaat betreft de impact van het hebben van een vroegtijdige zorgplanning op het welzijn van de oudere persoon die verhuisde naar het woonzorgcentrum, alsook op het welzijn van zijn of haar naaste familie.

Studiepopulatie

De studiepopulatie bestaat uit acht WZC-bewoners die recent (minder dan zes maanden geleden) zijn verhuisd en telkens een naast familielid. Het aantal benodigde interviews werd bepaald op basis van theoretische saturatie. Een vereist selectiecriterium voor deelname aan de studie was een definitieve verhuis naar het woonzorgcentrum. Bewoners die slechts tijdelijk werden opgenomen voor een kortverblijf zijn niet geïncludeerd. Ook ouderen met dementie werden buiten beschouwing gelaten gezien verondersteld werd dat zij niet volledig autonoom kunnen participeren aan de dubbelinterviews. Wat de naaste familieleden betreft, werd in deze studie bij voorkeur gekozen voor de (vroegere) mantelzorger van de oudere persoon vanuit de veronderstelling dat deze persoon het meest betrokken is (geweest) bij de zorg voor de oudere.
Informatie over het onderzoek werd in eerste instantie tot bij de bewoners en hun familieleden gebracht door medewerkers van de deelnemende woonzorgcentra. Volgende woonzorgcentra stemden toe om gedurende de studieperiode actief te zoeken naar deelnemers: *'Teutenhof'* en *'Immaculata'* in Pelt, *'Hof van Gan'*, *'Toermalien'* en *'Mandana'* in Genk, *'Betlehem'* in Herent, *'Seniorie De Maretak'* in Halle en *'Villa Rosa'* in Sint-Truiden. Expliciete toestemming voor het rekruteren van

bewoners en het afnemen van de interviews werd gevraagd aan de verantwoordelijke(n) van elk woonzorgcentrum (diensthoofd, opnamecoördinator en/of directie). Aan de hand van een door de hoofdonderzoeker (C.B.) opgestelde brief met informatie over het onderzoek werden nieuwe WZC-bewoners en hun familie geïnformeerd over de lopende studie. Wanneer zij vervolgens aan hun contactpersoon binnen het WZC aangaven interesse te hebben in deelname aan het onderzoek, werd een kort inleidend gesprek georganiseerd in het woonzorgcentrum waarin doel en verloop van de studie door de hoofdonderzoeker aan oudere en familie werden toegelicht. Ook werd uitgelegd dat persoonlijke gegevens door de onderzoeker geanonimiseerd zouden worden door middel van gescheiden codering en dat de antwoorden van individuele deelnemers niet meer tot hen te herleiden zouden zijn in het gepubliceerde eindwerk. Vervolgens konden de nieuwe WZC-bewoner en zijn of haar familielid op vrijwillige basis beslissen tot deelname aan het onderzoek. Een informed consent diende in dat geval ondertekend te worden.

Verzamelen van data

De hoofdonderzoeker nam persoonlijk alle semigestructureerde dubbelinterviews af bij de ouderen en hun familieleden. Deze gesprekken duurden elk 60 tot 90 minuten, vonden plaats in het woonzorgcentrum waar de oudere persoon verbleef en werden allemaal uitgevoerd in de periode van 01/01/2022 tot 31/10/2022. De vragenlijst werd vooraf opgesteld op basis van reeds bestaande literatuur. Elk interview werd voorafgegaan door een korte bespreking van het doel van de studie, met name nagaan in welke mate een vroegtijdige zorgplanning met betrekking tot opname in een woonzorgcentrum in Vlaanderen reeds aanwezig is en wat de mogelijke impact van een dergelijk plan op het welbevinden van ouderen en naasten kan zijn. Tevens werd bij de start van het interview nogmaals het informed consent overlopen met de deelnemers. Verder werd benadrukt dat beide personen tijdens het interview voldoende tijd zouden krijgen om elk hun eigen visie te geven, maar dat het belangrijk was dat ze hun beurt afwachtten om te antwoorden op de vragen om op die manier zo weinig mogelijk vertekening te krijgen in de antwoorden. De vragen werden zo veel mogelijk op een open manier gesteld, en bij een ja-nee antwoord werd om verdere toelichting gevraagd.

Tijdens het interview zelf werd om te beginnen gevraagd aan de deelnemers om de reden van hun opname in het woonzorgcentrum toe te lichten. In dit deel van het interview kwam ook de vraag aan bod of de oudere voorafgaand aan de opname hier al over nagedacht en met zijn/haar naasten over gesproken had. Vervolgens kwam de beleving rond de opname aan bod: wat waren de ervaringen van de oudere en diens familielid voor, tijdens en na de transfer naar het woonzorgcentrum? Aan het einde van het interview werd nog aan de deelnemers gevraagd wat hun huidige standpunt met betrekking tot het hebben van een concreet plan rond opname in een woonzorgcentrum was, en of dit veranderd was in de loop van de tijd.

Het persoonlijk afnemen van de interviews verzekerde een vaste systematiek en bood ook de mogelijkheid om interessante elementen die in een eerder interview aan bod waren gekomen mee te nemen en te bespreken in de volgende interviews. Alle interviews werden opgenomen en vervolgens volledig woordelijk uitgeschreven. De transcripten van de interviews bevatten geen namen noch andere gegevens die identificatie mogelijk maakten. Fragmenten die geciteerd werden zijn niet terug te leiden naar een bepaalde participant. Een veilige opslag van de neergeschreven interviews werd voorzien in OneDrive for Business, aangeboden door KU Leuven. De interviewopnames en persoonlijke notities van de interviewer werden na transcriptie meteen vernietigd. Er waren geen niet-afgeronde interviews of laattijdige drop-outs en bijgevolg werden alle verzamelde data opgenomen in de data-analyse.

Data-analyse

Met behulp van de gids 'Quagol' (12), een leidraad ontwikkeld voor het verwerken van kwalitatieve data, werden de neergeschreven interviews systematisch geanalyseerd en geïnterpreteerd. In een iteratief proces gebeurde een eerste analyse door de hoofdonderzoeker. De tweede lezing en discussie over de codering werden middels overleg tussen hoofdonderzoeker en promotor uitgewerkt. Een derde lezing bestond uit een discussie over de bekomen resultaten en werd eveneens uitgevoerd door hoofdonderzoeker en promotor. Achtergrondvariabelen van de deelnemers werden op een kwantitatieve manier beschreven en gebruikt om de kwalitatieve resultaten te interpreteren.

Ethische overwegingen

Een gunstig ethisch advies voor deze kwalitatieve studie werd verleend door de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven onder het nummer MP018238.

Resultaten

Alle acht deelnemende WZC-bewoners in deze studie zijn vrouwen van Belgische origine met een katholieke geloofsovertuiging. Als naasten namen drie mannelijke en vijf vrouwelijke mantelzorgers – allen kinderen van de ouderen – deel aan de interviews. Alle ouderen waren op het moment van verhuis naar het WZC reeds weduwe of gescheiden.

Vroegtijdige zorgplanning

Uit onze studie komt naar voren dat een achteruitgang van het autonoom functioneren – plots of geleidelijk aan – voor ouderen vaak de trigger is om na te denken over een woonzorgcentrum. Hulp aan huis, al dan niet professioneel (bijvoorbeeld thuisverpleging, familiehulp, poetshulp, maar ook buren en familie), is in deze fase in de meeste gevallen reeds aanwezig. Meestal blijkt het verlies aan

autonomie vrij goed herkend te worden door de oudere zelf, getuige volgende citaten uit settingen van respectievelijk acute en chronische achteruitgang: *"Ons mama zei altijd van 'Laat me zo lang mogelijk thuis. Zolang het gaat voor mij en voor u, wil ik in mijn huis blijven.' Maar met de beroerte gaf ze zelf aan van niet meer naar thuis te kunnen." (interview 8)* versus *"Eerst met een stok en dan mijn rollator. En daar kon ik nog een beetje boodschappen mee doen, twee keer per week in de buurtwinkel. En zo altijd stilaan afgezakt." (interview 7)*. Objectieve tekens van een toenemende afhankelijkheid kunnen herhaalde valpartijen zijn, maar ook valangst en het hieraan gekoppelde vermijdingsgedrag dat ouderen gaan stellen. Drie ouderen zeggen hierover het volgende: "*Ik werd ook 's avonds bang. Als er iets zou gebeuren, wat moest ik dan doen? Ik ben ook een paar keer 's nachts gevallen. En van toen af had ik altijd de rollator bij." (interview 3), "Als ik naar de kelder moest, dat durfde ik niet meer." (interview 4)* en *"Ik ging al lang niet meer buiten want ik had problemen al jaren met mijn rechterkant." (interview 7)*. In tegenstelling tot de ouderen zelf lijken hun kinderen de achteruitgang van het functioneren niet altijd correct in te schatten. Een familielid stelt het als volgt: *"Je staat er op het moment niet bij stil als de persoon zelf nog mobiel is." (interview 4).* Indien de kinderen het functioneel verlies wel bemerken, doen ze niet altijd meteen iets met deze observatie. Ze dragen immers de autonomie van hun ouder hoog in het vaandel, zowel aangaande zelfstandigheid qua wonen als wat betreft het initiatief nemen om aan te geven dat dit eigenlijk niet meer lukt. Volgend citaat uit een van de interviews staaft dit als volgt: *"Ik zag de situatie en zag dat het nog ging. Met horten en stoten, maar ik zag dat het nog ging. Dus heb ik alles zo lang mogelijk zo gelaten tot het niet meer anders kon. En ik wist hoe belangrijk het voor haar was om thuis te kunnen blijven." (interview 7).*

Wat betreft het concept 'vroegtijdige zorgplanning' hadden enkelen van onze geïnterviewden wel al eens nagedacht over wat te doen als er verlies van autonomie zou optreden. In sommige gevallen werd dit zelfs reeds besproken met de familie, en drie van onze participanten stonden op de passieve wachtlijst van minstens één woonzorgcentrum. Verdere concrete stappen werden echter door geen enkele deelnemer ondernomen alvorens er aanzienlijk functioneel verlies optrad. De effectieve beslissing tot verhuis naar een WZC werd door alle geïnterviewden op de lange baan geschoven en uitgesteld tot mensen – ouderen of familieleden – het gevoel hadden dat het echt niet meer anders kon. Bij de helft van onze deelnemers kwam het besluit er uiteindelijk na een acuut medisch event dat de terugkeer naar huis onmogelijk maakte, bij de andere helft ten gevolge van een te groot verlies aan autonoom functioneren. Volgend citaat vat de algemene gedachtegang van zowel ouderen als familieleden omtrent het opmaken van een vroegtijdig plan mooi samen: *"Als je gezond bent, denk je daar niet aan." (interview 1).*

Kwaliteit van leven

Hoewel er door geen van de deelnemers aan onze studie een uitgewerkt 'vroegtijdig' plan opgesteld werd, zien we in de interviews wel enkele elementen naar voren komen die verband houden met de beslissing tot opname in een WZC – maar ook met het leven in een WZC – en die een duidelijke impact hebben op de levenskwaliteit van zowel ouderen als familieleden voor én na de verhuis.

Beslissing

Inspraak van de oudere in de beslissing om definitief naar het WZC te verhuizen blijkt in grote mate bij te dragen aan het welbevinden van zowel oudere als familielid, zowel voor als na de transitie. Voor de ouderen zelf lijkt het vooral van belang de mogelijkheid te hebben zich emotioneel en mentaal voor te kunnen bereiden op de verhuis, zoals blijkt uit volgend citaat van een dame die geen enkele inspraak had: *"Ze hadden er tenminste over kunnen praten. (…) Maar dat is allemaal niet gebeurd. (…) Ik had me er op kunnen voorbereiden. (…) Ik heb het niet laten merken, maar het ging me toen echt niet. Het was echt een overrompeling voor mij." (interview 1).* Een participant die wel mee de beslissing genomen heeft, vertelt hierover het volgende: *"Ik had het gevraagd aan mijn dochter. Ik vond dat ze zoveel voor mij moest doen. (…) Toen heb ik gezegd van doe me maar weg. Ik zit er niets mee in." (interview 5).* Familieleden vinden het doorgaans belangrijk om niet de volle verantwoordelijkheid van de beslissing te hoeven dragen; indien dit wel het geval is, blijven ze vaak met een schuldgevoel zitten. Twee familieleden zeggen hierover het volgende: *"We zijn vooral blij dat we haar niet hebben moeten dwingen om naar een rusthuis te gaan. En dat ze niet omdat ze iets aan de hand had in een rusthuis is terecht gekomen. Dat ze het zelf heeft mogen beslissen. (…) Als ze had gezegd ik wil niet gaan, dan hadden we gezegd dat het voor een andere keer dan wel zou zijn." (interview 3)* versus *"Er moet eerst ook goed gepraat worden. Het is niet tof zoals zij gedropt is geweest. Ik vind dat niet kunnen. (…) Misschien hebben we ook met jou te weinig gebabbeld, mama. Ik heb dat wel geprobeerd, maar misschien ook niet genoeg." (interview 6).*

Verder wordt de levenskwaliteit van oudere en familie als hoger ervaren indien hun persoonlijke voorkeuren met betrekking tot de keuze van het WZC gerespecteerd kunnen worden. Belangrijke factoren hierbij zijn bekendheid met het WZC, nabijheid van de familie en faciliteiten van de instelling. Enkele ouderen zeggen hierover het volgende: *"Ik was wel bang dat ik op een bepaald moment iets zou krijgen of zou vallen en dat ik ergens anders, ver van de deur, zou moeten als er dan hier geen plaats zou zijn. (…) Of je krijgt iets aan de hand en ze moeten je halsoverkop ergens plaatsen, ver weg. Daar zag ik tegenaan." (interview 3), "Ik had gezegd nergens anders dan daar, omdat ik het hier ken. (…) Wij kwamen hier naar de mis 's zondags." (interview 4)* en *"Ik had meteen gedacht aan hier omdat mijn vader hier is geweest en omdat mijn dochter hier werkte. (…) Als het goed weer is, ga ik graag naar buiten. Als er geen tuin is aan een rusthuis, dat vind ik niet goed. De mensen moeten lucht kunnen*

krijgen en eens buiten kunnen." (interview 5). Ook in de antwoorden van de kinderen lezen we het belang van bovenstaande factoren: "*Nabijheid is wel belangrijk. Ons moeder is hier een van de weinigen die veel bezoek krijgt." (interview 6)* en *"Voor mij was het een hele geruststelling dat ze op deze afdeling zit. Ik weet hoe het hier verloopt. En vele van de personeelsleden zijn vrienden van mij dus mama kent ook wel enkelen onder hen." (interview 2).*

<u>*Leven in het woonzorgcentrum*</u>

Een gegeven dat veelvuldig terugkomt in onze interviews en zowel door ouderen als familieleden wordt aangekaart als belangrijk element voor hun welbevinden, is de sociale omkadering die een woonzorgcentrum biedt. Enkele ouderen geven zelf aan zich toch vaak eenzaam gevoeld te hebben thuis, zoals volgend citaat staaft: *"Ik ben hier graag tussen al die mensen. Ik was op mijn appartement altijd alleen." (interview 5).* De meeste familieleden bemerken ook een duidelijke verandering in hun ouders na de verhuis, zeker wanneer ze thuis reeds beperkt waren in hun doen en laten en nog weinig buiten kwamen. Zo vertellen de kinderen onder andere het volgende: *"Ik zie dat ze is opengebloeid. (…) Terug ons ma van vroeger." (interview 2)* en "*In dat opzicht is zij ook veranderd. Zij vindt er ook plezier in om mee te doen. (…) Vrijdag als ze aan het kienen was in de keuken, dan straalde ze. Dan genieten wij ook. (…) Ze is niet meer alleen." (interview 3).* Indien er regelmatig activiteiten georganiseerd worden door het WZC, vormt dit vaak een opstap naar het ontmoeten van andere bewoners. Door familieleden wordt dit dan ook als belangrijke vereiste ervaren: *"Ik denk dat er toch ook wel wat activiteiten mogen georganiseerd worden door het rusthuis zelf om elkaar beter te leren kennen." (interview 6).* Het kennen van personen die reeds in hetzelfde WZC verblijven – vaak nog van jaren geleden – maakt het voor veel ouderen ook eenvoudiger om laagdrempelig nieuwe contacten te leggen. "*Zo zagen we wat tegen elkaar over vroeger.*" (*interview 3)* vertelt een oudere hierover. Wat het woonzorgcentrum zelf betreft, vernoemen ouderen en hun familieleden gelijkaardige elementen die een sleutelrol spelen in hun welbevinden. In de omgang met bewoners en familie wordt vooral waarde gehecht aan het tonen van oprechte interesse in de individuele bewoner, empathie en bereidheid tot luisteren (naar vragen, bekommernissen, klachten… van zowel oudere als familie). Ook een correcte communicatie naar de ouderen en hun familie toe wordt als essentieel gezien. Daarnaast wordt een goede fysieke verzorging zeer belangrijk gevonden. Verder komt het aanbieden van zinvolle tijdsbesteding nog naar voren als kernelement. Een tevreden familielid vat bovenstaande als volgt samen: *"Ze houden hier echt rekening met de mens." (interview 2).*

In de mentaliteit van de deelnemers aan onze studie aangaande het WZC als instelling, maar ook wat betreft algemene ingesteldheid in het leven, bemerken we grote interindividuele verschillen. Wat opvalt is dat ouderen en familieleden met een positief beeld van een WZC een hogere tevredenheid rapporteren. *"Sommigen hebben daar een heel ander beeld van. 'Gesticht' werd er vroeger gezegd.*

Maar tegenwoordig zeg ik altijd van het is een vijfsterrenhotel. (…) Ons mama is nog veel te goed om zomaar weg te kwijnen zonder hulp. Daarom zit ze nu hier op de beste plaats." (interview 2), aldus een van de kinderen. We zien tevens een beter welbevinden bij ouderen die positief in het leven staan en het beste proberen te maken van de omstandigheden waarin ze verkeren: "*Je moet tevreden zijn. Heel de dag zitten zagen, dat is ook niets." (interview 2).*

Aangaande de draagkracht van de naaste familieleden zien we in onze interviews herhaaldelijk de wil om te zorgen in conflict komen met een constante angst voor ongelukken thuis. De psychologische belasting die dit laatste met zich meebrengt weegt zwaar op de naaste omgeving van een oudere. Een van de kinderen zegt na de verhuis het volgende: "*Je was geruster. Je moet niet gaan slapen en denken zou ze vannacht bellen. (…) Wij kunnen het niet, een hele dag bij haar zijn." (interview 3).* Enkele familieleden geven daarnaast ook aan een shift te bemerken in de kwaliteit van het contact met hun ouder na de verhuis naar het WZC. De omgang met elkaar blijkt geregeld persoonlijker en intenser te worden omdat de overname van huishoudelijke taken wegvalt en er meer tijd is voor persoonlijke gesprekken: *"Ik voel me rustiger (…) Nu kan ik positiever zijn in plaats van altijd ook het negatieve te moeten zeggen. (…) Nu kom ik echt voor haar. (…) Enkel nog de leuke dingen." (interview 2)*.

Tot slot stelt de verhuis naar een WZC zowel de oudere als zijn of haar familie voor een enorme verlieservaring: het verlies van een autonoom leven, maar ook het verlies van een thuis. Om op een positieve manier met eerstgenoemde verlieservaring te kunnen omgaan, lijkt het van belang de oudere in het WZC in de mate van het mogelijke nog zo veel mogelijk onafhankelijk te laten functioneren. Wat het verlies van een thuis betreft, spelen alle bovenvermelde zaken (gaande van inspraak tot mentaliteit) een rol in het aanvaardingsproces van de oudere en in de mate waarin hij of zij zich thuis gaat voelen in het WZC. Voor de familieleden blijkt de doorslaggevende factor om zelf met dit verlies om te kunnen gaan het welbevinden van hun ouder te zijn: "*Ikzelf heb het er wel heel moeilijk mee gehad. (…) Maar nu zie ik dat zij gelukkig is. Waarom zou ik me dan nu nog druk maken als zij hier gelukkig is?" (interview 2).*

Discussie

Uit onze studie leren we dat een opname in het woonzorgcentrum pas overwogen wordt door Vlaamse ouderen en hun familieleden wanneer er een duidelijke achteruitgang optreedt in het autonoom functioneren van de oudere. Van uitgewerkte vroegtijdige plannen, opgemaakt toen het thuis nog 'goed' ging, is er volgens dit onderzoek geen sprake. Inspraak van de oudere in het beslissingsproces omtrent de verhuis naar het WZC blijkt nochtans van majeur belang voor de kwaliteit van leven van zowel oudere als zijn of haar familie. Andere elementen die naar voren komen in deze studie en bijdragen aan een hoger welbevinden van de oudere persoon zijn oprechte betrokkenheid van het WZC, behoud van zo veel mogelijk onafhankelijkheid in het WZC en een positieve mentaliteit ten

opzichte van een WZC en het leven in het algemeen. Voor het welzijn van de familieleden zijn eveneens de betrokkenheid van het WZC en de eigen visie omtrent een WZC als instelling van belang, maar ook draagkracht speelt hier een rol. Tot slot lijkt de sociale omkadering die een WZC biedt een gunstige impact te hebben op het welbevinden van de meeste nieuwe bewoners.

We zien in deze studie dat – hoewel er bij geen van de ouderen een vroegtijdige zorgplanning aanwezig was – het naar ervaren levenskwaliteit van zowel ouderen als familieleden toe zeker zinvol kan zijn om wél tijdig na te denken en te spreken over de verhuis naar een WZC. Inspraak van de oudere – inclusief het kunnen uiten van persoonlijke voorkeuren met betrekking tot onder andere het 'waarheen' – lijkt immers het meeste impact te hebben op het welbevinden van oudere en familie en is per definitie aanwezig bij een 'vroegtijdige zorgplanning'. Het belang van inspraak van de oudere in het beslissingsproces omtrent de verhuis naar een woonzorgcentrum wordt ook uitgebreid gestaafd door reeds bestaande literatuur. Ouderen die geen inspraak krijgen hebben het moeilijker met het aanvaarden van hun nieuwe situatie, voelen zich vaker eenzaam en onzeker, en vertonen in één studie na de gedwongen verhuis zelfs een achteruitgang van hun gezondheidstoestand (2,6,7,13). Ouderen die daarentegen wél inspraak hebben, beginnen volgens eerdere onderzoeken in de aanloop naar de verhuis al in positieve zin na te denken over de toekomst, onder andere over zorgen die zullen wegvallen en over de mogelijkheid om nieuwe sociale contacten te leggen (2,7,13). Deze ouderen nemen eenmaal in het WZC ook hun eigen autonomie opnieuw meer in handen in vergelijking met ouderen die niet betrokken werden bij de beslissing (7), een gegeven dat volgens de huidige studie eveneens bijdraagt aan een hoger welbevinden. Tevens in lijn met de bevindingen binnen onze studie blijkt inspraak van de oudere ook gunstig voor het welzijn van hun familieleden gezien laatstgenoemden in de setting van een gedeelde beslissing minder het gevoel hebben hun ouder te 'dumpen' in een WZC en bijgevolg minder schuldgevoel ervaren (2,3,8,13,14).

Een tweede reden voor ouderen om tijdig een WZC te overwegen – eventueel zelfs al in een vroegere levensfase, wanneer de verhuis nog geen noodzaak is geworden –, betreft het sociale aspect. Vereenzaming thuis blijkt immers een frequent voorkomend gegeven binnen onze studie, en eenmaal in het woonzorgcentrum geven de meeste ouderen alsook hun kinderen aan dat de oudere, omringd door leeftijdsgenoten, opnieuw opleeft. Volgens eerder onderzoek blijkt voor sommigen de hunkering naar gezelschap zelfs de hoofdreden om te verhuizen naar een WZC (6). De achterliggende motivatie kan echter verschillen, gezien sommige ouderen vooral de wens hebben om dichter bij familieleden te gaan wonen en anderen eerder op zoek zijn naar het leggen van – al dan niet nieuwe – contacten met leeftijdsgenoten (2,3,6,7). Het uitbouwen en hebben van sociale contacten draagt in elk geval bij aan een betere ervaren levenskwaliteit (7). Desalniettemin ervaren veel ouderen de verhuis ook als een verlies van hun reeds bestaande sociale netwerk (7,15). Het opnemen van een WZC waar al (oude)

bekenden wonen – of voorzien te gaan wonen – in een vroegtijdig plan kan in dezen een mogelijke oplossing bieden. De mate van sociale integratie in het WZC blijkt zowel volgens onze studie als volgens de bestaande literatuur eveneens een rol te spelen wat betreft het welzijn van ouderen. WZC kunnen deze integratie – en bijgevolg het welbevinden van de ouderen – bevorderen door activiteiten aan te bieden die rekening houden met de eventuele beperkingen (vb. slecht gehoor, cognitieve achteruitgang) van individuele bewoners en die hen een zinvolle tijdsbesteding bezorgen (2). Het lijkt dan ook relevant om rekening te houden met het activiteitenaanbod bij de keuze van een WZC.

Naast inspraak en sociale omkadering komen in onze studie nog enkele andere elementen naar voren die een rol spelen in het welbevinden van ouderen en hun familieleden. Wat de betrokkenheid van het WZC betreft, lezen we ook in de literatuur dat een empathische communicatie van het personeel naar zowel oudere als familie toe, het tonen van oprechte interesse in de individuele bewoner met aandacht voor het opbouwen van een persoonlijke band en een goede fysieke verzorging bijdragen aan een positief ervaren levenskwaliteit van oudere en familie (2,3,6,8,16). Belangrijker in het licht van de te verwachten zinvolheid van een vroegtijdige zorgplanning lijkt echter de draagkracht van familieleden. In eerdere onderzoeken zien we bij herhaling de negatieve impact van een zware zorglast in combinatie met constante angsten rond veiligheid en toekomstige zorgnoden van de oudere op het welzijn van naaste familieleden terugkeren (2,3,14). Een tekort aan verdere draagkracht draagt uiteindelijk vaak ook bij aan de beslissing tot opname van hun ouder in een WZC, hetgeen leidt tot een gevoel van falen, verlies en schuld bij de betrokken familieleden (2,3,6,8,13,14,16). Dit schuldgevoel treedt intenser op de voorgrond indien de beslissing tot de verhuis naar een WZC plots en volledig op de schouders van het familielid rust (6,13,16). Een vroegtijdige zorgplanning zou in dit opzicht niet alleen wat betreft de gedeelde inspraak, zoals ook eerder reeds vermeld, kunnen leiden tot een hoger welbevinden van de mantelzorger – de verantwoordelijkheid voor de beslissing tot opname in het WZC komt immers niet meer volledig op hem of haar terecht –, maar ook kan de mantelzorger bij het opmaken van een vroegtijdig plan de huidige 'zorglast' erkennen en de verwachte grenzen van het eigen kunnen bespreekbaar maken met zijn of haar ouder. Door bewust aandacht te hebben voor de eigen draagkracht en deze te respecteren kan het welbevinden van familieleden zowel voor als na de verhuis verbeterd worden, en ook zal hun schuldgevoel – "Heb ik wel genoeg gedaan?" – naar verwachting minder groot zijn indien ze niet plots voor de nood tot opname van hun ouder in het WZC staan. Nog een belangrijk gegeven dat eerdere literatuur alsook ons onderzoek ondersteunt, is dat de kwaliteit van het contact tussen oudere en familie vaak verbetert na de verhuis naar een WZC (3,8,13,16). Enerzijds is er immers niet meer de constante bezorgdheid vanuit familieleden omtrent veiligheid van de oudere, en anderzijds komt er door het wegvallen van huishoudelijke en fysieke taken meer tijd vrij voor persoonlijke gesprekken (3,8,13,16). Tot slot draagt de mogelijkheid om in zekere

mate te blijven zorgen voor hun ouder in het WZC bij aan het welzijn van familieleden na de verhuis (3,8,16).

De afwezigheid van vroegtijdige zorgplanningen wordt in onze studie verklaard door het feit dat mensen pas concreet willen nadenken over wonen in een WZC wanneer het niet meer lukt om nog langer thuis te blijven omdat ze een te groot functioneel verlies ervaren. Dit uitstelgedrag zou gekaderd kunnen worden binnen het gegeven dat men in de Westerse cultuur veel belang hecht aan onafhankelijkheid en autonomie (2,6,7,14,15,17,18). De algemeen heersende idee is immers dat verhuizen naar een WZC automatisch een verlies van deze gegeerde autonomie met zich meebrengt zowel op het vlak van functioneren als wat betreft de eigen beslissingen nemen (2,6,7,14,15,17). Een andere mogelijke uitleg die uit onze studie naar voren komt voor het niet maken van een vroegtijdig plan is eenvoudigweg dat nadenken over functionele achteruitgang niet vanzelfsprekend is op een moment waarop men wel nog volledig autonoom leeft. Daarom lijkt het aannemelijk dat een goede periode om een vroegtijdige zorgplanning op te maken is wanneer men beginnende achteruitgang van het functioneren ervaart. Belangrijk om hierbij te vermelden is dat waar onze studie, alsook de studie van Young et al., suggereren dat de ouderen zelf dit functioneel verlies goed herkennen en dus het best geplaatst zijn om een gesprek over een vroegtijdige zorgplanning te initiëren, Cheek et al. in hun onderzoek gezien hebben dat de familieleden degenen zijn die de achteruitgang sneller opmerken (2,6). Een gedeelde verantwoordelijkheid aangaande het bespreekbaar maken van een vroegtijdige zorgplanning bij het bemerken van functionele achteruitgang lijkt op basis van deze tegenstrijdige bevindingen dan ook aannemelijk.

De implementatie van vroegtijdige zorgplanningen met betrekking tot opname in een woonzorgcentrum zou zoals hierboven beschreven op meerdere domeinen kunnen bijdragen aan een hoger welbevinden bij ouderen en hun familieleden. Een majeure restrictie in Vlaanderen bestaat er evenwel in dat verhuizen naar een WZC pas aan de orde is wanneer ouderen effectief niet meer thuis kúnnen wonen, en dit omdat andere zorgformules – onder andere mantelzorg en thuiszorg – ontoereikend zijn geworden (19). Hoewel het weliswaar mogelijk is om zich op de passieve wachtlijst van een WZC te laten inschrijven – voor wanneer de zorgnood thuis te hoog wordt in de toekomst – biedt deze inschrijving geen garantie effectief meteen terecht te kunnen in dit WZC van (eerste) keuze zodra het noodzakelijk is geworden voor de oudere. Het hanteren van een vroegtijdige zorgplanning in Vlaanderen zou onder de huidige organisatie dan ook niet voor iedereen per definitie alle voordelen met betrekking tot de levenskwaliteit kunnen opleveren die volgens onze studie wél aan het concept verbonden zijn.

Een belangrijke sterkte van de huidige studie betreft het gebruik van de Quagol-leidraad voor analyse en interpretatie van de verzamelde data. De verwerking van de kwalitatieve gegevens is hierdoor immers op grondige en duidelijk gestructureerde wijze uitgevoerd.

Een beperking van ons onderzoek betreft evenwel de samenstelling van de deelnemersgroep. Alle geïnterviewde ouderen zijn namelijk vrouwen van Belgische afkomst met een katholieke geloofsovertuiging. De resultaten die in ons onderzoek naar voren komen met betrekking tot het hebben van een vroegtijdige zorgplanning en de mogelijke impact hiervan op het welbevinden kunnen dus niet per definitie veralgemeend worden voor Belgische mannen, noch voor ouderen en hun familieleden in andere culturen. Wat Belgische katholieke mannen betreft, wordt gezien het belang dat de Westerse cultuur hecht aan zelfbeschikking echter de veronderstelling gemaakt dat ook bij hen de afwezigheid van een vroegtijdig plan de regel zal zijn en dat de verwachte impact op hun welzijn vergelijkbaar zal zijn met deze voor de vrouwen.

Besluit

Het vroegtijdig opmaken van een uitgewerkt zorgplan met betrekking tot opname in een woonzorgcentrum is in Vlaanderen anno 2022 geen evidentie. De afwezigheid van een dergelijk plan maakt dat ouderen en hun naasten in veel gevallen plots voor een ‘gedwongen’ verhuis komen te staan die zonder (veel) inspraak van de oudere geschiedt. Uit het huidige onderzoek is echter gebleken dat net deze inspraak van de oudere in het beslissingsproces rond de opname een zeer belangrijke impact heeft op het welbevinden van zowel de oudere zelf als van zijn of haar naasten. In dit opzicht zou het opmaken van een vroegtijdige zorgplanning dan ook zeker een meerwaarde kunnen betekenen voor ouderen en hun familieleden wat betreft de ervaren kwaliteit van leven gezien er bij zo’n plan per definitie inspraak van de oudere is. Een goed moment om het denkproces over dit vroegtijdige plan aan te vatten lijkt te zijn wanneer men – oudere of familie – een beginnend functioneel verlies bij de oudere bemerkt. Een gemis aan sociale participatie – meestal ten gevolge van het verlies aan autonomie – kan een bijkomende trigger zijn voor ouderen om de verhuis naar een WZC in overweging te nemen gezien het aangetoonde gunstige effect van de sociale omkadering die deze centra bieden. Een belangrijke factor om mee in rekening te nemen bij het opmaken van een vroegtijdig zorgplan is de betrokkenheid van het gewenste WZC, gezien deze na de verhuis eveneens bepalend is voor het welbevinden van ouderen en hun familie. Om echter de implementatie van vroegtijdige zorgplanningen mogelijk te maken zal het in eerste instantie noodzakelijk zijn een mentaliteitswijziging te bekomen onder de Vlaamse bevolking. Waar de focus nu nog voornamelijk ligt op het ‘verlies’ van een thuis zal deze verlegd moeten worden naar de mooie ‘kansen’ die deze laatste levensfase te bieden heeft.

Aangaande bijkomend onderzoek lijkt het relevant om nog na te gaan in welke mate alternatieven voor een WZC (zoals serviceflats of centra voor kortverblijf) als eventuele tussenstappen mee moeten worden opgenomen in een vroegtijdige zorgplanning. De vraag stelt zich immers of een verblijf in deze instellingen – indien ze verbonden zijn aan een welbepaald WZC – het eenvoudiger zou maken om in dit WZC binnen te geraken.

Referenties

1. Partridge L, Deelen J, Slagboom PE. Facing up to the global challenges of ageing. Nature [Internet]. 2018;561(7721):45–56. Available from: http://dx.doi.org/10.1038/s41586-018-0457-8

2. Young JA, Lind C, Orange JB. A qualitative systematic review of experiences of persons with dementia regarding transition to long-term care. Dementia. 2021;20(1):5–27.

3. Hainstock T, Cloutier D, Penning M. From home to 'home': Mapping the caregiver journey in the transition from home care into residential care. J Aging Stud [Internet]. 2017;43(September):32–9. Available from: https://doi.org/10.1016/j.jaging.2017.09.003

4. Agentschap Zorg en Gezondheid Z en. Thuiszorg [Internet]. [cited 2021 May 22]. Available from: https://www.zorg-en-gezondheid.be/thuiszorg

5. Statistiek Vlaanderen DK en BZ. Zorg en ondersteuning voor ouderen [Internet]. 09/03/2022. 2022 [cited 2021 May 22]. Available from: https://www.statistiekvlaanderen.be/nl/zorg-en-ondersteuning-voor-ouderen#sources

6. Cheek J, Ballantyne A, Byers L, Quan J. From retirement village to residential aged care: What older people and their families say. Heal Soc Care Community. 2007;15(1):8–17.

7. Wilson SA. The transition to nursing home life: A comparison of planned and unplanned admissions. J Adv Nurs. 1997;26(5):864–71.

8. Pritty B, De Boos D, Moghaddam N. Factors influencing the transition experience of carers for persons with dementia, when the person with dementia moves into residential care: systematic review and meta-synthesis. Aging Ment Heal [Internet]. 2020;24(9):1371–80. Available from: https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1602591

9. Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, Wouters EFM, Janssen DJA. Efficacy of advance care planning: A systematic review and meta-analysis. J Am Med Dir Assoc [Internet]. 2014;15(7):477–89. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2014.01.008

10. Lum HD, Sudore RL, Bekelman DB. Advance Care Planning in the Elderly. Med Clin North Am. 2015;99(2):391–403.

11. Pallion. Vroegtijdige zorgplanning [Internet]. [cited 2021 May 22]. Available from: https://www.pallion.be/vroegtijdige-zorgplanning/

12. Dierckx de Casterle B, Gastmans C, Bryon E, Denier Y. : A guide for qualitative data analysis. Int J Nurs Stud. 2012;49(3):360–71.

13. Ellis JM. Psychological transition into a residential care facility: Older people's experiences. J Adv Nurs. 2010;66(5):1159–68.

14. Garvelink MM, Groen-Van De Ven L, Smits C, Franken R, Dassen-Vernooij M, Légaré F. Shared Decision Making about Housing Transitions for Persons with Dementia: A Four-Case Care Network Perspective. Gerontologist. 2019;59(5):822–34.

15. Wiles JL, Leibing A, Guberman N, Reeve J, Allen RES. The meaning of "aging in place" to older people. Gerontologist. 2012;52(3):357–66.

16. Kellett UM. Transition in care: Family carers' experience of nursing home placement. J Adv Nurs. 1999;29(6):1474–81.

17. Rudolph K. Autonomy and Multiculturalism. Psychiatr Clin North Am [Internet]. 2021;44(4):537–48. Available from: https://doi.org/10.1016/j.psc.2021.08.006

18. Rudnicka E, Napierała P, Podfigurna A, Męczekalski B, Smolarczyk R, Grymowicz M. The World Health Organization (WHO) approach to healthy ageing. Maturitas. 2020;139(January):6–11.

19. Vlaamse overheid. Woonzorgcentra (vroeger rusthuizen) [Internet]. [cited 2023 Apr 4]. Available from: https://www.vlaanderen.be/woonzorgcentra-vroeger-rusthuizen

Bijlagen

1. Goedgekeurd protocol

MASTERPAPER PROTOCOL: PROSPECTIVE STUDY USING A (SEMI-)STRUCTURED INTERVIEW

1. APPLICANTS

Protocol - full title	Vroegtijdige zorgplanning met betrekking tot opname in een woonzorgcentrum
Version 1: Date submission	Date:1/11/2021
Version 2: Date resubmission	(to add in case of resubmission) Date:8/12/2021
Version 3: Date third submission	(to add in case of third submission) Date:Click here to enter a date.
Principal Investigator – Promotor	**Name: Schoenmakers Birgitte**
	Telephone: +32 16 37 72 90
	E-mail: birgitte.schoenmakers@kuleuven.be
Following both questions should be answered:	
The principal investigator is a health professional according to the Law of 10 May 2015. YES x NO □	
The supervisor has read and approved the submission for ethics approval. YES x	
Co-Investigator – Co-Promoter	**Name:**
	Telephone:
	E-mail:
The co- investigator is a health professional according to the Law of 10 May 2015. YES □ NO □	
Sub-investigator – Student(s)	**Name: Brenard Caro**
	Student number: r0716204
	Telephone: 0479 61 16 47
	E-mail: caro.brenard@student.kuleuven.be
	Name:

	Student number:
	Telephone:
	E-mail:
	Name:
	Student number:
	Telephone:
	E-mail:

2. BACKGROUND AND RATIONALE

De almaar toenemende vergrijzing van de bevolking confronteert onze Westerse maatschappij met een progressief groter wordende groep ouderen (Partridge et al., 2018). Het belang dat de Westerse cultuur hecht aan onafhankelijkheid en autonomie maakt dat zowel deze ouderen zelf als hun naaste familieleden - die vaak optreden als mantelzorgers - wensen dat de oudere zo lang mogelijk in zijn of haar eigen huis blijft wonen en daar de nodige zorg krijgt (Hainstock et al., 2017; Young et al., 2021). Ondanks de uitgebreide mogelijkheden tot ondersteuning aan huis die in Vlaanderen ter beschikking zijn (Agentschap Zorg en Gezondheid, n.d.), kan op zeker moment de zorgnood thuis te hoog worden en dan dringt de transitie van de oudere naar een residentiële setting zich op (Hainstock et al., 2017; Young et al., 2021).
In België verblijven volgens de laatste cijfers (mei 2021) iets meer dan 70.000 65-plussers in een residentiële instelling (Statistiek Vlaanderen, 2020). De beslissing tot de verhuis naar een residentiële setting kan weloverwogen zijn, maar vaak ligt een acuut event zoals een val of een CVA aan de basis van een opname (Cheek et al., 2007). Familie en oudere worden op zo'n crisismoment immers geconfronteerd met de beperking van thuiszorg waardoor ze gedwongen worden na te denken over de haalbaarheid van verdere verzorging in de thuisomgeving (Cheek et al., 2007; Wilson, 1997). Het besef dat de oudere nog langer thuis houden onveilig is geworden en de beslissing hem of haar te laten opnemen in een woonzorgcentrum, luidt het begin in van een erg emotioneel en stressvol transitieproces dat een significante impact heeft op het leven van beide partijen (Hainstock et al., 2017).
Uit eerdere studies komen een aantal factoren naar voren die van belang zijn voor het welbevinden van de oudere tijdens het transitieproces, waaronder inspraak in beslissingen die genomen worden en behoud van sociale contacten en sociale integratie (Young et al., 2021). Andere studies tonen aan dat ook de familie nood heeft aan ondersteuning bij een transitie, onder andere op de vlakken verbondenheid, informatie en betekenisgeving (Pritty et al., 2020). Wat echter nog niet eerder onderzocht werd, is in welke mate ouderen en hun familie baat kunnen hebben bij een vroegtijdige zorgplanning met betrekking tot opname in een woonzorgcentrum. Het concept van vroegtijdige zorgplanning, waarbij mensen bewust nadenken en beslissingen nemen over welke medische zorg en behandelingen ze al dan niet nog willen in de toekomst, richt zich momenteel op het einde van het leven (Houben et al., 2014; Lum et al., 2015; Pallion, n.d.). Wat de transfer naar een woonzorgcentrum betreft, lijkt dit thema echter vaak pas ter sprake te komen wanneer de thuissituatie van een oudere al onhoudbaar blijkt en het dus te laat is om nog van 'vroegtijdige zorgplanning' te spreken (Cheek et al., 2007).
Daarom gaan we in deze studie na in welke mate een op voorhand besproken plan rond opname in een woonzorgcentrum zinvol is. We zullen in eerste instantie onderzoeken in hoeverre een vroegtijdige zorgplanning reeds aanwezig is bij de Vlaamse ouderen en hun naaste familieleden. Vervolgens wordt nagegaan in welke mate de aanwezigheid van een concreet plan rond opname een impact heeft op het welzijn van zowel oudere als familie, voor en na de eigenlijke transitie.

3. STUDY OBJECTIVES

We gaan in deze studie na of er in Vlaanderen ruimte is voor de implementatie van een vroegtijdige zorgplanning met betrekking tot opname in een woonzorgcentrum, en of dit zou kunnen bijdragen aan een betere levenskwaliteit van zowel oudere als familie voor en na de transfer. De primaire uitkomstmaat betreft de beschikbaarheid van een vooropgesteld zorgplan rond opname in een woonzorgcentrum. De secundaire uitkomstmaat is het welzijn van de oudere persoon die getransfereerd werd naar het woonzorgcentrum, alsook het welzijn van zijn of haar naaste familie.

4. RESEARCH METHOD

Het gaat om een kwalitatief onderzoek waarbij semigestructureerde dubbelinterviews (zie bijlage) worden afgenomen bij ouderen en hun naaste familieleden na een recente opname in een Vlaams woonzorgcentrum. De bevraging gebeurt retrospectief. Er zal om te beginnen gevraagd worden aan de deelnemers om de reden van hun opname in het woonzorgcentrum toe te lichten. In dit deel van het interview zal ook de vraag aan bod komen of de oudere persoon voorafgaand aan de opname hier al over nagedacht en met zijn/haar naasten over gesproken had. Vervolgens komt de beleving rond de opname aan bod: wat zijn de ervaringen van de oudere en diens familielid voor, tijdens en na de transfer naar het woonzorgcentrum? Aan het einde van het interview wordt nog gevraagd aan de deelnemers wat hun huidige standpunt met betrekking tot het hebben van een concreet plan rond opname in een woonzorgcentrum is, en of dit veranderd is in de loop van de tijd.
Wat de mogelijke ethische implicaties betreft, zal deelname volledig op vrijwillige basis gebeuren, na ondertekening van een informed consent (zie bijlage), en de persoonlijke gegevens van de deelnemers zullen geanonimiseerd worden vóór het uitschrijven van de interviews door middel van gescheiden codering.

5. SELECTION AND WITHDRAWAL OF PARTICIPANTS

5.1 Inclusion and exclusion criteria

De studiepopulatie bestaat uit WZC-bewoners die recent (minder dan 6 maanden geleden) zijn verhuisd en telkens een naast familielid. Een vereist selectiecriterium is een definitieve verhuis naar het woonzorgcentrum. Bewoners die tijdelijk worden opgenomen voor een kortverblijf zijn niet geïncludeerd. Ook ouderen met dementie worden buiten beschouwing gelaten gezien verondersteld wordt dat zij niet volledig autonoom kunnen participeren in de dubbelinterviews. In deze studie wordt gekozen voor de (vroegere) mantelzorger van de oudere persoon als naast familielid, ervan uitgaande dat deze persoon het meest betrokken is bij de oudere.

5.2 Sample size and population

De studiepopulatie zal vermoedelijk bestaan uit 8-10 WZC-bewoners en telkens een naast familielid. Het aantal benodigde interviews wordt bepaald op basis van de saturatie theorie. Het aantal woonzorgcentra dat zal deelnemen aan de studie wordt geschat op een viertal. Deelname aan het onderzoek gebeurt op volledig vrijwillige basis, na geïnformeerde toestemming van de deelnemers.

5.3 Recruitment

Informatie over het onderzoek wordt in eerste instantie tot bij de bewoners en familieleden gebracht door medewerkers van de woonzorgcentra. Aan de hand van een (door de eerste onderzoeker)

vooropgestelde brief met informatie over het onderzoek worden nieuwe WZC-bewoners en hun familie geïnformeerd over de lopende studie. Wanneer zij aan het WZC-personeel aangeven interesse te hebben in deelname aan het onderzoek, wordt er een kort inleidend gesprek georganiseerd in het WZC waarin doel en verloop van de studie door de eerste onderzoeker (C.B.) aan oudere en familie worden toegelicht. Ook wordt uitgelegd dat persoonlijke gegevens door de onderzoeker geanonimiseerd zullen worden en dat de antwoorden van individuele deelnemers niet meer tot hen te herleiden zullen zijn in het gepubliceerde werk. Vervolgens kunnen de nieuwe WZC-bewoner en zijn of haar familielid op vrijwillige basis beslissen tot deelname aan het onderzoek. Een informed consent dient in dat geval ondertekend te worden. In deze ICF wordt duidelijkheid gegeven over de doelstelling, methode en implicaties van het onderzoek; de mogelijke voordelen, risico's, en nadelen verbonden aan de deelname; de mogelijke externe financiering van het onderzoek, de verwerking van de persoonsgegevens, alsook de bewaartermijn en opslag van deze gegevens. Ook wordt in het ICF expliciet vermeld of er al dan niet audio-opnames zullen worden gemaakt tijdens het interview. Bij de start van het interview zal de onderzoeker de ICF nogmaals samen met de deelnemer overlopen. Enkel wanneer de deelnemer instemt met het interview en het ICF ondertekent, zal het interview van start gaan. Zowel in de ICF als bij de start van het interview wordt duidelijk vermeld dat de persoon in kwestie niet verplicht is om deel te nemen. Zowel voor het deelnemen als het niet deelnemen, als voor het vroegtijdig beëindigen van het onderzoek zijn er geen negatieve gevolgen voor de persoon in kwestie. Daarbij kan het interview op elk moment op vraag van de deelnemer worden beëindigd. De data - inclusief eventuele audio-fragmenten - van niet afgeronde interviews zullen niet worden opgenomen in de data-analyse en zullen worden vernietigd.

5.4 Expected duration

De studie zal lopen over een periode van maximaal 18 maanden, en zal ten vroegste aanvangen in de maand december 2021 en nadat ethische goedkeuring werd verleend door de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven. Elk dubbelinterview zal naar schatting 60-90 minuten tijd in beslag nemen.

6. ANALYSIS

De eerste onderzoeker (C.B.) neemt persoonlijk alle semigestructureerde dubbelinterviews af bij de ouderen en hun familie. Deze gesprekken vinden plaats in het woonzorgcentrum waar de oudere persoon verblijft. De vragenlijst werd vooraf opgesteld, op basis van reeds bestaande literatuur. Elk interview wordt voorafgegaan door een korte bespreking van het doel van de studie, met name nagaan of er in Vlaanderen ruimte is voor de implementatie van vroegtijdige zorgplanning met betrekking tot opname in een woonzorgcentrum, in welke mate deze VZP reeds aanwezig is, en wat de ervaringen van WZC-bewoner en familie tijdens de transfer zijn geweest. De vragen worden zo veel als mogelijk op een open manier gesteld, en bij een ja-nee antwoord wordt telkens om verdere toelichting gevraagd. Het persoonlijk afnemen van de interviews verzekert een vaste systematiek en biedt ook de mogelijkheid om interessante elementen die in een eerder interview aan bod kwamen mee te nemen en te bespreken in de volgende interviews. Met behulp van de gids 'Quagol' worden de neergeschreven interviews systematisch geanalyseerd en geïnterpreteerd. In een iteratief proces gebeurt een eerste analyse door de hoofdonderzoeker (C.B.). De tweede lezing en discussie over de codering gebeurt door de hoofdonderzoeker en de promotor. Een derde lezing bestaat uit de discussie over de bekomen resultaten en wordt uitgevoerd door de hoofdonderzoeker en promotor.

7. DATA HANDLING AND MANAGEMENT

7.1 Data storage and management

Voor de verzameling en opslag van mijn data maak ik gebruik van (**duid aan wat van toepassing is**):

- ☐ Project- of teamgebonden opslaglocatie op de beveiligde server van KU Leuven of UZ Leuven via mijn promotor of begeleider
- ☐ REDCap, aangeboden door KU Leuven en UZ Leuven
- ☐ **OneDrive for Business, aangeboden door KU Leuven**
- ☐ Persoonlijke computer, beveiligd met een sterk wachtwoord, tweestapsverificatie of gespecialiseerd programma (7-Zip, AEScrypt, …)
- ☐ Andere, mits beargumentering, namelijk: ……..

Alle data zullen tijdens het project vertrouwelijk en met de nodige zorgvuldigheid behandeld worden. In functie van onze onderzoeksvraag zal aan de hand van een interview informatie (namelijk…) worden verzameld. Alles wat de participanten tijdens het interview vertellen, zal via geluidsopnames worden opgenomen. Er zullen geen beelden worden gemaakt. De opgenomen interviews zullen enkel worden beluisterd en uitgetypt door de onderzoeker(s). De interviewopnames, de dagboekgegevens, de persoonlijke notities van de interviewer zullen meteen na transcriptie worden vernietigd.

Transcripties van de interviews zullen geen namen bevatten en evenmin andere gegevens die identificatie mogelijk maken. In de eigenlijke masterproef zullen enkele fragmenten van de interviews worden geciteerd op een anonieme wijze en op zo'n manier dat het op basis van een citaat niet mogelijk is om de uitspraak terug te leiden naar een bepaalde participant. De transcripties zullen bewaard worden in een beveiligd computerdocument dat enkel in het bezit is van de promotor(en) en de betrokken studenten. Indien mogelijk zal dit bestand bewaard worden in een project- of teamgebonden opslaglocatie op een server van KU Leuven of UZ Leuven, in OneDrive for Business, aangeboden door KU Leuven, of in REDCap. Zo niet, wordt een persoonlijke computer gebruikt die beveiligd is met een wachtwoord, tweestapsverificatie of gespecialiseerd programma zoals 7-Zip of AEScrypt.

Bij het versturen van een kopie van vertrouwelijke informatie of documenten zullen deze steeds versleuteld zijn met een wachtwoord of unieke code. Voor het verzenden van grote bestanden wordt gebruik gemaakt van Belnet Filesender. Toepassingen zoals Google Drive, een persoonlijke OneDrive (met uitzondering van OneDrive for Business, aangeboden door KU Leuven) of WeTransfer worden te allen tijde vermeden. Na afloop van het project zullen de bestanden met de transcripties aan de promotor worden bezorgd die verder zal instaan voor een veilige bewaring ervan. Conform het beleid van de KU Leuven zullen deze bestanden 10 jaar bewaard blijven, nadien wordt opnieuw geëvalueerd of het als zinvol wordt beschouwd om de data nog langer te bewaren.

7.2 Declaration of Confidentiality and Careful Management of Information and Personal Data

In the framework of his / her Master's thesis, the student(s) will have access to all kinds of data, information, results and documents. In order to ensure the confidentiality of this Information and the privacy of those involved, within the framework of his / her Master's thesis the student(s) should always deal with the Information with the greatest care and discretion. In particular research related to patients and including the collection and analysis of personal data requires the utmost of care and discretion. Therefore, at all times the student must observe complete confidentiality with respect to the Information he / she has collected during the course of his / her Master's thesis.

In performing this research, the student(s) commit(s) him/herself to the following confidentiality obligations:

- *He / she accepts, during and after the completion of the Master's thesis,* ***the obligation to strictly observe the confidentiality of the Information he / she has collected*** *and the activities to which he / she has participated,*

and regarding the patients, healthy volunteers and the staff members with whom he / she comes into contact;

- *He / she will only process and collect data that is **relevant** and **necessary** for his / her Master's thesis;*
- *He / she will **not share information** with persons not directly involved within the framework of his / her research; only the **investigator, possible group members** and his/her **supervisor** will have access to the data*
- *He / she will take **all necessary steps** to protect the confidentiality of Information and the privacy of those involved;*
- *He / she will handle with **care and responsibility** the Information and the access granted to him/her to information systems and digital media.*
- *He/ she will discuss the **confidentiality**, **storage** and **sharing** of files with his/her supervisor. He/she will use **anonymisation** or **pseudonymisation** in order to limit the risks of data leaks and data loss.*
- *If pseudonymisation is used, he/she will treat the pseudonymisation **key** or the **encryption table** containing the pseudonyms and the identifiable information fields with the **same confidentiality** as the original data. He/she will **never store the key or encryption table at the same device** (e.g. laptop or desktop) as the work file or database containing the pseudonymised data.*
- *Wherever possible, he/she will use a **project based or team based storage location** for storing and exchanging data. He/she will contact his/her supervisor to discuss the possibility of using an internal or external service of KU Leuven or UZ Leuven to save data. If not possible, he/she will use OneDrive for Business, provided by KU Leuven, REDCap,provided by KU Leuven and UZ Leuven, or a password protected device for storing collected data. Applications such as **Google Drive, a personal OneDrive** (except OneDrive for Business, provided by KU Leuven) **or WeTransfer will be avoided at all times**.*
- *He/she will always encrypt confidential information and files with a **password**, **two-step verification** or **specialized program** such as 7-Zip or AEScrypt.*
- *When sharing a copy of strictly confidential data, he/she will always **encrypt** the data with a secure password or unique code. For sharing large files, a **secure application** such as Belnet Filesender will be used.*
- *In the event of a **data breach** he/she will immediately contact his/her supervisor*

As this research is conducted in the context of a Master's Thesis, the legal basis for the processing of personal data is the public interest. This research will generate knowledge and new insights that (directly or indirectly) will benefit society.

All investigators shall treat all information and data relating to the study as confidential and shall not disclose such information to third parties or use such information for any purpose other than the performance of the study. The collection, processing and disclosure of personal data, such as participants' contact information, health information and medical information, is subject to compliance with the General Data Protection Regulation (GDPR).

*When approval is given by the Ethics Committee, it is confirmed that the proposed processing of personal data meets the requirements of the GDPR. Consequently, from a GDPR perspective, there is no objection to start the processing operations. When approval is given, this application will, In accordance with the GDPR, become included in KU Leuven's register of processing activities in the context of research and public service. **No separate privacy application should be submitted for this type of studies.***

8. ASSESSMENT OF RISKS AND SAFETY

Geanticipeerde 'adverse events': vermoedelijk geen. (Eventueel emotionele decompensatie met nood aan vervolggesprek?)
Contactgegevens van promotor Prof. Dr. Birgitte Schoenmakers en onderzoeker Caro Brenard worden in het Informed Consent Formulier vermeld.

9. APPROVAL

Hereby we confirm that data collection is performed with approval of the head of the respective unit(s) or department(s) where data collecting is taking place.
Expliciete toestemming voor het rekruteren van bewoners en het afnemen van de interviews werd gevraagd aan het diensthoofd van elk woonzorgcentrum. Twee woonzorgcentra hebben op dit moment hun deelname bevestigd.
Birgitte Schoenmakers
Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde, KU Leuven
birgitte.schoenmakers@kuleuven.be
+32 16 37 72 90
Caro Brenard
Master in de Huisartsgeneeskunde
caro.brenard@student.kuleuven.be
0479 61 16 47

10. PUBLICATION POLICY

Publications will be coordinated by the Principal Investigator. Authorship to publications will be determined in accordance with the KU Leuven policy on authorship.

11. DIRECT ACCESS TO SOURCE DATA AND DOCUMENTS

The investigator(s) and the institution(s) will permit study-related monitoring, audits, ethical review and regulatory inspections (where appropriate) by providing direct access to source data.

12. REFERENCES

Agentschap Zorg en Gezondheid, Z. en. (n.d.). Thuiszorg. Retrieved May 22, 2021, from https://www.zorg-en-gezondheid.be/thuiszorg
Cheek, J., Ballantyne, A., Byers, L., & Quan, J. (2007). From retirement village to residential aged care: What older people and their families say. Health and Social Care in the Community, 15(1), 8–17. https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2006.00646.x
Hainstock, T., Cloutier, D., & Penning, M. (2017). From home to 'home': Mapping the caregiver journey in the transition from home care into residential care. Journal of Aging Studies, 43(September), 32–39. https://doi.org/10.1016/j.jaging.2017.09.003
Houben, C. H. M., Spruit, M. A., Groenen, M. T. J., Wouters, E. F. M., & Janssen, D. J. A. (2014). Efficacy of advance care planning: A systematic review and meta-analysis. Journal of the American Medical Directors Association, 15(7), 477–489. https://doi.org/10.1016/j.jamda.2014.01.008

Lum, H. D., Sudore, R. L., & Bekelman, D. B. (2015). Advance Care Planning in the Elderly. Medical Clinics of North America, 99(2), 391–403. https://doi.org/10.1016/j.mcna.2014.11.010
Pallion. (n.d.). Vroegtijdige zorgplanning. Retrieved May 22, 2021, from https://www.pallion.be/vroegtijdige-zorgplanning/
Partridge, L., Deelen, J., & Slagboom, P. E. (2018). Facing up to the global challenges of ageing. Nature, 561(7721), 45–56. https://doi.org/10.1038/s41586-018-0457-8
Pritty, B., De Boos, D., & Moghaddam, N. (2020). Factors influencing the transition experience of carers for persons with dementia, when the person with dementia moves into residential care: systematic review and meta-synthesis. Aging and Mental Health, 24(9), 1371–1380. https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1602591
Statistiek Vlaanderen, D. K. en B. Z. (2020). Zorg en ondersteuning voor ouderen. 07/04/2020. https://www.statistiekvlaanderen.be/nl/zorg-en-ondersteuning-voor-ouderen#sources
Wilson, S. A. (1997). The transition to nursing home life: A comparison of planned and unplanned admissions. Journal of Advanced Nursing, 26(5), 864–871. https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1997.00636.x
Young, J. A., Lind, C., & Orange, J. B. (2021). A qualitative systematic review of experiences of persons with dementia regarding transition to long-term care. Dementia, 20(1), 5–27. https://doi.org/10.1177/1471301219862439

13. ANNEXES

2. Gunstig advies Ethisch Comité

KU LEUVEN

UZ LEUVEN

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

English version below.

Ons kenmerk: MP018238
Uw kenmerk: Masterproef studie: Vroegtijdige zorgplanning met betrekking tot opname in een woonzorgcentrum
Leuven, 21-12-2021

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte Birgitte Schoenmakers
Geachte Caro Brenard

De Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven verleent hierbij een gunstig advies aan de voorgestelde studie, zoals ze werd beschreven in het protocol. De Commissie is van oordeel dat er vanuit ethisch standpunt geen bezwaren zijn bij de voorgestelde studie. De studie werd goedgekeurd op 21-12-2021

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

(Tussentijdse goedkeuring van herindiening) Het betreft een

Aangezien het om een Masterproefproject binnen de Groep Biomedische Wetenschappen van de KU Leuven gaat, werd de aanvraag tot de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven ingediend via de Onderwijs-Begeleidings-Commissie.

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

Dit gunstig advies betreft de indiening van 08-12-2021 en wordt gegeven voor de duur van de Masterproef van de betrokken student(en). Elke wijziging aan het protocol doet dit gunstig advies vervallen. U dient in dat geval tijdig een amendement voor advies voor te leggen aan de commissie die eerder uw dossier goedkeurde.

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

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

Met vriendelijke groet,

Prof. dr. Minne Casteels
Voorzitter

Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven

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

---

Aandachtspunten (indien van toepassing)

De Ethische Commissie UZ KU Leuven wenst de hoofdonderzoeker/promotor van de studie te wijzen op zijn/haar verantwoordelijkheid betreft de privacy van de persoons-/patiëntgegevens bij contact met de patiënt en/of inzage in het elektronisch medisch dossier, inclusief de correcte implementatie hiervan door medewerkers en studenten. Het EC verwijst naar de richtlijnen van ICH/GCP hierover op de website, en benadrukt dat een GCP-opleiding van elke hoofdonderzoeker verwacht wordt voor studies die vallen onder de Wet op Medische Experimenten. Het EC verwijst tevens naar de Belgische wetgeving (Wet van 8/12/1992 ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer en Wet van 22/8/2002 betreffende de rechten van de patiënt), en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (van toepassing op 25 mei 2018).

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

Onderzoek op embryo's in vitro valt onder de wet van 11 mei 2003. Voor dergelijk onderzoek is er naast een positief advies van het EC Onderzoek UZ/KU Leuven ook een goedkeuring van de Federale Commissie voor medisch en wetenschappelijk onderzoek op embryo's in vitro noodzakelijk vooraleer dit onderzoeksproject kan doorgaan.

Vooraleer u dierexperimenten mag opstarten is een goedkeuring vereist van de Ethische Commissie Dierproeven (ECD). U dient zich bijgevolg aan te melden bij deze commissie voor het onderdeel met dierproeven en hun adviezen te volgen. Gelieve te noteren dat u het onderzoek pas mag starten nadat u een definitief gunstig advies van deze commissie heeft verkregen.

Onderzoek op humane kadavers vereist een goedkeuring van het Ethisch Comité voor Zorg en Begeleiding. U dient zich bijgevolg aan te melden bij deze commissie en hun adviezen te volgen. Gelieve te noteren dat u het onderzoek pas mag starten nadat u een definitief gunstig advies van deze commissie heeft verkregen

Dit gunstig advies van de Commissie houdt niet in dat zij de verantwoordelijkheid voor de geplande studie op zich neemt. U blijft hiervoor dus zelf verantwoordelijk.
Bovendien dient u, als betrokken hoofdonderzoeker, erover te waken dat de resultaten van dit onderzoek, correct worden weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz.

U wordt eraan herinnerd dat bij klinische studies iedere door u waargenomen ernstige verwikkeling onmiddellijk zowel aan de opdrachtgever (desgevallend de producent) als aan het EC Onderzoek UZ/KU Leuven moet worden gemeld, ook al is het oorzakelijke verband met de studie onduidelijk.

---

3. Informatiebrief

Beste mevrouw, mijnheer, familie,

Graag informeer ik u met deze brief over een studie die momenteel loopt in het woonzorgcentrum. Deze studie gaat na in welke mate er bij nieuwe bewoners van een woonzorgcentrum voorafgaand aan de opname al een 'vroegtijdige zorgplanning' aanwezig was, en of dit gegeven een impact heeft op het welzijn van de nieuwe bewoner en diens naaste familie. Met andere woorden willen we onderzoeken of ouderen en hun familieleden de opname in het woonzorgcentrum concreet gepland en voorbereid hadden.

Het onderzoek zal bestaan uit een dubbelinterview dat wordt afgenomen bij een nieuwe WZC-bewoner en telkens één naast familielid. Tijdens dit interview zal de onderzoeker proberen een beeld te krijgen van hoe de overgang van thuis wonen naar het woonzorgcentrum voor elk van u verlopen is, of er sprake was van een 'dringende' of 'doordachte' opname en hoe u zich momenteel voelt in het woonzorgcentrum. Tijdens de dubbelinterviews zullen zowel WZC-bewoner als diens familielid voldoende kans krijgen om hun visie en ervaringen te delen. Elk interview zal naar schatting 60-90 minuten duren en zal plaatsvinden in het woonzorgcentrum. De interviews worden op een veilige manier opgenomen. Vervolgens zullen de interviews woordelijk uitgeschreven worden door de onderzoeker, waarna uw gegevens geanonimiseerd zullen worden en de audiobestanden verwijderd. Uw persoonlijke ervaringen en ideeën die u deelt met de interviewer zullen dus niet meer aan u gelinkt worden in het eindwerk van het onderzoek.

De studie wordt uitgevoerd door Caro Brenard, huisarts in opleiding, werkzaam bij 'huisartsenpraktijk Medipelt' in Neerpelt, en later bij 'huisartsenpraktijk Zervas' in Genk, en is opgezet in het kader van de opleiding 'master in de huisartsgeneeskunde'. De promotor die het onderzoek begeleidt is Prof. Dr. Birgitte Schoenmakers, werkzaam als huisarts bij de 'Universitaire Huisartsen Groepspraktijk Leuven' en verbonden aan het 'Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde' van de KU Leuven. Deze studie is goedgekeurd door Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven en draagt het volgnummer MP018238.

Indien u geïnteresseerd bent om deel te nemen aan deze studie, mag u dit doorgeven aan … (contactpersoon van wzc). Deze zal de onderzoeker op de hoogte brengen van uw interesse, waarna er een kort kennismakingsgesprek georganiseerd zal worden met de interviewer om nogmaals doel en verloop van de studie te bespreken. Indien u dan definitief beslist tot deelname aan het onderzoek, zal u gevraagd worden een Informed Consent te ondertekenen.

Hopelijk tot binnenkort.

Met vriendelijke groeten,

Caro Brenard, huisarts in opleiding

Birgitte Schoenmakers, promotor

4. Vooropgesteld interview

O: vragen voor oudere
F: vragen voor familielid

1. Reden tot opname in het woonzorgcentrum

O:
- Aanleiding tot opname in het woonzorgcentrum? Was dit gepland?
- Op welke manier beslissing tot stand gekomen?

F:
- Reden tot opname van uw familielid in het woonzorgcentrum?
- Met welke gevoelens ging de opname gepaard?
- Op welke manier beslissing tot stand gekomen?

O + F:
- Persoonlijke aanvullingen bij het stukje rond reden tot opname in het woonzorgcentrum?

2. Ervaringen voor, tijdens en na de transfer

O:
- Hoe voelt u zich op dit moment in het woonzorgcentrum? Wat loopt goed? Moeilijkheden?

F:
- Hoe voelt u zich bij het woonzorgcentrum? Wat loopt goed? Moeilijkheden?
- Communicatie met en ondersteuning/begeleiding door WZC tijdens het transitieproces?

O:
- Beleving nieuws dat u naar het woonzorgcentrum kon?
- Beleving van de verhuis?
- Beleving dagen/weken na de verhuis?

F:
- Beleving nieuws dat uw familielid naar het woonzorgcentrum kon?
- Ervaringen op de dag van de verhuis? Voldoende info/begeleiding of gebrek hieraan?
- Is uw rol als zorgverlener voor uw familielid veranderd?

O + F:
- Persoonlijke aanvullingen bij het stukje rond ervaringen voor, tijdens en na de transfer?

3. Vroegere versus huidige visie met betrekking tot vroegtijdige zorgplanning

O:
- Opname in een woonzorgcentrum ooit verwacht/overwogen?
  -> indien ja:
  - Concreet gepland, thuis besproken?
  - Welke factoren mbt WZC van belang?
  - Indrukken bij een eventueel bezoek?
  -> indien nee:
  - Ooit nagedacht/gesproken over wonen in een woonzorgcentrum? Waarom wel/niet?
  - Waar had u gedacht op dit moment te zullen wonen?
  - Welke factoren mbt WZC van belang?

F:
- Opname van uw familielid in een woonzorgcentrum ooit verwacht/overwogen?
  -> indien ja:
  - Concreet gepland, thuis (met oudere) besproken?
  - Welke factoren mbt WZC van belang?
  - Indrukken bij een eventueel bezoek?
  -> indien nee:
  - Ooit nagedacht/gesproken over uw familielid in een woonzorgcentrum? Waarom wel/niet?
  - Waar had u gedacht dat uw familielid op dit moment zou wonen?
  - Welke factoren van belang?

O:
- Hoe kijkt u terug naar uw opname?
  * Tevreden, spijt van verloop?
  * Graag meer op voorhand een concreet idee gehad/vergeleken?
  * Graag besproken met iemand, en op wiens initiatief?
  * Advies voor thuiswonende ouderen?

F:
- Hoe kijkt u terug naar de opname van uw familielid?
- Hoe staat u nu tegenover het idee van 'vroegtijdige zorgplanning' met betrekking tot opname?
  * Idee omtrent dit onderwerp veranderd?
  * Wat met een eventuele toekomstige opname van uzelf?
  * Advies voor andere mantelzorgers: het gesprek aangaan?

O + F:
- Persoonlijke aanvullingen bij het stukje rond vroegere versus huidige visie met betrekking tot vroegtijdige zorgplanning?