



KU LEUVEN

universiteit
▶ hasselt

Universiteit
Antwerpen



Master of Science in de
Ergotherapeutische wetenschap

MASTER IN DE ERGOTHERAPEUTISCHE WETENSCHAP

Interuniversitaire master in samenwerking met:

UGent, KU Leuven, UHasselt, UAntwerpen,
Vives, HoGent, Arteveldehogeschool, AP Antwerpen, HoWest, Odisee, PXL, Thomas More

Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen

Occupationele ervaringen bij ondraaglijk psychisch lijden

Ellen Van Impe

Masterproef ingediend tot
het verkrijgen van de graad van
Master of science in de ergotherapeutische wetenschap

Promotor: prof. dr. Devisch
Copromotor: dr. Van de Velde
Begeleider: mevr. Declercq
Academiejaar 2018-2019



KU LEUVEN

universiteit
▶ hasselt

Universiteit
Antwerpen



Master of Science in de
Ergotherapeutische wetenschap

MASTER IN DE ERGOTHERAPEUTISCHE WETENSCHAP

Interuniversitaire master in samenwerking met:

UGent, KU Leuven, UHasselt, UAntwerpen,
Vives, HoGent, Arteveldehogeschool, AP Antwerpen, HoWest, Odisee, PXL, Thomas More

Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen

Occupationele ervaringen bij ondraaglijk psychisch lijden

Ellen Van Impe

Masterproef ingediend tot
het verkrijgen van de graad van
Master of science in de ergotherapeutische wetenschap

Promotor: prof. dr. Devisch
Copromotor: dr. Van de Velde
Begeleider: mevr. Declercq
Academiejaar 2018-2019

Abstract

Achtergrond en doelstelling: Verlieservaringen, lage levenskwaliteit, verveling, isolement en hopeloosheid doen een euthanasieverzoek ontstaan bij personen die ondraaglijk psychisch lijden. In de hulpverlening worden de noden van de cliënt te weinig opgevangen en er missen handvaten voor ergotherapeuten. Een exploratie van de occupaties van personen die ondraaglijk psychisch lijden doet kennis ontstaan om deze cliënten te ondersteunen. Ook de noden van de ergotherapeuten worden hierbij ondersteund.

Methode: Een persoon in ondraaglijk psychisch lijden werd geïnterviewd. De ervaringen werden geanalyseerd vanuit de interpretatieve fenomenologische analyse. Een literatuurstudie verzamelde evidentie omtrent occupationele ervaringen. Met toevoeging van het perspectief van de ergotherapeut werd een adviesverslag opgesteld als bundeling van de relevantste informatie voor de ergotherapeut in de praktijk.

Resultaten: Analyse van het interview en de literatuur beschrijft thema's omtrent de waarde van occupaties, de herstelvisie, noden, wensen en de ergotherapeutische rol. Na toetsing bij experts uit het werkveld is een verslag ontstaan met handvaten voor de ergotherapeut.

Conclusie: Cliënten die ondraaglijk psychisch lijden tonen de nood en de waarde van betekenisvolle activiteiten. Vanuit een respectvolle en herstelgerichte houding zijn ergotherapeuten geschikt om deze cliënten te ondersteunen. Het adviesverslag biedt ergotherapeuten inspiratie, kennis en inzichten voor het nemen van zorgbeslissingen bij deze cliënten. Richtlijnen met een ergotherapeutisch perspectief, meerdere interviews naar de beleving van occupaties bij de cliënten en een toepassing van het adviesverslag zou resulteren in een meer kwaliteitsvolle en cliëntgerichte ergotherapie.

Trefwoorden: ergotherapie, euthanasie omwille van ondraaglijk psychisch lijden, occupatie, ervaringen

Aantal woorden: 12 404 (exclusief bijlages en bibliografie)

Abstract

Title: Occupational experiences with unbearable psychological suffering.

Background and objective: Loss experiences, low quality of life, boredom, isolation and hopelessness develop a euthanasia request in persons with unbearable psychological suffering. The client's needs are too little received and guidelines are missing for occupational therapists. An exploration of the occupations of persons suffering from unbearable psychological suffering creates knowledge to support clients and occupational therapists.

Method: A person with unbearable psychological suffering was interviewed. The experiences were analysed with the interpretative phenomenological analysis. A literature study gathered evidence about the occupational experiences. With the addition of the occupational therapists' perspective, an advisory report was developed with the most relevant information for the occupational therapist in practice.

Results: The analysis of the interview and the literature describes themes about the value of occupations, recovery, the needs, the wishes and the role of the occupational therapist. A report was developed with tools for occupational therapists and with the reviews of experts added in.

Conclusion: Clients who suffer unbearably psychologically show the value of meaningful activities. Occupational therapists are suitable to support these clients with a respectful and recovery minded attitude. The advisory report offers inspiration, knowledge and insights for making healthcare decisions with these clients. Guidelines with an occupational perspective, more interviews about the experience of occupations and an application of the advisory report will result in a more qualitative and client centred occupational therapy.

Keywords: occupational therapy, euthanasia, unbearable psychological suffering, occupation, experiences

Amount of words: 12 404

Inhoudstafel

1.	Inleiding	1
1.1	Euthanasie bij ondraaglijk psychisch lijden	1
1.2	De psychiatrische omkadering bij een euthanasieverzoek	3
1.3	Het belang van betekenisvol handelen en de ergotherapeut	4
1.3.1	Betekenisvol handelen	4
1.3.2	De evidentie	6
1.4	Probleemstelling en onderzoeksvraag	11
2.	Methode	13
2.1	Interviews	13
2.1.1	Onderzoeksopzet	13
2.1.2	De steekproef	13
2.1.3	Datacollectie	14
2.1.4	Data-analyse	16
2.2	Literatuurstudie	17
2.2.1	Onderzoeksopzet	17
2.2.2	Datacollectie	17
2.2.3	Resultaat zoekstrategie	19
2.2.4	Data-analyse	20
2.3	Adviesverslag voor ergotherapeuten	20
2.3.1	Onderzoeksopzet	20
2.3.2	Datacollectie	20
2.3.3	Data-analyse	21
2.4	Ethisch comité	22
3.	Resultaten	24
3.1	Interviews	24
3.1.1	De wens naar de dood	25
3.1.2	De zoektocht naar occupaties	30
3.1.3	De noden en wensen	32
3.2	Literatuurstudie	33
3.2.1	De herstelvisie	34
3.2.2	De ergotherapeut	36
3.2.3	Palliatieve zorg in de GGZ	42

3.3	Het advies voor ergotherapeuten	42
3.3.1	Het ergotherapeutisch perspectief.....	43
3.3.2	Het adviesverslag	44
4.	Discussie	46
5.	Conclusie.....	51
	Literatuurlijst.....	52
	Bijlages.....	59
	Lijst van figuren en tabellen.....	71

Woord vooraf

Mijn interesse voor dit onderzoek kwam uit een empathiegevoel voor personen die ondraaglijk psychisch lijden. Waarom heeft het leven voor hen geen zin meer? Hoe is het zover kunnen komen? En zou er nog iets kunnen helpen? Ik wou antwoorden vinden door zelf in contact te komen met deze diep kwetsbare groep mensen in onze samenleving. Ik hoop dat dit onderzoek inspiratie en kracht kan bieden aan ergotherapeuten én cliënten.

Graag bedank ik prof. dr. Devisch voor zijn steun en vertrouwen tijdens het onderzoeksproces, voornamelijk bij het voorkomen van de ethische commissie. Mijn copromotor dr. Van de Velde bracht me doorheen de opleiding kennis, inspiratie, passie en enthousiasme omtrent de betekenis en waarde van occupaties.

Grote dank gaat uit naar mijn begeleider Gudrun Declercq. Vanuit haar eigen ervaringen had ze steeds de juiste woorden klaar om mij op weg te helpen. Met haar enthousiasme en bevestigende feedback voelde ik mij krachtig genoeg om dit gevoelig thema aan te vatten. Ook wil ik dr. Heylens bedanken die me bijstond in de ethische commissie en bij de rekrutering van participanten.

De geïnterviewde participant wil ik oprecht bedanken om vanuit het lijden toch de kracht te vinden om ervaringen te delen en vertrouwen te schenken aan een student.

Een dank gaat ook uit naar alle betrokken onderzoekers en artsen. Ook mijn vriend, familie en vrienden bedank ik voor hun steun en aanmoedigen in deze laatste fase van de masteropleiding.

De bovengenoemden en nog heel wat anderen droegen elk bij aan het verwezenlijken van dit onderzoek, bedankt.

1. Inleiding

1.1 Euthanasie bij ondraaglijk psychisch lijden

België, Nederland, Luxemburg en Canada kennen een unieke euthanasiewetgeving voor personen die ondraaglijk psychisch lijden (Gastmans, Denier, & Cloet, 2018; McCormack & Fléchais, 2012). Aan de Belgische wetgeving zijn strikte voorwaarden verbonden, opgesteld vanuit de federale overheidsdienst volksgezondheid (FOD, 2016). Euthanasie is enkel mogelijk bij meerderjarige wilsbekwame personen die ondraaglijk psychisch lijden en in een medisch uitzichtloze situatie verkeren. Dit lijden moet aanhoudend en ondraaglijk zijn en kan niet worden verzacht. Het verzoek is vrijwillig, overwogen en herhaald, zonder enige externe druk (FOD, 2016). De prevalentie van euthanasie bij ondraaglijk psychisch lijden kent een jaarlijkse stijging (Gastmans, Denier, & Cloet, 2018).

Het onderzoek van Callebert, Van Audenhove, De Coster en Thienpont (2012) beschrijft het ondraaglijk psychisch lijden als onvatbaar, onomkeerbaar en allesoverheersend. Deze gevoelens en het ontbreken van behandelperspectief versterken de moedeloosheid en wanhoop. Volgens Verhofstadt, Thienpont en Peters (2017) veroorzaakt het gemis aan behandelperspectief machteloze, eenzame en uitzichtloze gevoelens. Echter is het onduidelijk welke aspecten ervoor zorgen dat een persoon zijn lijden als ondraaglijk ervaart.

Verveling en ongestructureerde dagen tekenen het leven. Afgezien van de leegte en het ontbreken aan energie en levenskwaliteit, is er een nood om de tijd zinvol in te vullen. Deze personen hebben een sterke behoefte om begrepen en aanvaard te worden en hebben het moeilijk met hun isolement (Callebert, Van Audenhove, De Coster, & Thienpont, 2012).

Een psychische aandoening heeft daarenboven invaliderende gevolgen op persoonlijk, relationeel, functioneel, maatschappelijk, spiritueel en existentieel vlak. Een verlies van identiteit en de uitval van allerlei rollen gaan immers veelal

gepaard met een psychiatrisch probleem (Callebert, 2017). In een maatschappij die zinvolheid al te vaak gelijkstelt met het hebben van een job, huis en gezin kunnen psychisch kwetsbare mensen enkel uit de boot vallen (De Wachter, 2013). De wil om toch een waardevolle rol te vervullen, botst met een beperkte financiële ruimte en leidt tot een cascade van verminderde zelfzorg, sociale omgang, ontspanning en woongelegenheid (Callebert, 2017).

Personen met een psychische aandoening stoten op vooroordelen die verankerd zitten in het maatschappelijk denken. Stigmatiserende en zelf stigmatiserende uitspraken spelen hier een cruciale rol (Callebert, 2017). De psychiatrische personen vereenzelvigen zich met deze uitspraken omdat het hen is ingefluisterd door de context, de maatschappij en vaak ook de hulpverlening (Arboleda-Florez & Stuart, 2012). Het intra-persoonlijke leed wordt versterkt door trauma's die sommigen meemaakten in een moeilijke jeugd (Verhofstadt, Thienpont, & Peters, 2017). Volgens Verhaeghe, Bracke en Christiaens (2008) hebben de stigma's negatieve gevolgen op vlak van werk, sociale integratie, een voldoening gevend leven, zelfzekerheid en de psychiatrische symptomen. Personen met een psychische aandoening vallen dan ook vaak uit de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) en uit de maatschappij waarna ze terecht komen in een gemarginaliseerde groep in psychosociaal isolement (Callebert, 2017). Personen die ondraaglijk psychisch lijden geven aan dat zij de maatschappij vaak zien als een race waarin zij moeilijk kunnen functioneren en een masker moeten opzetten als defensieve strategie tegen het maatschappelijke leven (Verhofstadt, Thienpont, & Peters, 2017). Het verlies van rollen, de vooroordelen, het isolement en de trauma's leiden tot een algeheel gevoel van persoonlijk falen (De Wachter, 2013).

Het euthanasieverzoek dat uiteindelijk ontstaat, kan gezien worden als het summum van een leven met psychisch lijden, stigmatisering, hopeloosheid en machteloosheid (Callebert, 2017). Deze personen willen wel verder leven, maar niet het leven zoals het nu is. Het psychisch lijden is te aanwezig, onveranderlijk, ondraaglijk, continu en uitzichtloos. De euthanasieaanvraag schept een gevoel van opluchting door het vooruitzicht op een pijnloos en

menswaardig einde, na de vaak mislukte zelfmoordpogingen (Callebert, Van Audenhove, De Coster, & Thienpont, 2012).

1.2 De psychiatrische omkadering bij een euthanasieverzoek

Binnen de hulpverlening botst de doodswens van een cliënt vaak op een taboe (Verhofstadt, Thienpont, & Peters, 2017). Gezondheidswerkers worden opgeleid vanuit een visie die zorg voor het leven centraal stelt. Hierdoor zijn er binnen de GGZ altijd verzorgingsmaatregelen (De Bruyne, De Deyn, & Distelmans, 2013). Door deze visie wordt er in de hulpverlening direct geageerd op de doodswens door te bevragen hoe ver gevorderd die gedachten zijn en de verantwoordelijkheid over te nemen vanuit een handelwijze ter preventie van suïcide. Via deze paternalistische handelwijze worden de noden en de pijn van de cliënt genegeerd. Deze personen missen transparantie en openheid over het euthanasieverzoek binnen de GGZ (Verhofstadt, Thienpont, & Peters, 2017).

Het vertrouwen en de hoop op een meer herstelgerichte GGZ is vaak verdwenen, waar herstel niet gelijk staat aan genezing. Herstel staat voor het ontdekken van de eigen kwetsbaarheden, sterktes en talenten met een unieke zoektocht naar een nieuwe hoop en zin in het leven (Callebert, 2017). Volgens Callebert (2017) kan herstel een antwoord bieden op euthanasie, maar het eenzijdig DSM-denken maakt de hulpverlening blind voor de eigenheid, individualiteit, nog aanwezige krachten en zin in het leven bij de cliënt. Er mist een persoonsgerichte aanpak naast de geprotocolleerde zorgvisie (Moonen, Lemiengre, & Gastmans, 2016). Wanneer de hulpverlener ruimte maakt voor een persoonlijke diagnostiek, kan een uniek levensverhaal ontdekt worden waarin vonken en tekenen van levensspirit opdoemen, los van de gekleefde etiketten en stigma's (Van Os, 2015).

1.3 Het belang van betekenisvol handelen en de ergotherapeut

Volgens Van Os (2015) valt de euthanasievraag bij personen die ondraaglijk psychisch lijden in een ruimer plaatje dan de hulpverlening die op bepaalde vlakken tekortschiet. Personen met een euthanasieverzoek omwille van psychisch lijden voelen zich geïnvaleerd op elk levensdomein. Nochtans weten deze personen vaak zelf wat zij herstelgericht nodig hebben. Velen halen herstelbronnen uit activiteiten zoals sporten, omgaan met dieren, vriendschappen, reizen (Callebert, 2017).

1.3.1 Betekenisvol handelen

Een activiteit die voor de persoon leidt tot betekenisgeving en persoonlijke identiteit is een occupatie (Van de Velde, 2015). Ieder individu heeft een kritische nood om zich te engageren in occupaties en zich op die manier levend te voelen en erkend te worden als waardevolle burger. Mensen worden wie ze zijn door wat ze doen en dat vormt de occupationele identiteit. De ergotherapeut bekijkt de cliënt vanuit deze occupationele identiteit en gaat iedere persoonlijke ervaring van iemands engagement in occupaties in acht nemen (de Souza, Bone, & Watson, 2016).

Heel wat occupaties zijn weggevallen bij personen met een psychische kwetsbaarheid (Baker & Procter, 2014) en zij voelen een onvermogen om welgezindheid te ervaren door langdurige inactiviteit (Gastmans, Denier, & Cloet, 2018). Deze inactiviteit kan leiden tot occupationele deprivatie (Law, Steinwender, & Leclair, 1998). Dit betekent dat de persoon zich bevindt in een status van verlengd weerhouden van betrokkenheid in occupaties door redenen buiten de wil van de persoon (Van de Velde, 2012). Een occupationele deprivatie heeft een significante impact op de persoon zijn gezondheid en welzijn (Law, Steinwender, & Leclair, 1998).

Volgens de Souza, Bone en Watson (2016) wordt een persoon gelukkiger door betekenisvol te handelen. Participatie in huishoudelijke en maatschappelijke

activiteiten is een significante voorspeller van de zelf gerapporteerde kwaliteit van leven. Een verminderde participatie in occupaties is geassocieerd met verhoogde depressie (Durocher & Rappolt, 2014) en een verlies van betekenis in het leven versterkt de moedeloosheid en hopeloosheid (Wilson, 2010). Het onderzoek van Durocher en Rappolt (2014) toont aan dat occupationele betrokkenheid een positieve invloed heeft op de gezondheid en het welzijn van personen met een psychische aandoening en volgens Trump, Zahorransky en Siebert (2005) draagt betrokkenheid in occupaties bij aan een goed levenseinde van een palliatieve cliënt.

De ergotherapeut heeft een unieke aanpak, maar er is weinig geweten over de ergotherapeutische rol bij personen die ondraaglijk psychisch lijden (Dawson & Barker, 1995). De holistische ergotherapiewaarden bekijken de persoon vanuit zijn fysieke, psychosociale en spirituele noden. Deze waarden zijn passend binnen de filosofie en aanpak van euthanasie (CAOT, 2011). Elke individu wordt erkend als uniek persoon die een unieke betekenis aan het leven toekent. Spiritualiteit vormt hierbij de essentie van iemands leven dat in alle acties van de persoon tot uitdrukking komt en is de basis voor motivatie, betekenisgeving en keuzes voor het uitvoeren van activiteiten (le Granse, van Hartingveldt, & Kinébanian, 2012). Een verlies van betekenisvolheid in het leven kan ervoor zorgen dat een persoon zijn spiritualiteit verliest. Dit verlies kan leiden tot fysieke en psychologische aandoeningen en daarom is het belangrijk de bronnen van spiritualiteit bij de persoon na te gaan (Wilson, 2010). Volgens Wilson (2010) is dit integraal het werk van ergotherapeuten. Spiritualiteit manifesteert zich namelijk in de manier van dingen doen en het waarom hierachter. Ergotherapeuten zijn in staat om dit aspect van het bestaan te faciliteren en dat mag niet genegeerd worden (Wilson, 2010). Volgens Law, Steinwender en Leclair (1998) is spiritualiteit bij personen met psychische problemen levensondersteunend en soms levensreddend.

De ergotherapeut respecteert de waarden en normen van de persoon vanuit een cliëntgecentreerde visie en 'occupational justice' (SAOT, s.d.). 'Occupational justice' focust op het recht op betekenisvolle en doelgerichte occupaties die personen willen doen, moeten doen en kunnen doen naargelang

hun persoonlijke en situationele omstandigheden (Stadnyk, Townsend, & Wilcock, 2010). Ieder individu heeft unieke occupationele wensen en noden (Townsend, 2004) en ieder persoon heeft andere occupationele kansen nodig om zijn of haar talenten te gebruiken (Durocher & Rappolt, 2014). Deze wensen en noden kunnen ingevuld worden door betrokkenheid in occupaties zoals het uitoefenen van empowerment, keuze en controle (Townsend, 2004); door het onderhouden van de menselijke spirit en spiritualiteit (Wilcock, 2005); via gezondheid, levenskwaliteit, banden met familie en samenleving, zelfzorg en zorgen voor anderen, genieten van het leven en iets productief doen dat wordt erkend door anderen (Stadnyk, Townsend, & Wilcock, 2010).

Personen met psychische problemen ervaren 'occupational injustice' (Durocher & Rappolt, 2014). Deze vorm van onrechtvaardigheid ontstaat door het wegvallen van occupaties waardoor occupationele deprivatie ontstaat (Law, Steinwender, & Leclair, 1998). Daarnaast kan ook occupationele marginalisatie ontstaan. Dit betekent dat personen systematisch gedegradeerd worden tot maatschappelijk minderwaardige occupaties (Hocking, 2017). Volgens Callebert (2017) komen personen met psychische problemen vaak terecht in psychosociaal isolement. De maatschappelijke normen en verwachtingen omtrent occupaties leiden voor mensen met psychische problematiek tot een sociale exclusie met verminderde kansen en keuzes tot participatie (Durocher & Rappolt, 2014; Hammell, 2008; Stadnyk, Townsend, & Wilcock, 2010; Townsend & Wilcock, 2004).

1.3.2 De evidentie

De vrijheid van de rationele doodswens kan vanuit ethisch standpunt niet ontnomen worden (Berghmans, Widdershoven, & Widdershoven-Heerding, 2013), maar deze rationaliteit is voor hulpverleners moeilijk te bepalen bij een persoon met een psychische aandoening (Varelius, 2016). De hulpverleners zijn afhankelijk van de subjectieve beleving van het psychisch lijden, zonder meetbare en objectieve symptomen (Deschepper, Distelmans, & Bilsen, 2014). Daarnaast zijn er in Vlaanderen momenteel geen richtlijnen opgesteld omtrent

hoe te handelen bij een euthanasieverzoek door psychisch lijden (Verhofstadt, Thienpont, & Peters, 2017). Echter brachten Zorgnet-Icuro en de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie elk een adviestekst uit omtrent een euthanasieverzoek in de GGZ (Gastmans, Denier, & Cloet, 2018; Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie, 2017).

De Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie (2017) pleit voor gerichtheid op het leven en op herstel met een exploratie van de persoonlijke betekenis van het euthanasieverzoek. Het advies beschrijft dat in het evaluatieproces alle kansen moeten gegrepen worden om het leven terug draaglijker te maken voor de persoon. Deze evaluatie is medisch-psychiatrisch van aard. Het ethisch advies van Zorgnet-Icuro daarentegen benadrukt dat de levenseindevragen van psychiatrische personen niet louter medisch mogen worden benaderd. Er wordt opgeroepen aan alle hulpverleners om creatief te zoeken naar het meest passende zorgantwoord (Gastmans, Denier, & Cloet, 2018). Dit zorgantwoord vormgeven, ligt voor elke zorgverlener in de GGZ buiten zijn professionele comfortzone (Haarhuis, 2007). Door het zeldzame voorkomen, kan er maar weinig kennis en ervaring worden opgedaan (De Bruyne, De Deyn, & Distelmans, 2013) waardoor het ontbreekt aan Evidence Based Practice (EBP) om in deze situaties ethisch en therapeutisch te kunnen handelen (Callebert, Van Audenhove, De Coster, & Thienpont, 2012). Verpleegkundigen en ergotherapeuten in de GGZ geven aan dat zij kennis, informatie en vaardigheden missen om een passend zorgantwoord te bieden bij een euthanasievraag (Declercq, 2017; De Hert, et al., 2015). Er is nood aan duidelijke richtlijnen voor de hulpverlener bij cliënten die ondraaglijk psychisch lijden en een euthanasievraag hebben (Inghelbrecht, Bilsen, & Mortier, 2009).

1.3.2.1 Evidence Based Practice in de ergotherapie

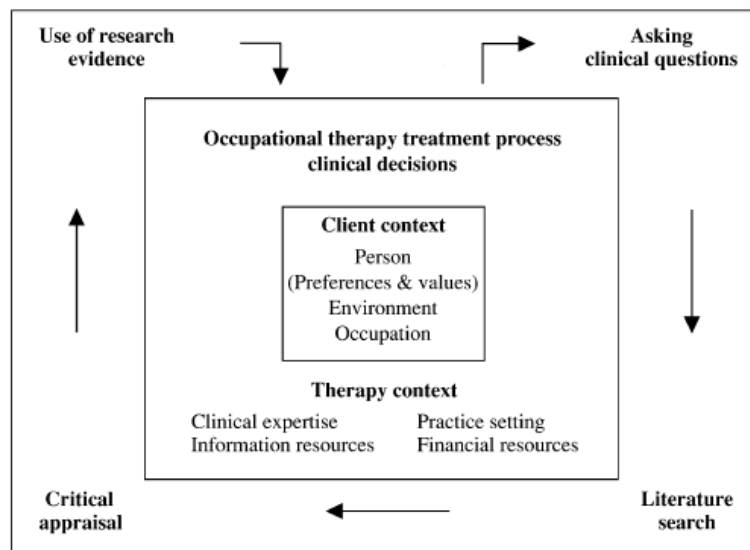
Binnen de ergotherapie wordt er weinig vanuit de evidentie gewerkt, maar eerder vanuit de klinische expertise die vaak routinematig wordt verdergezet binnen een professionele cultuur (Mattingly, 1991). Ergotherapeuten vertrouwen voornamelijk op hun klinische ervaring om zorgbeslissingen te nemen (Bennett,

et al., 2003), maar door het zeldzame voorkomen van euthanasievragen in de GGZ kan er weinig ervaring worden opgedaan (De Bruyne, De Deyn, & Distelmans, 2013). EBP geeft hierbij een aanpak om geïnformeerde zorgbeslissingen te nemen, rekening houdend met de beste evidentie, de klinische expertise en de waarden van de cliënt, en helpt de hulpverlener om literatuur te zoeken, te beoordelen en te integreren (Bennett, et al., 2003).

Echter worden de ervaringen van cliënten als belangrijker beschouwd door ergotherapeuten tegenover de literatuur (Dubouloz, Egan, Vallerand, & von Zweck, 1999). De expertise en de waarden en normen van zowel de cliënt als de ergotherapeut spelen een belangrijke rol (Lee & Miller, 2003). Hiermee rekening houden is een voorwaarde voor cliëntgecentreerd werken (Van de Velde & De Vriendt, 2011). Cliënten brengen kennis over hun levenservaringen, hoop en dromen mee naar de klinische context. Deze kennis moet geïntegreerd worden in het beslissingsproces van de ergotherapie. Anders wordt de unieke focus van ergotherapie gemist, namelijk de focus op occupatie en activiteiten van het dagelijks leven met interventies die betrokkenheid en participatie faciliteren (Lee & Miller, 2003).

De ergotherapiepraktijk is divers en iedere ergotherapeut heeft andere noden, waarden en ervaringen (Bennett, et al., 2003). Het klinisch redeneren binnen ergotherapie is gericht op de motieven, waarden en geloof van de cliënt waardoor iedere situatie uniek wordt (Mattingly, 1991). Ergotherapeuten werken vanuit de ervaring en de betekenis van de ziekte voor de cliënt. Klinisch redeneren wordt op die manier een toegepaste fenomenologie. Ergotherapie creëert therapeutische ervaringen met een zoektocht naar een betekenisvol leven bij personen die moeten omgaan met een imperfect lichaam (Mattingly, 1991).

In het ergotherapeutisch EBP-proces wordt klinisch redeneren en expertise toegepast om uit te maken of de gevonden evidentie fit met de cliënt op vlak van persoon, occupatie en omgeving (zie figuur 1) (Sackett, Richardson, & Rosenberg, 2000). Hierbij is het van belang de cliënt te betrekken in het beslissingsproces (Tickle-Degnen, 1999).



Figuur 1. Raamwerk voor een ergotherapeutische EBP-praktijk (Bennett & Bennett, 2000)

Ergotherapeuten ervaren belemmeringen bij het zoeken naar de recentste evidentie namelijk tijdsdruk om alles te lezen (Humphris, Littlejohns, Victor, O'Halloran, & Peacock, 2000), ze voelen zich te weinig vaardig om de informatie te interpreteren (Upton, 1999) en er is een sterke persoonlijke motivatie en ondersteuning van collega's en managers nodig (Curtin & Jaramazovic, 2001). De waargenomen toepasbaarheid van de resultaten is een beïnvloedende factor voor het uiteindelijk gebruik van EBP in de praktijk (Egan, Duboulez, von Zweck, & Vallerand, 1998). Het vertalen van onderzoek naar de klinische praktijk is nochtans het primaire doel van EBP (Ottenbacher, Barris, & Van Deusen, 1986), maar vaak is er een hiaat tussen ergotherapeutisch onderzoek en de praktijk (Brown & Rodger, 1999). In de GGZ is er nood aan bruggenbouwers die de onderzoeksresultaten vertalen naar de praktijk (ZonMw, 2011). Dit hiaat is een barrière voor het implementeren van evidentie. Een beschrijving van hoe de onderzoeksresultaten kunnen worden toegepast in de klinische praktijk biedt ondersteuning (Dysart & Tomlin, 2002).

In de ergotherapie groeit het belang en de relevantie van EBP door het tekort aan evidentie binnen dit beroep (Bennett, et al., 2003). De waarden en normen van de ergotherapie zijn moeilijk aan te tonen wat het bestaansrecht van het

beroep doet wankelen. Het geloof dat activatie van een individu een positieve invloed heeft op de gezondheid is onvoldoende bewezen (Van de Velde & De Vriendt, 2011). Er zijn reeds sterke relaties aangetoond tussen occupaties, gezondheid en welzijn, maar geen causale relaties (Law, Steinwender, & Leclair, 1998). De assumpties van ergotherapie zijn nog onvoldoende bewezen, maar worden als de waarheid aangenomen (Creek & Hughes, 2008). De klinische effectiviteit van ergotherapeutische interventies is moeilijk aan te tonen waardoor het ontbreekt aan empirische evidentie (Lloyd-Smith, 1997). Onderzoek waarbij de klinische effectiviteit en efficiëntie van een interventie wordt aangetoond, zou het beroep sterker gevalideerd maken en zou ergotherapeuten helpen in het klinisch beslissingsproces (Alsop, 1997; Llorens, 1990).

De vraag naar maximale kwaliteitszorg en de nood voor voorzichtig gebruik van de middelen legt druk op de hulpverleners om hun klinische praktijk te baseren op evidentie (Bennett & Bennett, 2000). Werken volgens de beste evidentie is een noodzaak geworden (Van de Velde & De Vriendt, 2011) en de betekenis van het menselijk handelen onderzoeken is fundamenteel voor het beroep ergotherapie (Jonsson & Josephsson, 2005). Hierbij een evidentiehiërarchie gebruiken deprecieert heel wat onderzoeksmethodes terwijl iedere vorm relevante informatie kan geven omtrent de natuur van occupationele betrokkenheid (Lee & Miller, 2003). Bij tekort aan evidentie is het gebruik van de opinies van experts en klinisch redeneren, aangewezen (Naylor, 1995).

Volgens Scott, De Vries & Peteet (2016) is het van belang om de psychiatrische personen met een euthanasievraag zelf te bevragen om op die manier hun noden en wensen beter te kunnen vervullen. Wanneer deze wensen en voorkeuren van de cliënt gecombineerd worden met het beste bewijsmateriaal en de klinische expertise van de hulpverlener, dan kan er gekomen worden tot een op evidentie gebaseerde praktijkvoering (Dijkers, Murphy, & Krellman, 2012).

1.4 Probleemstelling en onderzoeksvraag

Het euthanasieverzoek van personen die ondraaglijk psychisch lijden ontstaat door een summum van verlieservaringen, lage levenskwaliteit, verveling, isolement en hopeloosheid. Evenwel is het een wens naar een ander en beter leven. Binnen de hulpverlening mist er een persoonlijke diagnostiek en een focus op herstel waardoor terug levensspirit zou kunnen opdoemen. Hiervoor is het noodzakelijk dat de noden van personen die psychisch lijden worden gehoord.

Ergotherapeuten hebben vandaag te weinig handvaten om juiste zorgbeslissingen te nemen, enerzijds door het tekort aan ervaring en anderzijds door het tekort aan evidentie in de praktijk. Nochtans kunnen occupaties terug voor levensspirit zorgen.

Doelstelling van dit onderzoek is de exploratie van occupaties bij personen die ondraaglijk psychisch lijden. Zo ontstaat nieuwe evidentie voor ergotherapeuten om cliënten met een euthanasieverzoek in de toekomst bij te staan en zowel de ergotherapeut als de cliënt beter te ondersteunen vanuit hun noden.

Vanuit bovenstaande bevindingen wordt gekomen tot een onderzoeksvraag gericht op welke occupaties betekenisvolheid bieden aan personen die psychisch lijden, welke noden zij hebben en welke ondersteuning zij kunnen gebruiken. Daarnaast wordt gezocht naar hoe ergotherapeuten deze cliënten kunnen ondersteunen en wat de ergotherapeutische rol kan zijn.

De onderzoeksvraag luidt: *“Wat zijn de occupationele ervaringen en hoe kunnen deze ervaringen ondersteund worden bij personen die een euthanasieprocedure doorlopen omwille van ondraaglijk psychisch lijden vanwege een psychische aandoening?”*.

Met ECLIPSE wordt de onderzoeksvraag gespecificeerd (Davies, 2011):

E: exploreren van de occupaties van personen die ondraaglijk psychisch lijden zodat ergotherapeuten meer evidentie hebben om deze cliënten bij te staan

C: personen die een euthanasieprocedure doorlopen omwille van ondraaglijk psychisch lijden, vanwege een psychische aandoening

L: geestelijke gezondheidszorg

I: noden en wensen van de personen die psychisch lijden invullen, ondersteuning bieden aan cliënten en ergotherapeuten, kwaliteit van de zorg verbeteren

P: ergotherapeuten

SE: psychiatrische interventies

2. Methode

De methode werd opgesplitst in drie onderdelen: de bevestigingen van personen die ondraaglijk psychisch lijden, de literatuurstudie en het adviesverslag. De methodes zijn kwalitatief en beschrijvend. Volgens Ballinger (2004) is kwalitatief onderzoek een goede manier om de complexiteit van de ergotherapeutische praktijk te onderzoeken.

2.1 Interviews

2.1.1 Onderzoeksopzet

Via interviews en de interpretatieve fenomenologische analyse (IPA) werden de occupationele ervaringen en ondersteuningsnoden van de cliënten onderzocht. IPA gaat subjectieve gedetailleerde getuigenissen van menselijke geleefde ervaringen bestuderen aan de hand van rijke data uit diepte-interviews en is onderbouwd door verschillende theorieën. De fenomenologie is de theorie van de ervaringen en realiteit van de persoon (Smith, Flowers, & Larkin, 2009). De geleefde ervaring en de doordringende impact van ziekte op de leefwereld van de persoon staat hier centraal zodat nieuwe inzichten en gevoeligheden ontwikkeld kunnen worden. Zo kunnen de werkelijke noden van de persoon vervuld worden, in plaats van vermoedelijke noden (Carel, 2013). De hermeneutiek is de theorie van de interpretatie en de linguïstiek. Het specifieke of belangrijke staat bij de theorie van de ideografie centraal (Smith, Flowers, & Larkin, 2009).

2.1.2 De steekproef

Via een doelgerichte sampling en 'referral' van de medewerkers van het onderzoek werden de LEIF-centra in Vlaanderen, psychiaters en psychiatrische instellingen gecontacteerd. De rekrutering liep van oktober 2018 tot en met april 2019.

Via email werd verduidelijking gegeven omtrent de doelstellingen van het onderzoek. Het contact met de behandelend psychiater van de potentiële participant stond hierbij centraal. De arts werd gevraagd toestemming te geven tot een interview met een participant die voldeed aan de criteria uit tabel 1. De contactgegevens van de deelnemer werden gemaïld naar de onderzoeker. Deze email werd verwijderd om de privacy van de deelnemer te garanderen.

Er werd gestreefd naar een steekproefgrootte tussen drie en zes participanten. IPA vereist kleine, homogene steekproeven omwille van een gedetailleerde analyse per case (Smith, Flowers, & Larkin, 2009).

Tabel 1: Inclusie- en exclusiecriteria participanten

<p>Inclusiecriteria:</p> <ul style="list-style-type: none">• Vlaamse personen die ondraaglijk psychisch lijden omwille van een psychische aandoening• Personen tussen de 18 en 70 jaar• Personen die een euthanasieaanvraag hebben ingediend, maar nog geen goedkeuring voor hun aanvraag hebben verkregen <p>Exclusiecriteria:</p> <ul style="list-style-type: none">• Personen die een euthanasieaanvraag hebben ingediend omwille van somatisch lijden

2.1.3 Datacollectie

Een interviewgids werd als leidraad gebruikt bij de semigestructureerde diepte-interviews en werd ontwikkeld door een grondige analyse en exploratie van verscheidene bronnen. Als eerste werd IPA geanalyseerd. Dit bepaalde de open vraagstelling waardoor de participant ruimte kreeg om ideeën tot ontwikkeling te laten komen. Nadien werd wetenschappelijke literatuur verzameld en werden boeken gelezen omtrent de herstelvisie. Vanuit de

onderwerpen psychisch lijden, palliatieve zorg, herstel, ergotherapeutische wetenschap en spiritualiteit ontstonden verscheidene topics en vragen.

Vervolgens werden bestaande (ergotherapeutische) assessments geëxploreerd. Vanuit de Occupational Case Analysis and Rating Scale (Kaplan, Kielhofner, & Vandamme, 1998) haalde de onderzoeker relevante en open topics en startvragen zodat de participant comfortabel zijn verhaal kon starten, namelijk in de topics persoonlijke gegevens en dagelijks handelen. Het Occupational Performance History Interview-II (Baaijen, Boon, Tigchelaar, & Pol, 2008), het FICA Spiritual Assessment (Puchalski, 2014) en de HOPE Questions (Anandarajah & Hight, 2001) gaven inspiratie voor de gevoelige topics in het midden en op het einde van het interview, namelijk het betekenisvol dagelijks handelen, de impact van het ziek-zijn op het dagelijks handelen, de impact van de euthanasieprocedure op het dagelijks handelen en de ondersteuning. In de afsluiting kon de participant nog zaken delen, werd gevraagd of er opnieuw contact mocht worden opgenomen en was er ruimte om door te verwijzen via een flyer naar herstelwerkgroepen (Callebert, 2017).

In een pilootinterview bij een ervaren onderzoeker van personen in een euthanasieprocedure omwille van psychisch lijden werden de interviewvaardigheden van de onderzoeker geoefend en werd de interviewgids geëvalueerd. Tot slot werd advies ingewonnen bij een ervaren IPA-onderzoeker en bij de medewerkers van het onderzoek. Vanuit deze perspectieven werd de laatste hand gelegd aan de interviewgids (zie bijlage 1).

Om veiligheid te bieden, werd de interviewlocatie gekozen door de participant. Het interview startte met een voorstelling van de onderzoeksdoelstellingen, het doornemen van de informatiebrief en het tekenen van het toestemmingsformulier (zie bijlage 2). De participant werd zo geïnformeerd van de privacy rechten en bescherming volgens de algemene verordening gegevensbescherming 2016/679 van 25 mei 2018 (The European Parliament and the Council of the European Union, 2016).

Er werden ondersteunende vragen en samenvattende antwoorden geformuleerd wanneer de participant moeite had een verhaal te vormen.

Relevante onderwerpen werden genoteerd om later in het gesprek te verdiepen. De veiligheid van de beginnend onderzoeker en participant werden gewaarborgd door een telefonisch bereikbare psychiater gedurende het interview. Vanwege het gevoelig thema volgde na het interview een debriefing bij de begeleider van het onderzoek.

De audio-opname werd na het interview uitgetypt en geanonimiseerd met pseudoniemen. Alle woorden, opvallende non-verbale uitingen en significante pauzes of aarzelingen werden getranscribeerd. Een IPA-analyse vraagt geen gedetailleerde informatie over non-verbale elementen omdat de betekenis en inhoud van het verhaal van de participant prioritair is. De audio-opnames werden bewaard op een externe schijf in een gesloten kast die na afloop van het onderzoek werden vernietigd.

2.1.4 Data-analyse

De data-analyse startte met het beluisteren van de audio-opname om terug in de wereld van de participant te stappen. Hierop volgde het lezen en herlezen van het transcript met een lijn per lijn analyse. Er werd op exploratief niveau gezocht naar alle mogelijke interessante zaken uit de rijke data. Deze exploratieve commentaren waren descriptief met de hoofdgedachten en ervaringen, linguïstisch met het gebruik van taal en conceptueel met interpretaties.

Uit de exploratieve commentaren werd gezocht naar thema's die enerzijds de woorden en gedachten van de participant en anderzijds de interpretaties van de onderzoeker reflecteerden. De thema's die aan elkaar gelinkt konden worden, werden samen gezet. Bij het interview werden 45 opkomende thema's gevonden die werden geplaatst onder hoofdthema's en sub thema's. Na toetsing bij de begeleider van het onderzoek via email, werd er gekomen tot een definitief kader (zie bijlage 3).

Op de data-analyse volgde een rapportering per thema gestaafd met citaten zodat de interpretaties gecombineerd werden met de woorden van de

participant. De interpretaties waren een weergave van hoe de onderzoeker dacht dat de participant dacht en hiermee werd de hermeneutische cirkel gesloten.

2.2 Literatuurstudie

2.2.1 Onderzoeksopzet

Evidentie werd gezocht via een literatuurstudie. Peirce beschreef reeds in 1877 methodes, die vandaag nog steeds bruikbaar zijn, om evidentie te zoeken en te introduceren in het ergotherapieproces. Hierbij werd rekening gehouden met de inzichten, waarden en normen van zowel cliënt als ergotherapeut (Lee & Miller, 2003; Van de Velde & De Vriendt, 2011).

In de eerste methode wordt er vastgehouden aan ideeën, waarden en normen waarin wordt geloofd (1). In de methode op basis van autoriteit wordt een idee aanvaard omdat het door een individu, groep of instituut wordt gerespecteerd (2). In de a priori methode wordt iets aanvaard omdat het logisch en beredeneerd is (3). De wetenschappelijke methode gelooft dat onderzoek kennis en begrip kan bieden over een thema (4) (Lee & Miller, 2003; Pierce, 1877). Deze methodes werden meegenomen in de dataverzameling.

2.2.2 Datacollectie

Via een deskresearch werd gezocht naar publicaties. De databanken 'PubMed', 'CINAHL', 'Psycinfo', 'Google Scholar' en 'UGent databank' werden geraadpleegd. Een combinatie van volgende zoektermen werd gebruikt: 'occupation', 'occupational therapy', 'occupational justice', 'euhanasia', 'assisted dying', 'spirituality', 'palliative care', 'end-of-life-care', 'meaningful activities', en 'unbearable suffering'. Ook boeken en websites werden geraadpleegd.

De gevonden zoekresultaten werden gescreend op titel en abstract en aan de hand van de in- en exclusiecriteria uit tabel 2. Via de sneeuwbalmethode werd handmatig gezocht in de referentielijsten naar relevante literatuur en

aanvullende studies. Op deze manier werd de wetenschappelijke methode ingevuld (4) (Lee & Miller, 2003; Peirce, 1877).

Het gebruik van een evidentiehiërarchie deprecieert heel wat onderzoeksmethodes. Iedere onderzoeksmethode werd als relevant geacht bij het zoeken naar informatie omtrent de natuur van occupationele betrokkenheid (Lee & Miller, 2003). De methodologische kwaliteit van de publicaties werd door de onderzoeker beoordeeld aan de hand van de relevantie bij de studie en volgens de vier methodes van Lee en Miller (2003). Er werd vastgehouden aan de ergotherapiewaarden (1) en ideeën werden aanvaard omdat het door een autoritair persoon of instituut werd aangeschreven (2). Het logisch redeneren van de onderzoeker (3) en het geloof in wetenschappelijk onderzoek (4) zorgden voor een inclusie van kwaliteitsvolle data.

Tabel 2: Inclusie- en exclusiecriteria van de literatuur

Inclusiecriteria:

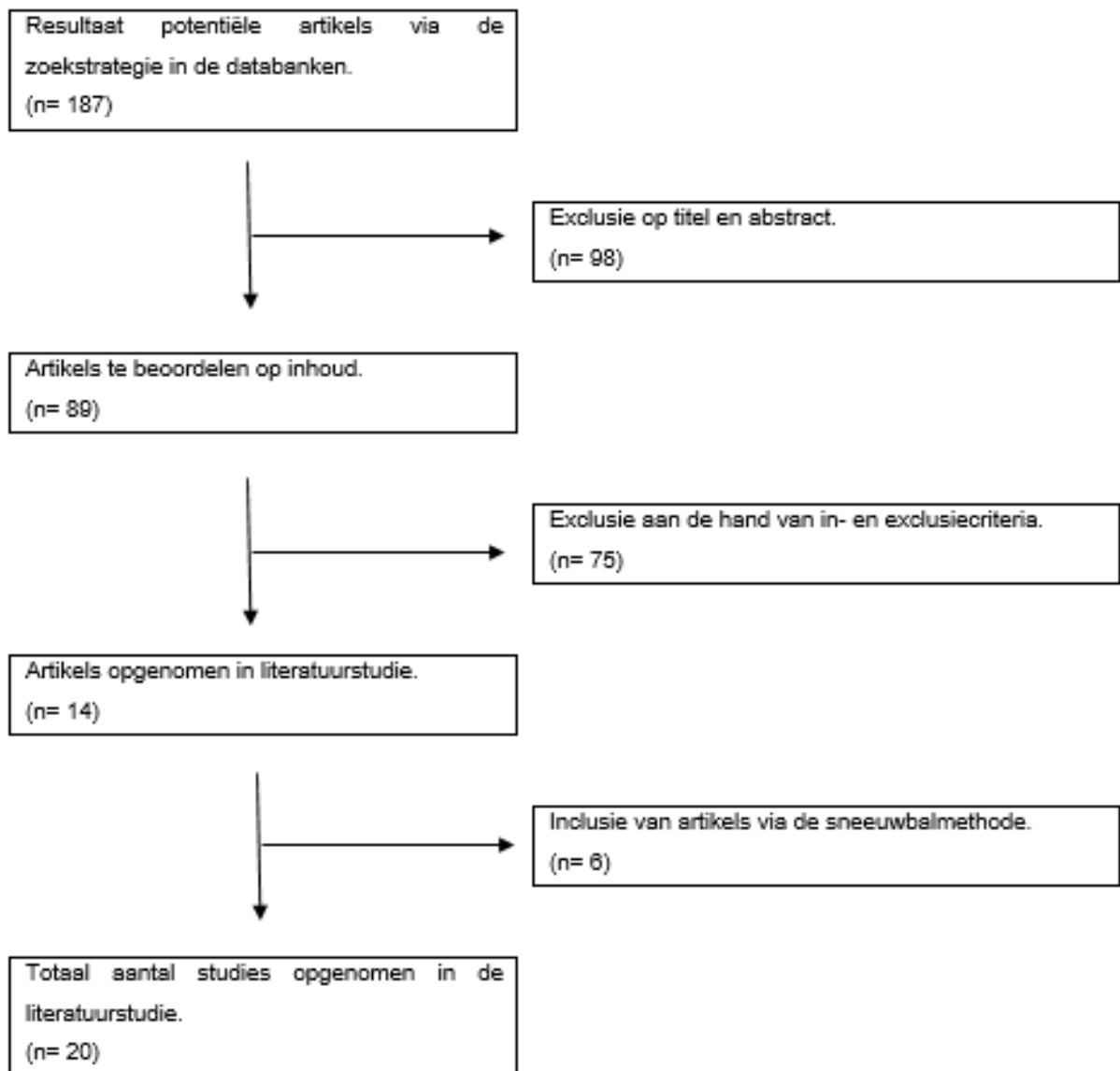
- Engels – of Nederlandstalig
- In de publicatie worden de occupationele ervaringen van personen die psychisch lijden onderzocht of wordt de rol besproken van de ergotherapeut
- Zowel nationale als internationale ervaringen worden meegenomen in het onderzoek

Exclusiecriteria:

- Publicaties omtrent euthanasie bij somatisch lijden
- Gepubliceerd voor 2000

2.2.3 Resultaat zoekstrategie

De zoektocht resulteerde in een totaal van 187 potentieel relevante artikels. Via de exclusie op titel en abstract werden 89 artikels verder beoordeeld. Uiteindelijk werden 14 artikels weerhouden. Via de sneeuwbalmethode werden zes artikels toegevoegd, wat het totaal brengt op 20 geïncludeerde studies. De zoekopdracht wordt schematisch weergegeven in onderstaande flowchart (zie figuur 2).



Figuur 2. Flowchart zoekresultaten

2.2.4 Data-analyse

De relevante informatie, omtrent occupaties, noden, ondersteuning en ergotherapeutische rol, werd uit de geselecteerde artikels gefilterd. Vervolgens werden de verzamelde gegevens geordend rond enkele terugkerende thema's door de data met elkaar te vergelijken via de gevonden linken uit de evidentie (zie bijlage 4).

2.3 Adviesverslag voor ergotherapeuten

2.3.1 Onderzoeksopzet

Als laatste werd een adviesverslag opgesteld voor ergotherapeuten bij personen met een euthanasievraag omwille van psychisch lijden. Dit adviesverslag heeft tot doel concrete handvaten te bieden aan ergotherapeuten omtrent hun rol en de noden van de personen die ondraaglijk psychisch lijden beter in te vullen binnen de GGZ.

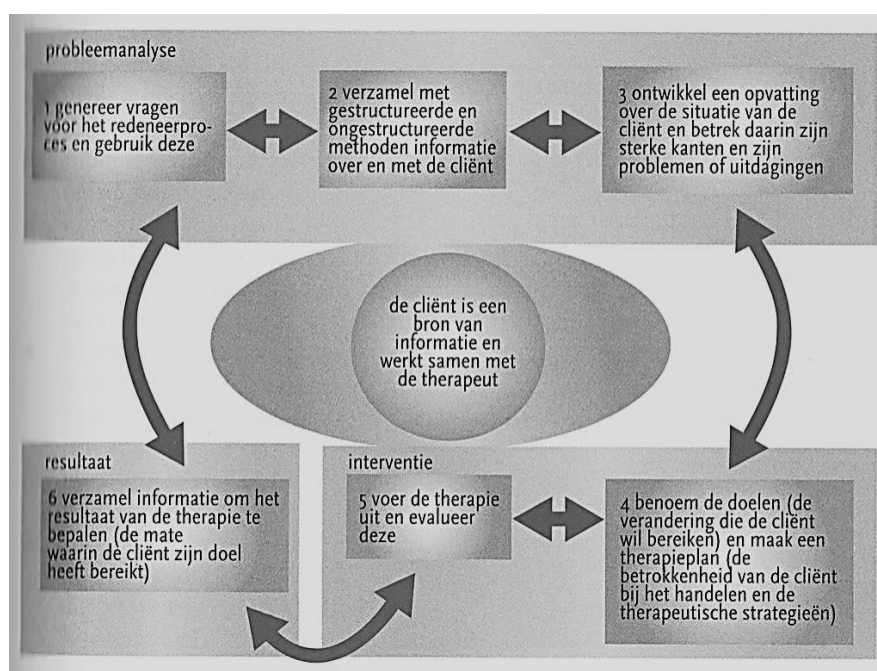
Volgens de definitie van Taylor (2000) wordt EBP beschreven als evidentie dat nauwgezet is verzameld en oordeelkundig is gebruikt zodat de ervaringen van ergotherapeuten, de noden van de cliënt, de eisen van het systeem en de beste evidentie tegen elkaar worden gewogen om zo de beste zorg te geven. Deze aspecten werden meegenomen in het adviesverslag. Op die manier werd de ergotherapeut ondersteund in zorgbeslissingen en werd het hiaat gedicht tussen evidentie en praktijkvoering (Lee & Miller, 2003).

2.3.2 Datacollectie

De relevante informatie uit het interview en de literatuurstudie werden gebundeld in het advies. Om het ergotherapeutenperspectief te verduidelijken, werd gebruik gemaakt van een onderzoek omtrent de ervaringen van ergotherapeuten bij euthanasieprocedures in de GGZ (Declercq, 2017).

2.3.3 Data-analyse

Om de perspectieven van cliënt, ergotherapeut en literatuur te combineren, werd het verslag geïnspireerd door het procesmodel van het Model Of Human Occupation (MOHO) (Kielhofner, 2008) en de EBP-matrix (Van de Velde & De Vriendt, 2011). Het MOHO beschrijft therapeutisch redeneren als cliëntgericht, theorie gestuurd en op evidentie gebaseerd. Het proces onderscheidt zes stappen met bijhorende vragen en assessments (zie figuur 3) (Kielhofner, 2008).



Figuur 3. MOHO-proces (Kielhofner, 2008)

De principes uit onderstaande EBP-matrix werden meegenomen bij het opstellen van het adviesverslag namelijk het in kaart brengen van de waarden en normen van cliënt en ergotherapeut, van de autoriteit in een GGZ-context en cliëntomgeving, van de manier van redeneren en informatiebronnen van cliënt en ergotherapeut (zie tabel 3) (Van de Velde & De Vriendt, 2011).

Tabel 3: EBP-matrix (Lee & Miller, 2003)

	Perspectief cliënt	Perspectief ergotherapeut
Vasthouden	Waarden en normen	Waarden en normen
Autoriteit	Omgeving van de cliënt die een invloed uitoefenen op de cliënt.	De omgeving van de ergotherapeut van invloed op de zorgbeslissingen.
A-priori	De aspecten waar de cliënt aandacht voor heeft en steekhouden.	De aspecten waar de ergotherapeut, vanuit zijn ervaring en klinisch redeneren, aandacht voor heeft of op voorhand beredeneerd.
Wetenschap	De informatiebronnen van de cliënt.	De wetenschappelijke evidentie, gepubliceerde literatuur.

Door de combinatie van de evidentie met de perspectieven en ervaringen van cliënt en ergotherapeut kunnen zorgbeslissingen genomen worden op basis van een cross validatie (Lee & Miller, 2003), terwijl de beslissingen anders eerder gebaseerd waren op de intuïtie en ervaringen van de ergotherapeut (Bennett, et al., 2003).

Experts met ervaring bij ondraaglijk psychisch lijden en de palliatieve zorg werden bevraagd via email naar hun opinie omtrent het advies. De feedback werd meegenomen en uiteindelijk werd gekomen tot het afgewerkt adviesverslag (zie externe bijlage).

2.4 Ethisch comité

Het onderzoek werd op 23 oktober 2018 goedgekeurd door de Commissie voor Medische Ethiek van UZ Gent met registratienummer B670201837468. De regelgeving omtrent de bescherming van de persoonlijke levenssfeer werd tijdens het onderzoek gevolgd en de participant werd hierover ingelicht met de

informatiebrief. De deelnemer ondertekende hiervan het toestemmingsformulier (zie bijlage 2). De persoonsgegevens werden geanonimiseerd of weggelaten. Bij de verwerking van de data was het respect voor de deelnemer prioritair.

3. Resultaten

3.1 Interviews

De resultaten zijn gebaseerd op ervaringen van één persoon in een euthanasieprocedure omwille van ondraaglijk psychisch lijden. Deze participant is éénmaal geïnterviewd in de thuissituatie op 11/04/2019 met een duur van 1.07 uur. De onderzoeker is op 12/04/2019 via email gecontacteerd met extra toelichting omtrent het levensverhaal en de suggestie bijkomende vragen te willen beantwoorden. De onderzoeker heeft vragen teruggemailed waardoor aanvullende informatie is verkregen.

De participant is een mannelijke veertiger, gescheiden en met kinderen. Hij komt uit een groot gezin van gescheiden ouders met een vader met alcoholverslaving en een afwezige moeder. Een verleden van seksueel misbruik lieten diepe sporen na met automutilatie, burn-out, depressie en suïcidepogingen. Op het einde van de behandelingen kwam het besef dat de continue therapie niet was wat hij wou en startte een euthanasieprocedure. Het diepe verlangen om er niet meer te zijn is constant aanwezig.

Eindelijk, eindelijk kunnen luisteren naar wat m'n lichaam, geest me al hele tijd zegt.... Stop, het is genoeg geweest.

De data-analyse heeft drie hoofdthema's met sub thema's gegenereerd (zie tabel 4). De opkomende thema's zijn terug te vinden in bijlage 3. In dit onderdeel worden de thema's verduidelijkt, toegelicht aan de hand van citaten en aangevuld met de interpretaties van de onderzoeker.

Tabel 4: Hoofdthema's en sub thema's

Hoofdthema	De wens naar de dood
Sub thema 's	De kracht van de doodswens Tegenstrijdigheden tegenover de euthanasieprocedure De zoektocht naar de gepaste hulpverlening De levenslustige maatschappij
Hoofdthema	De zoektocht naar occupaties
Sub thema's	Streven naar betekenisvolheid Connectie met de dood De zoektocht naar evenwicht
Hoofdthema	De noden en wensen
Sub thema's	Aan de geestelijke gezondheidszorg Aan de ergotherapeut

3.1.1 De wens naar de dood

Dit hoofdthema gaat dieper in op de wens tot euthanasie en de tegenstrijdige gevoelens tegenover de procedure. Ook de zoektocht naar gepaste hulpverlening en de visie van de maatschappij worden hier aangekaart.

3.1.1.1 De kracht van de doodswens

De analyse geeft aan dat de euthanasie een menswaardiger alternatief biedt tegenover suïcide. De gevoelens van moeheid en psychisch lijden zijn ondraaglijk geworden. Het blijven proberen van therapieën biedt geen verzachting meer. Als dit het leven is, hoeft het niet meer. Het leven wordt gesymboliseerd als zwaar en als iets dat buiten de eigen controle staat.

Ge zijt aan het wandelen en ge komt in een veld met polderklei, en da's het leven. Van die hele zware polderklei. Elke stap dat je zet, zuigt die klei je naar beneden en je probeert wel maar je kunt niet meer. En

ergens heb je gewoon zin om te zeggen van ik zet me op mijn gat en ik doe niet meer verder. Dat is het eigenlijk. Da's mijn pijn, da's mijn lijden.

De menswaardigheid van euthanasie is belangrijk voor de omgeving. De participant wil vermijden dat andere personen bij de suïcide zouden betrokken zijn zoals bij een aanrijding met een trein. Ook de zekerheid van het lukken van de dood is een reden voor euthanasie.

Ik heb twee opties. Ofwel doe ik mijn euthanasie, dat is mijn plan A, ofwel ga ik in suïcide. Dat klinkt misschien raar om te zeggen, maar ik weet dat die dag komt. En dat wil ik juist vermijden.... Ik wil het op een propere manier doen.

3.1.1.2 Tegenstrijdigheden tegenover de euthanasieprocedure

Bij de opstart van de euthanasieprocedure ontstonden gevoelens van rust en opluchting. De procedure wordt als moeilijk beschouwd door het onbegrip van het lijden en de discussie van het uitbehandeld zijn. Het lijden en de pijn is een subjectief gegeven dat moeilijk kan gevat worden. Behandelingen worden door de participant niet meer als zinvol ervaren. Bij het blijven proberen van behandelingen botst de participant met zijn vrijheid om eigen keuzes te maken.

In mijn ogen ben je nooit uitbehandeld. Maar het gaat hem daar eigenlijk niet over. Moet ik dan een hele lijst beginnen aflopen voor dat ik toestemming krijg? Kan ik nog zelf kiezen eigenlijk?

Echter is er wel begrip voor de tijd die de procedure in beslag neemt, maar het constante gevecht tegen suïcide maakt de procedure enorm lang.

Terwijl je in feite voor jezelf vanbinnen wat hebt van ik wil dit niet, ik wil hier niet meer zijn. Respecteert dat alstublieft.

3.1.1.3 De zoektocht naar de gepaste hulpverlening

Uit de analyse blijkt dat de participant een combinatie van positieve en negatieve gevoelens uit tegenover de hulpverlening. Bepaalde therapieën worden als deugddoend beschouwd. De uitdagingen in de ergotherapie zijn belangrijk en hebben een positieve invloed op de gemoedstoestand. Het blijven zoeken naar de eigen sterktes binnen de pijn en het lijden is van belang. Het proberen van nieuwe activiteiten scheppen uitdaging en een oefening in geduld. Deze aspecten worden als waardevol aanzien, ook al lukt het soms niet.

Dat vind ik wel belangrijk van proberen toch nog te gaan zoeken van wat kan ik wel nog eigenlijk.... Het lukt niet altijd maar dat zijn wel belangrijke dingen.

De participant uit appreciatie naar zijn huidige hulpverleners. De ondersteuning en openheid omtrent de euthanasie, organisatorische hulp met administratie, luistervaardigheid en begrip scheppen opluchting. Hierbij was het noodzakelijk grenzen te stellen aan de therapie en uit te zetten aan de hulpverlening binnen welk kader er nog kan gewerkt worden.

Daarvoor openstaan.... Dat kan voor die persoon al heel veel zijn. Voor mij was dat ook van eindelijk luistert er iemand, eindelijk.

Een grote steunfactor tijdens de euthanasieprocedure is de herstelwerkgroep. Zichzelf zijn, de ruimte krijgen om te praten over de euthanasie, gelijkgestemden ontmoeten, het begrip en bezig zijn met herstel zijn belangrijke facetten. Er worden bronnen van steun en tips gegeven hoe zich bezig te houden overdag.

De ruimte en de plaats die je hebt om daarover te praten, maar ook bezig zijn met herstel, zonder dat herstel voor genezing staat. Voor mij staat herstel gelijk aan wat ik nodig heb om het wel nog te kunnen volhouden.

Naast de positieve gevoelens, beschrijft de participant ook frustraties en afkeurende gevoelens gericht naar de hulpverlening. Het willen blijven revalideren, genezen en verbeteren staan haaks op de doodswens. Er is een

gemis aan openheid, begrip, aanvaarding en toelaten van de doodswens. Een grote frustratie is het constante positieve perspectief van de hulpverlening.

Dat hoor je heel vaak. Van we gaan het daar niet over hebben. Je moet positief zijn. Weet je wat met je positief zijn, ik pak een tweeloop en ik ga je nekeer omverschieten met je positief zijn.... Op den duur heb je het zo gehad met woorden als zelfzorg.... Tis niet positief. Slaat daar nekeer niet constant mee rond de oren.

De hulpverlening wil hulpverlenen en kan niet aanvaarden dat er iemand niet meer wil leven. De ruimte om zwarte gedachten uit te spreken wordt gemist uit angst opgenomen te worden. De hoop wordt geuit dat de hulpverlening verder en dieper zou luisteren. Een belangrijke factor is vertrouwen in de cliënt. Suïcidegedachten kunnen ventileren, zonder dat de hulpverlening in paniek schiet, mist de participant.

Respect, empathie en authenticiteit zijn elementen van de hulpverlening die soms tekortschieten. Respect hebben voor de keuze die iemand maakt, zonder meteen te willen hulpverlenen en oplossingen te zoeken, wordt gemist.

Respect hebben voor de keuze die mensen maken. Zonder direct te willen met die hulpverleningsbatterij erop te springen en te willen helpen. Das niet helpen hé, das tegen mij ingaan.

Empathie is iets dat de hulpverlener heeft of niet en niet kan aangeleerd worden. Een empathische houding wordt verwacht van de hulpverlener, maar is niet altijd aanwezig.

Normaal wordt dat toch een beetje verwacht. Alhoewel bij de controledokter. Ik snap dat niet.... Je moet daar om één uur zijn, komt hij 20 voor twee gewoon doodleuk binnenwandelen. De eerste vraag was, wat doe je van werk? Kweet niet, heb jij mijn verslagen niet gelezen? Ik heb het heel moeilijk met eten en zegt hij van alé patatten schillen dat kun je toch. Heb je ne fiets? Ik zeg ja maar ik fiets niet. Ja das niet goed voor het milieu hé. Zo een dingen moet je er echt niet bij hebben. En als

je dan zegt ik ben bezig met een euthanasieprocedure, alé t-t-t zegt die dan.

De authenticiteit en echtheid van een hulpverlener is belangrijk. De menselijkheid zien achter de rol van hulpverlener, bijvoorbeeld door een kort persoonlijk gesprek of het uiten waar de hulpverlener het moeilijk mee heeft, is noodzakelijk om een goede band op te bouwen. Vanuit een ervaring met een mobiel team beschrijft de participant gemis aan echtheid. De ervaren afstandelijkheid en de les worden gespeld over dingen die de participant zelf allemaal al weet frustrerden, met een wens dat er eens dieper zou worden geluisterd.

Dat gebeurt vaak, van ja tis belangrijk dat je dit en dit. We weten dat ook wel hé, maar dat je gewoon niet kan. Ik blokkeer. Of ja tis belangrijk dat je living opgeruimd is en tis belangrijk dat je rolluiken omhoog zijn.... Stop, tis al teveel wat je allemaal aan het zeggen zijt.

3.1.1.4 De levenslustige maatschappij

Dit laatste sub thema van de doodswens gaat dieper in op de ervaringen omtrent de kijk van de maatschappij. De maatschappij is geënt op het leven en legt druk om positief te zijn. Er wordt onbegrip ervaren wanneer hij de kracht vindt om buiten te komen.

Mensen zeggen dan van ge hebt wel tijd om te wandelen.... Het wil niet zeggen omdat ik aan het wandelen ben dat ik daarom in mijn hoofd oké ben hé.

In deze maatschappij kan dat niet, iemand die zegt van ik kies eigenlijk niet voor het leven. Dat kan niet.

3.1.2 De zoektocht naar occupaties

Dit tweede hoofdthema beschrijft de zoektocht naar betekenisvolle activiteiten en het belang hiervan in het lijden en euthanasieprocedure. Daarnaast wordt ingegaan op activiteiten omtrent de dood en afscheid nemen. Tot slot gaat het over het balanceren van activiteiten gedurende de dag wat een uitdaging blijkt.

3.1.2.1 Streven naar betekenisvolheid

Uit de analyse blijkt dat werk niet meer haalbaar is en tegenstrijdigheden geeft. Enerzijds is er de wil om te werken, maar anderzijds speelt de 'waarom nog'. Bezig zijn met de euthanasieprocedure creëert dubbele gevoelens tegenover werk. De persoon beseft dat na verloop van tijd terug faalangsten, pijnen en blokkades zouden ontstaan met moeilijkheden met de werkgever door de psychische belemmeringen en de euthanasie. Vroegere ervaringen van werk worden als fijn aanzien, maar hebben ook veel gekost.

Het huidige vrijwilligerswerk op een zorgboerderij wordt positief ervaren. De simpele werkjes scheppen rust en voldoening. Eens fysiek moe zijn, naast de constante psychische moeheid, scheidt opluchting. Het is van belang bezig te blijven en buiten te komen.

Gewoon stil zitten en thuis zitten, dat gaat me echt niet bevorderen. Dat is wel belangrijk van bezig te zijn.

Ook wandelen biedt fysieke moeheid en wordt als deugdzaam ervaren. Onthaasten in de natuur, de zon zien opkomen, dieren opmerken, weg zijn van alles en geen mensen tegenkomen, scheidt rust in het hoofd. De verplaatsing naar een natuurgebied is op sommige dagen een té grote drempel.

Nadeel van het wandelen is er geraken en terugkeren, dan moet je terug in de 'madness' van het verkeer....

Activiteiten kunnen bevat worden als persoonlijke keuzes. Yoga of meditatie kunnen sommigen onrustig maken, terwijl springen op Metal muziek de pijn kan kanaliseren.

3.1.2.2 Connectie met de dood

Het tweede sub thema beschrijft de specifieke activiteiten omtrent afscheid nemen van het leven. De uitvaart plannen, de kist en de muziek kiezen, een ketting laten maken met medisch kruis om niet gereanimeerd te worden, brengen rust en weerhouden suicidepogingen.

Het komt goed want moest ik dat niet hebben, dan.... Nu weet ik, ik ben ermee bezig, ik ben naar dat punt toe aan het werken.

Het creëren van een nalatenschap is fijn en rustgevend. De persoon geeft zo een deel van zichzelf aan de omgeving. Een voorbeeld zijn kleibeeldjes die het psychisch lijden symboliseren om uit te delen op de uitvaart.

3.1.2.3 De zoektocht naar evenwicht

De occupaties en de hulpverlening worden gezien als een fulltime job met een constante zoektocht naar een evenwicht om niet over de grenzen te gaan. Iedere dag is er een afweging wat zal lukken. Hierbij is minimale activiteit en het dagritme volgen essentieel.

Dat je minimum je afwas doet. Of dat je minimum toch één iets doet. Dat vind ik wel belangrijk. Dat lukt soms dat lukt soms niet.

Het aanvaarden wanneer iets niet lukt en het 's anderdaags opnieuw proberen is hier van belang. Zichzelf motiveren om zich te proberen aankleden, proberen uit bed te komen en de rolluiken omhoog te doen om het dagritme te volgen, kosten energie. Echter zou niets doen zorgen voor een nog minder waardigheidsgevoel. Een dagstructuur wordt als belangrijk beschouwd, maar is moeilijk vol te houden door de ervaren moeheid doorheen de dag.

Dan heb je nog een minder waardigheidsgevoel, van ik doe niks en ik kan niks en... dus ik probeer me wel iedere keer te motiveren van je gaat minimum één iets doen.

Buiten komen is sterk afhankelijk van dag tot dag. Hulpmiddelen zoals een zonnebril, oordoppen en een stressbal helpen om naar buiten te gaan en de prikkels te dempen, maar worden ervaren als extra drempels.

Gij kunt zeggen het is mooi weer, maar ik voel agressie. Dat doet pijn, ik geraak niet buiten. Ik blokkeer.

3.1.3 De noden en wensen

Het laatste hoofdthema betreft de noden en wensen, zowel aan de GGZ als specifiek aan de ergotherapeut.

3.1.3.1 Aan de geestelijke gezondheidszorg

Een setting waar verschillende activiteiten worden georganiseerd in combinatie met de euthanasieprocedure zou een grote hulp zijn. De opkomende herstelhuizen zijn hiervan een voorbeeld en dringend wenselijk als een plaats om tot rust te komen, buiten de standaard hulpverlening. Een meer open en menswaardige houding van de hulpverleners wordt gewenst.

Er open naartoe staan, dat kan al veel betekenen, dat je weet van yes ik kan met mijn verhaal komen.

3.1.3.2 Aan de ergotherapeut

Uit de analyse blijkt dat het voor een ergotherapeut een dagelijkse afweging moet zijn hoe de cliënt zich voelt.

Tis echt van dag tot dag bekijken, je kunt zeggen van we gaan hier een activiteit doen. Ik weet niet hoe ik mij morgen ga voelen.

Eenzijds is de vrijheid van de dag af te wachten belangrijk, maar anderzijds is een beetje druk nodig. Hierbij wordt de ergotherapeut aangespoord om uitdagingen te zoeken en na te gaan wat er wel nog lukt.

Je kunt niet zeggen van het lukt niet, soms is dat ook wel gemakkelijk. En dat weet ik ook zelf hé, zo van ja het lukt niet. Probeer het toch en als het echt niet lukt, maar toch wel proberen.

De participant geeft aan dat de ergotherapeut ondersteuning zou kunnen bieden in de thuissituatie. Samen op maat zoeken naar wat zou helpen zodat iets wel lukt, binnen verschillende levensdomeinen.

We gaan proberen en we zien waar dat we geraken. Maar toch proberen een uitdaging te doen. Ik vind dat wel belangrijk.

Meegaan naar afspraken, samen boodschappen doen, helpen bij administratie of huishoudelijke taken zijn aspecten van het dagelijks leven waar de nood wordt getoond om ondersteuning in te krijgen. Hier wordt de rol van de ergotherapeut in gezien. Cliëntgericht zoeken naar de noden van de persoon op dat moment en dit samen proberen aanpakken zou een grote hulp kunnen bieden. Samen op zoek gaan naar de goede momenten en de mogelijkheden, binnen het lijden en de euthanasie is waardevol.

Dat je weet van als ik op dat moment een slechte dag heb, er is wel iemand naast mij die zegt we gaan het samen proberen. Ja da's wel een hulpmiddel.

3.2 Literatuurstudie

In dit tweede onderdeel van de resultaten worden de 20 geïnccludeerde studies toegelicht (zie bijlage 4). Door de gelijkaardige onderwerpen aan elkaar te linken, zijn drie hoofdthema's ontstaan. De literatuurstudie start met het thema 'de herstelvisie'. Deze visie kan een antwoord bieden op euthanasie bij ondraaglijk psychisch lijden. Vanuit de herstelprincipes wordt dieper ingegaan op de nood aan een tweesporenbeleid.

In het thema 'de ergotherapeut' wordt op zoek gegaan naar de rol bij personen die ondraaglijk psychisch lijden. Omwille van het tekort aan literatuur wordt de link gelegd met de palliatieve zorg buiten de GGZ. Deze zorg wil de

levenskwaliiteit van de cliënt maximaliseren via ondersteuning op een moment dat er geen hoop meer is op genezing. Iedere persoon hoopt op deze benadering in de laatste levensfase (Prochnau, Liu, & Boman, 2003).

Personen die ondraaglijk psychisch lijden ervaren een intens gemis aan levenskwaliiteit (Callebert, 2017). Het maximaliseren van de levenskwaliiteit is het hoofddoel van de ergotherapie met occupaties als hoofdrolspeler. In het sub thema 'de waarde van occupaties' wordt beschreven hoe occupaties de levenskwaliiteit kunnen verbeteren op het einde van het leven. De waarde van productieve occupaties wordt gespecificeerd.

In het tweede sub thema wordt 'de rol van de ergotherapeut' bepaald. In het derde sub thema wordt er via 'doing', 'being' en 'becoming' gekomen tot de bouwstenen van occupatie. Deze drie perspectieven worden toegelicht en vanuit het 'being' wordt de link gemaakt naar spiritualiteit als belangrijk aspect van een betekenisvol leven. De spiritualiteit voor de ergotherapeut zelf wordt daarna beschreven. Het laatste thema betreft een toelichting omtrent de palliatieve zorg binnen de GGZ.

3.2.1 De herstelvisie

Volgens Callebert (2017), die verscheidene personen die ondraaglijk psychisch lijden interviewde, kan de herstelvisie een antwoord bieden op euthanasie. Herstel kan een heropflakking bieden in het geloof op een kwaliteitsvol leven met een psychische kwetsbaarheid. De doodswens verhult vaak een onvermogen tot leven en een wens naar anders en beter. Een intens gemis van levenskwaliiteit vormt hierbij de doorslaggevende factor om te komen tot een euthanasieaanvraag (Callebert, 2017).

Volgens psychiatrische zorgnormen zijn deze personen misschien uitbehandeld, maar toch mogen zij niet opgegeven worden als krachtbronnen van hun eigen bestaan. Er kan een hermobilisering van de eigen krachten ontstaan wat de waardigheid teruggeeft aan de persoon. Herstel ontdoet het

gevoel van falen in de maatschappij en in de GGZ en staat voor hoop en optimisme (Callebert, 2017).

Volgens bovenstaande herstelprincipes van Callebert (2017) kan de hoop op een autonome identiteit en volwaardige rol in de maatschappij terug versterken indien de cliënt zijn psychische kwetsbaarheid aanvaardt en aanwezige krachten laat groeien. Deze uitkomst is afhankelijk van de hoop en veerkracht die nog kan worden aangesproken. Het is mogelijk dat het gunstig perspectief op lange termijn niet opweegt tegen de ondraaglijkheid van het lijden vandaag. Herstel zal de vraag naar euthanasie nooit onbestaande maken, maar het kan het leven wel draaglijker maken met de blijvende hoop om een sprankel te vinden dat het evenwicht in het lijden doet overhellen naar het leven. Echter is herstel in de huidige GGZ afhankelijk van de personeelsbezetting en de setting waarin de cliënt terechtkomt (Callebert, 2017).

3.2.1.1 Het tweesporenbeleid

De herstelvisie vormt voor personen met een euthanasieverzoek een meerwaarde, maar er moet volgens Callebert (2017) ook aandacht zijn voor de doodswens. Een tweesporenbeleid, met enerzijds een euthanasiespoor en anderzijds een herstelspoor, geeft de persoon opnieuw ruimte om na te denken over het leven (Callebert, 2017).

Bijkomende literatuur omtrent dit beleid beschrijft het euthanasiespoor als een exploratie van de doodswens en het herstelspoor als de inzet van hoop. Beide sporen zijn in nauw contact met de cliënt als regisseur van het proces (Vandenbergh, 2017). De persoon krijgt op die manier de macht over zichzelf en zijn leven terug in handen (Slade, 2009).

3.2.2 De ergotherapeut

3.2.2.1 De waarde van occupaties

Het onderzoek van Burkhardt et al. (2011) toont verhoogde nood aan participatie in betekenisvolle occupaties op het einde van het leven. Via ondersteuning in occupaties door de ergotherapeut kan de cliënt verlossing vinden in het lijden en de levenskwaliteit verbeteren. Plezier en zelfwaarde zijn inherent aan deze participatie. De persoon helpen nieuwe rollen te vormen en zelfzekerheid te ondersteunen zijn mede de taak van de ergotherapeut (Burkhardt, et al., 2011).

Het onderzoek van Burkhardt et al. (2011) beschrijft factoren die bijdragen aan de levenskwaliteit op het einde van het leven. Als eerste is er behoud van functioneren en betrokkenheid in waardevolle activiteiten. De adaptatie van vroegere occupaties en het toevoegen van nieuwe om verloren occupaties te vervangen, vermijdt isolatie en verbetert zelfwaarde (Burkhardt, et al., 2011).

De tweede factor is het behoud van controlegevoel. Via ondersteuning in participatie in betekenisvolle occupaties kan de ergotherapeut dit bewerkstelligen. Een derde factor is bijdragen en connecteren met dierbaren via een nalatenschap. Creatieve activiteiten kunnen dit nalatenschap faciliteren. Daarnaast kan creativiteit de cliënt beter laten omgaan met verminderde mogelijkheden (Burkhardt, et al., 2011).

De vierde factor is spiritualiteit als de zoektocht naar betekenis en doelen. De zoektocht wordt gefaciliteerd door betrokkenheid in occupaties. De ergotherapeut helpt de persoon betekenisvolle occupaties te identificeren en leert coping strategieën aan die blijvende participatie toestaan (Burkhardt, et al., 2011). Het spirituele aspect van het handelen wordt verder verdiept in '3.2.2.4 Spiritualiteit in de ergotherapie'.

Burkhardt et al. (2011) beschrijft ergotherapie op het einde van het leven als een proces. Eerst wordt op zoek gegaan naar de occupationele identiteit van de cliënt door te vragen naar betekenisvolle en relevante occupaties, dagelijkse routines, interesses, waarden, prioriteiten, de visie op het leven en op de dood.

Vervolgens wordt samen het interventieplan opgesteld met als doel een fit tussen mogelijkheden en activiteiteneisen. De uitkomst is levenskwaliteit op het einde van het leven (Burkhardt, et al., 2011).

Een bijkomend onderzoek omtrent de betekenis van occupaties op het einde van het leven geeft aan dat er vier domeinen zijn van occupaties: betekenisvolle occupaties uit het leven, occupaties als voorbereiding op de dood, occupaties onder de vorm van wachten of rusten en occupaties omtrent afscheid nemen van zichzelf en de omgeving (Jacques & Hasselkus, 2004).

Volgens het onderzoek van Keesing en Rosenwax (2011) wordt de nood aan en de waarde van occupaties bij stervenden onderschat. Personen in een palliatieve fase ervaren een significant verlies van occupationele rollen met negatieve gevolgen op het identiteitsgevoel. Constante adaptaties zijn nodig om te blijven participeren in gewaardeerde occupaties. Hierbij is er nood aan een netwerk met personen in gelijkaardige situaties, vooral als de aandoening sociale isolatie met zich meebrengt (Keesing & Rosenwax, 2011).

Ergotherapeuten hebben de competenties om personen die ongeneeslijk zijn te ondersteunen tot participatie in occupaties. Occupaties dragen bij aan een goede dood en personen in de laatste levensfase hebben hier recht op (Keesing & Rosenwax, 2011).

Specificatie: de waarde van productiviteit

Het onderzoek van Blank, Harries en Reynolds (2015) beschrijft het belang van productieve occupaties. Werken heeft het potentieel om gezondheid en welzijn te beïnvloeden van personen met psychische problemen. Occupationele betrokkenheid wordt gelinkt aan herstel, waarbij herstel wordt beschreven als een betekenisvol leven leiden met alledaagse occupaties, ondanks de ervaringen van het ziek-zijn (Blank, Harries, & Reynolds, 2015).

Werk is een occupatie die kansen geeft tot sociaal engagement, ontwikkeling van nieuwe vaardigheden, zich waardig voelen, een dagstructuur en doel hebben, verbeterd zelfvertrouwen, succeskansen en de identiteit ontwikkelen.

De pijnlijke gevoelens van er niet bij horen en het gevoel geëxcludeerd te worden van werk en de ruimere samenleving is bij personen met psychische problemen problematischer dan de vaak traumatische en pijnlijke werkervaringen uit het verleden. Zij hebben een groot verlangen om zich geconnecteerd te voelen tot anderen en een deel uit te maken van de samenleving (Blank, Harries, & Reynolds, 2015).

Een bijkomend onderzoek van Verhofstadt, Thienpont en Peters (2017) beschrijft dat personen die ondraaglijk psychisch lijden aangeven dat werk gerelateerde problemen bijdragen aan hun algeheel gevoel van lijden.

3.2.2.2 De rol van de ergotherapeut

Volgens het onderzoek van Prochnau, Liu en Boman (2003) in de palliatieve zorg is de rol van de ergotherapeut het herdefiniëren van de rollen van de cliënt, relaxeren, energiemangement, angstmanagement, comfort bieden en ondersteuning bij sociaal isolement, verveling en emotionele pijn. De ergotherapeut moet de criteria van een succesvolle therapie herbekijken zodat de verwachtingen congruent zijn aan de limieten van de cliënt (Prochnau, Liu, & Boman, 2003).

Keesing en Rosenwax (2013) beschrijven dat de ergotherapeutische rol bij stervenden kan bestaan uit ondersteuning in participatie van betekenisvolle occupaties, gebruik van strategieën voor het reduceren van pijn en andere symptomen, omgevingsaanpassingen en occupaties om de levenskwaliteit te verbeteren (Keesing & Rosenwax, 2013).

Het onderzoek van Sahin, Akel en Zarif (2017) beschrijft de rol van de ergotherapeut in de palliatieve zorg als een proces. Dit start met het analyseren van de noden van de cliënt en het aanbieden van probleemoplossende strategieën. De ergotherapeut kan helpen prioriteiten bepalen, energiemangement doen, gevoelens en waarden erkennen, gedragsveranderingen ondersteunen en helpen adapteren aan de vernieuwde levensstijl (Sahin, Akel, & Zarif, 2017).

Een herstelgerichte aanpak is de volgende stap met de focus op het ontwikkelen van vaardigheden en mogelijkheden om de performantie en participatie in activiteiten te laten stijgen, bijvoorbeeld via graderen van activiteiten. De compenserende aanpak focust op het gebruik van de vaardigheden van de cliënt om te komen tot het hoogst mogelijke functioneringspotentieel, bijvoorbeeld via nieuwe methodes, hulpmiddelen en omgevingsaanpassingen (Sahin, Akel, & Zarif, 2017).

3.2.2.3 Doing – being – becoming: bouwstenen tot occupatie

Het onderzoek van Lyons, Orozovic, Davis en Newman (2002) beschrijft dat personen in een palliatieve fase een progressief verlies van occupaties ervaren. Om tot occupaties te komen bij deze cliënten moet er een balans ontstaan in 'doing', 'being' en 'becoming' (Lyons, Orozovic, Davis, & Newman, 2002). Een bijkomend onderzoek van Wilcock (2007) definieert een occupatie als *de dynamische balans tussen wat mensen doen (doing), hoe we evolueren (becoming), wie we zijn als menselijke wezens (being) en in connectie met anderen (belonging)*. Het 'doen' betekent het actieve deel dat direct te observeren is. Het 'zijn' is zelf ontdekkend en het 'worden' zijn de transformaties die de persoon doormaakt. Het vormt een samenspel van acties, interne betekenissen en een gevoel van groei (Lyons, Orozovic, Davis, & Newman, 2002).

Het 'doen' is bij personen in een palliatieve fase vaak gestopt. Dit verlies kan worden opgevangen door betrokkenheid in occupaties via ergotherapeutische dagactiviteiten. Het biedt opluchting om uit de verveling, eenzaamheid en isolement te komen en onafhankelijkheid te behouden, zelfs al is de betrokkenheid enkel toekijken (Lyons, Orozovic, Davis, & Newman, 2002).

Het 'zijn' wordt in de huidige maatschappij vaak geëxcludeerd door de drukte van het 'doen', maar personen die dichterbij de dood komen streven naar een groter gevoel van 'zijn'. Via reflectie op zichzelf en op het leven, in het verleden, het heden en de toekomst, kunnen problemen in een bredere context van het

leven geplaatst worden. Relaties zijn hierbij van belang en bieden gevoelens van ondersteuning, erbij horen en plezier. Via relaties en reflecties in ergotherapie wordt expressie gegeven aan de innerlijke betekenisgeving van de persoon. Het 'zijn' wordt daarom gelinkt aan spiritualiteit (Lyons, Orozovic, Davis, & Newman, 2002). Het spirituele aspect wordt in '3.2.2.4 Spiritualiteit in de ergotherapie' verder toegelicht.

Het 'worden' ervaren cliënten door veranderingen en ontwikkelingen door occupationele betrokkenheid. Uit kansen tot nieuwe activiteiten halen zij voldoening, uitdaging en verminderde gevoelens van hulpeloosheid, hopeloosheid en nutteloosheid (Lyons, Orozovic, Davis, & Newman, 2002).

Het onderzoek beschrijft een voorbeeld van een activiteit dat het verlies van occupationele rollen helpt verwerken. Een geschenk maken voor een dierbare zorgt ervoor dat de cliënt een deel van zichzelf geeft. Dit heeft een positief effect op het zelfconcept en sociale identiteit van de cliënt (Lyons, Orozovic, Davis, & Newman, 2002).

3.2.2.4 Spiritualiteit in de ergotherapie

Het 'zijn' is gerelateerd aan spiritualiteit dat, binnen de ergotherapie, beschreven wordt als een existentiële levenskracht en toegepast door expressie te geven aan het 'zelf'. Spiritualiteit biedt kansen om betekenis en doelen in het leven te verkrijgen (de Souza, Bone, & Watson, 2016). Het 'zelf' is bij personen die ondraaglijk psychisch lijden vaak verdwenen en zij vinden steeds minder betekenis in het leven (Verhofstadt, Thienpont, & Peters, 2017). Volgens Humbert (2016) staat spiritualiteit in correlatie met hoop, geloof, motivatie, doelen en betekenis.

Volgens Björklund, Erlandsson, Lilja en Gard (2015) zijn occupaties voedsel voor de menselijke spirit en heeft spiritualiteit positieve effecten op het welzijn van personen met een psychische kwetsbaarheid. Het onderzoek van McColl (2000) beschrijft dat de ergotherapeut een cliënt terug spirit en waardigheid kan laten ervaren via existentiële, reflectieve of creatieve activiteiten (McColl, 2000).

Spiritualiteit wordt ervaren door antwoorden te zoeken op existentiële vragen bijvoorbeeld “waarom overkomt mij dit?”. Ook door appreciatie aan dierbaren of de natuur, gevoelens over de toekomst en de dood te uiten en zich vragen te stellen over een goddelijke aanwezigheid kunnen spirituele ervaringen ontstaan. De ergotherapeut kan de cliënt centraal stellen via levensverhalen (narratives). Het geeft de persoon een stem, kracht en controle en brengt reflectie over verleden, heden en toekomst (McColl, 2000).

Ook via rituelen en creatieve activiteiten kan spiritualiteit worden ervaren. Een ritueel is een gesymboliseerde activiteit waarbij een hoger niveau bereikt wordt van begrip over iemands plaats in het eigen leven, in relaties en in de wereld. Creatieve activiteiten kunnen flow doen ontstaan waardoor de ervaring van zichzelf, tijd en plaats overstegen wordt door het proces van de activiteit. Tot slot kan de ergotherapeut kansen bieden tot productiviteit waardoor de persoon kan bijdragen, waardigheid voelt, een missie en dagritme heeft (McColl, 2000).

Volgens Gray (2015) heeft iedereen een spiritueel center en pragmatische buitenkant. Het center zijn de passies en betekenisvolheid in het leven. De buitenkant is hoe de persoon omgaat met anderen en de wereld. Wanneer een persoon iets betekenisvol, creatief of reflectief doet, worden de twee dimensies geïntegreerd. Hierdoor wordt de alledaagse occupatie een expressie van spiritualiteit. Het ‘zijn’ wordt het ‘doen’ tijdens een occupatie en wakkert de menselijke spirit aan. Spiritualiteit draagt bij aan de eigenwaarde en helpt het occupationeel potentieel te bereiken. Spiritualiteit kan voor hoop zorgen in tijden van stress en wanhoop en zorgt voor minder zelfmoordpogingen bij personen met psychische problemen (Gray, 2015).

Verder beschrijft Gray (2015) dat de ergotherapeut moet starten met de cliënt te erkennen als een spiritueel wezen door het appreciëren en respecteren van iemands intrinsieke waarden, doelen, levenservaringen, relaties en geloof. De ergotherapeut moet hierbij bewust zijn van de eigen context om te verzekeren dat er geen grenzen zijn in het begrijpen van de ervaringen van de cliënt (Gray, 2015).

3.2.2.5 Spiritualiteit voor de ergotherapeut

Het onderzoek van Prochnau, Liu en Boman (2003) beschrijft dat spiritualiteit in de palliatieve zorg betekenisvoller wordt, zowel voor de cliënt als de ergotherapeut. Ergotherapeuten in de palliatieve zorg geven aan dat zij na verloop van tijd beter konden omgaan met de dood en angsten afnamen. De dood bracht inzicht in de belangrijke dingen des levens. Het geven van zichzelf als ergotherapeut om meer levenskwaliteit bij de cliënt te verkrijgen, schepte voldoening (Prochnau, Liu, & Boman, 2003).

3.2.3 Palliatieve zorg in de GGZ

De palliatieve zorg in de GGZ in Vlaanderen is nog onontgonnen terrein. Nochtans werd de nood al meerdere malen aangetoond. De palliatieve benadering in de GGZ kenmerkt zich door een zorg vanuit vier perspectieven namelijk fysiek, psychologisch, sociaal en spiritueel. Hierbij staat ondersteuning aan de persoon met een psychisch kwetsbaarheid centraal (Trachsel, Irwin, Biller-Andorno, Hoff, & Riese, 2016).

Volgens Berk, et al. (2012) is een teambenadering in de palliatieve zorg in de GGZ noodzakelijk. De zorgdoelen moeten hierbij geherdefinieerd worden met het verminderen van het lijden en verhogen van de levenskwaliteit en zinvolheid. Dit kan hoop doen ontstaan en de aanwezige krachten doen toenemen omdat er een draaglijker perspectief op het leven ontstaat ondanks het lijden en de symptomen (Berk, et al., 2012).

3.3 Het advies voor ergotherapeuten

Dit laatste onderdeel van de resultaten bundelt de meest relevante informatie uit de ervaringen van de cliënt, de literatuur en de ervaringen van de ergotherapeuten tot een ergotherapeutisch adviesverslag. Het onderzoek van Declercq (2017) verheldert het perspectief van de ergotherapeut bij cliënten die

ondraaglijk psychisch lijden en wordt in volgend onderdeel kort beschreven. Voor meer details wordt verwezen naar het onderzoek van Declercq (2017).

3.3.1 Het ergotherapeutisch perspectief

Ergotherapeuten ervaren de euthanasie van een cliënt als intens. Het uitspreken van de dood, het sterven en het afscheid nemen verloopt moeilijk en de dood wordt als vreemd en angstig ervaren. Ze ervaren gevoelens van onzekerheid, vervreemding, machteloosheid, falen, verdriet over de niet-uitgevoerde acties en medeverantwoordelijkheid. Ze respecteren de keuze van de cliënt, maar diep vanbinnen blijft de hoop dat de cliënt kiest voor het leven, vaak door de positieve momenten in therapie. Hun eigen levensdrift, als mens en als therapeut, maakt het moeilijk de keuze voor de dood te aanvaarden.

Maar eigenlijk diep vanbinnen als hulpverlener en misschien als mens wil ik dat ze nog blijft leven.... Als ik zag hoe ze van die therapieën genoot. Dat is zo die dualiteit.

Ik wil dit hier kenteren met al mijn enthousiasme en gedrevenheid... hoe dat ik daar botste op de muur op de kwaadheid van ge weet jij zeker niet wat dat het is om in mijn schoenen te staan...

De ergotherapeuten stellen de zinvolheid van hun therapieën in vraag. Ze ervaren wel aangename gevoelens wanneer ze de cliënt te hebben kunnen begeleiden en ondersteunen.

Je geeft wel therapie maar het rijmt natuurlijk niet met hetgeen er te wachten staat hé.

Door het gebrek aan ervaring voelen ze onzekerheid. Echter wanneer ze de betekenis van de doodswens begrijpen en de cliënt hebben leren kennen, dan ervaren ze meer geruststelling en troost. In het verwerkingsproces is het afscheid nemen een belangrijk onderdeel, zowel na de dood als tijdens de euthanasieprocedure. Het is belangrijk bij deze activiteiten het mens-zijn

centraal te stellen. Voorbeelden zijn brieven schrijven, symbolische geschenken maken en de sterfdag organiseren.

De therapeutische relatie staat in alle activiteiten centraal. De open blik, het zoeken naar mogelijkheden en praten over het alledaagse resulteerden in contacten met veel nabijheid. Ergotherapeuten ervoeren dat cliënten kozen voor laagdrempelige, gekende, vertrouwde, sociale en veilige activiteiten zoals koken, sjaals breien voor familie, koffiezetten voor de groep, kranten lezen of gewoon bij de groep zitten. De cliënten gaven de indruk graag te komen en te genieten van die momenten. De begeleidingsstijl bestond uit begrip, motivatie en weinig directief.

Na de ervaringen hadden de ergotherapeuten de cliënt centraler willen stellen bij de opbouw van de therapeutische relatie met meer respect en aanvaarding; meer stilstaan bij wat ergotherapie nog kan betekenen in het leven van de cliënt; meer redeneren vanuit de cliënt; meer aandacht voor afscheid met symboliek voor de omgeving van de cliënt.

Ergotherapeuten vertonen behoefte aan handvaten met een afbakening van hun rol en de mogelijkheden binnen de therapie. Procedures en richtlijnen zouden hun zekerder doen voelen, maar moeten voldoende openheid laten voor de eigen visie als ergotherapeut. Daarnaast missen ze ondersteuning vanuit de directie. De erkenning en openheid vanuit het beleid, de artsen, het team en de omgeving van de cliënt zijn betekenisvol.

3.3.2 Het adviesverslag

Het adviesverslag bundelt de resultaten met het perspectief van de geïnterviewde cliënt, de literatuur en het perspectief van de ergotherapeuten. De EBP-matrix (Van de Velde & De Vriendt, 2011) en het MOHO (Kielhofner, 2008) zijn toegepast op de data. Het verslag biedt een compilatie van de verschillende linken die gevonden zijn tussen de cliënt, de literatuur en de ergotherapeuten.

Het opgestelde adviesverslag is verstuurd naar 10 experts. Drie van hen mailden bemerkingen terug (zie tabel 5). De feedback is in overweging genomen en aangepast in het uiteindelijk adviesverslag (zie externe bijlage).

Tabel 5: Feedback experts

De experts en bemerkingen die werden toegepast	
Experts	<p>Ergotherapeut met ervaring in rouwzorg en euthanasie bij fysiek lijden</p> <p>Ergotherapeut met ervaring in GGZ en onderzoek omtrent psychisch lijden</p> <p>Docent ergotherapie en ethicus</p>
Bemerkingen	<p>Link naar rouwmodel</p> <p>Duiding meerwaarde activiteiten rond afscheid</p> <p>Perspectief cliënt en ergotherapeut verdiepen</p> <p>Citaten gebruiken</p> <p>Lay-out aantrekkelijker maken</p> <p>Taalkundige fouten</p> <p>De rol van de ergotherapeut duiden</p> <p>Vormingen integreren</p>

4. Discussie

De resultaten bevestigen de waarde van occupaties bij personen die ondraaglijk psychisch lijden. De handvaten in het adviesverslag bieden de ergotherapeut kennis en inzicht hoe de cliënt hierin ondersteuning te bieden. Het advies biedt hierbij een antwoord op voorgaand onderzoek door 'body of knowledge' te genereren voor ergotherapeuten (Declercq, 2017) en dichten zo het hiaat tussen de onderzoeksresultaten en de praktijk (Dysart & Tomlin, 2002).

4.1 Interpretatie van de resultaten

Vanuit de resultaten van de bevraging kunnen linken gelegd worden met de literatuur. De gevoelens die de participant uitte tegenover het lijden, de euthanasie, de hulpverlening, de maatschappij en de herstelvisie tonen gelijkenissen met de huidige literatuur (Callebert, 2017; De Wachter, 2013; Verhofstadt, Thienpont, & Peters, 2017). Echter zijn de resultaten uit de bevraging omtrent de occupationele ervaringen bij ondraaglijk psychisch lijden uniek. De waarde van occupaties op het einde van het leven werd wel reeds aangetoond (Burkhardt, et al., 2011).

4.2 Aanbeveling voor de praktijk

Ergotherapeuten in Vlaanderen missen richtlijnen omtrent hoe te handelen bij een euthanasieverzoek omwille van psychisch lijden (Verhofstadt, Thienpont, & Peters, 2017). Het adviesverslag kan waardevol zijn, maar er is meer kennis en ervaring nodig, gebundeld in een richtlijn (De Hert, et al., 2015). De adviesteksten van Zorgnet-Icuro (2018) en de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie (2017) bieden duidelijke informatie, maar hier mist een ergotherapeutisch perspectief. Ergotherapeuten in de GGZ hebben richtlijnen nodig die rekening houden met de setting en persoonlijke visie van de hulpverlener (Inghelbrecht, Bilsen, & Mortier, 2009). Daarnaast is het van belang dat de richtlijn psychologische en morele ondersteuning biedt aan de

ergotherapeut en dat er ruimte geschepd wordt voor een nabespreking van de zorgbeslissingen (Tack, 2012). Deze ondersteuning van de ergotherapeut helpt het eigen verwerkingsproces en helpt bij de complexe emotionele en ethische vragen waar de ergotherapeut vaak met achterblijft (Denier, Dierickx De Casterlé, De Bal, & Gastmans, 2010).

4.3 Sterktes en beperkingen van het onderzoek

4.3.1 Betrouwbaarheid van het onderzoek

Het onderzoek werd uitgevoerd door een beginnend onderzoeker, wat de betrouwbaarheid van het onderzoek kan verminderd hebben. Om dit te compenseren werd bij het interview gebruik gemaakt van het stappenplan van Flowers, Larkin en Smith (2009) om de IPA-methode correct te kunnen uitvoeren. Er werd tijdens de voorbereiding en analyse van het interview meerdere malen verduidelijking gevraagd bij de begeleiders van dit onderzoek. Daarnaast werd een pilootinterview afgenomen bij een ervaren onderzoeker van dit thema om de interviewvaardigheden te oefenen, zich bewust te worden van de gevoeligheid van het thema en de interviewvragen voor te leggen.

In het onderdeel van het adviesverslag werd geprobeerd om de betrouwbaarheid te vergroten door feedback te vragen aan experts en door het perspectief van de ergotherapeut uit voorgaand onderzoek te includeren. Tot slot werd het volledige onderzoek transparant beschreven en werden de gegevens ondersteund door de literatuur. Hierdoor kan de lezer zelf linken leggen met de eigen persoonlijke en professionele ervaringen (Smith, Flowers, & Larkin, 2009).

4.3.2 De bevragingen

Een zwakte bij de interviews is de steekproefgrootte. Slechts één participant kwam uit de rekrutering. Mogelijke oorzaken van de moeizame rekrutering kunnen de strakke inclusiecriteria geweest zijn bij een kleine groep aan

mogelijke participanten. In de periode 2016 – 2017 werden in België 4337 gevallen geregistreerd van euthanasie waarvan 1,8% omwille van psychiatrische aandoeningen (Eyckmans, 2018). Het is een kleine groep om in een korte tijdsperiode participanten uit te rekruteren. Daarnaast betreft het een gevoelig thema waar vaak een taboesfeer overheerst.

Vanuit de ethische commissie UZ Gent werd opgelegd dat de behandelend psychiater toestemming moest geven om de potentiële participant te mogen interviewen. Deze afbakening tot de artsen sluit heel wat andere disciplines uit die ook in contact komen met deze doelgroep en kunnen doorverwijzen naar participanten. Ook de algemene verordening gegevensbescherming 2016/679 van 25 mei 2018 is voor een gecontacteerde arts een drempel geweest om de gegevens van participanten door te sturen naar de onderzoeker.

Een sterkte is de veilige locatie van het interview. De thuissituatie stelde de participant gerust om ongestoord en open te vertellen. De locatie is dan ook een fundamenteel aspect van het interviewproces (Gagnon, Jacob, & McCabe, 2014). Daarnaast was de open interviewhouding van de onderzoeker een sterkte. Door ondersteunende woorden kon de participant een verhaal vormen en stond de persoon centraal. Deze open houding zorgde ervoor dat de onderzoeker de antwoorden van de participant niet beïnvloedde.

De IPA bleek een geschikte methode om de ervaring van de participant weer te geven. De open vraagstelling ondersteunde de fenomenologische onderzoeksopzet omdat de participant ruim een verhaal kon vertellen. Echter miste het interview belevingsdetails. Dit kan te wijten zijn aan de onervarenheid van de onderzoeker. Het betreft een gevoelig thema waardoor de onderzoeker eerder vanuit een empathische houding luisterde en te weinig terugkeerde naar de vooropgestelde vragen.

4.3.3 De literatuurstudie

Bij de geïnccludeerde studies werd geen onderscheid gemaakt in de graad van evidentie. Hierdoor ontstond ruime informatie omtrent occupationele ervaringen,

maar studies van lagere kwaliteit werden ook geïnccludeerd. Door een tekort aan literatuur omtrent ergotherapie bij ondraaglijk psychisch lijden, werd vaak gebruik gemaakt van literatuur uit de palliatieve zorg buiten de GGZ. Echter kan de palliatieve zorg niet volledig gelijkgesteld worden aan ergotherapie tijdens een euthanasieprocedure. Binnen de palliatieve zorg gaat het om cliënten die ongeneeslijk ziek zijn en zich in een palliatieve fase bevinden (Cannaerts, 2000). Personen die ondraaglijk psychisch lijden zijn uitbehandeld, maar volgens de herstelvisie kan er nog een hermobilisatie van de krachten ontstaan wat het lijden terug doet overhellen naar het leven. Deze kleine sprankel die er nog kan gevonden worden, mist bij palliatieve cliënten van buiten de GGZ.

4.3.4 Het adviesverslag

De inclusie van het ergotherapeutisch perspectief uit voorgaand onderzoek van Declercq (2017) en de toetsing van het verslag bij experts zijn sterktes. Het verslag is afgestemd op de noden van de beoogde gebruiker.

4.4 Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek

Om de resultaten van dit onderzoek meer te onderbouwen zouden bijkomende interviews afgenomen kunnen worden. Hierbij kan het relevant zijn om de inclusiecriteria te verruimen tot ondraaglijk fysiek lijden, want alle lijden is uiteindelijk psychisch. De oorzaak van het fysiek lijden is misschien beter objectiveerbaar, maar de pijn en het lijden blijven psychisch. Daarbij maakt het niet uit of het veroorzaakt wordt door een terminale kanker of een chronische psychiatrische problematiek. De subjectieve ervaring van het lijden is onvermijdelijk en enkel de persoon kan aangeven of dit als draaglijk of ondraaglijk wordt ervaren. Een ruimere steekproef zou meer inzichten kunnen bieden in de occupationele ervaringen bij ondraaglijk lijden en de rol van de ergotherapeut hierbij. Daarnaast kan het interessant zijn om de handvaten uit het adviesverslag te laten uitproberen door ergotherapeuten. Via hun

ervaringen zou het verslag meer gefundeerd raken. Het betrekken van andere disciplines hierbij zou voor een breder perspectief kunnen zorgen.

5. Conclusie

In dit onderzoek is kennis verworven omtrent de occupationele ervaringen van personen die ondraaglijk psychisch lijden in een euthanasieprocedure en de rol van de ergotherapeut hierbij. Uit de literatuur blijkt dat personen die ondraaglijk psychisch lijden een verlies ervaren van occupationele rollen en de nood hebben om de tijd zinvol in te vullen. De vooroordelen en de stigma's maakt dat zij vaak uit de zorg en de maatschappij vallen. Het euthanasieverzoek is uiteindelijk het summum van een leven in psychisch lijden, stigma's, hopeloosheid en machteloosheid. In de GGZ mist er bij het euthanasieverzoek een persoonsgerichte aanpak.

Vanuit de ergotherapieliteratuur blijkt dat occupaties aanleiding kunnen geven tot herstel en bijdragen aan een goed levenseinde. Echter missen ergotherapeuten handvaten om goede zorgbeslissingen te nemen en kampen zij vaak zelf met ethische en emotionele vragen.

Vanuit IPA en de literatuur zijn de noden, wensen en ervaringen van cliënten en ergotherapeuten achterhaald. De resultaten tonen de nood aan en de waarde van betekenisvolle activiteiten voor personen die ondraaglijk psychisch lijden. Deze kennis en inzichten biedt handvaten aan ergotherapeuten om de cliënt, vanuit een herstelgerichte, respectvolle houding, te ondersteunen. Echter zouden richtlijnen met een ergotherapeutisch perspectief, meerdere bevragingen naar de beleving van occupaties bij cliënten en een toepassing van de handvaten voor meer kennis en ervaring zorgen. Dit zou resulteren in een kwaliteitsvolle en cliëntgerichte ergotherapie die de noden en wensen van cliënten in een euthanasieprocedure omwille van ondraaglijk psychisch lijden beter vervult.

Literatuurlijst

Alsop, A. (1997). Evidence-based practice and continuing professional development. *British Journal of Occupational Therapy*, 60, 503-508.

Anandarajah, G., & Hight, E. (2001). Spirituality and Medical Practice: Using the HOPE questions as a Practical Tool for Spiritual Assessment. *Am Fam Physician*, 63(1), 81-89.

Arboleda-Florez, J., & Stuart, H. (2012). From Sin to Science: Fighting the Stigmatization of Mental Illnesses. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57(8), 457-463.

Baaijen, R., Boon, J., Tigchelaar, E., & Pol, M. (2008). *Occupational Performance History Interview-II NL*. Amsterdam: Expertise Centrum Ergotherapie.

Baker, A. E., & Procter, N. (2014). Losses related to everyday occupations for adults affected by mental illness. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 21(4), 287-294.

Ballinger, C. (2004). Writing up rigour: representing and evaluating good scholarship in qualitative research. *British Journal of Occupational Therapy*, 67(12), 540-546.

Bennett, S., & Bennett, J. (2000). The process of evidence-based practice in occupational therapy: Informing clinical decisions. *Australian Occupational Therapy Journal*, 47, 171-180.

Bennett, S., Tooth, L., McKenna, K., Rodger, S., Strong, J., Ziviani, J., . . . Gibson, L. (2003). Perceptions of Evidence-Based Practice: A Survey Of Australian Occupational Therapists. *Australian Occupational Therapy Journal*, 50, 13-22.

Berghmans, R., Widdershoven, G., & Widdershoven-Heerding, I. (2013). Physician-assisted suicide in psychiatry and loss of hope. *International Journal of Law and Psychiatry*, 36, 436-443.

Berk, M., Berk, J. L., Udina, M., Moylan, S., Stafford, L., Hallam, K. G., & McGorry, P. (2012). Palliative Models of Care for Later Stages of Mental Disorder. Maximizing Recovery, Maintaining Hope, and Building Morale. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 46, 92-99.

Björklund, C., Erlandsson, L., Lilja, M., & Gard, G. (2015). Temporal Patterns of Daily Occupations Related to Older Adults' Health in Northern Sweden. *Journal of Occupational Science*, 22(2), 127-145.

- Blank, A., Harries, P., & Reynolds, F. (2015). 'Without Occupation You Don't Exist': Occupational Engagement and Mental Illness. *Journal of Occupational Science*, 22(2), 197-209.
- Brown, G., & Rodger, S. (1999). Research utilization models: Frameworks for implementing evidence-based occupational therapy practice. *Occupational Therapy International*, 6(1), 1-23.
- Burkhardt, A., Ivy, M., Kannenberg, K., Low, J., Marc-Aurele, J., & Youngstrom, M. (2011). The Role of Occupational Therapy in End-of-Life Care. *American Journal of Occupational Therapy*, 65(6), 1-15.
- Callebert, A. (2017). *Herstel als antwoord op euthanasie?* Leuven: Acco.
- Callebert, A., Van Audenhove, C., De Coster, I., & Thienpont, L. (2012). *Euthanasie bij ondraaglijk psychisch lijden*. Leuven: Acco.
- Cannaerts, N. (2000). *Palliatieve zorg. Zorg voor het leven*. Leuven: Academia Press.
- CAOT (2011). *Position Statement: Occupational Therapy and End-of-Life Care*. Opgehaald van <http://www.caot.ca/pdfs/positionstate/endlife.pdf>
- Carel, H. (2013). *Ill, but Well: A Phenomenology of Well-Being in Chronic Illness*. Cambridge: Cambridge University.
- Creek, J., & Hughes, A. (2008). Occupation and health: A review of selected literature. *British Journal of Occupational Therapy*, 71(11), 456-468.
- Curtin, M., & Jaramazovic, E. (2001). Occupational therapists' views and perceptions of evidence-based practice. *British Journal of Occupational Therapy*, 64(5), 214-222.
- Davies, K. (2011). Formulating the evidence based practice question: A review of the frameworks. *Evidence Based Library and Information Practice*, 6.2.
- Dawson, S., & Barker, J. (1995). Hospice and palliative care: A Delphi survey of occupational therapists' role and training needs. *Australian Occupational Therapy Journal*, 42, 119-127.
- De Bruyne, K., De Deyn, P., & Distelmans, W. (2013). *Op weg naar een goede dood*. Tielt: Lannoo Campus.
- De Hert, M., Van Bos, L., Sweers, K., Wampers, M., De Lepeleire, J., & Correll, C. (2015). Attitudes of Psychiatric Nurses about the Request for Euthanasia on the Basis of Unbearable Mental Suffering(UMS). *PLoS ONE*, 10(12).
- de Souza, M., Bone, J., & Watson, J. (2016). *Spirituality across Disciplines: Research and Practice*. International Publishing Switzerland: Springer.
- De Wachter, D. (2013). *Borderline times. Het einde van de normaliteit*. Leuven: Lannoo Campus.

- Declercq, G. (2017). *De ervaringen van ergotherapeuten bij euthanasieprocedures in de geestelijke gezondheidszorg*. Gent: UGent, KULeuven, UHasselt, UAntwerpen, Vives, HoGent, Arteveldehogeschool, AP Hogeschool Antwerpen, HoWest, Odisee, PXL, Thomas More.
- Denier, Y., Dierickx De Casterlé, B., De Bal, N., & Gastmans, C. (2010). "It's intense, you know", Nurses' experiences in caring for patients requesting euthanasia. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 13(1), 41-48.
- Deschepper, R., Distelmans, W., & Bilsen, J. (2014). Requests for Euthanasia/Physician-Assisted Suicide in the Basis of Mental Suffering Vulnerable Patients or Vulnerable Physicians? *JAMA Psychiatry*, 71(6), 617-618.
- Dijkers, M., Murphy, S., & Krellman, J. (2012). Evidence-based practice for rehabilitation professionals: concepts and controversies. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* , 93, 164-176.
- Dubouloz, C., Egan, M., Vallerand, J., & von Zweck, C. (1999). Occupational therapists' perceptions of evidence-based practice. *The American Journal of Occupational Therapy*, 53(5), 445-453.
- Durocher, E., & Rappolt, S. (2014). Occupational Justice: A Conceptual Review. *Journal of Occupational Science*, 21(4), 418-430.
- Dysart, A., & Tomlin, G. (2002). Factors Related to Evidence-Based Practice Among U.S. Occupational Therapy Clinicians. *American Journal of Occupational Therapy*, 56, 275-284.
- Egan, M., Duboulez, C., von Zweck, C., & Vallerand, J. (1998). The client-centered evidence-based practice of occupational therapy. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 65, 136-143.
- Eyckmans, J. (2018, juli 17). *Euthanasie - Cijfers voor de jaren 2016 - 2017 - 8ste verslag aan de wetgevende Kamers*. Opgehaald van Presscenter: <https://www.presscenter.org/nl/pressrelease/20180717/euthanasie-cijfers-voor-de-jaren-2016-2017-8ste-verslag-aan-de-wetgevende-kamer>
- Federale overheidsdienst volksgezondheid (2016). *Euthanasie*. Opgeroepen op april 3, 2018, van <https://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voor-jezelf/levensbegin-en-einde/euthanasie>
- Gagnon, M., Jacob, J., & McCabe, J. (2014). Locating the qualitative interview: reflecting on space and place in nursing research. *Sage Journals*.
- Gastmans, C., Denier, Y., & Cloet, M. (2018). *Levenseindezorg voor niet-terminale patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen*. Brussel: Zorgnet-icuro.

- Gray, G. (2015). Spirituality and Occupational Therapy. *Journal of the National Society of Allied Health*, 12(1), 53-62.
- Haarhuis, J. (2007). Euthanasie in de geestelijke gezondheidszorg. *Onderwijs en Gezondheidszorg*, 31(6), 236-239.
- Hammell, K. (2008). Reflections on ... well-being and occupational rights. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 75(1), 61-64.
- Hocking, C. (2017). Occupational justice as social justice: The moral claim for inclusion. *Journal of Occupational Science*, 24(1), 29-42.
- Humbert, T. (2016). *Spirituality and occupational therapy. A Model for Practice and Research*. Berthesda: AOTA Press.
- Humphris, D., Littlejohns, P., Victor, C., O'Halloran, P., & Peacock, J. (2000). Implementing evidence-based practice: Factors that influence the use of research evidence by occupational therapists. *British Journal of Occupational Therapy*, 63(11), 516-522.
- Inghelbrecht, E., Bilsen, J., & Mortier, F. (2009). Attitudes of nurses towards euthanasia and towards their role in euthanasia: A nationwide study in Flanders, Belgium. *International Journal of Nursing Studies*, 46, 1209-1218.
- Jacques, N., & Hasselkus, B. (2004). The nature of occupation surrounding dying and death. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 24(2), 44-53.
- Jonsson, H., & Josephsson, S. (2005). Occupation and meaning. In M. Christiansen, M. Baum, & J. Haugen, *Occupational therapy: Performance, participation and well being* (3e ed.). Thorofare: Slack Incorporated.
- Kaplan, K., Kielhofner, G., & Vandamme, D. (1998). *Ergotherapeutisch assessment - OCAIRS*. Destelbergen: Vormingsdienst SIG.
- Keesing, S., & Rosenwax, L. (2011). Is occupation missing from occupational therapy in palliative care? *Australian Occupational Therapy Journal*, 58, 329-336.
- Keesing, S., & Rosenwax, L. (2013). Establishing a role for occupational therapists in end-of-life in Western Australia. *Australian Occupational Therapy Journal*, 60, 370-373.
- Kielhofner, G. (2008). *Model of human occupation: Theory and application*. (4e ed.). Philadelphia (PA): Lippincott Williams & Wilkins.
- Law, M., Steinwender, S., & Leclair, L. (1998). Occupation, health and well-being. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 65(2), 81-93.
- le Granse, M., van Hartingsveldt, M., & Kinébanian, A. (2012). *Grondslagen van de ergotherapie*. Amsterdam: Reed Business Education.

- Lee, C., & Miller, L. (2003). The Process of Evidence-Based Clinical Decision Making in Occupational Therapy. *The American Journal of Occupational Therapy*, 57(4), 473-482.
- Llorens, L. (1990). Research utilization: A personal/professional responsibility. *Occupational Therapy Journal of Research*, 10, 3-6.
- Lloyd-Smith, W. (1997). Evidence-based practice and occupational therapy. *British Journal of Occupational Therapy*, 60, 474-478.
- Mattingly, C. (1991). The narrative nature of clinical reasoning. *The American Journal of Occupational Therapy*, 45, 998-1005.
- Mattingly, C. (1991). What is Clinical Reasoning? *The American Journal of Occupational Therapy*, 45(11), 979-987.
- McCull, M. (2000). Spirit, occupation and disability. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 67(4).
- McCormack, R., & Fléchais, R. (2012). The role of psychiatrists and mental disorder in assisted dying practices around the world: a review of the legislation and official reports. *Psychosomatics*, 53, 319-326.
- Moonen, C., Lemiengre, J., & Gastmans, C. (2016). Dealing with Existential Suffering of Patients with Severe Persistent Mental Illness. Experiences of Psychiatric Nurses in Flanders (Belgium). *Archives of Psychiatric Nursing*, 30, 219-225.
- Naylor, C. (1995). Grey zones of clinical practice: some limits to evidence-based medicine. *Lancet*, 345, 840-842.
- Ottenbacher, K., Barris, R., & Van Deusen, J. (1986). Some issues related to research utilization in occupational therapy. *American Journal of Occupational Therapy*, 40, 111-116.
- Peirce, C. (1877). The fixation of belief. *Popular Science Monthly*, 12, 1-15.
- Puchalski, C. (2014). The FICA Spiritual History Tool. *Journal of Palliative Medicine*, 17(1), 105-106.
- Sackett, D., Richardson, W., & Rosenberg, W. H. (2000). *Evidence-based medicine: How to practice and teach EBM* (2e ed.). Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Sahin, S., Akel, S., & Zarif, M. (2017). Occupational Therapy in Oncology and Palliative Care. In S. Sahin, S. Akel, & M. Zarif, *Occupational Therapy - Occupation Focused Holistic Practice in Rehabilitation* (pp. 207-224). InTechOpen.
- SAOT (sd). *The Role of Occupational Therapy (OT) in Medical Assistance Dying*.

Scott, Y., De Vries, R., & Peteet, J. (2016). Euthanasia and Assisted Suicide of Patients With Psychiatric Disorders in the Netherlands 2011 to 2014. *JAMA Psychiatry*, 73(4), 362-368.

Slade, M. (2009). *100 ways to support recovery. A guide for mental health professionals*. Opgeroepen op april 30, 2018, van https://www.rethink.org/media/704895/100_ways_to_support_recovery_2nd_edition.pdf

Smith, J., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis. Theory, Method and Research*. Sage.

Stadnyk, R., Townsend, E., & Wilcock, A. (2010). Occupational justice. In C. Christiansen, & E. Townsend, *Introduction to occupation: The art and science of living* (pp. 329-358). Upper Saddle River, NJ: Pearson Education.

Tack, S. (2012). *Het ethisch beleid in zorginstellingen: een juridische analyse met focus op levensenzorg*. Gent: Universiteit Gent Faculteit Rechtsgeleerdheid.

Taylor, M. (2000). *Evidence based practice for occupational therapists*. Oxford: Blackwell.

The European Parliament and the Council of the European Union. (2016, april 27). *Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the council*. Opgeroepen op april 4, 2019, van EUR-Lex: https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=uriserv:OJ.L_.2016.119.01.0001.01.ENG&toc=OJ:L:2016:119:TOC

Tickle-Degnen, L. (1999). Organizing, evaluating and using evidence in occupational therapy practice. *American Journal of Occupational Therapy*, 53, 537-539.

Townsend, E., & Wilcock, A. (2004). Occupational justice and client-centered practice: A dialogue in progress. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(2), 75-87.

Trachsel, M., Irwin, S., Biller-Andorno, N., Hoff, P., & Riese, F. (2016). Palliative Psychiatry for Severe Persistent Mental Illness as a New Approach to Psychiatry? Definition, Scope, Benefits, and Risks. *BMC Psychiatry*, 16, 260.

Trump, S., Zahoransky, M., & Siebert, C. (2005). Occupational Therapy and Hospice. *The American Journal of Occupational Therapy*, 59(6), 671-675.

Upton, D. (1999). Clinical effectiveness and EBP 2: attitudes of health-care professionals. *British Journal of Therapy and Rehabilitation*, 6(1), 26-30.

Van de Velde, D. (2012). *Competenties en leerresultaten van de professionele bachelor in de ergotherapie*. Antwerpen: Standaard Uitgeverij Professional .

Van de Velde, D. (2015). Occupatie als onderdeel van het vakjargon van de ergotherapeut. In W. Van Hendenhove, *Jaarboek ergotherapie*. Leuven/Den Haag: Acco.

Van de Velde, D., & De Vriendt, P. (2011). Evidence Based Practice, een theoretische duiding en handvaten voor toepassing. In V. E. vzw, & W. Van Handenhoven, *Jaarboek ergotherapie 2011* (pp. 13-27). Leuven/Den Haag: Acco.

Van Os, J. (2015). *De DSM-5 voorbij! Persoonlijke diagnostiek in een nieuwe GGZ*. Leusden: Diagnosis Uitgevers.

Vandenbergh, J. (2017). Euthanasia in patients with intolerable suffering due to an irremediable psychiatric perspective. In D. Jones, C. Gastmans, & C. Mackellar, *Euthanasia and assisted suicide: Lessons from Belgium*. Cambridge: Cambridge University Press.

Varelius, J. (2016). Mental Illness, Natural Death, and Non-Voluntary Passive Euthanasia. *Ethic Theory Moral Prac*, 19, 635-648.

Verhofstadt, M., Thienpont, L., & Peters, G. (2017). When unbearable suffering incites psychiatric patients to request euthanasia: qualitative study. *The British Journal of Psychiatry*, 2(11), 238-245.

Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie (2017). *Hoe omgaan met een euthanasieverzoek omwille van ondraaglijk psychisch lijden binnen het huidige wettelijk kader? Adviestekst van de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie over te hanteren zorgvuldigheidsvereisten*. Kortenberg, België.

Wilcock, A. (2007). Occupation and health: are they one and the same? *Journal of Occupational Science*, 14, 3-8.

Wilson, L. (2010). Spirituality, occupation and occupational therapy revisited: ongoing consideration of the issues for occupational therapists. *British Journal of Occupational Therapy*, 73(9), 437-440.

ZonMw. (2011). *Externe evaluatie van het programma GeestKracht*. Den Haag: ZonMw.

Bijlages

Bijlage 1: interviewgids

Bijlage 2: informatiebrief en toestemmingsformulier voor de participant

Bijlage 3: opkomende thema's

Bijlage 4: resultaten literatuurstudie

Externe bijlage: adviesverslag voor ergotherapeuten

Bijlage 1: interviewgids

1) Introductie

- Voorstelling onderzoeker (verwijzing naar eerste contact)
- Thema masterproef voorstellen en ergotherapie verklaren
- Informatiebrief en toestemmingsformulier overlopen: deelname verduidelijken, audio-opname, anonimiteit en discretie van de data
- Ruimte laten om vragen van de deelnemer te beantwoorden

2) De persoonlijke gegevens

- Zou je jezelf willen voorstellen? Wie ben je? Wat is er volgens jou belangrijk dat ik weet vooraleer we dit gesprek hebben?
- Kan je kort beschrijven wat jouw grootste belemmeringen zijn die je ervaart in jouw leven?

3) Het dagelijks handelen

- Kan je mij beschrijven hoe een doordeweekse dag eruitziet?
- In welke mate ben je tevreden met die dagelijkse routine? Kan je mij verduidelijken waarom?
- Kan je mij vertellen welke dingen je aangenaam vindt in jouw dagelijkse routine?
- Kan je mij vertellen welke dingen je zou willen veranderen in jouw dagelijkse routine?

4) Het betekenisvol dagelijks handelen

- Kan je beschrijven wat voor jou de belangrijkste activiteiten zijn die je doet?
- Kan je mij vertellen waarom deze activiteiten het belangrijkste zijn voor jou?
- Kan je mij beschrijven welk gevoel deze activiteiten jou geven?
- Welke betekenis hebben die activiteiten voor jou?
- Kan je mij beschrijven uit welke activiteiten je het meeste kracht put?
- Kan je mij beschrijven in welke activiteiten je vindt dat je goed bent?
- Kan je vertellen in welke andere activiteiten je deze sterktes nog kan inzetten?
- Bij welke betekenisvolle activiteiten betrek je andere mensen?
- Hoe ervaar je het samen uitvoeren van activiteiten?

5) De impact van het ziek-zijn op het dagelijks handelen

- Kan je vertellen welke activiteiten je vroeger belangrijk vond, maar waar je jou nu in belemmerd voelt om ze uit te voeren?

- Kan je mij vertellen aan welke activiteiten je vandaag nood zou hebben, maar niet lukken omwille van hindernissen?
- Kan je mij vertellen welke dingen jou hiervoor belemmeren?
- Kan je mij beschrijven hoe het voelt wanneer je moeilijkheden ervaart?
- Kan je beschrijven welk gevoel het jou zou geven als de activiteiten waar je jou in gehinderd voelde, wel zouden slagen?

6) De impact van de euthanasieprocedure op het dagelijks handelen

- Kun je beschrijven of jouw keuze voor activiteiten veranderd is sinds jouw euthanasieaanvraag?
- Zijn er activiteiten waarbij het afscheid nemen van jouw leven centraler staat?
- Welke betekenis hebben deze activiteiten voor jou momenteel?

7) De ondersteuning

- Kan je beschrijven welke ondersteuning je zou kunnen gebruiken om de activiteiten te doen die je belangrijk vindt?
- Kan je beschrijven welke ondersteuning jouw noden meer zou kunnen vervullen?
- Kan je vertellen hoe de hulpverlening meer ondersteuning zou kunnen bieden bij de uitvoering van activiteiten?

8) Afsluiting

- Heb je nog zaken die nog niet besproken zijn en die je graag nog wil delen?

Bijlage 2: informatiebrief en toestemmingsformulier voor de participant

Titel van de studie

Een fenomenologisch onderzoek omtrent de exploratie van de occupationele ervaringen van patiënten die ondraaglijk psychisch lijden, tijdens een euthanasieprocedure.

Doel van de studie

Men heeft u gevraagd om deel te nemen aan een studie.

Het doel van dit onderzoek is het gaan exploreren van wat u betekenisvol vindt in uw leven. Activiteiten doen die voor u van betekenis zijn, zorgen namelijk voor een betere levenskwaliteit en hebben een positieve invloed op welzijn en gezondheid. Deze activiteiten zouden ook herstel kunnen bevorderen.

De bedoeling van de studie is dat we de ergotherapeutische rol duidelijker kunnen definiëren zodat ze in de toekomst patiënten met een euthanasieverzoek beter bij kunnen staan. Op die manier kan er beter aan de persoonlijke noden van deze patiënten voldaan worden en kan er nagegaan worden hoe ergotherapeuten een meerwaarde kunnen bieden, zowel tijdens de euthanasieprocedure als in de laatste fase van het leven waar afscheid nemen centraal staat.

De bedoeling van dit interview is niet om uw euthanasieverzoek in vraag te stellen. Uw ervaringen zullen de ergotherapeutische rol duidelijker maken zodat we in de toekomst beter samen kunnen nadenken en zoeken naar kwaliteit van leven. Deze ervaringen zijn voor onze studie van belang en zullen tijdens het interview bevestigd worden.

Beschrijving van de studie

Het onderzoek richt zich naar de volgende onderzoeksvraag:

Wat zijn de occupationele ervaringen en hoe kunnen deze ervaringen ondersteund worden bij personen die een euthanasieprocedure doorlopen omwille van ondraaglijk psychisch lijden?

Het interview vormt hierbij de basis van het onderzoek. Dit is een diepte-interview met open vragen waar u vrijuit kan vertellen vanuit uw eigen ervaringen. Het interview gaat door met u en de onderzoeker op een afgesproken plaats waar u zich comfortabel voelt. Verder zal het interview opgenomen worden op audio om later de gegevens makkelijker te kunnen

interpreteren en te her beluisteren. Deze opnames worden discreet verwerkt en worden verwijderd na indiening van het onderzoek in mei 2019.

Wat wordt verwacht van de participant?

Voor het welslagen van de studie, is het belangrijk voldoende en eerlijk te communiceren met de onderzoeker, wat uw bijdrage is om dit onderzoek te ondersteunen.

Studieverloop

U wordt gevraagd om deel te nemen aan het onderzoek door het geven van een interview. U krijgt een informatiebrief voor het deelnemen met een bijhorend toestemmingsformulier.

Er is een interview gepland van maximaal anderhalf uur, waarbij de datum, tijdstip en locatie met u afgesproken werd. Het interview wordt opgenomen.

Vertrouwelijkheid

In overeenstemming met de Belgische wet van 22 augustus 2002 en de Verordening (EU) 2016/679 van 27 april 2016 die vanaf 25 mei 2018 in werking treedt betreffende de bescherming van de natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd. Uw interview zal worden getranscribeerd, hetgeen betekent dat het volledige gesprek zal worden uitgeschreven. In deze gegevens zullen pseudoniemen gebruikt worden zodat u niet kan worden geïdentificeerd op basis van het interview. Uw identiteit blijft vertrouwelijke informatie.

De Data Protection Officer kan u desgewenst meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Contactgegevens: privacy@UGent.be.

Deze studie werd goedgekeurd door de Commissie voor Medische Ethiek van UZ Gent en UGent. Deze goedkeuring hoeft hoegenaamd geen aanleiding te zijn tot deelname aan deze studie.

U heeft het recht om een klacht in te dienen over hoe uw informatie wordt behandeld, bij de Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving inzake gegevensbescherming:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)

Drukpersstraat 35,

1000 Brussel

Tel. +32 2 274 48 00

e-mail: [contact\(at\)apd-gba.be](mailto:contact(at)apd-gba.be)

Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

Deelname en beëindiging

De deelname aan deze studie vindt plaats op vrijwillige basis en onder supervisie van prof I. Devisch.

Deelname aan deze studie zal u waarschijnlijk geen nieuwe inzichten geven, maar uw deelname in het onderzoek kan helpen om ergotherapeuten meer kennis en inzicht te bieden over uw noden.

U kan weigeren om deel te nemen aan het onderzoek en u kunt zich op elk ogenblik terugtrekken uit het onderzoek zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven. Indien u tijdens of na het interview de nood voelt om contact op te nemen met een psychiater, dan kan u steeds terecht bij prof. Heylens op het nummer 09 332 43 75.

De experimentenwet van 07/05/2004 verplicht ons om deelnemers aan wetenschappelijke projecten te verzekeren voor de deelname en het risico (hoe klein ook) dat men loopt. De waarschijnlijkheid dat u door deelname aan deze studie enige schade ondervindt, is extreem laag. Indien dit toch zou voorkomen, wat echter zeer zeldzaam is, werd er een verzekering afgesloten conform de Belgische wet van 7 mei 2004 (Allianz Global Corporate & Specialty – polisnummer BEL000862), die deze mogelijkheid dekt.

Als u deelneemt, wordt u gevraagd het toestemmingsformulier te tekenen.

Ik,, ben bereid om mijn medewerking te verlenen aan Ellen Van Impe (student) van de opleiding master in de ergotherapeutische wetenschap aan de Universiteit Gent door een interview toe te staan voor de uitwerking van de masterproef: Een fenomenologisch onderzoek omtrent de exploratie van de occupationele ervaringen van patiënten die ondraaglijk psychisch lijden, tijdens een euthanasieprocedure.

Ik, de participant, verklaar hierbij (aankruisen door de deelnemer indien akkoord):

	dat men mij heeft ingelicht over de achtergrond, doelstelling, inhoud, duur en opzet van het onderzoek en dat men mij mogelijkheid heeft geboden om bijkomende informatie te verkrijgen;
	dat ik volledig uit vrije wil deelneem aan het onderzoek;
	dat ik op de hoogte ben dat het interview opgenomen wordt op audio en niet aan derden getoond wordt;
	dat ik de toestemming geef aan de onderzoeker (student) om mijn resultaten op anonieme wijze te bewaren, te verwerken en erover te rapporteren;
	dat ik op de hoogte ben van de mogelijkheid om mijn deelname op ieder moment stop te zetten;
	dat ik op de hoogte ben dat ik op aanvraag een samenvatting van de onderzoeksbevindingen kan krijgen.

Gelezen en goedgekeurd op (datum).

(handtekening)

Ik dank u van harte voor uw medewerking!

Bijlage 3: opkomende thema's

Hoofdthema: De wens naar de dood	
Opkomende thema's	Sub thema's
De ondraaglijkheid van het lijden De moeheid door het huidige leven De wil tot een menswaardige dood	De kracht van de doodswens
Rust en opluchting Ervaren onbegrip Een constant gevecht	Tegenstrijdigheden tegenover de euthanasieprocedure
Ergotherapie Zoektocht naar sterktes Belang van uitdaging en ontdekking Belang van regelmatigheid Huidige hulpverleners Opluchting Belang van openheid en gerichte ondersteuning Huidige ondersteuning Steunfiguren De kracht van herstel Tegenstrijdige gevoelens tegenover hulpverleners met een doodswens De wil tot genezen en positiviteit Gemis aan menselijke gevoelens	De zoektocht naar de gepaste hulpverlening
Positiviteit als prioriteit De mening van de andere	De levenslustige maatschappij
Hoofdthema: De zoektocht naar occupaties	
Opkomende thema's	Sub thema's
Productiviteit De wil tegenover het kunnen De wil tegenover de dood Het waarom Vrijwilligerswerk De waarde van het simpele Wandelen Connectie met de natuur De drempels De onthaasting De persoonlijke afweging	Streven naar betekenisvolheid
Symboliek omtrent de dood Het geven van zichzelf Belang van creativiteit De rust van uitvaartplanning De preventie van suicide	Connectie met de dood
Belang van ritme en structuur	De zoektocht naar evenwicht

De wil tot routine, structuur en minimale activiteit Het afbakenen van de grenzen De drempels en hulpmiddelen	
Hoofdthema: De noden en wensen	
Opkomende thema's	Sub thema's
Focus op herstel Nood aan menswaardigheid	Aan de geestelijke gezondheidszorg
Wens tot ondersteuning in ADL Samen en op maat als pijlers	Aan de ergotherapeut

Bijlage 4: resultaten literatuurstudie

Studie referentie	Titel	Evidentie linken
(Prochnau, Liu, & Boman, 2003)	Personal-Professional Connections in Palliative Care Occupational Therapy.	Palliatieve zorg – rol van de ergotherapeut – spiritualiteit voor de cliënt en de ergotherapeut
(Blank, Harries, & Reynolds, 2015)	'Without Occupation You Don't Exist': Occupational Engagement and Mental Illness.	Occupaties – herstel – 'belonging'
(Verhofstadt, Thienpont, & Peters, 2017)	When unbearable suffering incites psychiatric patients to request euthanasia: qualitative study.	Occupatie werk – lijden Het 'zelf'
(Björklund, Erlandsson, Lilja, & Gard, 2015)	Temporal Patterns of Daily Occupation Related to Older Adults' Health in Northern Sweden	Occupationele noden – gezondheid
(Lyons, Orozovic, Davis, & Newman, 2002)	Doing-Being-Becoming: Occupational Experiences of Persons With Life-Threatening Illnesses.	Palliatieve zorg – occupaties – 'doing', 'being', 'becoming', 'belonging' – herstel – spiritualiteit
(Wilcock, 2007)	Occupation and Health: are they one and the same?	Definitie occupatie
(de Souza, Bone, & Watson, 2016)	Spirituality across Disciplines: Research and Practice.	'Being' – spiritualiteit
(Humbert, 2016)	Spirituality and Occupational Therapy. A model for Practice and Research.	Spiritualiteit
(McColl, 2000)	Spirit, occupation and disability.	Spiritualiteit – ergotherapie

(Gray, 2015)	Spirituality and Occupational Therapy.	Spiritualiteit – ergotherapie – occupatiele betrokkenheid – 'being', 'doing'
(Trachsel, Irwin, Biller-Andorno, Hoff, & Riese, 2016)	Palliative Psychiatry for Severe Persistent Mental Illness as a New Approach to Psychiatry? Definition, Scope, Benefits, and Risks.	Palliatieve zorg – GGZ
(Berk, et al., 2012)	Palliative Models of Care for Later Stages of Mental Disorder. Maximizing Recovery, Maintaining Hope, and Building Morale.	Palliatieve zorg – GGZ – zorgdoelen
(Callebert, 2017)	Herstel als antwoord op euthanasie?	Herstelgerichte aanpak – tweesporenbeleid
(Vandenberghe, 2017)	Euthanasia in patients with intolerable suffering due to an irremediable psychiatric perspective.	Tweesporenbeleid
(Slade, 2009)	100 ways to support recovery. A guide for mental health professionals.	Tweesporenbeleid
(Keesing & Rosenwax, 2011)	Is occupation missing from occupational therapy in palliative care?	Ergotherapeut – palliatieve zorg – occupatiele noden
(Keesing & Rosenwax, 2013)	Establishing a role for occupational therapists in end-of-life care in Western Australia.	Ergotherapeutische rol – palliatieve zorg
(Sahin, Akel, & Zarif, 2017)	Occupational therapy in oncology and palliative care	Ergotherapeut – palliatieve zorg – probleemoplossend – herstel – compensatie –

		omgevingsaanpassingen
(Burkhardt, et al., 2011)	The Role of Occupational Therapy in End-of-Life Care.	Ergotherapeutische rol – einde van het leven – levenskwaliteit – spiritualiteit – ergotherapieproces
(Jacques & Hasselkus, 2004)	The nature of occupation surrounding dying and death.	Domeinen occupaties – einde van het leven

Lijst van figuren en tabellen

Figuur 1: Raamwerk voor een ergotherapeutische EBP-praktijk (Bennett & Bennett, 2000)

Figuur 2: Flowchart zoekresultaten

Figuur 3: MOHO-proces (Kielhofner, 2008)

Tabel 1: Inclusie- en exclusiecriteria participanten

Tabel 2: Inclusie- en exclusiecriteria van de literatuur

Tabel 3: EBP-matrix (Lee & Miller, 2003)

Tabel 4: Hoofdthema's en sub thema's

Tabel 5: Feedback experts

