

BACHELORPROEF

Een kijk op palliatieve sedatie voor nabestaanden.
Hun verwerkingsproces nader bekeken.

Bachelor	Toegepaste psychologie
----------	------------------------

Academiejaar	2020-2021
--------------	-----------

Student	Margot Janssens
---------	-----------------

BP-begeleider	Petra De Vlieger
---------------	------------------

Valorisatiemeter	Griet Gobyn
------------------	-------------

BACHELORPROEF

Een kijk op palliatieve sedatie voor nabestaanden.
Hun verwerkingsproces nader bekeken.

Bachelor	Toegepaste psychologie
----------	------------------------

Academiejaar	2020-2021
--------------	-----------

Student	Margot Janssens
---------	-----------------

BP-begeleider	Petra De Vlieger
---------------	------------------

Valorisatiemeter	Griet Gobyn
------------------	-------------

Dankwoord

Het schrijven van een bachelorproef is één van de laatste stappen om een diploma Toegepaste Psychologie te behalen. De keuze voor dit onderwerp ligt mij na aan het hart en heeft dan ook een grote impact gehad in het met liefde behandelen van mijn onderzoek. Graag wil ik hier even de ruimte maken om de mensen te bedanken die mee geholpen hebben aan het verwezenlijken van dit onderzoek.

Ik wil graag mijn valorisatiemeter psychologe Griet Gobyn bedanken voor de inzichten die zij mij gaf de afgelopen maanden. Door ideeën uit te wisselen omtrent mijn onderzoek, komen we samen tot de conclusie dat een informatiefolder een mooie meerwaarde aan mijn onderzoek is. Haar ervaring en kennis hebben een meerwaarde geleverd aan mijn onderzoek.

Graag wil ik ook mijn bachelorproef-begeleidster docente Petra De Vlieger bedanken voor de vele steun. Zij heeft mijn onderzoek verschillende keren nagelezen en van voldoende feedback voorzien. Ook haar aanmoedigende woorden geven mij heel veel kracht, wanneer de druk hoog is.

Naast mijn trouwe begeleidsters wil ik ook graag de mensen bedanken die mij als persoon hebben doen groeien tijdens dit onderzoek. Ik wil graag de deelnemers bedanken om zo open hun verhaal met mij te delen. Ook via mijn deelname aan Het Palliatief Debat en Het Palliatief Burgerforum, ben ik met verschillende mensen in contact gekomen die mij keer op keer nieuwe inzichten geven over palliatieve zorg en palliatieve sedatie. Zij hebben een meerwaarde geleverd aan de onderzoeker in mijzelf.

Daarnaast wil ik ook graag mijn neef Max Dedulle bedanken voor het nalezen van mijn bachelorproef. Door zijn taalexpertise kan ik met een gerust hart mijn bachelorproef indienen. Ook mijn familie en partner wil ik bedanken voor de vele steun die zij mij gaven de afgelopen maanden. Ik heb mijn bachelorproef geschreven met meer dan alleen het doel om te slagen. Via mijn onderzoek hoop ik dat dit voor nabestaanden een meerwaarde kan betekenen. Mijn familie en partner hebben mij enorm gesteund in deze verantwoordelijkheid.

Beste lezer, ook u bedankt om interesse te tonen voor mijn onderzoek.

Margot Janssens

Inhoud

Dankwoord	4
Abstract	7
Krantenartikel.....	8
Informatieve affiche	10
Inleiding	11
1. Algemene situering	12
2. Palliatieve sedatie.....	14
2.1. Wat is het?.....	14
2.2. Wat betekent dit voor de patiënt?	18
2.3. Richtlijnen.....	19
2.4. Woonzorgcentra	23
3. Hoe staan nabestaanden t.o.v. palliatieve sedatie?	24
3.1. Psychologische implicaties	24
3.2. Emotionele implicaties.....	25
3.3. Beslissen in de naam van	26
4. Onderzoeksvragen	27
Methode.....	28
1. Deelnemers	28
2. Meetinstrumenten.....	30
2.1. Zelfgemaakte vragenprotocol	30
2.2. Betrouwbaarheid en geldigheid	31
2.3. Ethisch handelen	32
3. Procedure.....	33
3.1. Interviews.....	33
4. Kwalitatieve analyse	34
Resultaten	35
1. Noden	36
2. Informatie	41
3. Emoties.....	45
4. Ondersteuning	48
Discussie.....	52
1. Betekenis van resultaten.....	52
2. Kritische bedenkingen binnen het onderzoek	54

3. Beroepsproduct en praktijk	55
4. Conclusie	56
Referenties	57
Bijlagen	60
1. Bijlage 1: Artikelnummer 8 Wet Patiëntenrechten 2002	61
2. Bijlage 2: Toestemmingsfiche valorisatiemeter	62
3. Bijlage 3: Verzamelmethode deelnemers	63
4. Bijlage 4: De informatiebrief voor de deelnemers	64
5. Bijlage 5: Het toestemmingsformulier voor volwassenen ouder dan 18 jaar	66
6. Bijlage 6: Vragenprotocol interview	67
Informatiefolder met begeleidende brief	70

Abstract

In dit kwalitatief onderzoek wordt onderzocht waar nabestaanden baat bij kunnen hebben voor, tijdens en na het toedienen van palliatieve sedatie bij een patiënt die overlijdt in een Vlaams woonzorgcentrum. Om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden, wordt literatuur teruggekoppeld naar de praktijk. Er zijn semigestructureerde interviews afgenomen bij de nabestaanden van de patiënt.

De nabestaanden geven een opsomming van zaken die zij als meerwaarde ervaren in het palliatief proces. Er is gekeken naar welke diensten hen ondersteunen en waar ze nog een tekort van ondervinden. Daaruit komt naar voren dat goede communicatie met de huisarts en palliatief medewerker een belangrijke factor is tijdens dit proces. Ook voldoende ondersteuning krijgen tijdens het waken van de persoon en bij hun emoties. Naast nog vele andere zaken wordt dit samen gebundeld in een informatiefolder voor toekomstige nabestaanden van personen die overlijden ter ondersteuning van palliatieve sedatie.

Palliatieve sedatie in opmars: 'Uw moeder hoeft niet af te zien, mevrouw'

Palliatieve sedatie; bij sommigen doet het een belletje rinkelen, voor anderen is het net een vreemd gegeven. Maar eigenlijk hoeft dat laatste niet te zijn, want het is in opmars en het kan ons misschien helpen op een dag.

MARGOT JANSSENS

Palliatieve sedatie zorgt ervoor dat een uitbehandelde persoon geen pijn meer moet lijden. Wanneer een arts vaststelt dat een patiënt uitbehandeld is en geen lange levensverwachting meer heeft, kan in samenspraak met de familie en de patiënt palliatieve sedatie worden opgestart. De patiënt wordt aan de hand van een combinatie spierverslappende en bewustzijn verlagende medicatie in diepe sedatie gebracht. De patiënt slaapt als het ware. De medicatie wordt opgedreven door de arts tot het verzwakte lichaam van de patiënt het opgeeft en hij of zij sterft.

Palliatieve sedatie is geen euthanasie

Er is vandaag al heel veel geschreven en geweten over euthanasie. Palliatieve sedatie is vaak minder gekend en wordt soms wel in de volksmond 'verkapte euthanasie' genoemd. Maar palliatieve sedatie is zeker geen euthanasie, tussen beide zit een groot verschil. Bij palliatieve sedatie blijft het sterven van de patiënt het gevolg van de ziekte en niet van de behandeling. Het is een vorm van symptoombestrijding en beoogt comfort en geen levensbeëindiging. Eutha-

nasie doet iemand sterven, palliatieve sedatie laat iemand sterven. Zoals ik eerder al aangaf, een arts maakt deze beslissing niet alleen. De patiënt en familie worden hierin mee betrokken. In de meeste gevallen is de patiënt al te verzwakt dat hij zelf nog moeilijk kan aangeven wat zijn laatste wens is. Daarmee komt de levenseindekeuze vaak in handen van de familie te liggen. Voor hen is dit vaak geen gemakkelijke beslissing. Hoe weten zij nu of ze

'Deze beslissing neem je nooit alleen'

de juiste beslissing nemen? Het is dan heel belangrijk dat de arts de familie goed informeert over wat palliatieve sedatie inhoudt, wat de familie allemaal kan verwachten en hoe lang de persoon in deze sedatie kan blijven.

Wie kijkt er naar ons?

Hoewel palliatieve sedatie heel gunstig werkt voor de patiënt, is dit voor de familie vaak een intens proces. Zij zijn vaak al een lange tijd betrokken bij de lijdensweg van de patiënt. Deze laatste toediening is vaak emotioneel heel zwaar voor hen. Doordat zij de patiënt van zo dichtbij opvolgen, is het ook belangrijk om voldoende erkenning te geven aan hun emoties. Deze emoties hoeven niet altijd negatief te zijn, maar door de intense beleving wegen ze wel zwaar door. Om een beter beeld te krijgen waarbij nabestaanden

baat kunnen hebben in dat palliatief proces, wordt een kwalitatief onderzoek gevoerd. 'Een kijk op palliatieve sedatie voor nabestaanden. Hun verwerkingsproces nader bekeken' probeert aan de hand van bestaande literatuur en interviews bij familieleden een antwoord te geven op deze noden. Uit deze gesprekken komen veel zaken naar voren. De familieleden kaarten aan wat er goed verloopt en wat beter kan. De meeste mensen geven aan dat de aanwezigheid van hun partner en familie een belangrijke meerwaarde is in het palliatief proces. Door samen te rouwen en afscheid te nemen, verwerken ze hun verdriet nadien beter. Ook het aanbieden van verschillende diensten wordt als een meerwaarde ervaren. Ze kunnen in het woonzorgcentrum gebruik maken van een rouwkoffer, overnachten bij de persoon, krijgen hulp bij het regelen van de begrafenisondernemer, een herdenkingsmoment en nog vele andere zaken. Niet iedereen maakt daar even veel gebruik van, maar alleen al het feit dat deze diensten aangeboden worden, betekent voor de nabestaanden heel veel. Anderzijds geven familieleden aan veel waarde te hechten aan goede communicatie. Daarin speelt de huisarts een belangrijke rol. De aanwezigheid van de huisarts en de palliatief medewerker biedt nabestaanden heel veel ondersteuning. Met hen wordt samen gekeken naar de beste symptoombestrijding voor de patiënt. Nabestaanden krijgen ook advies in dit stervensproces. Het duidelijk

benoemen van de term palliatieve sedatie wordt echter nog gemist.

Waar draait het echt om?

Het belangrijkste voor de patiënt is dat hij geen pijn meer moet lijden. Niemand wilt sterven en tegelijkertijd afzien. Daarmee is palliatieve sedatie een heel mooi redmiddel voor deze laatste uren of dagen. Maar ook nabestaan-

den moeten voldoende ondersteund worden. Vanuit een medische reflex komt er veel zorg kijken bij de patiënt, maar het is hierbij belangrijk de familie niet te vergeten. Door in gesprek te gaan met nabestaanden en hen tijd te gunnen om afscheid te nemen, kunnen hulpverleners heel veel betekenen. Anderzijds hoeven nabestaanden niet bang te zijn om hun noden te bespreken

met anderen. Het kan net heel gunstig werken om open te communiceren en aan te geven welke zaken hen het beste kunnen ondersteunen. Zo kan er samen met het medisch team gezocht worden naar een goede begeleiding. Het is belangrijk om tijdens het rouwen stil te staan bij de eigen behoeften van de nabestaanden, want het kan een enorme meerwaarde leveren in het rouwproces.

EEN KIJK OP PALLIATIEVE SEDATIE VOOR NABESTAANDEN

HUN VERWERKINGSPROCES NADER BEKEKEN

'Waar kunnen nabestaanden baat bij hebben voor, tijdens en na het toedienen van palliatieve sedatie bij een patiënt die overlijdt in een Vlaams woonzorgcentrum?'

Informatiefolder
verkrijgbaar

BACHELORPROEF BEGELEIDSTER
Petra De Vlieger
VALORISATIEMETER
Griet Goby



howest
hogeschool

METHODE /

een kwalitatief onderzoek met
semigestructureerde interviews

In dit kwalitatief onderzoek wordt onderzocht waar nabestaanden baat bij kunnen hebben voor, tijdens en na het toedienen van palliatieve sedatie bij een patiënt die overlijdt in een Vlaams woonzorgcentrum. Om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden, wordt literatuur teruggekoppeld naar de praktijk. Er zijn semigestructureerde interviews afgenomen bij de nabestaanden van de patiënt.

De nabestaanden geven een opsomming van zaken die zij als meerwaarde ervaren in het palliatief proces. Er is gekeken naar welke diensten hen ondersteunen en waar ze nog een tekort van ondervinden. Daaruit komt naar voren dat goede communicatie met de huisarts en palliatief medewerker een belangrijke factor is tijdens dit proces. Ook voldoende ondersteuning krijgen tijdens het waken van de persoon en bij hun emoties. Naast nog vele andere zaken wordt dit samen gebundeld in een informatiebrochure voor toekomstige nabestaanden van personen die overlijden ter ondersteuning van palliatieve sedatie.

MARGOT JANSSENS

Inleiding

Sterfbed

*Mijn vader sterft; als ik zijn hand vasthoud,
voel ik de botten door zijn huid heen steken.
Ik zoek naar woorden, maar hij kan niet spreken
en is bij elke ademtocht benauwd.
Dus schud ik kussens en verschik de deken,
waar hij met krachteloze hand in klauwt;
ik blijf zijn kind, al word ik eeuwen oud,
en blijf als kind voor eeuwig in gebreke.
Wij volgen één voor één hetzelfde pad,
en worden met dezelfde maat gemeten;
ik zie mijzelf nu in zijn bed gezeten
zoals hij bij zijn eigen vader zat:
straks is hij weg, en heeft hij nooit geweten
hoe machteloos ik hem heb liefgehad.*

Jean Pierre Rawie

1. Algemene situering

Jaarlijks sterven er ongeveer 110.000 mensen in België (Morin et al., 2016). Een aantal van hen lijden aan een ernstige ziekte en kiezen op een bepaald moment voor een vervroegd levenseinde. Eén van die levenseinde opties is palliatieve sedatie. Van De Wier (2019) schrijft dat palliatieve sedatie in de laatste tien jaar verdrievoudigd is. Dit komt doordat patiënten meer vertrouwen krijgen in de goede zorg die uitgaat naar de laatste levensjaren. Mensen denken meer na over de omstandigheden van hun levenseinde en kiezen daardoor voor een weg die hen ondersteunt in het niet nodeloos te hoeven lijden (Distelmans, 2017).

Steeds meer 65-plussers krijgen palliatieve zorg in de aanloop van hun overlijden. Volgens metingen in 2014 zijn dit 63% van de 65-plussers (Beernaert et al., 2019). Door de meestal goede zorgen die hieraan te pas komen, ligt de keuze voor palliatieve sedatie vaak in het verlengde hiervan. Dit is een keuze die volledig bij de patiënt komt te liggen, maar nabestaanden en huisarts staan hen hierin vaak bij. In het artikel van Boorsma, Wanrooij en Koelewijn (2005) geven artsen aan dat het verzachten van lijden en zorg dragen voor een waardig en rustig levenseinde, van het grootste belang is voor het welzijn van de patiënt.

In dit onderzoek ligt de focus op palliatieve sedatie en de beleving van de nabestaanden. Hoe zij omgaan met hun verwerkingsproces en waar zij nog nood aan hebben vanuit de zorgsector, wordt hier onderzocht. In de studie van Bruinsma et al. (2012) komt naar voren dat 60 tot 100% van de nabestaanden geïnformeerd worden over de gebeurtenis en betrokken worden bij de daad. Voor deze mensen, die van zo dichtbij meeleven met de patiënt, is dit vaak een zware gebeurtenis (Spieker, juni 2008).

Om het welbevinden van de patiënt en zijn nabestaanden te beschermen, zijn er richtlijnen ontworpen voor dit proces (Bruinsma et al., 2012). Deze richtlijnen zijn ontstaan na bevragingen bij patiënten, nabestaanden en hulpverleners. Velen van hen geven aan dat ze zich comfortabel voelen bij het palliatieve proces, hoewel sommige nabestaanden ook aangeven dat dit proces hen van streek maakt. Die laatste groep krijgt de indruk weinig goede communicatie te hebben met hulpverleners, weinig geïnformeerd te zijn, is bezorgd dat het leven van de patiënt wordt verkort en oordeelt dat er andere manieren zijn om de symptomen te onderdrukken. Deze nabestaanden krijgen de indruk dat de keuze voor het toedienen van palliatieve sedatie, meer in hun handen ligt (Bruinsma et al., 2012).

In dit kwalitatief onderzoek is opnieuw gekeken naar de beleving van de nabestaanden tijdens het palliatief proces aan de hand van interviews. Er is een beeld geschetst van de sterktes en

tekorten bij het toedienen van palliatieve sedatie anno 2021. De focus van dit onderzoek ligt bij de nabestaanden en niet bij de patiënten, dit verschilt met het onderzoek van Bruinsma et al., 2012. In dit kwalitatief onderzoek zijn nabestaanden van patiënten die overlijden in Vlaamse woonzorgcentra bevroegd. Volgens psychologe G. Gobyn (persoonlijke communicatie, 12 maart 2020), vinden de meeste uitvoeringen van palliatieve sedatie plaats in een woonzorgcentrum. 31% van de ouderen geeft de voorkeur aan te sterven in een woonzorgcentrum, omdat ze er al langere tijd verblijven en een vertrouwensband hebben met de hulpverleners (Kom op tegen kanker, 2020).

Vanuit de praktijk is geadviseerd om een informatiefolder als beroepsproduct te ontwerpen. Dit is bevestigd door psychologe G. Gobyn die fungeert als valorisatiemeter voor dit onderzoek en werkt binnen de Palliatieve Zorgeenheid De Vlinder te Brugge. De toestemmingsfiche is terug te vinden onder bijlage 2. Zij merkt op dat informatie omtrent palliatieve sedatie zeer verdeeld is, er is geen éénduidig kanaal dat nabestaanden kan informeren. Ook zijn de bestaande brochures verouderd en geven ze niet voldoende uitleg. Dit zelfde probleem wordt opgemerkt door een selectie burgers die deelnemen aan een online palliatief debat (Het Palliatief Debat, 2020).

In deze informatiefolder zijn nabestaanden geïnformeerd over wat palliatieve sedatie is, wat zij kunnen verwachten en wat dit ook met hen als familie doet. Veel gestelde vragen zijn hierin uitgelegd en er is plaats voorzien voor anonieme citaten van mensen die hetzelfde meemaken. Er wordt een antwoord geboden op de vele bedenkingen. Denk maar aan het ondraaglijke gevoel om geliefden te zien sterven, het lange wachten op de dood (dat soms tot twee weken kan duren) en het gebrek aan slaap tijdens het proces van palliatieve sedatie (Bruinsma et al., 2012; Kinkelder et al., 2007).

2. Palliatieve sedatie

2.1. Wat is het?

In de afgelopen tien jaar zijn aanvragen voor palliatieve sedatie verdrievoudigd. Dit komt omdat mensen die terminaal ziek zijn op een respectvolle manier willen sterven en ze ook meer vertrouwen krijgen in de zorg (Van De Wier, 2019). In dit onderzoek is de focus gelegd op de nabestaanden van deze patiënten. Er wordt hier onderzocht wat hun beleving is en hoe zij met hun verwerkingsproces omgaan. Daarvoor wordt er eerst wat achtergrond informatie gegeven over wat palliatieve sedatie inhoudt.

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw (2016) omschrijft palliatieve sedatie als volgt; wanneer een terminale patiënt medicatie krijgt om zijn bewustzijn te verlagen en dit zoveel als nodig om één of meer weerbarstige ('refractaire') symptomen onder controle te krijgen. In samenspraak met de patiënt wordt de bewustzijn-verlagende-medicatie met tussenpozen gegeven ('intermittent') of aanhoudend ('continue').

Er wordt dus gesproken van een opzettelijke bewustzijnsverlaging met een proportionele dosering van sedativa (Broeckeaert, 2006; Distelmans, 2017). Dit is een kalmerend middel dat betrekking heeft bij het levenseinde (Boorsma, Wanrooij en Koelewijn, september 2005). Palliatieve sedatie is niet levensverkortend, maar helpt de patiënt in het 'spontaan' overlijden aan zijn ziekte (Distelmans, 2017). De refractaire symptomen waar de patiënt ondraaglijk lijden door ervaart zijn onbehandelbaar (Redactie palliatieve zorg, januari 2009).

Palliatieve sedatie krijgt in de volksmond soms ook een andere benaming. Ze wordt ook vaak diepe sedatie, terminale coma, totale sedatie of verkapte euthanasie genoemd (Distelmans, 2017).

2.1.1. Medicatie

De manier waarop de medicatie toegediend wordt aan de patiënt is aan de hand van een naald en pompje. Zo wordt de medicatie met een constante toegediend. Welke medicatie wordt gebruikt, en in welke dosering, is de verantwoordelijkheid van de arts. Hij past de dosering aan op geleide van het effect (Boorsma, Wanrooij en Koelewijn, september 2005).

Het middel dat gekozen wordt bij palliatieve sedatie is midazolam (Boorsma, Wanrooij en Koelewijn, september 2005). Het is een kortwerkende benzodiazepine met anxiolytische¹,

¹ Anxiolytisch: (anxiolyticum) geneesmiddel dat angst en onrust vermindert.

sedatieve, mogelijks spierverslappende en anticonvulsieve² eigenschappen (Bruinsma et al., 2012; Distelmans, 2017). Aan het begin van de toediening van midazolam gebruikt de arts 5mg. Dit ter ondersteuning van een pomp die voortdurend de dosering regelt. De dosis die toegediend wordt, is individueel bepaald per patiënt (Boorsma, Wanrooij en Koelewijn, september 2005). Uitzonderlijk maakt de arts ook nog gebruik van andere medicatie in associatie met midazolam (Distelmans, 2017).

Onderzoek toont ook aan dat er vaak gebruik wordt gemaakt van morfine om de sedatie te bewerkstelligen. Dit middel is hier echter niet voor geschikt. Het kan leiden tot sufheid, maar niet tot voldoende sedatie. De kans bestaat dat er onrust of nachtmerries optreden of indien die reeds aanwezig zijn, dat ze nog verergeren (Boorsma, Wanrooij en Koelewijn, september 2005; Distelmans, 2017). Het toedienen van een verhoogde dosis morfine kan zeer verleidelijk zijn als de patiënt pijn ervaart door onbehandelbare onhoudbare symptomen, maar is dus geen goed idee (Distelmans, 2017).

2.1.2. *Verskil met euthanasie*

Bij palliatieve sedatie blijft het sterven van de patiënt het gevolg van de ziekte en niet van de behandeling. Palliatieve sedatie is dus geen euthanasie; dit is een vorm van symptoombestrijding en beoogt comfort en geen levensbeëindiging (Distelmans, 2017; Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw, 2016; Keirse, 2011). De grenzen tussen iemand laten sterven (bij palliatieve sedatie) en iemand doen sterven (euthanasie) moeten helder blijven (Boorsma, Wanrooij en Koelewijn, september 2005). Keirse (2011) omschrijft dat mensen euthanasie willen voordat de stervensfase intreedt en palliatieve sedatie pas aan de orde is in die stervensfase. Tabel 1 maakt hierin nog een onderscheid (Distelmans, 2017).

Tabel 1

Verskil tussen palliatieve sedatie en euthanasie

Palliatieve sedatie	Euthanasie
Het verlichten van ondraaglijk fysiek en/of psychisch lijden zonder het leven te willen beëindigen.	Ondraaglijk fysiek en/of psychisch lijden wordt definitief gestopt door levensbeëindiging.

² Anticonvulsief: dit gaat stuipreukingen onderbreken of onder controle houden.

Op verzoek/kan ook zonder zijn medeweten indien patiënt wilsonbekwaam is.	Enkel op uitdrukkelijke verzoek van de patiënt.
Enkel bij terminale patiënten.	Bij niet-terminale en terminale patiënten.
Het tijdstip van sterven is onbepaald.	Het tijdstip van sterven is bepaald.
Principieel omkeerbaar na stopzetten medicatie.	Onomkeerbaar.
Gebruikte medicatie <i>Midazolam, propofol, thiopental.</i> <i>Proportioneel aan de graad van lijden.</i> <i>Vaak onderhuids via infuuspomp.</i>	Gebruikte medicatie <i>Midazolam, propofol, thiopental,</i> <i>spierverlapper in overdosis.</i> <i>Meestal via de ader.</i>
Uitvoering door een arts.	Uitvoering moet door de arts.
Geen verplicht advies van tweede (LEIF)arts.	Verplicht advies van tweede (LEIF)-arts en soms derde (LEIF)arts.
Geen verplichte registratie.	Verplichte registratie (Federale Commissie Euthanasie).

Noot. Originele algemene tabelnota. Bewerkt van *Palliatieve Sedatie: Trage euthanasie of sociale dood?* (p. 47-48), W. Distelmans, 2017, Antwerpen, België: Houtekiet.

Voor euthanasie heeft de patiënt een euthanasieaanvraag nodig en moet dit een wettig getekend document zijn. Palliatieve sedatie is een normale medische behandeling in het stervensproces en hoeft niet door justitie beoordeeld te worden (Boorsma, Wanrooij en Koelewijn, september 2005).

Volgens Keirse (2011) gaat palliatieve zorg over goede en kwaliteitsvolle zorg en dit is euthanasie niet. Als er op tijd zou worden begonnen aan palliatieve zorg en er meer rust, meer tijd en meer geld voor zou zijn, dan zouden veel problemen minder groot zijn, vindt Keirse. Patiënten zouden op die manier ook natuurlijker kunnen begeleid worden en zo een rustig einde kunnen ingaan. Dit is voor de patiënt en de nabestaanden een enorme meerwaarde.

2.1.3. *Ethische kwestie*

Als we nadenken over de mens en zijn levenseinde dan willen we doorgaans het leven van die persoon zo lang mogelijk rekken. Zo houden we die persoon nog lang bij ons, ook al gaat dit ten koste van de patiënt en zorgt het voor onnodig lijden. Dit is vaak nog het neveneffect van onze geneeskunde, vindt palliatieve arts Marc Desmet. Ze gaan vaak heel lang en intensief blijven behandelen. Volgens de parameters gaat alles goed met de patiënt maar de hulpverleners zien vaak over het hoofd dat de patiënt heel zwak is geworden. Marc Desmet geeft dan ook aan dat we soms de ‘diagnose doodgaan’ vergeten (Beel, september 2015).

Volgens palliatieve arts Marc Desmet geven veel mensen aan dat ze euthanasie te heftig vinden, omdat het leven abrupt stopt. Daarom kiezen ze sneller voor een aanpak waarbij het stelselmatig verloopt. Op die manier wordt er voor palliatieve sedatie gekozen, omdat het sterven op een verzachtende manier gebeurt door het bewustzijn te verlagen (Beel, september 2015).

Palliatieve sedatie wordt moreel dan ook gezien als een goede behandeling. Omdat de lijdenservaring dan minder aanwezig is (Boorsma, Wanrooij en Koelewijn, september 2005). Bij 12% van de overlijdens in België wordt palliatieve sedatie toegepast. Dat percentage ligt een stuk hoger dan vroeger, omdat het toedienen van palliatieve sedatie steeds beter verloopt (Beel, september 2015; Beernaert et al., 2019; Chambaere et al., 2015; E. Delbeke, persoonlijke communicatie, 24 oktober 2020).

Desmet geeft ook aan dat palliatieve sedatie complexer is dan euthanasie. Het gebeurt immers vaak ook bij mensen die er niet meer om kunnen vragen, omdat ze kortademig zijn of te onrustig. Dan wordt de vraag voor het toedienen van palliatieve sedatie meer naar de arts doorgeschoven, of soms zelfs naar de nabestaanden (Beel, september 2015; Keirse, 2011). Er bestaan nochtans richtlijnen die aangeven wanneer palliatieve sedatie mag worden toegediend (Bruinsma et al., 2012). Maar er kunnen zich situaties voordoen waarin palliatieve sedatie een aanbeveling kan zijn: als de pijn op geen enkel andere manier te stillen is, kortademigheid met het gevolg angst om te stikken en verwardheidstoestanden met hevige onrust. Maar palliatieve sedatie is geen alternatief voor euthanasie. Bij palliatieve sedatie wordt het lijden bestreden, bij euthanasie wordt het lijden beëindigd (Keirse, 2011).

2.2. Wat betekent dit voor de patiënt?

Hier is omschreven hoe palliatieve sedatie wordt toegediend. Voor sommige mensen verloopt de laatste levensfase comfortabel en is weinig of geen medische zorg vereist. Voor anderen – die als patiënt in een moeilijk laatste stadium van hun leven terechtkomen – is er palliatieve zorg (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw, 2016). Elke patiënt heeft volgens de rechten van de patiënt recht op palliatieve zorg (Van Mechelen et al, mei 2015). Dit begint bij de bestrijding van pijn en lichamelijke ongemakken. Ook werkt palliatieve zorg ondersteunend voor de patiënt als voor zijn omgeving op emotioneel, sociaal en spiritueel vlak (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw, 2016).

2.2.1. Wanneer kan palliatieve sedatie?

Palliatieve sedatie wordt voornamelijk toegepast op het einde van het leven van de patiënt en vindt plaats in alle settingen waar patiënten sterven. Voornamelijk in ziekenhuizen en bij patiënten die kanker hebben (Bruinsma et al., 2012). Volgens het onderzoek van Rietjens et al. (2007) komt palliatieve sedatie het meeste voor bij patiënten die lijden onder fysieke klachten, psychologische klachten, wanneer dit hun laatste wens is of als de naasten aanvoelen dat de patiënt te veel moet lijden.

Rietjens et al. (2007) geeft in volgende voorbeelden weer hoe naasten terug kijken op de patiënt als er gekozen wordt voor palliatieve sedatie om pijn omwille van fysieke klachten of psychologische klachten te verzachten, wanneer dit hun laatste wens is of als de naasten aanvoelen dat de patiënt te veel moet lijden:

He was in immense pain and discomfort. Agitation. Restlessness. Difficulty with breathing. He couldn't sleep. His head was swollen. Routine care was very uncomfortable for him. (pp. 645-646)

I think it was more the existential distress (why palliative sedation was used) and the fact that she was so debilitated, wasted; and emotionally she was in a tremendous amount of distress. (pp. 646)

Volgens Chambaere et al. (2015) wordt bij de meerderheid van de patiënten (90%) palliatieve sedatie door de arts toegediend. 20% van de patiënten geven hierin zelf toestemming. In 70% van de gevallen was de patiënt niet meer aanspreekbaar. Indien dit wel nog was, durfde de arts dit niet te vragen. Bij het merendeel van de patiënten (50%) werd op vraag van de nabestaanden, of door eerdere besprekingen, de beslissing genomen om palliatieve sedatie toe te dienen.

2.3.Richtlijnen

Om tot palliatieve sedatie over te gaan, zijn enkele onontbeerlijke voorwaarden nodig. Deze moeten een zorgvuldige besluitvorming en een eenduidige richtlijn omvatten (Boorsma, Wanrooij en Koelewijn, september 2005). Deze richtlijnen werden opgesteld door de KNMG-richtlijnen³ Palliatieve Sedatie en gelden ook voor in België (Distelmans, 2017; Kinkelder et al., december 2007). Er wordt een onderverdeling gemaakt tussen richtlijnen naar aanloop van de palliatieve sedatie en het uitvoeren van palliatieve sedatie (End-of-Life Care Research Group, 2020).

2.3.1. Aanbevelingen voor de aanloop naar palliatieve sedatie

Het is aangeraden palliatieve sedatie toe te dienen wanneer de patiënt zijn gevorderde ziekte onomkeerbaar is. Dit met een levensverwachting van maximum twee weken (Bruinsma et al., 2012). Volgens psychologe G. Gobyn (persoonlijke communicatie, 12 maart 2020) wordt deze beslissing altijd door een arts gemaakt. De beslissing van de arts wordt door het team in het woonzorgcentrum mee gedragen. Het effectieve tijdstip van de palliatieve sedatie is een afgesproken moment (Distelmans, 2017).

In de periode tussen de beslissing tot sedatie en de start ervan kunnen de patiënt en de nabestaanden afscheid nemen (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw, 2016). Het is dan ook tijdens deze laatste periode voor nabestaanden mogelijk om twee maanden voltijds of deeltijds palliatief zorgverlof op te nemen. Dit om voldoende tijd vrij te maken voor de patiënt en zichzelf om rustig afscheid van elkaar te kunnen nemen (Keirse, 2011).

2.3.2. Aanbevelingen voor het uitvoeren van palliatieve sedatie

Er wordt verwacht van een arts of palliatieve specialist om zeer goed de patiënt en zijn naasten te informeren vooraleer overgegaan wordt tot palliatieve sedatie (Bruinsma et al., 2012). Volgens Distelmans (2017) moet alles met de patiënt, en indien mogelijk met zijn naasten, besproken worden volgens artikelnummer 8 van de Wet Patiëntenrechten van 2002 (LOI-WET, 22 augustus 2002). De volledige uitleg van artikelnummer 8 staat onder bijlage 1.

De arts moet te allen tijde bereid zijn het doel van de sedatie, de gevolgen van het onthouden van vocht en voeding voor te leggen aan de patiënt en de nabestaanden (Boorsma, Wanrooij en Koelewijn, september 2005).

³ KNMG: Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst.

Het toepassen van palliatieve sedatie moet wel in overeenstemming zijn met de wensen van de patiënt en zijn naasten. Als de patiënt aanspreekbaar en wilsbekwaam is, is zijn toestemming een absolute vereiste. De arts moet zich wel bewust zijn van de termen ‘slapen’ en ‘inslapen’ zodanig dat er geen twijfel kan ontstaan over de wens van de patiënt. Indien de patiënt niet aanspreekbaar is en acuut ingrijpen gewenst is, is het een groot voordeel als de patiënt in een vroeg stadium al kenbaar heeft gemaakt wat hij van zijn arts verwacht rondom het sterven. Dit maakt het voor de nabestaanden ook gemakkelijker om te handelen indien de patiënt niet meer in staat is om een eigen keuze te maken (Boorsma, Wanrooij en Koelewijn, september 2005).

Als de arts overgaat tot de sedatie, wordt de juiste dosering van de medicatie samengesteld. Hij is aanwezig bij de start van de behandeling en volgt deze dagelijks op. Deze wordt pijnloos via een naald door een pompje toegediend (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw, 2016).

Welke medicatie de arts moet toedienen en hoeveel, is afhankelijk van de noden van de patiënt. Soms volstaat een lichte vermindering van het bewustzijn – de patiënt voelt zich slaperig – en er is nog communicatie mogelijk. Het kan bij een minder diepe sedatie ook nog mogelijk zijn dat de patiënt wakker wordt (Boorsma, Wanrooij en Koelewijn, september 2005; Keirse, 2011). Ook kan het zijn dat de patiënt nog gaat reutelen. Dit is dan ook heel normaal in het stervensproces. Het is aan de hulpverleners om de nabestaanden hierover te informeren, zodat onrust vermeden kan worden (Spieker, juni 2008).

Indien de patiënt nog tekenen van ongemak vertoont, past de arts de dosis aan. Het kan ook gebeuren dat de patiënt onder sedatie nog beweegt. Dit hoeft geen teken van lijden te zijn. De arts luistert dan steeds naar de bevindingen van het zorgteam en de omgeving om een optimale behandeling mogelijk te maken (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw, 2016).

In andere gevallen is diepe sedatie nodig – de patiënt wordt in slaap gebracht – om het lijden weg te nemen. De patiënt krijgt op die manier zowel lichamelijk als geestelijk rust (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw, 2016; Keirse, 2011). Het is belangrijk voor de naasten om te beseffen dat communicatie met de patiënt erg beperkt of niet meer mogelijk is. Als er dus nog zaken moeten besproken worden omtrent het nalatenschap, wordt dit best op voorhand gedaan (Keirse, 2011).

Tijdens deze continue palliatieve sedatie verkeert de patiënt in zijn laatste levensdagen. Hij eet en drinkt helemaal niet meer. Het is doorgaans ook niet zinvol om artificiële hydratatie toe te dienen. Het lichaam vraagt er niet om (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw, 2016). Het afzien van kunstmatige vochttoediening bij een patiënt onder palliatieve sedatie in de laatste

levensfase is afzien van een levensverlengende handeling (Boorsma, Wanrooij en Koelewijn, september 2005).

Bij sommige patiënten duurt deze sedatie enkele uren, bij andere dagen of zelfs weken. Wat dus wel nog mag toegepast worden, is het bevochtigen van de mond aan de hand van een verstuiver. Dit voorkomt ontstekingen en een droge mond (Leef.nl, 2007). Soms is het nodig om een sonde te plaatsen om onrust als gevolg van een volle urineblaas te voorkomen (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw, 2016).

Bij palliatieve sedatie is het ook noodzakelijk dat er juiste zorg verleend wordt. Er is dan speciale aandacht voor algeheel comfort: zachte zorg, houding in bed, rustige omgeving, aanwezigheid van naasten, muziek, aromatherapie, ... (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw, 2016).

2.3.3. Casus

Om bovenstaande richtlijnen beter te kunnen begrijpen, wordt hieronder gebruik gemaakt van een casus. Kinkelder et al. (december 2007) geeft volgende casus als voorbeeld om de ervaring van de nabestaanden, patiënt en hulpverleners te duiden:

De heer Jansen, 72 jaar, is door ernstig longemfyseem vrijwel volledig afhankelijk en bedlegerig. Het leven heeft voor hem geen zin meer. Vanuit zijn geloofsovertuiging wijst hij euthanasie af. Hij heeft gehoord dat hij in slaap gebracht kan worden. Op zijn herhaald verzoek start de huisarts samen met de wijkverpleegkundige van het team Medisch Technisch Handelen (MTH) de toediening van midazolam. Het sterfbed verloopt de eerste dagen rustig, maar na ruim drie dagen wordt de familie ongeduldig. 'Dit kan zo toch niet?' zeggen ze. Zij eisen meer slaapmiddel of zelfs een 'dodelijk spuitje'. Daarbij zetten ze niet alleen de huisarts onder druk, maar ook de wijkverpleegkundige. De zesde dag ontstaat er ook onrust bij de heer Jansen zelf. De huisarts past de medicatie verschillende keren aan. Pas na ruim 24 uur lukt het om de patiënt redelijk rustig te krijgen. Het sterfbed verloopt nu verder rustig. De familie is echter lichamelijk en emotioneel volledig uitgeput wanneer de heer Jansen uiteindelijk op de tiende dag 's nachts overlijdt. (pp. 982-983)

In bovenstaande casus is er niet voldaan aan de richtlijn of de patiënt zijn ziekte nog onomkeerbaar is (Bruinsma et al., 2012). De arts moet hier kunnen bepalen of de symptomen refractair zijn. Is de behandeling met andere woorden uitstelbaar (Kinkelder et al., december 2007)?

Voor de heer Jansen bestaat het lijden uit afhankelijk zijn van ADL en geen zin meer te hebben in het leven. Daardoor is palliatieve sedatie hier niet de juiste oplossing. Het lijden dat de heer Jansen aangeeft zou wel aanleiding kunnen zijn voor een euthanasieverzoek (Kinkelder et al., december 2007).

Het mag hier ook niet de bedoeling zijn dat de patiënt sterft aan het ontnemen van voedsel en vocht. Er moet op voorhand worden vastgesteld dat de heer Jansen maximum twee weken nog levensvatbaar is, vooraleer overgegaan mag worden tot sedatie. Anders voldoet deze niet aan de richtlijn die palliatieve sedatie maakt wat ze is (Kinkelder et al., december 2007).

De vele vragen van de nabestaanden van de patiënt duiden er op dat zij niet voldoende geïnformeerd zijn. Er is met hen niet duidelijk gecommuniceerd wat het doel van palliatieve sedatie is en wat ze kunnen verwachten. Dit bezorgt de nabestaanden een gevoel van onmacht

(Kinkelder et al., december 2007). Een arts moet dus te allen tijde de nabestaanden kunnen bijstaan in dit proces en hun vragen kunnen beantwoorden (Boorsma, Wanrooij en Koelewijn, september 2005).

2.4. Woonzorgcentra

Het toedienen van palliatieve sedatie wordt gedaan bij patiënten die verblijven in een bepaalde setting en daar ook zullen sterven. In de meeste gevallen is dit in een ziekenhuis of in een woonzorgcentrum (Bruinsma et al., 2012). Volgens psychologe G. Gobyn is het zinvol om te verwijzen in dit onderzoek naar de vergrijzing van de bevolking. Het beroepsproduct is gericht aan nabestaanden van bewoners in een woonzorgcentrum, net omdat er in een woonzorgcentrum meer nood is aan kennis over palliatieve sedatie (persoonlijke communicatie, 12 maart 2020). 31% van de patiënten geeft ook aan te willen sterven in een woonzorgcentrum. Eens zij daar al enige tijd verblijven, is dit voor hen de meest ideale omgeving om te overlijden (Kom op tegen kanker, 2020).

In heel België wordt er dan ook voor gezorgd dat in deze zorgvoorzieningen gewerkt wordt aan een cultuur waarin kwaliteitsvolle palliatieve zorg in de laatste levensperiode voorop staat (Keirse, 2011). Dit is een verplicht beleid dat ondersteund wordt door de overheid (Beernaert et al., 2019; Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg, 2017). De aanwezigheid van een gespecialiseerd palliatief verzorgingsteam, kan de hulpverleners in het woonzorgcentrum hierin sensibiliseren. Dit moet er voor zorgen dat de kennis en kunde van de hulpverleners is geüpdatet en dat ze ook weten wat ze in welke situatie moeten doen. De ‘palliatieve functie’ is een ‘opdracht’ die door een groep van verantwoordelijken moet worden uitgevoerd (Beernaert et al., 2019; Doyle en Woodruff, 2011; Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg, 2017).

Ook via de thuiszorg wordt palliatieve sedatie uitgevoerd en verschilt de opvolging enorm volgens psychologe G. Gobyn. De opvolging is anders bij de thuiszorg dan in een verzorgingsinstelling. Daar zijn voortdurend hulpverleners aanwezig voor de patiënt en zijn naasten om hen te ondersteunen (persoonlijke communicatie, 12 maart 2020). Dit komt volgens Keirse (2011) omdat de doorsneehuisarts gemiddeld één tot twee palliatieve patiënten in zijn praktijk heeft. Het is daardoor ook moeilijk om een grondige expertise op te bouwen.

3. Hoe staan nabestaanden t.o.v. palliatieve sedatie?

3.1. Psychologische implicaties

Omdat palliatieve sedatie enkele uren, dagen of zelfs weken kan duren, is dit voor de nabestaanden een moeilijke, maar zinvolle periode (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw, 2016). Praten is hier dan ook een belangrijke ondersteuning. Dit zowel met de patiënt als met de hulpverleners. Nabestaanden hebben er alle belang bij in goede communicatie te staan met de arts (Spieker, juni 2008). Volgens arts en professor J. De Maeseneer (persoonlijke communicatie, 24 oktober 2020) is het belangrijk dat communicatie tussen de hulpverleners en nabestaanden horizontaal plaats vindt. Er moet vanuit een gespecialiseerd team advies en informatie verleend worden aan nabestaanden. Dit werkt breder, toegankelijker en zorgt ervoor dat zij zich gehoord voelen. Dit is een cruciaal element in het toedienen van goede zorg (Doyle en Woodruff, 2011).

De ervaring die nabestaanden opdoen tijdens het palliatieve proces roept bij hen volgens hulpverleners heel wat vragen op. De meeste vragen gaan dan ook over de praktische aspecten van palliatieve sedatie (Kinkelder et al., december 2007). Vanaf dat de behandeling langer dan een week begint te duren, komen vragen als: ‘Hoe hou ik dit vol?’ of ‘Is dit wel de juiste behandeling?’. Dat deze vragen opkomen bij de naasten is heel normaal. Zij zijn vaak al heel lang zwaar belast geweest (Spieker, juni 2008). Nabestaanden hebben er dus alle belang bij om goed ondersteund te worden vanuit een palliatief team van artsen en hulpverleners (Van Mechelen et al., mei 2015). Volgens G. Snackaert, coördinator bij Palliatief Netwerk Mechelen (persoonlijke communicatie, 24 oktober 2020), kan de onderlinge vertrouwensrelatie een groot verschil maken in het goed beleven van het palliatief proces.

Het is daarom belangrijk voor de naasten dat er ook goede communicatie is bij de hulpverleners onderling. Dit om altijd de juiste informatie aan de nabestaanden te verlenen, wanneer zij daar nood aan hebben (Doyle en Woodruff, 2011). Want ook nabestaanden hebben recht op opvang in deze laatste dagen. Zij hebben nog te vaak het gevoel op de tweede of derde plaats te komen staan (Keirse, 2011). Volgens G. Snackaert, coördinator bij Palliatief Netwerk Mechelen (persoonlijke communicatie, 24 oktober 2020), is het belangrijk voor de nabestaanden om één duidelijk aanspreekpunt te hebben. Zij geven aan te veel opnieuw hun verhaal te moeten doen als zij met vragen zitten omtrent het opstarten van palliatieve sedatie. De rollen van de hulpverleners moeten duidelijk zijn.

3.2. Emotionele implicaties

Onderzoek toont aan dat nabestaanden van stervende patiënten sneller van streek zijn dan wanneer het overlijden zich plots voordoet. Zij ondervinden emoties als boosheid, frustratie, teleurstelling, bezorgdheid, schuldgevoel, hulpeloosheid en vermoeidheid. Deze ervaring zorgt ervoor dat naasten sneller overgaan tot palliatieve sedatie om de patiënt nog een waardig levenseinde te bieden en de nabestaanden ondervinden dan ook meer rust (Tursunov, Cherny en DeKeyser, november 2016).

Dat deze emoties van de nabestaanden zoveel onzekerheid teweeg brengen, is niet geheel vreemd. Palliatieve sedatie is een zeer waardevol redmiddel voor terminaal onbehandelbaar en ondraaglijk lijden, maar ondanks de frequente toepassing ervan is de farmacologische kennis erover beperkt. Het is nog steeds onbekend hoe de medicatie inwerkt op het bewustzijn van de patiënt. Het is niet geweten hoe gesedeerde patiënten zich voelen en of ze nog gewaarwordingen hebben (Distelmans, 2017). Die onzekerheid zorgt ervoor dat naasten snel panikeran als ze enige bewegingen gewaar worden bij de gesedeerde patiënt (Spieker, juni 2008).

Zo merkt palliatieve arts Marc Desmet dat nabestaanden zich vooral de laatste dagen van de patiënt herinneren. Dit is voor hen vaak het meest aangrijpend. Ze zullen zich achteraf deze fase beter kunnen herinneren, dan het hele aftakelingsproces. Marc Desmet geeft aan dat het juist beter is als het omgekeerde gebeurt. Door het ziektebeeld los te laten, kan opnieuw een herinnering toegelaten worden van de patiënt die gekend was (Beel, september 2015).

Mensen die afscheid nemen van een ouder, nemen vaak die rol over. De rolverdeling ouder en kind wordt omgedraaid vanaf dat de ouder meer zorgbehoevend wordt en fysiek of psychisch achteruit gaat. Als kind van je ouder ga je dan ook vaak met gemengde gevoelens reageren. Zij kunnen emoties als boosheid, schaamte, vrees en wrevel voelen (Keirse, 2011). Het wegvallen van de ouder maakt de grens tussen zichzelf en de dood ook veel kleiner. Dit zorgt ervoor dat het sterven meer emoties losmaakt, dan ze vaak denken te zullen ervaren. Zij voelen zich kwetsbaarder (Keirse, 2011).

3.3. Beslissen in de naam van

Wat voor de nabestaanden ook een doorslaggevende factor kan zijn in het verwerkingsproces, is het al dan niet moeten beslissen in naam van de patiënt. In 70% van de gevallen is de patiënt niet meer aanspreekbaar en ligt de beslissing om palliatieve sedatie toe te dienen bij de arts en bij de nabestaanden (Chambaere et al., 2015; Distelmans, 2017). Dit is voor de nabestaanden zeker geen gemakkelijke opdracht. Als de wil van de patiënt van tevoren duidelijk is, maakt dit het gemakkelijker voor de arts en nabestaanden. Maar vaak is die keuze ook niet duidelijk. Dit maakt het voor de naasten extra moeilijk om de 'juiste' beslissing te maken. Hulpverleners maken het sterven van patiënten meermaals mee, maar voor de nabestaanden is dit vaak de eerste keer. Zij hebben tijd nodig om na te denken over de keuze in het belang van de patiënt en zichzelf (Keirse, 2011).

Bestaande bronnen tonen aan dat heel veel verschillende elementen ervoor zorgen dat palliatieve sedatie wel of niet aangenaam kan verlopen voor patiënten en nabestaanden. Het is heel belangrijk dat de richtlijnen omtrent palliatieve sedatie worden nageleefd, maar ook dat er te allen tijde naar de patiënt en zijn naasten geluisterd wordt. Dit heeft allemaal baat bij het verwerkingsproces van de familie voor, tijdens en na het toedienen van palliatieve sedatie.

Het is al vaker aangetoond dat de regels op papier vaak anders zijn dan wat in de praktijk gebeurt. Om hier een beter beeld in te krijgen is aan de hand van een kwalitatief onderzoek nagegaan naar de ervaring van nabestaanden tijdens het palliatief proces. Uit de gesprekken komt naar voren waar nabestaanden baat bij hebben in het palliatief proces en wat zij nog als een tekort ervaren. Dit om nabestaanden van toekomstige patiënten voldoende te informeren aan de hand van een éénduidige informatiefolder. Momenteel wordt er nog aangegeven dat de informatie over palliatieve sedatie te verspreid is. Volgens psychologe G. Gobyn is deze informatie niet altijd even gemakkelijk terug te vinden (persoonlijke communicatie, 12 maart 2020; Het Palliatief Debat, 2020). Nog dit, duidelijke communicatie, is een belangrijke meerwaarde voor naasten in het beter begrijpen en aanvaarden voor het toedienen van palliatieve sedatie.

4. Onderzoeksvragen

Het doel van dit onderzoek is om na te gaan hoe nabestaanden hun verwerkingsproces beleven voor, tijdens en na het overlijden van een patiënt, ondersteund door palliatieve sedatie. Hiervoor is eerst nagegaan wat palliatieve sedatie precies inhoudt voor zowel de patiënt als de nabestaanden. Wat kunnen ze verwachten en hoe verloopt dit sedatieve proces? Aan de hand van deze info en de info die bekomen is met het afnemen van interviews bij naasten, is een informatiefolder opgesteld. Deze brochure dient voor de nabestaanden een leidraad te vormen over wat palliatieve sedatie ook voor hen inhoudt. De informatiefolder moet laagdrempelig, bereikbaar en taboedoorbrekend zijn.

Om dit doel te realiseren moet eerst een antwoord gevormd worden op volgende onderzoeksvraag:

‘Waar kunnen nabestaanden baat bij hebben voor, tijdens en na het toedienen van palliatieve sedatie bij een patiënt die overlijdt in een Vlaams woonzorgcentrum?’

Via een kwalitatieve studie is door middel van interviews inzicht verworven in hoe de nabestaanden van de patiënt dit proces ervaren. Dit biedt een omlijsting van welke noden zij ervaren, hoe de communicatie is met de arts of hulpverleners, wat goed en minder goed verloopt, welke vragen nog blijven hangen rond het toedienen van de sedatie, welke zaken hen onzeker maken eens de patiënt gesedeerd is, welke emoties zij voelen...

Deze studie neemt plaats bij nabestaanden van patiënten die verblijven in Vlaamse woonzorgcentra. Zij hebben een persoon moeten verliezen, ondersteund door palliatieve sedatie.

Uit de literatuur van dit onderzoek komt vaak naar voren dat nabestaanden zich nog vaak onrustig voelen bij deze handeling. Als er geen goede communicatie is met de arts of hulpverleners komen zeer veel vragen bij hen op.

De informatiefolder die opgesteld is, biedt een antwoord op volgende deelonderzoeksvragen: *‘Op welke manier moeten nabestaanden geïnformeerd worden over palliatieve sedatie?’*, *‘Hoe wordt deze medische toediening emotioneel ervaren door nabestaanden?’* en *‘Waar willen nabestaanden het meest in ondersteund worden tijdens dit palliatief proces?’*. Deze vragen zijn ingevuld met zaken die de nabestaanden zelf aangeven. Ook door het verwerken van getuigenissen, zullen nabestaanden zich beter kunnen voorbereiden op dit proces en ondersteuning vinden bij elkaar.

Methode

Om de onderzoeksvraag te beantwoorden, is er gebruik gemaakt van interviews. Dit zijn semigestructureerde interviews die afgenomen zijn bij de nabestaanden van de patiënt. Volgens M. Craeynest en A. Schepens (persoonlijke communicatie, 14 november 2019) is een semigestructureerd interview een interview waarbij de interviewer werkt met een vragenprotocol. De interviewer houdt zich aan de uitgeschreven interviewvragen, met toelating van extra vragen op het moment dat het interview plaatsvindt. Het gesprek vindt face-to-face plaats en privé, om de privacy van de deelnemer te garanderen (Mortelmans, 2017).

1. Deelnemers

Voor dit onderzoek is er gebruik gemaakt van zeven nabestaanden ouder dan 18 jaar van patiënten die overleden ondersteund door palliatieve sedatie. De voorwaarde is dat deze patiënten dienden te vertoeven in Vlaamse woonzorgcentra. De keuze voor Vlaamse woonzorgcentra is gemaakt omdat hier de meeste overlijdens ondersteund door palliatieve sedatie plaats vinden (G. Gobyn, persoonlijke communicatie, 12 maart 2020).

Voor het verzamelen van deelnemers is er gebruik gemaakt van de sneeuwbal methode (C. Craeynest en A. Schepens, persoonlijke communicatie, 14 november 2019). Er is een algemene oproep via sociale media verspreid om deelnemers te verzamelen. Deze oproep is gedeeld en zo gaat de bal aan het rollen (Mortelmans, 2017). Deze oproep is terug te vinden onder bijlage 3. De deelnemers zijn gecontacteerd via mail en krijgen een informatiebrief mee over het onderzoek en hun deelname. Deze brief garandeert hen dat dit onderzoek strikt vertrouwelijk is. Naast een informatiebrief krijgen de deelnemers ook een toestemmingsformulier mee voor volwassenen ouder dan 18 jaar, waarmee zij aangeven om deel te nemen aan het onderzoek. De informatiebrief is in bijlage 4 en het toestemmingsformulier voor volwassenen ouder dan 18 jaar in bijlage 5 weergegeven.

De deelnemers krijgen elk een nummer toegewezen om hun anonimiteit te bewaken. Hieronder een overzicht van de deelnemers in Tabel 2:

Tabel 2

Overzicht deelnemers voor kwalitatief onderzoek.

Deelnemer	Geslacht	Leeftijd	Relatie	Contact
1	V	22 jaar	Grootvader	Sociale media
2	V	28 jaar	Grootmoeder	Persoonlijk contact
3	V	38 jaar	Grootmoeder	Sociale media
4	M	59 jaar	Moeder	Persoonlijk contact
5	V	30 jaar	Grootmoeder	Sociale media
6	V	21 jaar	Grootmoeder	Sociale media
7	V	62 jaar	Moeder	Via valorisatiemeter

2. Meetinstrumenten

2.1. Zelfgemaakte vragenprotocol

In dit kwalitatief onderzoek is gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews. Volgens C. Craeynest en A. Schepens (persoonlijke communicatie, 14 november 2019) vindt het interview met de deelnemer face-to-face plaats met een vragenprotocol. Het vragenprotocol bevat een lijst met vragen die de interviewer op voorhand vast stelt (Mortelmans, 2017).

Dit vragenprotocol tracht een antwoord te geven op de vraag waar nabestaanden baat bij hebben voor, tijdens en na het toedienen van palliatieve sedatie bij een patiënt die overlijdt in een Vlaams woonzorgcentrum. De deelnemers maken een omschrijving van hun ervaring door middel van enkele gerichte vragen. Het vragenprotocol is weergegeven onder bijlage 6.

Het vragenprotocol is onderverdeeld in vier delen: een inleidingsvraag, transitievragen, sleutelvragen en besluitende vragen. Tijdens de transitievragen en de sleutelvragen zijn de belangrijkste informatie verzameld. Deze vragen geven een antwoord op de verschillende onderzoeksvragen. Bij de transitievragen is gekeken naar de band met de persoon en het palliatief proces:

Hoe was uw band met deze persoon?

Hoe is deze beslissing voor palliatieve sedatie gevallen?

Tijdens de sleutelvragen is dieper ingegaan op het verwerkingsproces van de naasten. Welke emoties doorgaan ze tijdens het proces, wat bracht hen steun en aan welke zaken hebben zij het meeste nood:

Welke kennis heeft u over palliatieve sedatie?

Hoe was dit voor u toen dit allemaal van start ging? (betrekking tijdens het palliatieve proces)

Weet u nog welke vragen door uw hoofd spookten toen men de sedatie ging toedienen, dus voordat de patiënt onder sedatie lag?

Welke emoties ervaarde u toen?

Hoe kijkt u nu terug op dat proces?

Wat is u bijgebleven van dit proces?

Om de validiteit en de betrouwbaarheid van dit onderzoek te garanderen, is gebruik gemaakt van triangulatie. Dit is een combinatie van verschillende dataverzamelingsbronnen; waaronder die van Boorsma, Wanrooij en Koelewijn (september 2005), Bruinsma et al. (2012), Kinkelder et al. (december 2007) en Rietjens et al. (2007). In deze onderzoeken is de ervaring van nabestaanden en hulpverleners kwalitatief getoetst bij het uitvoeren van palliatieve sedatie. De vragen in het vragenprotocol zijn getoetst volgens het onderzoek van Bruinsma et al. (2012). Ook zijn de vragen uit het vragenprotocol gebaseerd op bestaande literatuur die verwerkt is in de literatuurstudie.

Het doel van dit onderzoek is om aan de hand van interviews een beter beeld te geven van de bedenkingen en noden van nabestaanden. Deze zijn samen met algemene informatie omtrent palliatieve sedatie gebundeld tot een eindproduct.

2.2. Betrouwbaarheid en geldigheid

2.2.1. Betrouwbaarheid

Om te kijken of het onderzoek betrouwbaar is, wordt gekeken naar de mate waarin een meting onafhankelijk is van het toeval. De stabiliteit van de meting wordt besproken. Als de resultaten van de verschillende transcripten te veel van elkaar afwijken, wordt er gesproken van weinig betrouwbaarheid. De resultaten moeten in een zekere lijn liggen met elkaar. Een kleine afwijking is mogelijk en kan te wijten zijn aan het gebruikte instrument, de onderzochte personen, de omstandigheden en de interviewer (Baarda, 2014).

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van een semigestructureerd vragenprotocol als instrument. De vragen liggen op voorhand vast, maar er kan van afgeweken worden. In situaties waar een antwoord al gegeven is of er een vraag minder van toepassing is, kan hierin aangepast worden. De onderzochte persoon is elke keer verschillend. De ene persoon is emotioneler tijdens het vertellen van zijn of haar verhaal dan de ander. Ook de omstandigheden kunnen een rol spelen tijdens het interview. Wanneer iemand weinig tijd heeft, afgeleid kan worden door een telefoon... kan dit een invloed hebben op het interview. De houding van de onderzoeker speelt ook een belangrijke rol in de betrouwbaarheid van een onderzoek. Deze houding is bepalend om als deelnemer zich open te kunnen vertellen (Baarda, 2014).

2.2.2. Geldigheid

In een kwalitatief onderzoek wordt gebruik gemaakt van het begrip geldigheid en niet van validiteit. Bij een kwalitatief onderzoek speelt de persoon van de onderzoeker een belangrijke

rol, nog meer dan in een kwantitatief onderzoek. Doordat de kwalitatieve onderzoeker dichter bij de werkelijkheid blijft, wordt dit een *ecologische validiteit* genoemd. De resultaten liggen dichter bij de dagelijkse praktijk. Het gevaar voor de onderzoeker is subjectiviteit. Wat de onderzoeker als verdrietig waarneemt, interpreteert hij vaak ook zo. Om de geldigheid van het onderzoek te garanderen is er gebruik gemaakt van triangulatie. Zoals eerder vermeld, is er gebruik gemaakt van verschillende dataverzamelingsbronnen om de geldigheid van het onderzoek te garanderen. De analyses die zijn gemaakt, worden op die manier vanuit verschillende perspectieven bekeken. Er is niet enkel geobserveerd tijdens de interviews, maar ook in gesprek gegaan. Dit vergroot de geldigheid van de onderzoeksresultaten (Baarda, 2014).

2.3. Ethisch handelen

Elke deelnemer die graag zijn of haar verhaal wil delen voor dit onderzoek, is gevraagd een toestemmingsformulier te ondertekenen. Na het doornemen van de informatiebrief die terug te vinden is onder bijlage 4, krijgen de deelnemers een toestemmingsformulier om deel te nemen aan het onderzoek. Het toestemmingsformulier dat de deelnemers toegestuurd krijgen is terug te vinden onder bijlage 5.

3. Procedure

3.1. Interviews

Om de onderzoeksvraag te beantwoorden is er gebruik gemaakt van interviews. Vooraleer deze van start gaan, moet eerst een groep deelnemers worden samen gesteld die bereid zijn om mee te werken aan dit onderzoek.

In het najaar van 2020 is via sociale media een oproep, die terug te vinden is onder bijlage 3, verspreid op het internet om deelnemers te verzamelen. De deelnemers zijn bereid om in vertrouwen hun verhaal te delen aan interviewer Margot Janssens. Dit gesprek vindt privé plaats via een één op één gesprek. Ook voldoen de deelnemers aan volgende voorwaarden; ze hebben een familielid verloren ondersteund door palliatieve sedatie, in een Vlaams woonzorgcentrum en de nabestaande is een volwassen persoon ouder dan 18 jaar.

Indien iemand zich opgeeft om deel te nemen aan dit onderzoek, is hij of zij gecontacteerd en verder over het onderzoek geïnformeerd via de informatiebrief die terug te vinden is onder bijlage 4. De deelnemer is dan ook geïnformeerd dat hij of zij een toestemmingsformulier moet invullen voor het deelnemen aan het onderzoek.

Wanneer het interview van start gaat, is de deelnemer gevraagd om een toestemmingsformulier voor volwassenen ouder dan 18 jaar te ondertekenen. Deze is terug te vinden onder bijlage 5. Op deze manier gaat de persoon akkoord met het vertrouwd delen van informatie en weet de geïnterviewde dat dit gesprek privé en anoniem plaatsvindt.

Voor het interview zelf is gebruik gemaakt van een zelf ontwikkeld vragenprotocol. Dit vragenprotocol bevat verschillende vragen over de patiënt, het proces van de sedatie en de persoonlijke interpretatie en gevoelens van de nabestaande. Deze vragen zijn op deze manier gelabeld: beslissing voor palliatief proces, informatie/communicatie, betrekking tijdens het palliatieve proces, emoties en reflectie/evaluatie en hulp van buitenaf/support. Het vragenprotocol staat samen gebundeld onder bijlage 6. Het interview zelf duurt gemiddeld één uur en er is gebruik gemaakt van een audio-opname.

Er is geen beloning voor de deelname meegegeven aan de deelnemers. Wel kunnen deze hun interesse nalaten voor een informatiefolder die ontwikkeld is uit de te bekomen gesprekken van de deelnemers en de bestaande literatuur.

4. Kwalitatieve analyse

De verzamelde gegevens die voort komen uit de interviews zijn geanalyseerd volgens de gefundeerde theoriebenadering, die ook wel The Grounded Theory wordt genoemd en ontwikkeld en beschreven is door Glaser en Strauss. Alle interviews zijn als eerste uitgeschreven in een transcript. Deze datapreparatie geeft een duidelijke weergave van de bekomen informatie die waardevol kan zijn voor het onderzoek. Het transcript is volledig anoniem verwerkt. Vervolgens is er gekeken naar de relevantie van de gegevens. Alle zaken die geen antwoord geven op de onderzoeksvragen zijn doorstreept. Er is niets verwijderd, voor het geval er toch nog iets waardevols tussen de doorstreepte data zit (Baarda, 2014).

De tweede stap volgens The Grounded Theory is het ordenen van gegevens. Het transcript is onderverdeeld in fragmenten. Er is gekeken naar wat bij elkaar hoort en elk fragment krijgt een nummer toegewezen. Het indelen van fragmenten is een proces van voortdurend passen en meten. Dit is het *iteratief proces* (Baarda, 2014).

De derde stap is *open coderen*. Als er structuur aangebracht is in de fragmenten dan krijgen zij een code of label. De tekstfragmenten zijn voorzien van een naam. Het is belangrijk tijdens deze stap in het *labelingsproces*, zo dicht mogelijk bij de oorspronkelijke tekst te blijven en interpretaties te vermijden. Bij sommige fragmenten volstaat één label niet en moeten er meerdere labels gebruikt worden. Het resultaat van het open coderingsproces is een verzameling maken van labels. Hierdoor is het geheel ineens overzichtelijker. Vervolgens zijn de labels samengevoegd per onderzoeksvraag. Welke gegevens er per onderzoeksvraag horen, zijn zo overzichtelijk onderverdeeld (Baarda, 2014).

Tijdens de derde stap zijn de gegevens *axiaal gecodeerd*. De labels die samengevat staan, krijgen éénzelfde thema toegewezen. Er is gezocht naar een inhoudelijk verwantschap onder de labels. Thema's die terugkomen bij andere transcripten, krijgen dan ook dezelfde benaming. Dit helpt het sneller terug vinden van een patroon tijdens het analyseren (Baarda, 2014).

De laatste stap is *selectief coderen*. De samenvattende thema's zijn tot een hoger abstractieniveau gebracht. Hierbij is opnieuw stil gestaan bij de onderzoeksvragen. Elk thema is ondergebracht bij een onderzoeksvraag. Zo is het duidelijk welke gegevens een antwoord bieden op de verschillende onderzoeksvragen (Baarda, 2014).

Om een antwoord te geven op de verschillende onderzoeksvragen zijn de resultaten uit het *selectief coderen* gebruikt. Deze resultaten zijn geanalyseerd ten opzichte van elkaar en geven

elk een antwoord op de hoofd- en deelonderzoeksvragen. De analyses zijn besproken in het onderdeel 'Resultaten'.

Resultaten

In dit gedeelte zijn de onderzoeksvragen van dit onderzoek beantwoord. Zoals eerder aangegeven is de hoofdonderzoeksvraag:

'Waar kunnen nabestaanden baat bij hebben voor, tijdens en na het toedienen van palliatieve sedatie bij een patiënt die overlijdt in een Vlaams woonzorgcentrum?'

Voor dit onderzoek is met behulp van interviews een antwoord geformuleerd op deze onderzoeksvraag. In de gesprekken met de deelnemers zijn vele zaken aangekaart die hen als naaste ondersteunen tijdens het toedienen van palliatieve sedatie. Enkele deelnemers namen afscheid van hun dierbare voor de Corona pandemie, enkele deelnemers tijdens de pandemie. Dit toont soms een verschil in de resultaten.

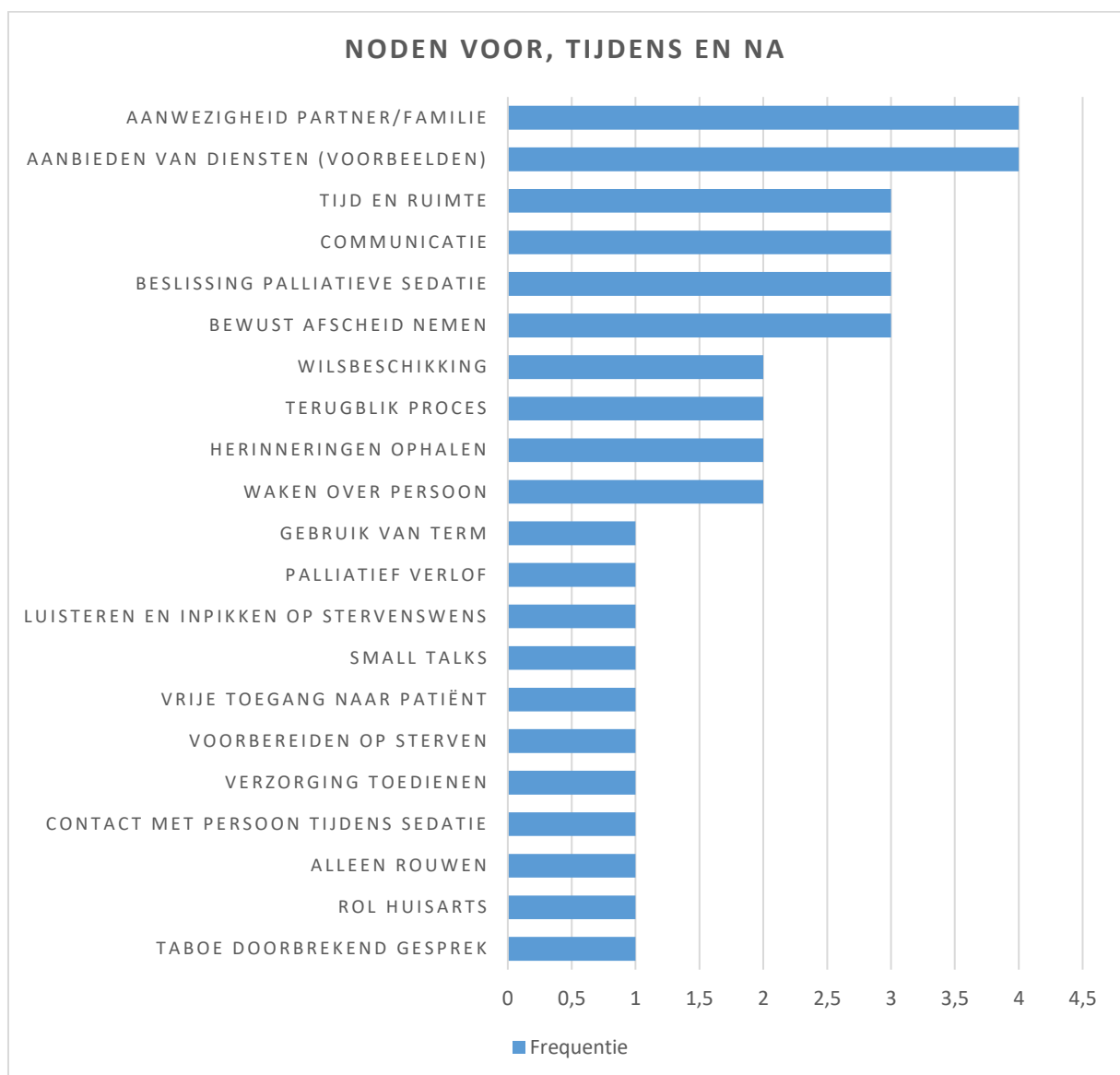
Als eerste zijn de resultaten besproken die vallen onder de hoofdonderzoeksvraag. Vervolgens is gekeken naar de deelonderzoeksvragen en welke zaken daar specifiek onder vallen. Aan de hand van tabellen is de frequentie van de antwoorden weergegeven.

1. Noden

In onderstaande tabel is een overzicht weergegeven van de frequentie van de noden die door de deelnemers aangegeven worden. De antwoorden die het vaakst terug keren bij de deelnemers zijn als eerste weergegeven en bouwen zo af. Tabel 3 toont deze resultaten.

Tabel 3

Resultaten die een antwoord bieden op hoofdonderzoeksvraag: Waar kunnen nabestaanden baat bij hebben voor, tijdens en na het toedienen van palliatieve sedatie bij een patiënt die overlijdt in een Vlaams woonzorgcentrum?



Iedere deelnemer geeft andere zaken aan waar ze voor, tijdens en na het toedienen van palliatieve sedatie nood aan hebben. Wanneer deze zaken voor hen van toepassing zijn, is voor elke deelnemer anders. De resultaten voor de hoofdonderzoeksvraag geven een weergave in frequentie en niet in tijd. Wanneer de communicatie voor deelnemer 1 het meeste van toepassing is, is niet bepalend op wanneer die voor deelnemer 2 van toepassing is. Het gaat in deze resultaten om het belang van communicatie voor de familieleden.

Waar de familieleden het meeste baat bij hebben tijdens het palliatief proces is de aanwezigheid van de partner en familie. De nabestaanden geven aan omringd te zijn door hun dierbaren voor, tijdens en na het toedienen van palliatieve sedatie. Het verlies van een ouder of grootouder is een emotioneel rouwproces waarin de aanwezigheid van familie een belangrijke rol speelt. De deelnemers gaven aan verschillende keren samen te komen met de familie om de beslissing om palliatieve sedatie op te starten te delen, samen bij de persoon te waken en ook samen afscheid te nemen van hun (groot)ouder. Het is een proces waarin zij als familie voortdurend met elkaar in contact staan.

‘Heel de familie, al de kleinkinderen, zijn dan in de namiddag nog op bezoek geweest bij oma en ik ben daar eigenlijk wel heel dankbaar voor want ik heb nog heel mooi afscheid kunnen nemen. Dat is een heel raar moment omdat je wist: ‘Dit is echt de laatste keer.’ Oma wist dat ook.’ (deelnemer 2)

Niet alle deelnemers geven de aanwezigheid van hun familie aan als een meerwaarde. De mening van sommige nabestaanden van de deelnemer over het opstarten van palliatieve sedatie, is soms anders dan de mening van de deelnemer zelf of (groot)ouder. Deze nabestaanden geven aan soms wantrouwig te zijn tegenover palliatieve sedatie, de deelnemers zijn dit niet. Ook de Coronapandemie heeft een invloed gehad op het al dan niet aanwezig zijn van familie tijdens het nemen van afscheid. Door de beperkte aanwezigheid van bezoek, is het voor sommige deelnemers heel moeilijk geweest om samen met hun familie afscheid te nemen. Sommige deelnemers geven aan hun familie na het overlijden amper nog gezien te hebben wegens de Coronamaatregelen.

‘Eigenlijk hebben wij elkaar, mijn broers en ik, een paar keer terug gezien. Maar met heel de bende, met alle kleinkinderen erbij...’ (deelnemer 7)

Een andere belangrijke nood die de deelnemers aangeven is het aanbieden van diensten. Sommige deelnemers geven aan dat het toedienen van de laatste sacramenten een belangrijke meerwaarde is voor de (groot)ouder. Ook de aanwezigheid van een palliatief medewerker die

materiaal kan aanbieden aan de familie, zoals bijvoorbeeld een rouwkoffer, was voor sommige deelnemers een meerwaarde. In zo'n rouwkoffer vinden mensen nog extra informatie over palliatieve sedatie en ook over wat er met de persoon gebeurt na het overlijden. Er zitten ook zaken in die rouwkoffer om herinneringen vast te leggen, bijvoorbeeld het afnemen van een vingerafdruk.

‘Er was daar ook een rouwkoffer in het rusthuis. Er zat daar het één en het ander in, waaronder een set om vingerafdrukken te nemen. En kaartjes, tekstjes, gewone boekjes, kruiswoordraadsels, voor tijdens het wachten. Dat vonden we wel zeer goed.’
(deelnemer 3)

Wat voor de deelnemers ook als meerwaarde wordt aangegeven is het krijgen van tijd en ruimte in het woonzorgcentrum. Dat er tijd en ruimte aangeboden wordt om afscheid te nemen van hun dierbare. Het geeft de familieleden het gevoel van aanwezig te mogen zijn, hoe veel en hoe lang ze dat willen. De deelnemers geven verschillende keren aan dat zij te allen tijde op de hulpverleners een beroep kunnen doen, maar ook rust en tijd krijgen om alleen afscheid te nemen op hun tempo. Dit valt ook samen met het bewust afscheid nemen van de dierbare. Sommige deelnemers geven aan het waardevol te vinden om heel bewust afscheid te nemen. Ze nemen als het ware echt afscheid van elkaar door voor een laatste keer nog eens met elkaar in gesprek te gaan. Aan elke deelnemer is ook altijd gevraagd wat ze zouden meegeven aan familieleden die voor hetzelfde proces staan: *‘Als u iemand kent die ook iemand moet verliezen ter ondersteuning van palliatieve sedatie, wat zou u dan zeker meedelen aan die persoon?’*. Het aanbieden van tijd en ruimte is voor één van de deelnemers een aspect dat meegedeeld wordt aan anderen.

‘Een omgeving die rust kan bieden in een ongewone situatie. Dus tijd en ruimte is belangrijk, letterlijk en figuurlijk.’ (deelnemer 3)

De deelnemers geven aan dat communicatie zeer belangrijk is tijdens het opstarten van palliatieve sedatie. Zij geven aan dat die communicatie een belangrijke bijdrage levert in het begrijpen van het proces, maar ook om rust te ervaren. Goede communicatie biedt rust in het hoofd. Hoewel deze nood als een meerwaarde is aangegeven, krijgt het niet altijd een positieve connotatie. Sommige deelnemers geven aan te weinig communicatie te ervaren met de huisarts of de palliatief medewerker. Ze kunnen een beroep doen op het verplegend personeel in het woonzorgcentrum, maar zij zijn vaak niet altijd even vertrouwd met het opstarten van palliatieve sedatie. Een huisarts of palliatief medewerker wel, maar zij zijn niet altijd aanwezig.

Voor de nabestaanden is het heel belangrijk dat zij via goede communicatie op de hoogte blijven van de toestand van hun dierbare. Meestal zijn nabestaanden nog niet erg vertrouwd met overlijdens, laat staan met palliatieve sedatie. Het is vaak nog onbekend en ze hebben daarin veel en duidelijke informatie nodig van een persoon die voor hen vertrouwd is. Dit is meerdere keren aangekaart door de deelnemers.

‘Er was bijna geen verschil met het type van gesprek met de huisarts, ten opzichte van de hoofdverpleegkundige. Dat was duidelijk, dat was een tandem. Je voelde ook duidelijk aan wanneer de hoofdverpleegkundige ergens twijfels over had, dat zij direct naar de huisarts kon bellen, van ‘Wat doe ik nu best’. En dat voelden we, dat dat al een tijdje was.’ (deelnemer 4)

Zoals in de literatuurstudie al is aangegeven, heeft het de voorkeur als de persoon zelf aangeeft hoe hij wilt sterven. In de meeste gevallen is de persoon al te verzwakt om deze wens zelf aan te geven en valt deze beslissing vaak bij de naasten. Veel van de deelnemers geven aan dat ze tevreden zijn van de beslissing om palliatieve sedatie op te starten. Ze geven aan het een enorme meerwaarde te vinden de persoon bij te staan in zijn levenseinde. Het wordt omschreven als een heel emotioneel maar intiem moment, waarin ze het gevoel krijgen nog veel te betekenen voor de persoon. De opstart van palliatieve sedatie wordt dus bij de deelnemers als een positieve gebeurtenis ervaren, ondanks het feit dat het verlies hen heel veel verdriet brengt. Twee deelnemers kaarten ook de wilsbeschikking aan als een nood voor het opstarten van palliatieve sedatie. Voor deze deelnemers is het heel belangrijk dat ruim op voorhand de wens van de persoon duidelijk is en ook op papier staat om twijfel te voorkomen. Praten over het eigen levenseinde opent vele deuren naar goede zorg en dit zien de deelnemers als een grote meerwaarde.

‘Er was duidelijk een vraag bij haar. Ja maar, op die manier wil ik echt niet overlijden.’
(deelnemer 4)

De deelnemers geven ook aan het belangrijk te vinden om zo veel als mogelijk bij de gesedeerde persoon te waken. Tijdens het waken blijft een familielid bij de persoon aanwezig om te kijken hoe de sedatie evolueert. Het geeft hen gerustheid om bij die persoon te blijven. Dat het woonzorgcentrum dit aanbiedt aan nabestaanden, wordt als een enorme meerwaarde gezien. Ze mogen er binnen en buiten komen en zelfs blijven slapen als ze dat wensen.

‘Maar dan echt inslapen daar, los van het feit dat het wel gegaan zou hebben, hebben wij dan toch niet gedaan.’ (deelnemer 4)

Sommige deelnemers geven aan positief terug te kijken op het palliatief proces. Deze positieve terugblik is voor hen een belangrijk facet tijdens het verwerkingsproces. Het helpt hen beter om te gaan met verdriet en de lijdensweg van de dierbare ook beter los te laten. Sommige deelnemers geven aan het moeilijker te hebben met het gesedeerde lichaam van de dierbare. Het lichaam beweegt soms nog, soms wordt er nog geprobeerd iets te vertellen door de dierbare of voelt het lichaam heel koud aan. Dit zijn allemaal hele intense gebeurtenissen voor de nabestaanden als zij onbekend zijn met de toediening van palliatieve sedatie. En toch kijken de deelnemers positief terug op het proces. De meeste deelnemers houden meer vast aan de goede momenten dan aan de minder fijne momenten.

Nog een meerwaarde voor de familieleden is het ophalen van herinneringen. Dit wordt zowel voor, tijdens en na de sedatie als iets positiefs ervaren. Ze halen nog herinneringen op met hun dierbare vlak voor de opstart van de sedatie, tijdens en erna met hun familie om terug te kijken op de mooie momenten. Het ophalen van herinneringen is een deel van het verwerkingsproces voor de nabestaanden. Het is vaak iets wat onbewust plaats vindt, maar het helpt tijdens het rouwen.

Elke persoon ervaart op een andere manier steun in zijn of haar verwerkingsproces. Daarom geven de deelnemers ten opzichte van elkaar ook veel verschillende zaken aan die hen ondersteunen. Het gebruiken van de term palliatieve sedatie, het nemen van palliatief verlof, small talks, verzorging toedienen... zijn allemaal zaken die de deelnemers als een meerwaarde ervaren. Het verschilt hem in het al of niet nood aan hebben aan deze zaken. Een rouwproces is een individueel proces.

2. Informatie

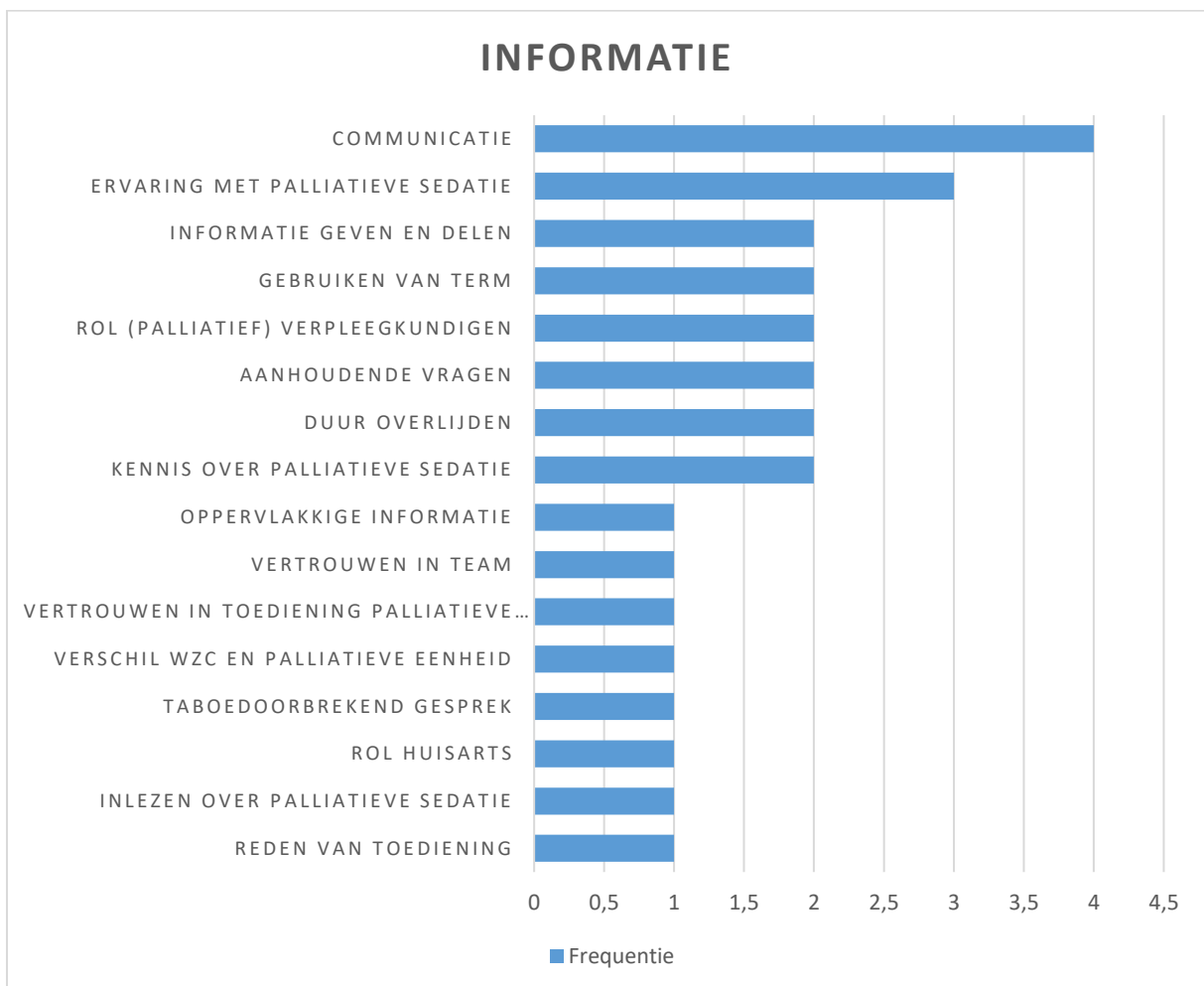
In het volgende onderdeel is de eerste deelonderzoeksvraag geanalyseerd. Deze onderzoeksvraag is:

‘Op welke manier moeten nabestaanden geïnformeerd worden over palliatieve sedatie?’

Tabel 4 geeft een overzicht van de antwoorden die door de deelnemers zijn gegeven omtrent de manier van verlenen van informatie.

Tabel 4

Resultaten die een antwoord bieden op deelonderzoeksvraag: Op welke manier moeten nabestaanden geïnformeerd worden over palliatieve sedatie?



De meeste deelnemers geven aan communicatie een belangrijke factor te vinden in het krijgen van informatie. Die communicatie verloopt het meest met de huisarts en de hoofdverpleegkundige. Soms is er een palliatief verpleegkundige aanwezig die de nabestaanden bijstaat in het verlenen van informatie en ook de patiënt opvolgt tijdens de sedatie. De

deelnemers geven daarin aan het belangrijk te vinden om de informatie te krijgen van éénzelfde persoon. Dit versterkt de vertrouwensrelatie met het team nog meer. De huisarts en palliatief verpleegkundigen worden ook nog eens apart vermeld door sommige deelnemers als belangrijke bijdrage aan het verkrijgen van correcte informatie. Niet alle deelnemers ervaren die communicatie even positief. Sommige familieleden zien de huisarts weinig en moeten voor hun vragen terecht bij de hulpverleners in het woonzorgcentrum. Daar botsen ze soms op de beperkingen. Vaak zijn de hulpverleners nog niet vertrouwd met het opvolgen van een persoon onder sedatie. Dit merken de deelnemers vooral als ze vragen hebben omtrent de duur van de sedatie en indien de persoon afziet. Ook de palliatief verpleegkundige is niet continue aanwezig in het woonzorgcentrum. Op het moment van onzekerheid en de afwezigheid van een professional, missen de nabestaanden voldoende informatie. Het hebben van onderlinge communicatie berust ook op de kennis van de hulpverleners. Sommige deelnemers omschrijven de kennis van de hulpverleners als sterk, andere als minder sterk. Als de informatie verleend wordt door de huisarts of hoofverpleegkundige is deze sterk, de zorgkundigen in het woonzorgcentrum bezitten soms minder uitgebreide kennis over palliatieve sedatie.

‘Ja, als dat dan telkens iemand anders zou zijn, dan heb je wel zo iets van ‘Oei’. Terwijl dat dat heel vaak in organisaties niet anders kan hé.’ (deelnemer 4)

Sommige deelnemers hebben al ervaring met palliatieve sedatie. Sommige deelnemers zijn zelf zorgkundige of palliatief verpleegkundige. Voor hen is palliatieve sedatie gekend. Andere deelnemers geven aan al heel veel gelezen te hebben over palliatieve sedatie voor hun werk. Dit versterkt de deelnemers tijdens het palliatief proces om voldoende op de hoogte te zijn. Natuurlijk is die kennis niet voor iedereen van toepassing en blijft het belangrijk vanuit het woonzorgcentrum en de huisarts om de nabestaanden voldoende informatie te verlenen omtrent de opstart van palliatieve sedatie.

‘Ik heb mijn informatie toch vooral van mijn andere grootmoeder. Zij is in 2004 overleden en zij heeft dan ook palliatieve sedatie gehad.’ (deelnemer 3)

Sommige deelnemers geven aan het belangrijk te vinden dat informatie gegeven en gedeeld kan worden. Het delen van informatie onder elkaar in het gezin of met de familie zorgt voor betrokkenheid en minder onzekerheid. Voor veel mensen zijn deze termen zeer abstract en is het belangrijk dat zij bij voldoende mensen terecht kunnen om informatie te verzamelen. Ook in het woonzorgcentrum is het belangrijk dat die informatie gegeven en gedeeld kan worden naar de nabestaanden. Enerzijds vanuit de hulpverleners en anderzijds ook vanuit de huisarts.

Op het einde van elk gesprek met de deelnemers is altijd gevraagd wat ze zouden meegeven aan lotgenoten. Een van de deelnemers geeft aan voldoende informatie te vragen.

‘Moesten ze het mij letterlijk zo zeggen: ‘Er zal palliatieve sedatie opgestart worden’, zou ik vragen: ‘Weet je goed hoe dat in zijn werk gaat, weet je wat er juist gaat gebeuren?’ En dan zou ik dat nog een keer uitleggen denk ik. Ook zeggen van: ‘Als er dingen zijn die jullie echt nog willen zeggen tegen elkaar of dat er nog familie moet langsgaan, doe dat zeker. Want er zal waarschijnlijk geen mogelijkheid meer zijn tot contact.’ (deelnemer 7)

De deelnemers vinden het ook belangrijk dat de term ‘palliatieve sedatie’ gebruikt wordt. Sommige deelnemers geven aan dat deze term niet gebruikt wordt. Toen de oproep voor dit onderzoek verspreid werd via sociale media, werd de term vermeld. Sommige deelnemers geven aan dat ze eerst moesten opzoeken om te weten of het voor hen van toepassing was of niet. Dit gegeven valt toch verschillende keren op in het gesprek. Vooral bij de deelnemers die nog niet vertrouwd zijn met palliatieve sedatie, is het voor hen te weinig benoemd geweest. Ook wordt er door de deelnemers heel veel gesproken over een morfinepomp. Zij vermelden dat de persoon sterft door de opgedreven dosis morfine. Het is heel belangrijk om tijdens het verlenen van informatie aan nabestaanden, concreet te zijn en gebruik te maken van correcte termen. Zo begrijpen de deelnemers alles wat er gebeurt en zijn er achteraf geen vragen meer.

‘Ik denk ook niet dat ze dat ook zo verwoord hebben naar m’n mama en nonkel toe, dat dat voor de pijn was en dat wordt vaak ook zo verwoord. Het klinkt voor de mensen ook gewoon vreemd hé, weten van. In de mens z’n ogen, allé het is geen euthanasie.’ (deelnemer 5)

Sommige deelnemers geven aan nog met aanhoudende vragen te zitten. Voor hen is niet alles altijd even duidelijk. Die aanhoudende vragen zijn vaak het gevolg van te weinig informatie of onduidelijke informatie. Dit zijn meestal vragen die tijdens de sedatie of erna nog door hun hoofd spoken.

‘Maar wat ik dan ook wel afvroeg is van ‘voelt hij nog iets, gaat hij nog iets zeggen en kan het zijn dat hij toch nog beter wordt?’ En hoe lang gaat het duren en kan ik nog iets doen voor hem? Zo van die dingen.’ (deelnemer 1)

Zoals in de literatuurstudie al is aangegeven, kan de persoon onder sedatie nog enkele dagen of zelfs tot twee weken leven. Wachten op de dood is voor nabestaanden vaak een zwaar moment.

Het brengt veel onzekerheid en put hen mentaal enorm uit. Bij de meeste deelnemers duurde de sedatie soms een dag tot vier dagen. Anderzijds waren er ook getuigenissen van een sedatie minder dan twaalf uur of zelfs meer dan een week.

‘Het is misschien iets raars, maar ik vind het eigenlijk dat het een beetje te vlug is gegaan. Die sedatie moest van mij geen week duren, zeker niet. Dat is denk ik voor niemand goed en ook het lichaam verandert dan ook veel, maar dit was nu wel zeer kort.’ (deelnemer 7)

Er zijn naast bovenstaande zaken nog heel veel andere zaken aangekaart door de deelnemers die belangrijk zijn in het verlenen van informatie over palliatieve sedatie. Vertrouwen hebben in het team en de toediening, is volgens sommige deelnemers ook een belangrijke meerwaarde in het krijgen en aanvaarden van informatie. Ook vinden sommige deelnemers het heel belangrijk dat er open over palliatieve sedatie wordt gesproken en het minder taboe is. Sommige deelnemers missen nog voldoende informatie omtrent de reden van het opstarten van palliatieve sedatie. Zij geven aan een verschil te merken in het toedienen van palliatieve sedatie in een woonzorgcentrum en op een palliatieve eenheid. Op een palliatieve eenheid ben je als nabestaande en patiënt omringt door een gespecialiseerd team. In een woonzorgcentrum zijn dit vaak algemene zorgkundigen.

3. Emoties

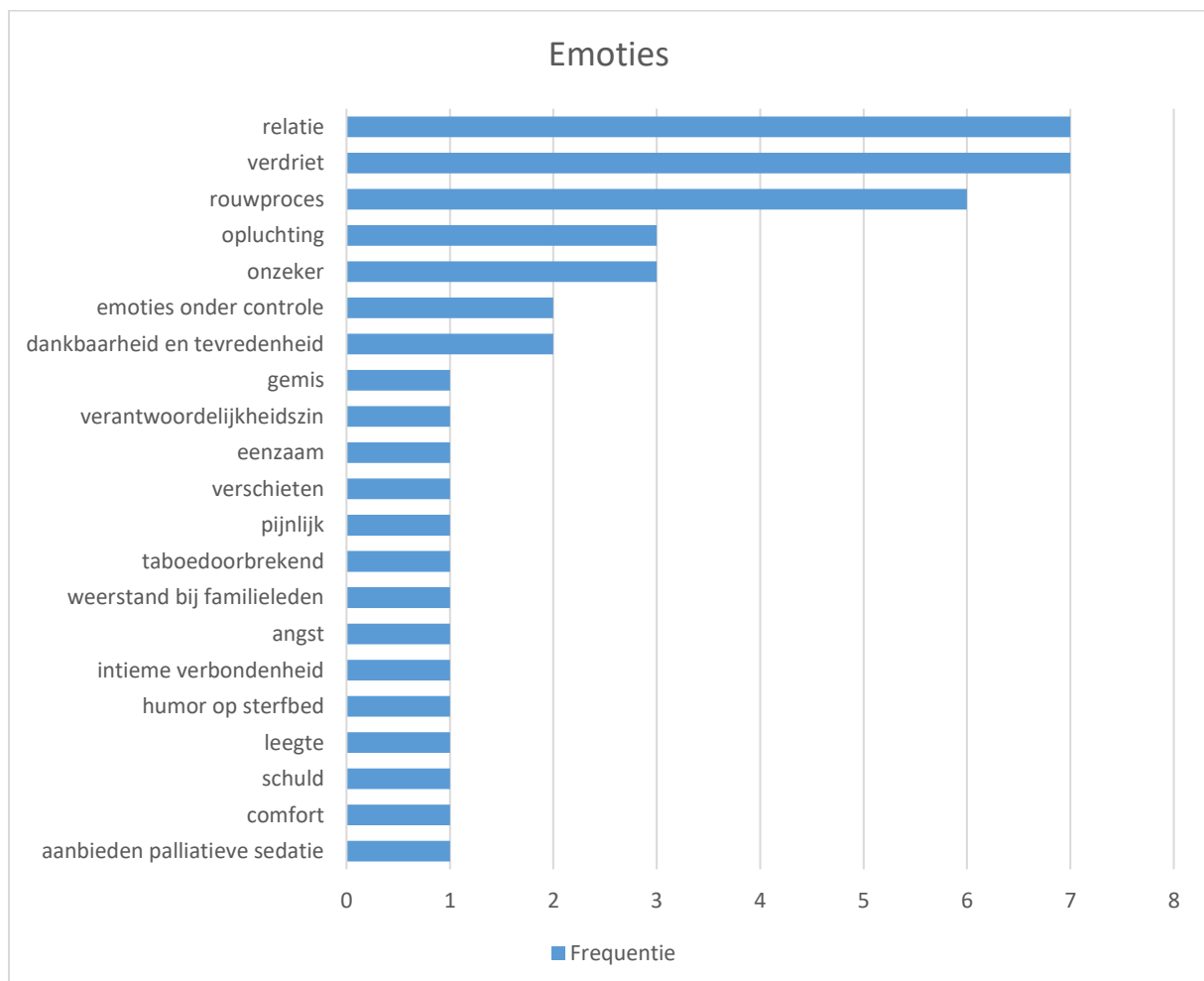
In het volgende onderdeel is de tweede deelonderzoeksvraag geanalyseerd. Deze onderzoeksvraag is:

‘Hoe wordt deze medische toediening emotioneel ervaren door nabestaanden?’

Tabel 5 geeft een overzicht van de verschillende emoties die de deelnemers ervaren in het palliatief proces.

Tabel 5

Resultaten die een antwoord bieden op deelonderzoeksvraag: Hoe wordt deze medische toediening emotioneel ervaren door nabestaanden?



Een van de belangrijkste zaken die de emoties versterken bij de deelnemers is de band die zij hebben met de persoon. De meeste deelnemers spreken over hun grootouder, maar er zijn ook deelnemers die spreken over hun ouder. Deze laatste zijn vaak nog meer betrokken in het palliatief proces en ervaren alles nog emotioneler en intenser. Afscheid nemen van een ouder

of grootouder met wie mensen een zeer goede band mee hebben, is heel emotioneel. Daar komt veel verdriet bij kijken. Vaak gaat er al een lang zorgproces vooraf aan het opstarten van palliatieve sedatie. De meeste nabestaanden zijn vaak al heel uitgeput in het mee ervaren van deze lijdensweg. Alle deelnemers geven aan verdriet te ervaren bij het opstarten en uitvoeren van palliatieve sedatie. Dit was ook te merken tijdens het interview, de meeste deelnemers krijgen tranen in hun ogen bij bepaalde emotionele gebeurtenissen die hen raken in het hart tot op vandaag.

‘Ze heeft ook zo die laatste week, toen dat ze echt niet goed meer was, ze was op, echt. Ze kon zo kijken, dat ging door... ze zei ‘Meisje, je ziet dat toch dat dat niet meer gaat, je ziet dat toch wel.’ En ik zag dat ook. En het is daarom ook dat ik de maandag zeker de huisarts weer heb opgebeld, omdat ik dacht, ik moet luisteren.’ (deelnemer 7)

Hoewel afscheid nemen van een (groot)ouder een heel emotioneel proces is, geven de deelnemers grotendeels aan positief terug te kijken op het palliatief proces. Ze geven aan tevreden te zijn over de toediening en de keuze om palliatieve sedatie op te starten. Dit vergemakkelijkt hun verwerkingsproces achteraf. Ze ervaren een gezond rouwproces met ups en downs. Voor andere deelnemers is dit proces ook confronterend. De oudere zien achteruitgaan versterkt de realiteit dat iemand niet voor altijd bij de familie blijft. De oudere die steeds minder en minder autonomie heeft, is vaak ook voor de nabestaanden heel zwaar. Daarmee geven sommige deelnemers ook aan dat het rouwproces vaak al vroeger begint dan wanneer palliatieve sedatie opgestart wordt. Ze worden geconfronteerd met het aftakelingsproces en de beperkingen van de oudere.

‘De meest confronterende momenten waren, dat heb ik niet verteld, dat was eigenlijk zo een maand daarvoor. We komen daar in de namiddag aan en die namiddag is ze niet wakker geworden. Ze lag in bed, we zijn daar twee uur gebleven denk ik en van die twee uur is ze helemaal niet wakker geworden. Dat was voor mij zo het kantelpunt van ja, nu gaat het wel echt de slechte richting uit.’ (deelnemer 4)

In de volgende rubrieken zijn alle emoties besproken die de deelnemers ervaren tijdens het opstarten en toedienen van palliatieve sedatie. Een van de veel voorkomende emoties die de deelnemers aankaarten is opluchting. Doordat de oudere vaak al een lange weg van zorg doorstaan heeft, is de familie opgelucht dat de oudere toch rustig zonder al te veel afzien is kunnen sterven. Zij zijn tevreden dat de lijdensweg kan stoppen, ook al moeten ze daarvoor afscheid nemen.

‘Ik was heel blij dat ik erbij was, maar ook wel zoiets van ‘Het is goed geweest voor haar.’ Wie zijn wij om nog te willen, dat ze nog verder deed.’ (deelnemer 7)

Daarnaast geven sommige deelnemers ook aan zich onzeker te voelen tijdens het toedienen van palliatieve sedatie. Dit valt vaak samen met een tekort aan informatie of onduidelijkheid omtrent informatie. Als dit het geval is, gaan er vragen komen bij de nabestaanden en voelen ze zich sneller onzeker bij sommige zaken. Om dit gevoel te vermijden is het heel belangrijk om vanuit het woonzorgcentrum en de huisarts voldoende te informeren. Voor andere deelnemers is alle informatie altijd heel goed geweest waardoor zij geen onzekerheden ervaren.

‘We wisten niets. Ze had zij zo een delier en er heeft ons dat gelijk ook niemand een keer benoemd. Ze zeiden zij altijd maar van ‘Ja ze is onrustig, ze is niet op haar gemak’.’ (deelnemer 3)

Afscheid nemen is vaak een zeer emotioneel proces. Het is vaak niet gemakkelijk om je emoties onder controle te houden. Sommige deelnemers geven aan dit best goed te kunnen. Zij blijven vaak nuchter in hun emoties om gerustheid uit te stralen naar de oudere. Dit is heel waardevol voor de patiënt om rustig te zijn bij de opstart van palliatieve sedatie. Dit vergemakkelijkt het loslaten van het lichaam. Als naaste heb je hierin ook veel in de hand. Sommige nabestaanden geven aan dit zeer belangrijk te vinden.

‘In het begin kon ik daar relatief goed mee omgaan en ik wou ook alles doen om haar te helpen.’ (deelnemer 6)

Sommige deelnemers spreken ook over dankbaarheid en tevredenheid tijdens het palliatief proces. Ze zijn dankbaar naar de hulpverleners toe en tevreden over de werking in het woonzorgcentrum. Daardoor kijken ze positief terug op het palliatief proces en ervaren ze een goed verwerkingsproces. Doordat nabestaanden tijd en ruimte krijgen vanuit het woonzorgcentrum om afscheid te nemen, is dit voor hen heel waardevol om in alle rust afscheid te nemen van hun dierbare.

‘Zoals ik al zei voelde ik me heel dankbaar voor dat moment van afscheid dat we hadden. Als ik daar nu aan terugdenk ben ik echt wel blij dat we dat nog mochten hebben.’ (deelnemer 2)

Verder geven de deelnemers heel veel positieve en negatieve emoties aan die ze ervaren voor, tijdens en na het opstarten van palliatieve sedatie. De meeste negatieve emoties die de deelnemers ervaren zijn gemis, eenzaamheid, angst, weerstand en schuldgevoel. Het gevoel van

schuld wordt door een van de deelnemers ervaren na het overlijden van de persoon. Er komen vragen boven als ‘Ben ik wel voldoende op bezoek geweest?’. Daarnaast voelen ze een soort leegte na het overlijden van de persoon. Al deze zaken ervaren ze als pijnlijk tijdens hun verwerkingsproces. Ook schrikken de deelnemers soms bij het aftakelingsproces van de oudere. Als een persoon opeens fel achteruit gaat, is dit vaak een schok voor de nabestaanden. Anderzijds ervaren de deelnemers ook positieve emoties. Ze voelen zich verantwoordelijk voor de persoon en hechten veel belang aan een intieme verbondenheid tijdens het afscheid nemen. De deelnemers geven ook aan dat het uiten van emoties meer bespreekbaar moet zijn en er minder taboe rond mag heersen. Ook de aanwezigheid van humor zorgt ervoor dat alles minder zwaar wordt ervaren.

4. Ondersteuning

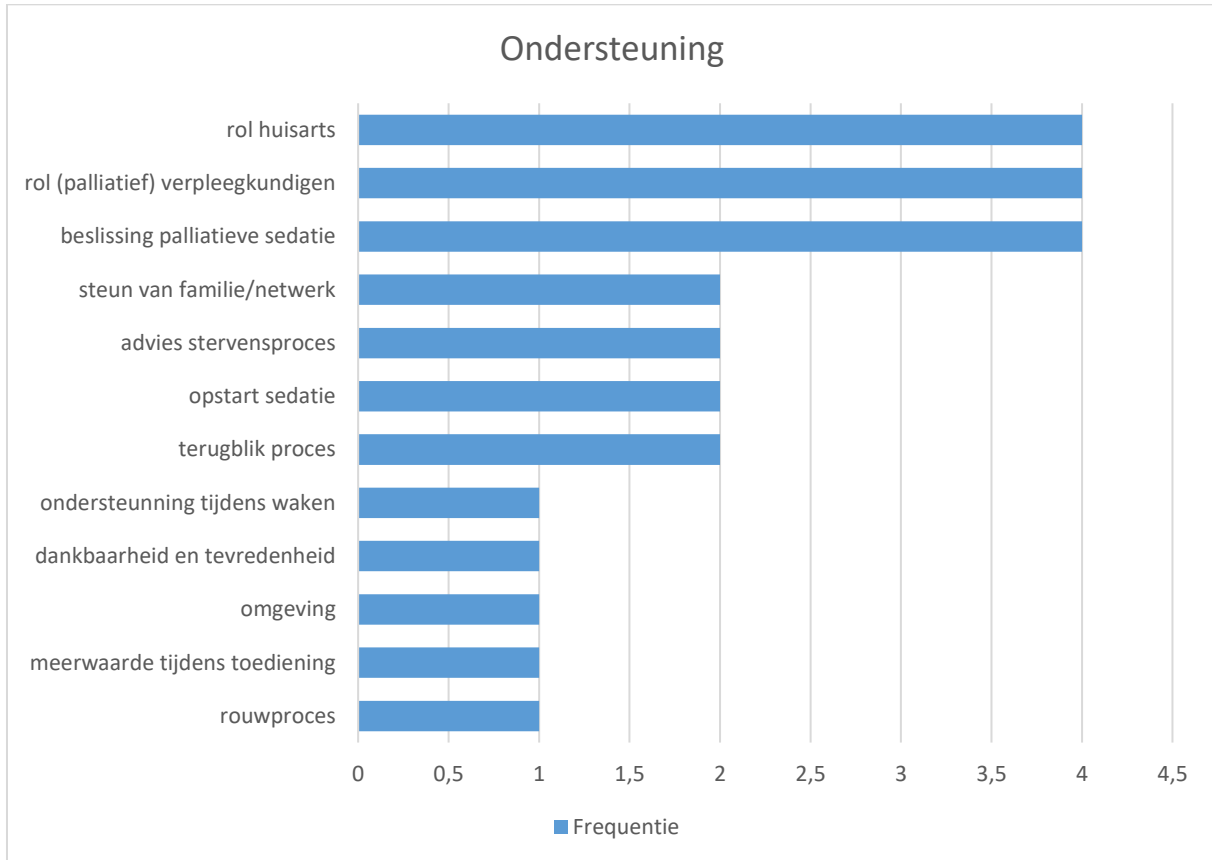
In het laatste onderdeel is de derde deelonderzoeksvraag geanalyseerd. Deze onderzoeksvraag is:

‘Waar willen nabestaanden het meest in ondersteund worden tijdens dit palliatief proces?’

Tabel 6 geeft een overzicht van de verschillende zaken die ondersteuning bieden aan de deelnemers in het palliatief proces.

Tabel 6

Resultaten die een antwoord bieden op deelonderzoeksvraag: Waar willen nabestaanden het meest in ondersteund worden tijdens dit palliatief proces?



In de laatste deelonderzoeksvraag is gekeken naar de zaken die ondersteuning bieden voor, tijdens en na het opstarten van palliatieve sedatie. De deelnemers kaarten hier veel verschillende zaken aan. Deze vraag is vooral beantwoord door deze besluitende vraag in het interview: *‘Als u iemand kent die ook iemand moet verliezen ter ondersteuning van palliatieve sedatie, wat zou u dan zeker meedelen aan die persoon?’*. De meeste deelnemers geven aan dat de huisarts hierin een heel belangrijke rol speelt, samen met de (hoofd)verpleegkundigen en palliatief medewerker. Zij verlenen de beste informatie aan de nabestaanden en staan de nabestaanden het meeste bij, voor en vooral tijdens het palliatief proces. De deelnemers geven ook aan niet bang te zijn om met deze mensen in conversatie te gaan. Ze zijn er met een reden, je kan ze dus gerust aanspreken bij vragen en onzekerheden. Zij volgen ook het meest de persoon op en hebben het beste zicht op de situatie. Ook het medeleven van de hulpverleners wordt geapprecieerd. Doordat ook zij afscheid komen nemen van de oudere, ervaren de nabestaanden een hele warme relatie tussen beide in het woonzorgcentrum. Hoewel de deelnemers de rol van de huisarts en (palliatief) verpleegkundigen als zeer waardevolle ondersteuning aangeven, zijn

die mensen niet altijd even gemakkelijk bereikbaar. Soms kan er weinig gerekend worden op de aanwezigheid van een palliatief medewerker en ervaren de deelnemers dit als een gemis.

‘Maar dus één iemand die echt gespecialiseerd was daarin van de verzorgenden of de verpleegkunde is het eigenlijk, hebben ons dan eigenlijk echt begeleid. Zij kijken dan ook echt voor wat zij gedurende het sterfproces nodig had.’ (deelnemer 3)

Als de arts beslist dat het een meerwaarde kan zijn voor de persoon om palliatieve sedatie op te starten, wordt deze beslissing altijd gecommuniceerd met de nabestaanden. Deze beslissing en dat overleg geven de deelnemers aan als een belangrijke ondersteuning voor de opstart van palliatieve sedatie. Het is een moment waar alle partijen samen komen en er uitleg verleend wordt. De naaste kan dan ook veel vragen stellen. De meeste deelnemers kaarten dit moment aan als een goede ondersteuning in hun verwerkingsproces.

‘Maar ze is verder achteruit gegaan, ze kon niet meer eten. Ze was op, haar hart was ook op. En dan tot een keer na het weekend, dat heel het weekend ze echt zo slecht was. En ik had dan gezegd van ‘We gaan morgen echt weer de huisarts roepen.’ En dan hebben we dat besproken met de huisarts van ‘Wat stel je voor, wat wil je dan.’ En dan is er zo eigenlijk beslist tot sedatie. Ze gaf aan niet bang te zijn om te sterven, ze was op.’ (deelnemer 7)

De deelnemers geven aan heel veel ondersteuning te halen uit hun eigen familie. Samen afscheid nemen is voor hen heel belangrijk. Zo heeft die ene naaste die het meest aanwezig is tijdens het palliatief proces, niet het gevoel er alleen voor te staan. De aanwezigheid van familie wordt vaak als iets vanzelfsprekend gezien. Maar sommige deelnemers nemen afscheid van hun dierbare tijdens de Coronapandemie. In sommige periodes is het heel moeilijk om met zijn allen afscheid te nemen en samen te komen. Als die momenten je ontnomen worden, besef je vaak nog meer hoe belangrijk ze zijn om je rouwproces goed te doorstaan. Sommige deelnemers zien hun familie amper nog na de begrafenis en doorstaan hun rouwproces grotendeels alleen of enkel in hun gezin. Andere deelnemers zijn dan weer aangenaam verrast door de steun die ze krijgen van hun familie, meer bepaald van hun eigen kinderen.

‘Toen eigenlijk de palliatieve sedatie is ingezet, had ik nog tegen iedereen gezegd van ‘Je moet niet blijven’, maar mijn kinderen wilden echt blijven. En dat had ik helemaal niet verwacht, op dat moment waren ze jong volwassen.’ (deelnemer 4)

Het krijgen van advies ter aanloop van het levenseinde biedt familieleden ook heel veel ondersteuning. De deelnemers geven aan dit mee te delen aan lotgenoten, dat advies vragen zeker kan helpen in het nemen van een goede beslissing voor jezelf als ook voor de oudere. De reden dat de deelnemers dit meedelen aan lotgenoten is omdat ze soms ook een tekort ervaren hierin. Ze gaan dan net die zaken die ze zelf als een gemis zien, delen met lotgenoten om hen van die problemen te besparen.

‘De specialist zei toen wel iedere keer van ‘We kunnen het nog een keer proberen’. Maar de specialist is daar eigenlijk niet echt eerlijk geweest, een beetje die hete aardappel naar de huisdokter doorgeschoven of hoe moet ik het zeggen.’ (deelnemer 3)

Sommige deelnemers geven aan over de grote lijnen positief terug te kijken op het palliatief proces. Ze zijn over het algemeen tevreden over de opstart van de sedatie. Net door die positieve terugblik halen de deelnemers heel veel ondersteuning hierin. Door tevreden terug te kijken op dit proces, ervaren ze op vandaag hun verwerkingsproces als positief.

Dan zijn er nog zaken die door de deelnemers aangekaart worden als ondersteuning voor, tijdens en na het opstarten van palliatieve sedatie. Veel deelnemers geven aan ondersteuning te krijgen van het zorgteam tijdens het waken. Er wordt hen een slaapplek en eten en drinken aangeboden. Dit wordt dan ook weer omschreven met een grote dankbaarheid en tevredenheid. Een omgeving die tijd en ruimte biedt om afscheid te nemen, wordt ook als ondersteuning gezien. Het zorgt ervoor dat het rouwproces aangenaam kan verlopen en dit hebben nabestaanden zeker nodig. Sommige deelnemers geven ook aan veel ondersteuning te halen in het ophalen van herinneringen met elkaar, foto's te maken en te verzamelen, kleren uit te kiezen voor de begrafenis... het zijn allemaal zaken die hen enorm bewust maken tijdens het nemen van afscheid en die zij net als een ondersteuning ervaren in plaats van iets naars.

Om deze resultaten meer vorm te geven, zijn deze meegenomen in de informatiefolder bedoeld voor nabestaanden die dient als beroepsproduct. Per onderzoeksvraag is gekeken naar de frequentie van de antwoorden en zijn enkel deze meegenomen in het beroepsproduct. Zo is enkel de essentie vermeld en de zaken die voor de meeste deelnemers als meerwaarde worden omschreven. In de informatiefolder wordt opnieuw met citaten gewerkt. Op die manier zijn er concrete voorbeelden gegeven en is de informatiefolder ook persoonlijker.

Discussie

In dit onderzoek is de medische symptoombestrijding palliatieve sedatie onder de loep genomen en is er gekeken naar het verwerkingsproces van nabestaanden. Aan de hand van een kwalitatief onderzoek waarin gebruik is gemaakt van semigestructureerde interviews, is een antwoord op de volgende vraag geformuleerd:

“Waar kunnen nabestaanden baat bij hebben voor, tijdens en na het toedienen van palliatieve sedatie bij een patiënt die overlijdt in een Vlaams woonzorgcentrum?”

Het doel van het onderzoek is om een informatiefolder te creëren voor nabestaanden die in contact komen met palliatieve sedatie. Daarbij aansluitend volgt een begeleidende brief voor de arts en zorgverleners. Op die manier weten ook zij waarvoor de informatiefolder dient en wanneer deze kan aangereikt worden aan nabestaanden. Door middel van wetenschappelijke bronnen is een omschrijving gegeven van wat palliatieve sedatie is en waar nabestaanden baat bij kunnen hebben. Nadien is een beeld geschetst van de noden van de nabestaanden door middel van semigestructureerde interviews. Zeven mensen deelden hun ervaring met palliatieve sedatie en welke zaken hen ondersteunen in hun verwerkingsproces. Deze resultaten zijn verwerkt volgens de frequentie van hun antwoorden.

1. Betekenis van resultaten

Na een gedetailleerd overzicht van de verschillende antwoorden op de hoofd- en deelonderzoeksvragen, is hier verder ingegaan op de betekenis van de resultaten. De meeste deelnemers geven aan dat de aanwezigheid van hun partner en familie een belangrijke meerwaarde is in het palliatief proces. Door samen te rouwen en afscheid te nemen verwerken ze hun verdriet nadien beter. Ook het aanbieden van verschillende diensten wordt als een meerwaarde ervaren. Ze kunnen in het woonzorgcentrum gebruik maken van een rouwkoffer, overnachten bij de persoon, krijgen hulp bij het regelen van de begrafenisondernemer, een herdenkingsmoment en nog vele andere zaken. Niet iedereen maakt daar even veel gebruik van, maar alleen al het feit dat deze diensten aangeboden worden, betekent voor de nabestaanden al heel veel.

Anderzijds geven de deelnemers aan heel veel waarde te hechten aan goede communicatie. Daarin geven de deelnemers aan dat de huisarts hierin een hele belangrijke rol speelt. De aanwezigheid van de huisarts en de palliatief medewerker biedt nabestaanden heel veel ondersteuning. Met hen wordt samen gekeken naar de beste symptoombestrijding voor de

patiënt en de nabestaanden krijgen ook advies in dit stervensproces. Het duidelijk benoemen van de term palliatieve sedatie geven de deelnemers aan als een gemis. Alle deelnemers hadden een goede relatie met hun (groot)ouder. Daarmee ervaren zij verdriet als belangrijkste emotie. Dit spreekt natuurlijk voor zich, maar dit verdriet wordt niet altijd als negatief ervaren.

Zoals eerder aangegeven is om de geldigheid en betrouwbaarheid van dit onderzoek te garanderen, gebruik gemaakt van triangulatie. Door een combinatie van verschillende dataverzamelingsbronnen: waaronder die van Boorsma, Wanrooij en Koelewijn (september 2005), Bruinsma et al. (2012), Kinkelder et al. (december 2007) en Rietjens et al. (2007), is een vergelijking gemaakt tussen de verschillende onderzoeken en hun resultaten.

Als we kijken naar voorgaand onderzoek dan zien we veel gelijkenissen met dit onderzoek. Voorgaand onderzoek bevestigt dat palliatieve sedatie moreel gezien wordt als een goede behandeling. Dit is door de deelnemers bevestigd. Zij geven aan tevreden terug te blikken op de beslissing om palliatieve sedatie op te starten. Het is heel belangrijk dat er duidelijke richtlijnen bestaan rond palliatieve sedatie. Vanuit de verschillende gesprekken met de deelnemers valt het op dat het toedienen van palliatieve sedatie over de grote lijnen bij iedereen gelijk verloopt. De nabestaanden gaan allemaal eerst in overleg met de huisarts en er wordt samen naar een redmiddel gezocht. Daarin geven de deelnemers net als het vooronderzoek aan dat de term palliatieve sedatie te weinig duidelijk vermeld wordt. Dit is vaak te linken aan de soms beperkte kennis die hulpverleners hebben over palliatieve sedatie. Voor sommige verpleegsters is dit de eerste keer dat ze zo'n palliatieve sedatie zien opstarten en weten ze soms te weinig hoe dit verloopt om de nabestaanden correct te woord te staan. Nabestaanden en vooronderzoek vullen daarmee aan dat een goede onderlinge samenwerking en goede begeleiding een meerwaarde kan zijn in hun verwerkingsproces. Zo kunnen ze deze diep ingrijpende ervaring beter plaatsen en begrijpen. Als laatste geven zowel de nabestaanden als het vooronderzoek aan dat bewust afscheid mogen nemen van de dierbare heel belangrijk is in hun rouwproces.

Naast de gelijkenissen met vooronderzoek zijn er ook verschillen op te merken. In het vooronderzoek wordt er besproken dat nabestaanden smeken bij de huisarts om een oplossing als de oudere lijdt en ze zich machteloos voelen. Dit gevoel is niet ter sprake gekomen bij de deelnemers. Zij ervoeren over het algemeen heel veel tevredenheid bij de toediening van palliatieve sedatie. Vervolgens toont vooronderzoek ook aan dat nabestaanden zich vaak een angstig en onmenselijk beeld vormen van sterven na het toedienen van palliatieve sedatie. Dit gevoel was ook niet op te merken bij de nabestaanden die onderzocht werden in dit onderzoek.

Zij gaven aan net heel veel belang te hechten aan het bewust afscheid nemen, aanwezig te mogen zijn en de sedatie opvolgen. De deelnemers geven ook aan actief betrokken te zijn in het palliatief proces. Vooronderzoek geeft aan dat er soms weinig betrekking is van nabestaanden, dit spreekt tegen met wat de deelnemers ervaren. Het belangrijkste verschil met vooronderzoek is dat dit type onderzoek nog vaak gericht is naar de beleving van de patiënt. Als de nabestaanden worden betrokken in het onderzoek, komen zij vaak onder dezelfde noemer te vallen met de hulpverleners. Dit is onterecht, want de meeste hulpverleners zijn meer vertrouwd met het begeleiden van een stervensproces dan nabestaanden dat zijn. Wat voor hulpverleners vertrouwd en gekend is, is dit vaak minder het geval voor de nabestaanden. Door in dit onderzoek enkel de focus te leggen bij de nabestaanden, wordt er een duidelijke omschrijving gemaakt van hun noden tijdens het toedienen van palliatieve sedatie.

Zoals in het begin van dit onderzoek is aangegeven is het verlenen van zorg de laatste tien jaar enorm veranderd. Door die verbetering krijgen mensen een beter gevoel bij het opstarten van palliatieve sedatie en zijn ze over het algemeen ook vaak tevreden over deze keuze. De reden dat dit vaak anders ligt in vooronderzoek, is te verklaren aan de tijd waarin palliatieve sedatie wordt toegediend. Het meeste vooronderzoek is tien jaar ouder of meer. Er kan veel veranderen in tien jaar en dat verklaart ook waarom nabestaanden vandaag een betere terugblik hebben op de toediening van palliatieve sedatie bij hun dierbare.

2. Kritische bedenkingen binnen het onderzoek

Elke onderzoeker kijkt op het einde van zijn onderzoek vaak anders terug dan in het begin. Als we dit onderzoek vergelijken met andere voorgaande onderzoeken dan valt het op dat de steekproef vaak veel groter ligt. In dit onderzoek werden zeven mensen bevraagd, dat is op zich niet heel veel. Om het onderzoek door te trekken naar verdere doeleinden is een grote steekproef zeker aangewezen. Daarmee staat dit onderzoek open voor een vervolg. Het kan ruimer bekeken worden qua omvang, maar ook inhoudelijk. Nu wordt een informatiefolder opgesteld volgens wat deelnemers aangeven als ondersteunend in een bestaand aanbod. Maar er kan ook gekeken worden naar een nieuw aanbod. Kunnen deelnemers beter geholpen worden als hen rouwsessies aangeboden worden? Of wat stellen deelnemers zelf voor als nieuwe ondersteuning in hun verwerkingsproces?

Doordat de meeste deelnemers tijdens het interview spreken van een morfinepomp duidt dit dat ze vaak niet goed weten welke medicatie er toegediend wordt aan de persoon. Dit kan te verklaren zijn doordat de communicatie niet duidelijk is geweest of ze vergeten wat de naam

was van die medicatie en het daarom onder een gekende noemer laten vallen. Door dit ene aspect kan je in vraag stellen in hoeverre deze interviews een goed meetinstrument zijn geweest. Om het onderzoek nog betrouwbaarder te maken kan altijd gekeken worden naar andere meetinstrumenten die de betrouwbaarheid en geldigheid van het onderzoek vergroten.

Anderzijds heeft dit onderzoek ook veel sterktes. Door intensief in gesprek te gaan met nabestaanden krijg je als onderzoeker een heel goed beeld van hun noden tijdens dit proces. Uit een vragenlijst zou je veel meer beknopte informatie vergaren en kan dit naar interpretatie vaak een verkeerd beeld vormen van hun noden. Ook de insteek richten naar nabestaanden en deze keer niet naar patiënten, biedt heel veel nieuwe inzichten. Het geeft de nabestaande nog meer een gevoel van betrokkenheid.

3. Beroepsproduct en praktijk

In de praktijk is vastgesteld dat informatie over palliatieve sedatie vaak zeer verdeeld is. Volgens psychologe G. Gobyn die fungeert als valorisatiemeter voor dit onderzoek en werkt binnen de Palliatieve Zorgenheid De Vlinder te Brugge, is er geen éénduidig kanaal dat nabestaanden kan informeren. Ook zijn de bestaande brochures verouderd en geven ze niet voldoende uitleg. Dit zelfde probleem is opgemerkt door een selectie burgers die deelnemen aan een online palliatief debat (Het Palliatief Debat, 2020). Vanuit de praktijk wordt geadviseerd om een informatiefolder als beroepsproduct te ontwerpen.

Deze informatiefolder is speciaal gericht voor nabestaanden. Er is een korte omschrijving gegeven van wat palliatieve sedatie is, maar er is vooral stil gestaan bij wat je als nabestaande kan doen om veel ondersteuning te ervaren tijdens het toedienen van palliatieve sedatie en achteraf in je verwerkingsproces. Aan de hand van bestaande literatuur en de resultaten van het onderzoek is hier een weergave gemaakt van de meest doeltreffende zaken die ondersteuning bieden. Bij de informatiefolder is een begeleidende brief voor de arts en zorgkundigen gegeven. Deze brief informeert hen waarom deze informatiefolder is opgesteld en voor wie ze kan dienen.

4. Conclusie

Palliatieve sedatie is een zeer doeltreffend medisch hulpmiddel in het begeleiden van een patiënt in zijn stervensproces. De nabestaanden ervaren palliatieve sedatie als een heel intiem en bewust moment om van een dierbare afscheid te nemen en tegelijkertijd te kunnen luisteren naar de stervenswens. Als er specifiek kan gekeken worden naar wat nabestaanden aangeven als ondersteuning voor, tijdens en na het toedienen van palliatieve sedatie, dan komen er heel veel zaken naar voren die zij ervaren als meerwaarde. Anderzijds zijn er ook zaken die nog altijd verbeterd kunnen worden. Aan de hand van een informatiefolder zijn deze aspecten meegegeven, zodat toekomstige nabestaanden van personen die overlijden ter ondersteuning van palliatieve sedatie, op tijd kunnen aangeven waar ze allemaal mee geholpen kunnen worden. Dit kan alleen maar gunstig werken bij hun verwerkingsproces.

Referenties

Anticonvulsief. (2016). *de Definitie*. Geraadpleegd van <http://dedefinitie.blogspot.com/2016/12/definitie-van-anticonvulsief.html>

Anxiolytisch. (2020). *DokterDokter*. Geraadpleegd van <https://www.dokterdokter.nl/encyclopedie/anxiolyticum/item32067>

Baarda, B. (2014). *Dit is onderzoek! incl. toegang tot Prepzone* (2^{de} editie). Groningen, Nederland: Noordhoff.

Beel, V. (2015, September). We zijn elkaar tot last. *De Standaard*, 12. Geraadpleegd op https://www.standaard.be/cnt/dmf20150911_01862191

Beernaert, K., Chambaere, K., Cohen, J., Deliëns, L., Dierickx, S., De Vleminck, A., ... Van den Block, L. (2019). *90 vragen over palliatieve zorg en het levenseinde*. Leuven, België: Acco.

Boorsma, M., Wanrooij, B. & Koelewijn, M. (2005, September). Sedatie in de palliatieve fase; naar een kalm einde. *Huisarts en Wetenschap*, 48, 389-394. <https://doi.org/10.1007/BF03084272>

Broeckaert, B. (2006). Medisch begeleid sterven. *Ethische Perspectieven*, 16(4), 380-391. <https://doi.org/10.2143/epn.16.4.2018011>

Bruinsma, S. M., Rietjens, J. A. C., Seymour, J. E., Anquetin, L. & Heide, A. v. d. (2012, September). The Experiences of Relatives With the Practice of Palliative Sedation: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44, 431-445. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.09.006>

Chambaere, K., Vander Stichele, R., Mortier, F., Cohen, J., & Deliëns, L. (2015). Recent Trends in Euthanasia and Other End-of-Life Practices in Belgium. *New England Journal of Medicine*, 372(12), 1179-1181. <https://doi.org/10.1056/nejmc1414527>

Distelmans, W. (2017). *Palliatieve sedatie: trage euthanasie of sociale dood?* Antwerpen, België: Houtekiet.

Doyle, D., & Woodruff, R. (2011). *Handboek voor palliatieve zorg* (1^{ste} editie). Antwerpen/Utrecht, België/Nederland: Houtekiet. ISBN 9789089241917

End-of-Life Care Research Group. (2020). *Beleidsaanbevelingen*. Geraadpleegd op 16 april 2020, van <http://www.endoflifecare.be/beleidsaanbevelingen>

Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg. (2017). Evaluatierapport Palliatieve Zorg. FOD Volksgezondheid, veiligheid van de voedselketen en leefmilieu. Geraadpleegd van https://overlegorganen.gezondheid.belgië.be/sites/default/files/documents/pz_rapport_2017_.docx_.pdf

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. (2016). *Palliatieve Sedatie* (3). Geraadpleegd van http://www.palliatief.be/accounts/143/attachments/Publicaties/folder_palliatieve_sedatie_bevolking_juni_2016.pdf

Het Palliatief Debat. (2020). *Rapport over het breed maatschappelijk debat*. Kom op tegen kanker. Geraadpleegd van https://cdn.kangacoders.com/direct/particify/da_files/items/000/003/404/original/KOTK_RAPPORT_dec-25-12.pdf?1609151112

KNMG. (2020). *Artsenfederatie KNMG*. Geraadpleegd op 20 2020, van <https://www.knmg.nl/over-knmg/waarom.htm>

Keirse, M. (2011). *Later begint vandaag* (1ste editie). Tielt, België: Lannoo. <https://doi.org/D/2011/45/154>

Kinkelder, A. d., Broes, M., Raeven, M., Kimenai, I. & Schols, J. (2007, December). Knelpunten bij de uitvoering van palliatieve sedatie. *Huisarts en Wetenschap*, 50, 981-985. <https://doi.org/10.1007/BF03085407>

Kom op tegen kanker. (2020). *Het Palliatief Debat: beter zorgen voor wie niet meer beter wordt*. Leuven, België: Het Palliatief Debat.

Leef.nl. (2007). *Mondverzorging in de palliatieve fase*. Geraadpleegd op 19 2020, van <https://www.leef.nl/kennisbank/mondverzorging-in-de-palliatieve-fase/>

LOI - WET. (2002, 22 augustus). Geraadpleegd op 13 april 2020, van https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002082245&table_name=wet

Morin, L., Aubry, R., Frova, L., MacLeod, R., Wilson, D. M., Loucka, M., ... Cohen, J. (2016). Estimating the need for palliative care at the population level: A cross-national study in 12 countries. *Palliative Medicine*, 31(6), 526-536. <https://doi.org/10.1177/0269216316671280>

Mortelmans, D. (2017). Hoofdstuk 8: Interviewen. *In Praktijkgericht Kwalitatief Onderzoek* (1ste editie, pp. 110–158). Leuven, België: Acco. <https://doi.org/D/2017/0543/384>

Redactie palliatieve zorg. (2009, 29 januari). *Pallialine*. Geraadpleegd op 26 april 2021, van https://www.pallialine.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&id=28927&richtlijn_id=632#:~:text=Pijn%2C%20dyspnoe%20en%20delier%20zijn,ook%2C20maar%20minder%20vaak%20voor.

Rietjens, J. A., Hauser, J., van der Heide, A., & Emanuel, L. (2007). Having a difficult time leaving: experiences and attitudes of nurses with palliative sedation. *Palliative Medicine*, 21, 643–649. <https://doi.org/10.1177/0269216307081186>

Spieker, P. (2008, Juni). Stelling ‘Familieleden onderschatten hun emotionele belasting bij palliatieve sedatie’. *Pallium*, 10, 14-15. <https://doi.org/10.1007/BF03077417>

Tursunov, O., Cherny, N. I. & DeKeyser, F. G. (2016, November). Experiences of Family Members of Dying Patients Receiving Palliative Sedation. *Oncology Nursing Forum*, 43, E226-E232. doi:10.1188/16.ONF.E226-E232

Van De Wier, M. (2019, Juni). Palliatieve sedatie in tien jaar tijd verdrievoudigd. *Trouw*, 8. Geraadpleegd op <https://www.trouw.nl/zorg/palliatieve-sedatie-in-tien-jaar-tijd-verdrievoudigd~ba52d068/?referer=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F>

Van Mechelen, W., Piers, R., Van den Eynde, J., & De Lepeleire, J. (2015, Mei). Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning. *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw*. Geraadpleegd van <https://www.pallialine.be>

Bijlagen

Bijlage 1: Artikelnummer 8 Wet Patiëntenrechten 2002

Bijlage 2: Toestemmingsfiche valorisatiemeter

Bijlage 3: Verzamelmethode deelnemers

Bijlage 4: De informatiebrief voor de deelnemers

Bijlage 5: Het toestemmingsformulier voor volwassenen ouder dan 18 jaar

Bijlage 6: Vragenprotocol interview

1. Bijlage 1: Artikelnummer 8 Wet Patiëntenrechten 2002

Art. 8. § 1. De patiënt heeft het recht om geïnformeerd, voorafgaandelijk en vrij toe te stemmen in iedere tussenkomst van de beroepsbeoefenaar. Deze toestemming wordt uitdrukkelijk gegeven behalve wanneer de beroepsbeoefenaar, na de patiënt voldoende te hebben geïnformeerd, uit de gedragingen van de patiënt redelijkerwijze diens toestemming kan afleiden. Op verzoek van de patiënt of van de beroepsbeoefenaar en met de instemming van de beroepsbeoefenaar of van de patiënt, wordt de toestemming schriftelijk vastgelegd en toegevoegd aan het patiëntendossier.

§ 2. De inlichtingen die aan de patiënt verstrekt worden, met het oog op het verlenen van diens toestemming bedoeld in § 1, hebben betrekking op het doel, de aard, de graad van urgentie, de duur, de frequentie, de voor de patiënt relevante tegenaanwijzingen, nevenwerkingen en risico's verbonden aan de tussenkomst, de nazorg, de mogelijke alternatieven en de financiële gevolgen. Ze betreffen bovendien de mogelijke gevolgen ingeval van weigering of intrekking van de toestemming, en andere door de patiënt of de beroepsbeoefenaar relevant geachte verduidelijkingen, desgevallend met inbegrip van de wettelijke bepalingen die met betrekking tot een tussenkomst dienen te worden nageleefd.

§ 3. De in § 1 bedoelde informatie wordt voorafgaandelijk en tijdig verstrekt en onder de voorwaarden en volgens de modaliteiten voorzien in § 2 en § 3 van artikel 7.

§ 4. De patiënt heeft het recht om de in § 1 bedoelde toestemming voor een tussenkomst te weigeren of in te trekken. Op verzoek van de patiënt of de beroepsbeoefenaar wordt de weigering of intrekking van de toestemming schriftelijk vastgelegd en toegevoegd aan het patiëntendossier. De weigering of intrekking van de toestemming heeft niet tot gevolg dat het in artikel 5 bedoelde recht op kwaliteitsvolle dienstverstrekking jegens de beroepsbeoefenaar ophoudt te bestaan. Indien de patiënt toen hij nog in staat was de rechten zoals vastgelegd in deze wet uit te oefenen, schriftelijk te kennen heeft gegeven zijn toestemming tot een welomschreven tussenkomst van de beroepsbeoefenaar te weigeren, dient deze weigering te worden geëerbiedigd zolang de patiënt ze niet herroept op een moment dat hij in staat is om zijn rechten zelf uit te oefenen.

§ 5. Wanneer in een spoedgeval geen duidelijkheid aanwezig is omtrent de al dan niet voorafgaande wilsuitdrukking van de patiënt of zijn vertegenwoordiger zoals bedoeld in hoofdstuk IV, gebeurt iedere noodzakelijke tussenkomst van de beroepsbeoefenaar onmiddellijk in het belang van de gezondheid van de patiënt. De beroepsbeoefenaar maakt hiervan melding in het in artikel 9 bedoelde patiëntendossier en handelt van zodra dit mogelijk is overeenkomstig de bepalingen van de voorgaande paragrafen.

Art. 8/1. De beroepsbeoefenaar informeert de patiënt of hij al dan niet beschikt over een verzekeringsdekking of een andere individuele of collectieve vorm van bescherming met betrekking tot de beroepsaansprakelijkheid.

Art. 8/2. De beroepsbeoefenaar informeert de patiënt omtrent zijn vergunnings- of registratiestatus.

2. Bijlage 2: Toestemmingsfiche valorisatiemeter

howest.be

Bachelor Toegepaste psychologie

Opleidingsonderdelen Inleiding op de bachelorproef en Bachelorproef

INLICHTINGENFICHE VALORISATIEPETER OF -METER TOE TE VOEGEN AAN DE PAPER ÉN DE BACHELORPROEF

Student: Margot Janssens

(Voorlopige) titel bachelorproef: Een kijk op palliatieve sedatie voor nabestaanden. Hun verwerkingsproces nader bekeken.

Voornaam en naam valorisatiepeter of -meter: Griet Gobyn

Functie valorisatiepeter of -meter (ev. met een korte omschrijving): Psycholoog PZE De Vlinder

Naam organisatie: SFX, De Vlinder

Ondernemingsnummer: 0266.559.859

Type organisatie: profit
 social profit (behalve overheden en onderwijsinstellingen)
 overheid
 onderwijsinstelling

Werkadres: Spaanse Loskaai 1, 8000 Brugge

Telefoon of GSM: 0473 46 66 23

e-mailadres: ggobyn@heidehuis.be

Korte toelichting bij de keuze voor deze valorisatiepeter of -meter:

Psychologe Griet Gobyn werkt op een palliatieve zorg afdeling en is dus zeker gekend met dit onderwerp. Zij is ook al vaker valorisatiemeter geweest van bachelorproeven, waaronder van een derde jaarsstudent van Howest.

Korte omschrijving van het resultaat van het overleg met de valorisatiepeter of -meter voor de bachelorproef: Zij heeft mij inhoudelijk inzichten kunnen geven over het onderwerp en geholpen bij het inhoudelijk verwezenlijken van de informatiefolder. Dit a.d.h.v. online contact en één op één gesprekken in De Vlinder.

3. Bijlage 3: Verzamelmethode deelnemers

Beste

Ik ben Margot Janssens een derdejaars studente Toegepaste Psychologie aan Howest te Brugge. In teken van onze opleiding wordt ons gevraagd om een bachelorpaper te schrijven over een onderwerp naar keuze. Mijn bachelorpaper zou gaan over palliatieve sedatie. Meer bepaald de ervaring van nabestaanden tijdens dit proces.

Voor mijn onderzoek ben ik op zoek naar mensen die iemand verloren hebben ondersteund door palliatieve sedatie in een Vlaams woonzorgcentrum en die graag hun verhaal en ervaring met mij willen delen. Dit aan de hand van een interview. Tijdens dit gesprek zouden enkele vragen over het proces van de palliatieve sedatie gesteld worden en wat dit voor u als naaste betekend heeft.

Ben je bereid om mij hierin te helpen, stuur mij gerust een mail naar margot.janssens@student.howest.be en dan breng ik u verder op de hoogte van het verloop van het interview. Deelnemen aan het onderzoek kan tot en met maart 2021.

Hier stel ik nog eens kort de voorwaarden op waaraan u als deelnemer moet voldoen om in aanmerking te komen voor dit onderzoek:

- Nabestaanden van overleden patiënten die ondersteuning kregen van palliatieve sedatie
- Patiënt moest verblijven in een Vlaams woonzorgcentra (alle erkende Vlaamse woonzorgcentra zijn toegestaan)
- Nabestaande is een volwassen persoon ouder dan 18 jaar
- U bent bereid om uw verhaal anoniem en privé te delen met mij en deel te nemen aan dit onderzoek

Hartelijk dank

Margot Janssens

4. Bijlage 4: De informatiebrief voor de deelnemers

INFORMATIEBRIEF

Bachelor Toegepaste Psychologie

Een kijk op palliatieve sedatie voor nabestaanden. Hun verwerkingsproces nader bekeken.

Doel van de studie

Het betreft een studie in het kader van het behalen van de bachelorproef Toegepaste Psychologie HOWEST: Professionele Bachelors, Brugge. De promotor van het onderzoek is mevrouw Petra De Vlieger, St Jorisstraat, 71, 8000 Brugge, Tel: 050/33.32.68.

Beschrijving van de studie

Het onderzoek gaat na hoe nabestaanden hun verwerkingsproces beleven na het overlijden van een patiënt die ondersteuning kreeg van palliatieve sedatie in Vlaamse woonzorgcentra en dit door middel van interviews.

WAT WORDT VERWACHT VAN DE DEELNEMER?

Deelname en beëindiging

De deelname aan dit onderzoek vindt plaats op vrijwillige basis. U kan op elk ogenblik uw deelname stopzetten. Niet deelnemen aan dit onderzoek zal geen enkele invloed hebben op uw werkrelatie met de onderzoeker of de directie van uw instelling. Als u vragen heeft over het onderzoek dan kan u de onderzoeker steeds bereiken op margot.janssens@student.howest.be

Procedures

Tijdens een interview van gemiddeld één uur wordt een gesprek met de naaste rond palliatieve sedatie gevoerd. Dit gesprek zou opgenomen worden via audio-opname en wordt na het verwerken van het gesprek onmiddellijk verwijderd. Dit is een één op één gesprek met de interviewer en verloopt volledig privé en anoniem.

Verder verloop van het onderzoek:

De data worden verzameld van september 2020 tot maart 2021. De analyse van de interviews zal onmiddellijk daarna gebeuren. In de loop van mei 2021 worden de resultaten gebundeld in een proefschrift.

Kosten

Deelnemen aan dit onderzoek brengt voor de deelnemer geen kosten met zich mee.

Vergoeding

Er wordt geen vergoeding voorzien voor deelname aan het onderzoek.

Vertrouwelijkheid

In overeenstemming met de privacywet van 2018, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en zal u toegang krijgen tot de verzamelde gegevens indien u dit wenst. U kan dit aan de onderzoeker kenbaar maken.

Uw anonimiteit is bij het afnemen van het onderzoek volledig gegarandeerd. Concreet betekent dit dat de gegevens anoniem verwerkt worden. Daartoe krijgt elke proefpersoon die deelneemt een nummer. De toestemmingsverklaringen worden apart bewaard, zodat niemand een verband kan leggen tussen de antwoorden en de persoon die ze gegeven heeft.

De data zal verzameld worden via een audio-opname. Na het verwerken van de data die Margot Janssens en de verdediging van de bachelorproef, worden de toestemmingsverklaringen en het verzamelde materiaal vernietigd.

Contactpersoon

Als u aanvullende informatie wenst over de studie, kunt u in de loop van de studie op elk ogenblik contact opnemen met :

Margot Janssens

+32496 34 07 30

margot.janssens@student.howest.be

5. Bijlage 5: Het toestemmingsformulier voor volwassenen ouder dan 18 jaar
Bacheloropleiding Toegepaste Psychologie

MODEL 1
Toestemmingsverklaring*

voor deelname aan onderzoek in het kader van de Bachelorproef:

Een kijk op palliatieve sedatie voor nabestaanden.

Hun verwerkingsproces nader bekeken.

- (1) Ik ben over het onderzoek geïnformeerd. Ik heb de schriftelijke informatie (*versiecode:...*) gelezen.
- (2) Ik ben in de gelegenheid gesteld om vragen over het onderzoek te stellen.
- (3) Ik heb over mijn deelname aan het onderzoek kunnen nadenken.
- (4) Ik heb het recht mijn toestemming op ieder moment weer in te trekken zonder dat ik daarvoor een reden hoeft op te geven. Niet deelnemen aan dit onderzoek zal geen enkele invloed hebben op de relatie met de onderzoeker of met de behandelaar/directie van de instelling.

Ik stem toe met deelname aan het onderzoek.

Naam:

Geboortedatum:

Adres:

Telefoon- of Gsm-nummer:

E-mail:

Handtekening:

Datum:

Ondergetekende, verantwoordelijke onderzoeker, verklaart dat de hierboven genoemde persoon zowel schriftelijk als mondeling over het bovenvermelde onderzoek is geïnformeerd.

Naam: Margot Janssens

Functie: studente Toegepaste Psychologie aan Howest Brugge

Handtekening:

Datum:

* Dit formulier is bestemd voor onderzoek met meerderjarigen.

6. Bijlage 6: Vragenprotocol interview

Openingsvraag

Dag X. Ik ben Margot Janssens, een studente aan Howest en voor mijn studie Toegepaste Psychologie wordt ons gevraagd om een bachelorproef te schrijven. Ik heb gekozen voor het onderwerp palliatieve sedatie en meer bepaald wat de beleving hiervan is voor familieleden. Ik zou dus willen nagaan hoe u en andere deelnemers aan dit onderzoek hun verwerkingsproces beleefd hebben en ook het palliatieve proces.

Voor we starten aan het interview wil ik u graag bedanken voor uw deelname en zou ik u willen vragen om het toestemmingsformulier in te vullen. Deze bevat enkele afspraken omtrent dit gesprek en uw deelname.

Inleidingsvraag

Ik stel voor dat we dit gesprek even luchtig starten.

- Kan u mij eens even vertellen wie u bent en over welke persoon u graag zou willen vertellen vandaag?

Transitievragen

- Welke relatie had u ten opzichte van deze persoon?
- Hoe was uw band met deze persoon?
 - Indien goed, maakte dit proces dat dan makkelijker/moeilijker voor u?
 - Indien minder goed, maakte dit proces dat dan makkelijker/moeilijker voor u?
- Hoe is deze beslissing voor palliatieve sedatie gevallen? (beslissing voor palliatief proces)
 - Wie sprak de keuze voor palliatieve sedatie het eerst uit?

Sleutelvragen

- Welke kennis heeft u over palliatieve sedatie?
 - Waar hebt u die kennis opgedaan? (informatie)
 - Wat was uw idee van palliatieve sedatie?
 - Indien een arts/hulpverlener, hoe werd dit met u gecommuniceerd? (communicatie)
 - Hoe zou u die communicatie met die persoon omschrijven?
- Kunt u even samenvatten hoe dit palliatieve proces verlopen is?

- Door wie werd de sedatie in gang gezet?
- Welke zaken werden de patiënt ontnomen tijdens de sedatie?
- Hoe lang duurde de sedatie tot de patiënt gestorven was?
- Hoe was dit voor u toen dit allemaal van start ging? (betrekking tijdens het palliatieve proces)
- Weet u nog welke vragen door uw hoofd spookten toen men de sedatie ging toedienen, dus voordat de patiënt onder sedatie lag?
 - Kon u toen bij iemand terecht met die vragen?
 - Zo ja, bij wie?
- Wanneer was u het meest betrokken bij de patiënt?
 - Hoe verliep uw contact met de patiënt eens die onder sedatie was?
- Welke emoties ervaarde u toen? (emoties)
 - Wat maakte u het meest triest?
 - Wat maakte u het meest onzeker?
 - Waren er ook goede momenten tijdens de sedatie?
 - Zo ja, welke?
 - Wie stond u bij tijdens deze sedatie? (hulp van buitenaf/support)
 - Hoe verliep uw contact met de arts/hulpverleners wanneer de patiënt onder sedatie lag?
 - Indien goed, wat verliep goed tijdens dat contact?
 - Indien minder goed, wat verliep minder goed tijdens dat contact?
- Hoe kijkt u nu terug op dat proces? (reflectie/evaluatie)
- Hoe kijkt u terug naar het afscheid?
- Wat is u bijgebleven van dit proces?
- Kunt u een omschrijving maken van uw verwerkingsproces?
 - Wat waren voor u sterktes tijdens dit verwerkingsproces?
 - Wat waren voor u zwaktes tijdens dit verwerkingsproces?
 - Had u graag iets anders gewenst/gewild tijdens de sedatie om u nu beter of geruster te voelen?

Besluitende vragen

- Hoe gaat het nu met u?
- Wanneer denkt u nog vaak terug aan de persoon?
- Kan u even een mooie herinnering delen van het palliatieve proces?

We zijn aan het einde van het interview gekomen. Ik zou graag willen afsluiten met nog een paar vragen.

- Als u nu door dit gesprek terug kijkt naar het palliatieve proces van de patiënt. Wat had u dan graag anders gezien of op voorhand willen weten?
 - Zijn er zaken waarvan u zegt dat dit zou kunnen helpen bij het verwerkingsproces?
 - Zo ja, welke?
 - Als u iemand kent die ook iemand moet verliezen ter ondersteuning van palliatieve sedatie, wat zou u dan zeker meedelen aan die persoon?

Dit was de laatste vraag. Nogmaals bedankt voor uw bijdrage. Als u nog vragen heeft, stel ze gerust en als u ook graag op de hoogte wilt blijven van het onderzoek, kan dit altijd via mail. Indien u een informatiefolder wenst in ontvangst te nemen, kan ik dit gerust op vraag doormailen.

Informatiefolder met begeleidende brief

Begeleidende brief informatiefolder

Beste arts, beste zorgverlener

Deze begeleidende brief hoort bij de informatiefolder over palliatieve sedatie. De informatiefolder is bedoeld als ondersteuning voor nabestaanden die in contact komen met de opstart van palliatieve sedatie bij hun dierbare.

In een kwalitatief onderzoek genaamd ‘Een kijk op palliatieve sedatie voor nabestaanden. Hun verwerkingsproces nader bekeken.’, is onderzocht wat de noden van nabestaanden zijn voor, tijdens en na het toedienen van palliatieve sedatie bij een persoon die overlijdt in een Vlaams woonzorgcentrum. Deze noden zijn in kaart gebracht via semigestructureerde interviews en verwerkt in een informatiefolder voor toekomstige nabestaanden. Zodanig dat er ook aan hen materiaal kan aangereikt worden ter ondersteuning.

Deze informatiefolder omschrijft wat palliatieve sedatie is en wat voor nabestaanden de meest voorkomende zaken zijn die hen ondersteunen. Aan de hand van anonieme citaten zijn aan deze behoeften kracht gezet. Dit zorgt ervoor dat nabestaanden zich beter begrepen voelen en zich kunnen herkennen in deze citaten. Als afsluiter zijn er nog een paar tips meegegeven aan de nabestaanden voor tijdens het waken bij hun dierbare.

Ik hoop van harte dat u als arts of zorgverlener mee wilt helpen aan het verspreiden van deze informatiefolder.

Alvast mijn dank.

Margot Janssens

margot.janssens@student.howest.be