

APPROPRIATE CARE AT THE END OF LIFE



APPROPRIATE CARE AT THE END OF LIFE

VAN DEN BROECK KRIS, SCHMITZ OLIVIER, AUJOULAT ISABELLE, MISTIAEN PATRIEK, FRIEDEL MARIE, GENET MAGALI, RICOUR CÉLINE, KOHN LAURENCE, WENS JOHAN



Title:	Appropriate care at the end of life
Authors:	Van den Broeck Kris (UAntwerpen), Schmitz Olivier (UCL), Aujoulat Isabelle (UCL), Mistiaen Patriek (KCE), Friedel Marie (UCL), Genet Magali (UCL), Ricour Céline (KCE), Kohn Laurence (KCE), Wens Johan (UAntwerpen)
Project coordinator:	Marijke Eyssen (KCE); Nathalie Swartenbroeckx (KCE)
Reviewers:	Stephan Devriese (KCE), Christian Leonard (KCE), Koen Van den Heede (KCE)
External experts and stakeholders:	Aurelie Gilson (Université catholique de Louvain, UCL), Bénédicte Brichard (Université catholique de Louvain, UCL), Eva Bolt (VUmc), André Basile, Nicolas Berg (Belgische Vereniging van Geriatrie en Gerontologie – Société belge de Gérontologie et Gériatrie), Alexandra Bertolutti (Coordination Antennes Référents Démence Wallonie Bruxelles Brabant Wallon), Claire Borchgraeve (FBSP, Fédération Bruxelloise pluraliste de soins palliatifs), Catherine Borgers (Association belge des praticiens de l'art infirmier-acn – asbl), Monique Bosson (SPF Santé Publique – FOD Volksgezondheid), Dominique Bouckenaere (FBSP), Tom Braes (Zorgnetlcuro), Carine Brochier (Institut Européen de Bioéthique), Serena Buchter (UCL), Franky Bussche (Unie Vrijzinnige Verenigingen vzw), Marie-Béatrice Carlier (Pastorale de la santé de Bruxelles), Isabelle Christoph-Henrion, Christine Collard (FBSP), Vincent Collin (Clinique de l'Europe), Veerle Coupez (NVKVV, Nationaal Verbond van Katholieke Vlaamse Verpleegkundigen en Vroedvrouwen), Anneleen Craps (Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid), Charlotte Crombez, Mickael Daubie (INAMI – RIZIV), Chantal De Boevere (Raad van de Universitaire Ziekenhuizen van België), Isabelle de Cartier d'Yves (Palliabru), Wouter Decat (Algemene Unie van Verpleegkundigen van België), Stefaan Decorte (Vlaamse Vereniging van Psychologen in AZ, VVPAZ), Peter Degadt (Zorgnetlcuro), Christophe Dekoninck (Domus Medica), Kathy Delabye, Luc Deliens (VUB – Ugent), Wim Demey (Belgian Society of Medical Oncology), Yvonne Denier (Zorgnetlcuro), Hilde Denuite (Zorgnetlcuro), Marianne Desmedt (Equipe soins continus aux Cliniques universitaires st Luc), François De Vleeschouwer (Alzheimer Liga Vlaanderen), Dirk Dewolf (Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid), Catherine Dopchie (CHwapi, Centre Hospitalier de Wallonie picarde), Marie-Paule (Ernotte CHC, Centre Hospitalier Chrétien), Marion Faingnaert (Equipe Sémiraremis), Céline Feuillat (asbl Aidants Proches), Lorraine Fontaine (Fédération wallonne des soins palliatifs), Patrice Forget (UZ Brussel), Jessica Fraeyman (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen), Vincent Fredericq (Federatie van Rustoord), Chris Gastmans (Zorgnetlcuro), Jul Geeroms (Vlaamse Ouderenraad), Thierry Ghobert (Coordination Antennes Référents Démence Wallonie Bruxelles Brabant Wallon), Birgit Gielen (Intermutualitisch Agentschap), Rita Goetschalckx (RIZIV – INAMI), Kathelyne Hargot (Foyer St. François de Namur), Sabine Henry (Ligue Alzheimer), Jacqueline Herremans (ADMD, Association pour le droit de mourir dans la dignité), Willy Heuschen (Belgische Vereniging der Ziekenhuizen), Aline Hotterbeex (Unessa), Dirk Houttekier (UGent), Anne-France Ketelaer (Huis van de Mens), Winy Knippen (Lotgenoten Vlaanderen vzw), Hilde Lamers (Alzheimerliga Vlaanderen vzw), Nathalie Legrand (asbl "Accompagner"), Dominique Lossignol (Institut Jules Bordet), Koen Lowet (Fédération belge des psychologues), Mia Mahy (ALS Liga België), Loïc Malluquin (Qualivity), Danielle Massant (Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid), Els Meerbergen (Vlaams Patiëntenplatform), Marc Michils (Kom op tegen



kanker), Marc Moens (Belgische Vereniging van Artsensyndicaten), Lut Moereels (Vlaamse Parkinsonliga vzw), Michèle Morret-Rauis (ADMD, Association pour le droit de mourir dans la dignité), Ingrid Nolis (Zorgnetlcuro), Laurence Nootens (Equipe mobile de soins continus: Interface aux Cliniques universitaires st Luc), Susanne Op de Beeck (Vlaams Patiëntenplatform), Alex Peltier (MC), Evy Reviere (ALS Liga België), Patrick Rossignol (asbl Semiramis), Marion Rostain (Palliabru), Guibert Terlinden (UCL), Klaartje Theunis (Zorgnetlcuro), Monique Van de Water (Vlaamse Hartpatiëntenvereniging vzw), Liesbet Van Elsacker (Thuiszorg Antwerpen), Marc Van Hoey (Recht op Waardig Sterven), Paul Vanden Berghe (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen), Simon Vandeputte (Unie Vrijzinnige Verenigingen vzw), Veerle Vanderlinden (Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid), Kris Vaneerdewegh (Algemene Unie van Verpleegkundigen van België), Liesbet Vanelsacker (Thuiszorg Antwerpen), Marc Verbruggen (Federatie van Rustoorden), Peter Verduyck (Brussels Observatorium voor Gezondheid en Welzijn), Johan Vereycken (Vlaamse Vereniging van Klinisch Psychologen), Sofie Vermeersch (Thuiszorg Antwerpen), Patrick Vyncke (Zorgnetlcuro), Joëlle Walmagh (SSMG, Société Scientifique de Médecine Générale), Mieke Walraevens (Kabinet Deblock), Ilse Weeghman (Vlaams Patiëntenplatform), Veerle Weltens (Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek), Xavier Wittebole (Belgian Society for Intensive Care Medicine), Carla Wittebrood (Axxon Kik), Thomas Wojcik (FBSP, Fédération Bruxelloise pluraliste de soins palliatifs), Marc Xhrouet (Santhea)

External validators:

Wim Distelmans (VUB), Vincent Vandenhoute (Clinique de l'Europe), Agnes van der Heide (Erasmus MC Rotterdam)

Acknowledgements:

We are very grateful to all persons and organisations that helped to spread the link to the online questionnaire.

Reported interests:

'All experts and stakeholders consulted within this report were selected because of their involvement in the topic of End of life care. Therefore, by definition, each of them might have a certain degree of conflict of interest to the main topic of this report'

Membership of a stakeholder group on which the results of this report could have an impact: François De Vleeschouwer (Alzheimer patiënten), Marion Rostain (Palliabru), Lorraine Fontaine (Fédération Wallonne des soins palliatifs), Stefaan Decorte (VVPA2), Patrice Forget (Belgian Pain Society), Isabelle De Cartier d'Yves (Patients en soins palliatifs), Franky Bussche (Levens einde informatie (LEIF), West – Vlaanderen), Vincent Vandenhoute (Head of Unit Palliative Care of Clinique de l'Europe, President of the ethic committee de Clinique de l'Europe, board member FBSP)

Participation in scientific or experimental research as an initiator, principal investigator or researcher: Dominique Bouckenaere (Census of Children with Life-threatening Illness in Region de Brussels –Capital, Isabelle Aujoulat et Marie Friedel), Marie Friedel (Doctoral thesis IRSS, UCL), Magali Genet (Memory project UCL), Thomas Wojcik (Pediatric palliative care study), Isabelle Aujoulat (Participation to the study Pro Spinoza (UA), Supervision of a doctoral study on pediatric palliative care study), Olivier Schmitz (Pro Spinoza with UA), Agnes Van der Heide (PI for a number of research projects on adjacent subjects)

A grant, fees or funds for a member of staff or another form of compensation for the execution of research described above: Kris Van den Broeck (Study on collaboration between GPs and mental health professionals)



(Client: FPS Public Health, I was employed for UA)), Marie Friedel (Research Fellowship of the Scientific Fund Marguerite Marie Delacroix), Isabelle Aujoulat (See above: fund Marguerite Marie Delacroix)

Consultancy or employment for a company, an association or an organisation that may gain or lose financially due to the results of this report: Patrick Rossignol (Sémiramis palliative care, 2nd line at home), Marc Xhrouet (no, if it is only qualitatively as a hospital federation has the objective to facilitate and realy to our members the elements that favour the best care of the patients), Isabelle De Cartier d'Yves (Palliabru)

Payments to speak, training remuneration, subsidised travel or payment for participation at a conference: Marie Friedel (For the second congres ICPCN, Fund Soeur Léontine)

Presidency or accountable function within an institution, association, department or other entity on which the results of this report could have an impact: François De Vleeschouwer (Alzheimer Liga Vlaanderen vzw), Patrick Vyncke (Director Palliatief Netwerk Gent-Eeklo), Lorraine Fontaine (Direction de la federation Wallonne des soins palliatifs), Stefaan Decorte (VVPA2, AZ St. Jan), Dominique Brouckenaere (Fédération Bruxelloise de soins palliatifs), Alex Peltier (Président cellule Fédérale evaluation soins palliatifs), Isabelle De Cartier d'Yves (Direction Palliabru), Wouter Decat (Algemene Unie der Verpleegkundigen van België impact op verpleegkundige zorg), Franky Bussche (As responsible for the research department deMens. Recommendations/results of research passing to our local entities (Huizen van de Mens) and our member organization steering group Morele bijstand, which coordinates the free humanistic consultants in the healthcare sector), Johan Wens (President PHA (Palliatief hulpverlening Antwerpen vzw)

Layout:

Joyce Grijseels, Ine Verhulst

Disclaimer:

- **The external experts were consulted about a (preliminary) version of the scientific report. Their comments were discussed during meetings. They did not co-author the scientific report and did not necessarily agree with its content.**
- **This KCE-study was subjected to external validation by 3 validators: dr. Vincent Vandenhaute (Cliniques de l'Europe), Prof. dr. Agnes van der Heide (Erasmus MC, Rotterdam) en Prof. Dr. Wim Distelmans (VUB). They validated the research protocol at the beginning of the study and at an intermediate point. Prof Wim Distelmans could not take part in the last scientific validation phase and the final report was scientifically validated by Dr Vincent Vandenhaute and Prof Agnes van der Heide. The validation of the report results from a consensus or a voting process between the validators. The validators did not co-author the scientific report and did not necessarily all three agree with its content.**
- **Finally, this report has been approved by common assent by the Executive Board.**
- **Only the KCE is responsible for errors or omissions that could persist. The policy recommendations are also under the full responsibility of the KCE.**

Publication date:

22 december 2017

Domain:

Health Services Research (HSR)



MeSH: "Advance Care Planning"[Mesh]; "Advance Directive Adherence"[Mesh]; "Advance Directives"[Mesh]; "Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh]; "Hospice Care"[Mesh]; "Hospices"[Mesh]; "Life Support Care"[Mesh]; "Medical Futility"[Mesh]; "Palliative Care"[Mesh]; "Palliative Medicine"[Mesh]; "Refusal to Treat"[Mesh]; "Terminal Care"[Mesh]; "Terminally Ill"[Mesh]; "Treatment Refusal"[Mesh]; "Withholding Treatment"[Mesh]

NLM Classification: WB 310 Hospice care. Palliative care. Terminal care

Language: English

Format: Adobe® PDF™ (A4)

Legal depot: D/2017/10.273/90

ISSN: 2466-6459

Copyright: KCE reports are published under a “by/nc/nd” Creative Commons Licence
<http://kce.fgov.be/content/about-copyrights-for-kce-publications>.



How to refer to this document?

Van den Broeck K, Schmitz O, Aujoulat I, Mistiaen P, Friedel M, Genet M, Ricour C, Kohn L, Wens J. Appropriate care at the end of life. Health Services Research (HSR) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). 2017. KCE Reports 296. D/2017/10.273/90.

This document is available on the website of the Belgian Health Care Knowledge Centre



■ TABLE OF CONTENTS

LIST OF FIGURES	5
LIST OF TABLES	6
LIST OF ABBREVIATIONS	8
VOCABULARY LIST	8
■ SCIENTIFIC REPORT	9
1 INTRODUCTION	9
1.1 GENERAL RESEARCH AIM	9
1.2 POLICY RELEVANCE AND TARGET POPULATION	10
1.3 RESEARCH QUESTIONS	10
2 METHODOLOGY	11
2.1 BUILDING UPON PREVIOUS WORK	11
2.2 BELGIAN LITERATURE REVIEW	11
2.2.1 Orientation of the study	11
2.2.2 Search sources	11
2.2.3 Search strategy	12
2.2.4 In- and exclusion criteria and process	13
2.2.5 Methodological assessment	13
2.2.6 Data extraction	13
2.2.7 Data synthesis	13
2.3 ONLINE QUESTIONNAIRE	14
2.3.1 Orientation of the study	14
2.3.2 The questionnaire	14
2.3.4 Data analysis	16



2.4	QUALITATIVE FOLLOW-UP STUDY	17
2.4.1	Orientation of the study	17
2.4.2	Procedure.....	17
2.4.3	Data analysis.....	18
2.5	VALIDATION PROCEDURES.....	18
2.6	ETHICAL APPROVAL	19
2.7	OUTLINE OF THE REPORT.....	19
3	BELGIAN LITERATURE SEARCH	19
3.1	RESULTS	19
3.1.1	Search results	19
3.1.2	Terminology & definitions.....	20
3.1.3	Prevalence	28
3.1.4	Determinants and contributing factors	30
3.1.5	Consequences	34
3.1.6	Interventions.....	34
3.2	CONCLUSIONS FROM THE LITERATURE REVIEW	36
4.1	PRECEDING NOTES.....	38
4.2	DESCRIPTION OF THE RESPONDENTS	41
4.2.1	Description of the total eligible sample	41
4.2.2	Sample descriptives by the perspective respondents adopted.....	42
4.2.3	More information about respondents with a background in care.....	44
4.3	CIRCUMSTANCES OF END OF LIFE CARE.....	44
4.4	OPINIONS ABOUT AND ATTITUDES TOWARDS END OF LIFE CARE.....	46
4.4.1	Who is responsible for inappropriate care?	46



- 4.4.2 Opinions about and attitudes towards end of life care49
- 4.4.3 Balanced involvement in end of life care?51
- 4.4.4 Advance care planning regarding end of life care53
- 4.4.5 Preferences in decision making about end of life care57
- 5 QUALITATIVE ANALYSES57**
- 5.1 CHAPTER OUTLINE AND AVAILABLE DATA57
 - 5.1.1 Chapter outline: Three research questions57
 - 5.1.2 Data and respondents57
- 5.2 RESEARCH QUESTION 1: DEFINITION OF '(IN)APPROPRIATE CARE AT THE END OF LIFE' ...60
 - 5.2.1 Procedure60
 - 5.2.2 Qualitative analysis of the online questionnaire60
 - 5.2.3 Supplementary analyses of the qualitative follow-up study66
 - 5.2.4 Conclusion: one general definition, different accents81
- 5.3 RESEARCH QUESTION 2: CAUSES AND MECHANISMS UNDERLYING (IN)APPROPRIATE CARE AT THE END OF LIFE83
 - 5.3.1 Procedure83
 - 5.3.2 Qualitative analysis of the online questionnaire84
 - 5.3.3 Supplementary analyses of the qualitative follow-up study96
 - 5.3.4 Conclusion: causes and mechanisms underlying (in)appropriate end of life care 117
- 5.4 RESEARCH QUESTION 3: SOLUTIONS FOR AND PREVENTION OF INAPPROPRIATE END OF LIFE CARE 118
 - 5.4.1 Talking, talking, talking, and listening, listening, listening 118
 - 5.4.2 Training for health care practitioners 119
 - 5.4.3 Organisation of care 120



5.4.4	Guidance regarding ethical issues	121
6	GENERAL DISCUSSION.....	122
6.1	SUMMARY OF FINDINGS	122
6.1.1	Definition of (in)appropriate end of life care	122
6.1.2	Causes and mechanisms underlying (in)appropriate end of life care.....	123
6.1.3	Solutions for and measures to prevent inappropriate care	124
6.1.4	The weight of our findings	124
6.2	LIMITATIONS	127
6.3	DIRECTIVES FOR FURTHER RESEARCH	129
■	REFERENCES	131
■	APPENDICES	148
APPENDIX 1.	THE QUESTIONNAIRE.....	148
APPENDIX 1.1.	DUTCH QUESTIONNAIRE	148
APPENDIX 1.2.	FRENCH QUESTIONNAIRE.....	163
APPENDIX 2.	TEMPLATE USED TO ANALYSE THE QUALITATIVE DATA COLLECTED WITH THE QUESTIONNAIRE	178
APPENDIX 3.	TOPICS INVESTIGATED DURING THE QUALITATIVE FOLLOW-UP STUDY	179
APPENDIX 4.	ADDITIONAL QUANTITATIVE DATA AND ANALYSES	185
APPENDIX 5.	CHARACTERISTICS OF RESPONDENTS INVOLVED IN THE QUALITATIVE FOLLOW-UP STUDY.....	200



LIST OF FIGURES

Figure 1 – Flowchart of eligible data for analyses	40
Figure 2 – Mean scores over all respondents answering the question (valid n in parentheses): to what extent (0-100) has each stakeholder a share in inappropriate end of life care?.....	48
Figure 3 – Number of respondents per stakeholder who believe this stakeholder has the largest share in inappropriate end of life care (valid n in parentheses).....	48
Figure 4 – Opinions about and attitudes toward end of life care (statements only presented to those with a background in care, N=1165)	49
Figure 5 – Opinions about and attitudes towards end of life care (N=1816)	50
Figure 6 – Perceived involvement of professionals in end of life care (valid n in parentheses).....	52
Figure 7 – Persons suited to initiate a conversation about end of life care	54
Figure 8 – Best suited professional to discuss end of life care (N=1731)	54
Figure 9 – Have you ever discussed end of life care with a health care professional? (N=1772)	56
Figure 10 – Respondents with a background in care having experience in talking to patients about their end of life wishes (N=1116)	56
Figure 11 – Number of hits, valid responses and finalised questionnaires per day	185



LIST OF TABLES

Table 1 – Results of searches	19
Table 2 – Definitions of (in)appropriate care	22
Table 3 – Sample main characteristics of the respondents who fully completed the questionnaire (N=1816).....	41
Table 4 – Perspective respondents adopted while reporting a narrative on (in)appropriate care.....	42
Table 5 – Characteristics of respondents having only adopted one perspective	43
Table 6 – Circumstances of care in end of life according to the type of narrative provided.....	45
Table 7 – When is the best moment to discuss end of life care?	53
Table 8 – What was your status when discussing end of life care with a health care professional?	55
Table 9 – If you were severely ill, which of the following scenarios would you prefer?.....	57
Table 10 – Number of protocols and narratives analysed per respondent type and in total	58
Table 11 – Additional characteristics on the sample of respondents who fully completed the questionnaire (N=1816).	186
Table 12 – Perspective of respondents when reporting one or two narratives (N=1514)	187
Table 13 – Additional information about the respondents with a background in healthcare (N=1165), split by having provided no narrative, an appropriate or an inappropriate narrative and according to the perspective they adopted.....	188
Table 14 – Working environment of respondents who fully completed the questionnaire and have a background in healthcare (N=1165).	189
Table 15 – Types of cancer reported of in the narratives provided.....	189
Table 16 – Who do you think has the largest share in inappropriate care at the end of life. Means of subsamples defined by sociodemographic variables.	190
Table 17 – Opinions about and attitudes towards end of life care. Percentage of respondents who (fully) agree with the statement, split up by sociodemographic variables.	192
Table 18 – Logistic regression analyses of a selection of statements.	195



Table 19 – To what extent is each of the following professions involved in end of life care? Percentages expressing the proportion of respondents stating that the listed professions are exactly involved as should be. 196

Table 20 – To what extent is each of the following professions involved in end of life care? Percentages expressing the proportion of respondents stating that the listed professions are (far) too much involved. 197

Table 21 – To what extent is each of the following professions involved in end of life care? Percentages expressing the proportion of respondents stating that the listed professions are (far) too little involved as should be..... 197

Table 22 – When do you think is a good time to discuss end of life care? Percentages expressed by respondents belonging to each of the subsamples defined by the selected sociodemographic variables. 198

Table 23 – Have you ever discussed your medical wishes about end of life care with a MD or other professional? Percentages expressed by respondents belonging to each of the subsamples defined by the selected sociodemographic variables. 199

Table 24 – Patients 200

Table 25 – Dutch speaking focus group respondents (characteristics on the French speaking respondents are missing, see 2.4.2. and 5.1.2.2. for more information) 200

Table 26 – Online focus group respondents 201



LIST OF ABBREVIATIONS

ABBREVIATION	DEFINITION
ACP	Advance Care Planning
CRA	Coördinerend en raadgevend arts, coordinating and advising doctor
EoL	End of life
GP	General practitioner
KCE	Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheid – Centre fédéral d'Expertise de Soins de Santé
LEIF	LevensEinde InformatieForum
MD	Medical doctor
MRS	Maison de repos et de soins, nursing home
QoL	Quality of Life

VOCABULARY LIST

TERM – CONCEPT	DEFINITION – DESCRIPTION
Experience	An event or occurrence which leaves an impression on someone.
Narrative	A spoken or written account of connected events; a story. In this work, we use the term 'narrative' to refer to a single story reported by a respondent on end of life care in the online questionnaire (see section 2.3.2.). In the online questionnaire, one respondent could provide up to two narratives, e.g., one on appropriate end of life care and one on inappropriate end of life care, or one while adopting the perspective of health care professional, and another one while adopting the perspective of a relative.
Protocol	The term 'protocol' refers to the whole of information provided by a single respondent when filling out a questionnaire. We distinguish complete and incomplete protocols, depending on whether or not the respondent finishes the questionnaire or quits prematurely.



■ SCIENTIFIC REPORT

1 INTRODUCTION

1.1 General research aim

The art of medicine is continuously progressing. Former deadly diseases are now becoming chronic diseases, and because of new diagnostic tools and medical interventions, people succeed to live longer than ever before. Yet, with death in prospect, our drive to survive gives rise to a lot of ethical, societal and medical concerns. Western societies are confronted with an increasing number of elderly, often having multiple diseases for which they receive many interventions for a prolonged time. Some diagnostic procedures and treatments may be very unpleasant or expensive, and the gains in terms of life prolonging often are rather limited, especially in the elderly. In addition, the quality of life as experienced by older and forlorn people suffering from several, often incurable conditions, is not always very high. Therefore, the question raises whether these efforts outweigh their gains, in terms of life extension and quality of life. Currently, a lot of debates are held on this topic, both internationally and in Belgium.

As for all ethical issues, opinions vary widely. According to some, doctors should continue to do all what is possible at all times, and treat life-threatening illnesses enduringly, even when chances to cure are very limited or when therapy is very aggressive. Others shudder with the idea they will become helpless, and have already prepared their last will. Whereas the first will find it appropriate to be surrounded by the latest medical innovations, the latter rather value the proximity of relatives and the efforts of health care providers to reduce one's pain during the final phase of life, just aiming for improved quality of the remaining life and the highest comfort possible. Nevertheless, because death is inevitably connected with daily life, society must find a way to provide as much appropriate care as possible, and avoid inappropriate care, for all of its citizens, thereby respecting the possibilities of health care and the wishes of all that are involved (patients, health care professionals, relatives...).



This study aims to contribute to this process by inventorying the views regarding (in)appropriate care at the end of life in Belgian society. More specifically, the main objectives of this study are to investigate the opinions of Belgian patients, relatives, health care professionals, spiritual counsellors^a, and volunteers on (1) what they consider (in)appropriate care at the end of life; (2) what they see as drivers and barriers for (in)appropriate care; and (3) how inappropriate care can be avoided.

Because views on (in)appropriate end of life care towards children and minors can be very different from end of life care to adults, this study exclusively focuses on (in)appropriate end of life care for adults.

1.2 Policy relevance and target population

The extent to which futile care happens is not exactly known, since this is largely dependent on how futile care is defined and on the patient category. However, some studies give indications, e.g., Braga¹ refers to studies in which percentages of oncology patients that receive chemotherapy in the last month of their life vary between 8 and 50%; Albrecht et al.² found that 27% of hospice patients received an antibiotic during the last seven days of life, most without a documented infectious diagnosis; a Dutch study³ found that 62% of physicians agreed that patients at the end of life are longer treated than desirable.

In Belgium, Gielen et al.⁴ found that 51% of patients with a non-acute death were transferred during the last month, and 23% during the last week of life, mostly from home to the hospital; Houttekier et al.⁵ found that, 19.5% of nursing home residents dying with dementia were hospitalized in the final month of life and Vrijens et al.⁶ noted that 12-23% of cancer patients receive chemotherapy in the last 14 days of their life. An international comparison⁷ found that approximately 50% of Belgian cancer patients die in a hospital, what is much more than in most other countries.

1.3 Research questions

The general research objectives were translated into three main research questions:

1. What is understood by the term '(in)appropriate care at the end of life'? What criteria are used to define it, according to Belgian patients, relatives, health care professionals, spiritual counsellors, and volunteers?
2. What are causes or mechanisms underlying (in)appropriate care at the end of life, according to Belgian patients, relatives, health care professionals, spiritual counsellors, and volunteers?
3. What are solutions for inappropriate care at the end of life, according to Belgian patients, relatives, health care professionals, spiritual counsellors, and volunteers? What could be done to avoid it?

All research questions have a Belgian scope.

^a By spiritual counsellors, we mean pastoral workers, chaplains, imams, ...



2 METHODOLOGY

2.1 Building upon previous work

In March 2015, a Dutch report on (in)appropriate care at the end of life was published⁸. Based on a review of the literature, a wide-spread online questionnaire, and online focus groups, this report inventories the mechanisms underlying (in)appropriate care, and summarises 23 recommendations for the Dutch stakeholders that should result in more appropriate care at the end of life in the Netherlands.

In order to maximise comparability and to deepen out the findings of the Dutch team, we decided to largely replicate and extend their research set-up. In this section, we will outline the methodology we used to conduct our (Belgian) literature review, the way we operationalised our online questionnaire, and how we have set up the qualitative follow-up study.

As in the Dutch study, 'end of life' referred to a period in someone's life in which one has to deal with a life-threatening disease, or to the phase of very old age. This, of course, is a very broad definition, and its interpretation may vary from one person to another. Throughout all studies, we consistently referred to end of life (care) with '(zorg in de) laatste levensfase' and '(soins en) fin de vie' in Dutch and French, respectively.

2.2 Belgian literature review

2.2.1 Orientation of the study

Though the Netherlands and Belgium are neighbouring countries, strong societal differences exist. We therefore found it recommended to conduct an additional literature review that specifically focused on the Belgian situation. Concretely, we aimed to inventory 'Belgian' insights, based on Belgian literature, on what is considered (in)appropriate care at the end of life, how it is defined, its prevalence, what contributing factors are known, and how inappropriate care could be minimised or prevented.

Because limited information was available on the methods used for the Dutch literature review, we could not copy the procedure for the Belgian situation, and we developed our own method.

2.2.2 Search sources

Several ways and sources were used to obtain the information:

1. Health care literature databases (N=5: PubMed, Embase, CINAHL, Psychinfo and Sociological Abstracts)
2. Union Catalogue of Belgian Libraries (www.unicat.be)
3. Google advanced
4. Websites
 - of the Belgian palliative federations
 - Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (www.palliatief.be/)
 - Fédération Wallonne des Soins Palliatifs (www.soinspalliatifs.be/)
 - Pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest (www.palliabru.be/)
 - Fédération Bruxelloise de Soins Palliatifs et Continus (www.fbsp-bfpz.org/)
 - and of the End-of-Life Care Research Group of VUB/U-Gent (<http://endoflifecare.be/>)
5. A citing search on the references of the Dutch study
6. Other sources, obtained through discussions with experts in the preparation phase of the study

All sources were searched in the period March-May 2016.



2.2.3 Search strategy

For the health care literature databases, a strategy was developed first for Pubmed and then adapted/translated to the other databases by the KCE information specialist (detailed strategies are available on request). The Pubmed search concerned 3 elements: (in)appropriate care, end of life, and Belgium, and is depicted in the text box below.

"Medical Futility"[Mesh] OR "Refusal to Treat"[Mesh] OR "Treatment Refusal"[Mesh] OR "Withholding Treatment"[Mesh] OR "Advance Care Planning"[Mesh] OR "Advance Directives"[Mesh] OR "Decision Making/ethics"[Mesh] OR "Clinical Decision-Making/ethics"[Mesh] OR "futile care" OR "futile treatment" OR "treatment futile" OR futility [Tiab] OR "inappropriate care" OR "appropriate care" OR "inappropriate treatment" OR "appropriate treatment" OR "nonbeneficial care" OR "nonbeneficial treatment" OR "beneficial care" OR "beneficial treatment" OR "prolonging life" OR "withdrawing treatment" OR "withholding treatment" OR "aggressive care" OR "aggressive treatment"

AND

"Terminally Ill"[Mesh] OR "Terminal Care"[Mesh] OR "Palliative Care"[Mesh] OR "Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh] OR "Hospices"[Mesh] OR "Palliative Medicine"[Mesh] OR "end of life" OR EOL[Tiab] OR "terminally ill" OR "terminally care" OR "palliative care" OR "palliative nursing"

AND Belgian filter:

"Belgium"[Mesh] OR Belgium [AD] OR Belgian[TIAB] OR Belgium[TIAB] OR Flemish[TIAB] OR Flanders[TIAB] OR Walloon[TIAB] OR Wallonie[TIAB]

The Belgian catalogue Unicat was searched with "therapeutische hardnekkigheid" OR "therapeutische verbeterheid" OR "obstination déraisonnable" OR "acharnement thérapeutique".

The general internet search was done via the Google advanced interface (https://www.google.com/advanced_search) with ("levenseinde" AND ("therapeutische hardnekkigheid" OR "therapeutische verbeterheid" OR "passende zorg" OR "ongepaste zorg" OR "futility" OR "futiel") site:be filetype:pdf) to find documents in Dutch and with ("fin de vie" AND ("obstination déraisonnable" OR "acharnement thérapeutique" OR "Soins appropriés" OR "Soins inappropriés" OR "futile") site:be filetype:pdf) to find documents in French.

The aforementioned websites were screened through the search frames, if available, with "hardnekkigheid" OR "acharnement", and by scrolling through the publications listed.

To find documents in which the Dutch study report or one of the references in it was cited, a citing search for each reference was performed through the 'publish or perish' interface that searches Google Scholar.

Finally, references lists of included documents were checked for additional relevant documents.

Since we were interested in current discussions, searches were limited to documents from 2005 or younger and restricted to documents with a Belgian origin.



2.2.4 In- and exclusion criteria and process

We considered a document relevant

- if it discussed (in)appropriate care, either determinants of it, definition, consequences, prevalence or interventions to reduce or prevent inappropriate care

AND

- if the (in)appropriate care was related to end of life situations.

Moreover, the document needed to be recent (2005-2016) and concerned a Belgian care context. No restrictions were applied concerning the type or character of the documents.

We excluded papers that were solely focused on euthanasia.

The relevance of the references obtained from the 'classical' health care literature databases were first assessed on title and abstract by a single reviewer, and in a second step on the full text by the same single reviewer.

Regarding the other sources, searching and shifting were done simultaneously by a single reviewer, based on the descriptions of the documents and eventually available full-texts. Consequently, no numbers can be given on total of documents found, assessed and ex- or included, but only the final number of the documents regarded as relevant.

The relevant references of each source search were combined into a single Endnote database and deduplicated in there.

2.2.5 Methodological assessment

Since this review has an explorative character, includes all different types of documents, and is not intended to analyse nor synthesize strength of evidence for interventions, the documents were not assessed on their methodological rigour.

2.2.6 Data extraction

The included documents were first categorized and tagged in Endnote into (not mutually exclusive) categories:

- Definitions/descriptions
- Prevalence
- Determinants, causing/contributing factors
- Consequences
- Interventions

Because of the textual character of the elements of relevance and the length of the relevant text parts, it was decided not to develop a formal data-extraction sheet, but only to mark or shade text in the PDFs of the documents, as saved in the Endnote file.

2.2.7 Data synthesis

Since the material was expected to be qualitative, only descriptive and thematic syntheses were applied.



2.3 Online questionnaire

2.3.1 Orientation of the study

The general objectives of these studies – what do people living in Belgium consider (in)appropriate care, and how should it be avoided? – imply a large-scale survey of the population. The Dutch researchers⁸ used a questionnaire to collect ‘narratives’ of both appropriate and inappropriate end of life care in patients, relatives, health care professionals, and spiritual counsellors, and to assess respondents’ opinions about and attitudes toward end of life care. The link to the online questionnaire was spread via social media and by relevant stakeholders. Additionally, a paper-and-pencil version of the document was spread amongst the members of an elderly organisation. The (open-ended) questions inventorying the narratives were coded and analysed in a qualitative inductive way; descriptive quantitative analyses were performed on the closed questions included in the questionnaire. Together, all information was used to derive the characteristics of (in)appropriate care, its underlying mechanisms and suggestions about how to avoid inappropriate care. We aimed to replicate and expand this procedure in the Belgian (Dutch and French speaking) population.

2.3.2 The questionnaire

After approval by the Dutch researchers, we translated the original Dutch questionnaire into French and adapted it to the Belgian context. Some additional research topics we aimed to explore were added – the final questionnaire is added in Appendix 1. The basal structure of the questionnaire, however, inventorying both narratives and opinions, with open-ended and closed questions, respectively, was not modified. Compared to the Dutch questionnaire, the Belgian survey additionally questioned the respondents’ attitudes towards advance care planning about end of life care (e.g., who should initiate this topic, have you been taking action on this behalf already?), and the involvement of health care

professionals in end of life care (e.g., who should be involved, and to what extent?). Also, we included additional statements, and more extensively inventoried the background of our respondents (e.g., we assessed the religion of our respondents, and inventoried the work context(s) of participating health care practitioners, and whether or not they were educated in palliative care).

Whereas the Dutch study also used paper-and-pencil questionnaires, we decided to only develop an online version of the questionnaire, using Qualtrics®, hosted by University of Antwerp. We developed a Flemish (Dutch) and a mirrored French version. The questionnaire was available on all kinds of devices and in all common internet browsers. We adapted the language to the Belgian context where necessary, and according to the profile of the respondent. An integrated logic assured the respondent to fill out the questionnaire as efficiently as possible, without having to answer the same question twice or to fill out redundant information (e.g., doctors were not asked to fill out their education level, because all have a university degree).

In the first part of the questionnaire, respondents were forced to choose their language of preference (which could be changed at any time during the questionnaire). Furthermore, they had to give informed consent and confirm that they were 18 years of age or more. It should be noted that these questions were the only ones that were obliged to answer; all other questions could be left blank, if the respondent wished so. If a respondent gave no informed consent, or indicated to be younger than 18 years, he was directed to the end of the questionnaire. Then, respondents were asked whether or not they had (had) a background in care – depending on the answer to this question, the wording of the following questions sometimes differed – and whether or not they had (had) experiences^b with (in)appropriate care and whether or not they were willing to share their experiences. If they indicated to be willing to share their experiences with the researchers, they were directed to the second part of the questionnaire. Depending on the answers provided, this part contained questions about

^b For a definition and description of this concept, please see the vocabulary list above.



experiences with inappropriate care, with appropriate care, or both, allowing us to collect the respondents' narrative(s). Afterwards, in the third part of the questionnaire, all respondents' attitudes towards end of life care were measured, and their opinions on the subject were further questioned. More specifically, several statements were presented, and respondents were asked to what extent they agreed on each of these statements. Additionally, we inventoried the extent to which different health care professionals currently are or should be involved in end of life care, and asked questions on advance care planning regarding end of life care. Health care professionals sometimes got some extra questions. Finally, at the end of the questionnaire, respondents were asked to fill out sociodemographic questions (gender, age, province...).

Before respondents were able to describe narratives on (in)appropriate care, they were asked from what perspective they were filling out that part of the questionnaire: as a patient, a relative, or – if they had (had) a background in care – as a professional, spiritual counsellor, or volunteer. (In the original Dutch study, 'volunteer' was not included as a possible choice.) It should be noted that, if respondents were willing to report narratives on both appropriate and inappropriate care, they were allowed to switch perspective between the two parts. The following questions aimed to clarify the profile of the respondent. E.g., patients were asked whether they were very old, and whether or not they currently suffered a life-threatening disease. Health care professionals were asked to indicate their profession, and whether they were connected to a hospital, or whether they provided care to patients in a private practice, at home, a residential or inpatient centre, etc. Before respondents filled out the open questions inventorying their narratives, respondents were invited to inform us about different aspects of their experiences (e.g., whether the care was provided at home, at the GP's, at the hospital...; It happened in (year); etc.) by filling out some closed questions. We also asked the age of the person receiving the (in)appropriate care, and the type of illness (s)he suffered from. If care was provided to a minor, respondents were directed to the end of the questionnaire, since we were only interested in care provided to adults and were not able to support respondents online when they got overwhelmed by emotions when reporting about (in)appropriate care provided towards minors. The part on attitudes and opinions regarding (in)appropriate care mainly consisted of closed

questions, although respondents were given the opportunity on different occasions throughout the questionnaire to freely add comments.

2.3.3 Procedure

As outlined above, we decided not to spread paper-and-pencil versions of the questionnaire. A broad selection of Flemish and Walloon stakeholders was informed about the project and the questionnaire by e-mail. On October 18th (Dutch) and 25th (French) 2016, meetings were organised at KCE to inform these stakeholders in person. We requested them to help us spread the link to the questionnaire via their communication channels. In addition, we searched the internet for associations of health care professionals, patient organisations, health insurances, social services, policy services... and requested them as well by e-mail to help us spread the questionnaire. In an attempt to get reactions from different spiritual angles, we contacted Moslims en palliatieve zorg Antwerpen (MOPA), and the Academic Centre for Practical Theology (in Flanders), and Executif musulmans de Belgique, and Pastorale de la santé (in Wallonia). The final link was launched on November 17th by e-mail to all the previously contacted organisations and via the social media channels of the partners involved in the project. We also distributed posters in nursing homes and hospitals, announcing the study and the link to the questionnaire. Furthermore, the study was picked up by some newspapers (e.g., *Gazet van Antwerpen*) and medical journals (e.g., *de Artsenkrant*).

A reminder by e-mail was sent on December 15th. The questionnaire remained online until January 15th 2017.



2.3.4 Data analysis

2.3.4.1 Qualitative analyses regarding the experiences reported as (in)appropriate end of life care

Qualitative data from the online questionnaire come mainly from the answers respondents gave to the open-ended questions inventorying narratives and definition criteria of (in)appropriate care. The process by which we transformed qualitative data into meaningful descriptive results is largely inspired by the *analytical journey* presented in the KCE process notes⁹. We distinguish five steps.

In a first step, the data were prepared to be coded using a *template* (added in Appendix 2) gathering the answers each individual respondent gave to the open questions related to their narratives from their own perspective. The template was an open word document including spaces allowing for the inclusion of the respondents' identification characteristics (in order to associate each narrative with the respondent's profile), the narrative on end of life care, the elements they considered as (in)appropriate, and a synthesis of their narrative. To take into account the different possible views on end of life care, and allow for a constant comparative approach, data were first analysed separately for the five categories of respondents sharing different perspectives on end of life care (patients, relatives, health care professionals, spiritual counsellors, and volunteers). In doing this, we hypothesized that the different categories of respondents would have different kinds of narratives and points of views to share because they occupy different places or positions in the end of life care pathway process. We coded the protocols^c of the 20 first Dutch and French speaking respondents of each respondent type (so 40 of each respondent type, or 200 in total).

Based on the analyses performed in the first step, we coded the data from the first step using a data-driven method (a method by which the codes and categories are directly derived from the data) for each category of respondents. This was done in Nvivo® for the Flemish data, and on paper for the French protocols. Concretely, the codes (words, expressions, sentences) and the dimensions (categories) under which they were coded were divided into two main groups according to whether they were related to inappropriate or appropriate care. Moreover, a distinction was made if these elements were considered as definition criteria, elements of narratives, perceived causes or facilitating factors, disagreements or benefits. For each category of respondents, a preliminary (English) codebook was developed by the two main researchers (OS, KVdB, coding the French and Dutch data, respectively) and discussed with the other researchers in the team. This procedure resulted in a basic codebook, covering all aspects relevant for answering the outlined research questions, and applicable for all respondent types.

In the third step, we extended coding to more protocols. More specifically, we coded all available protocols of volunteers (n=112), patients (n=13), and spiritual counsellors (n=63). No additional codes were defined in this step, suggesting to have reached at least descriptive saturation (no new themes). Theoretical saturation, making explicit all relational links between all concepts, was of course not fully developed by this procedure.

As a validity check, and because we reasoned it would be fair to the respondents' efforts, we coded 30 additional protocols of both health care professionals and relatives in both languages (so, +120 protocols) in the fourth step. Again, no additional codes were defined.

Finally, in the fifth step, as an additional validity check, JW coded 200 additional Flemish protocols of health care professionals. Two additional codes were defined in this step. Except for these additional codes and associated quotes, these data are not included in the results described beneath.

^c For a definition and description of this concept, please see the vocabulary list above.



2.3.4.2 *Quantitative analysis of the responses regarding attitudes towards and opinions on (in)appropriate end of life care*

After closing the questionnaire, data were exported from the Qualtrics platform to SPSS v24[®]. After data cleaning and preparation, it was decided to only take into account for quantitative analyses the completely finished questionnaires. The closed questions of the questionnaire were considered for quantitative analyses. Descriptive analyses were performed to describe the sample of respondents, the circumstances of experienced (in)appropriate end of life care, and the respondents' opinions regarding end of life care. In addition, using non-parametric analysis of variance and logistic regression analysis, we studied the differences between subsamples in our sample, defined by the sociodemographic variables.

2.4 Qualitative follow-up study

2.4.1 *Orientation of the study*

The Dutch researchers⁸ organised online focus groups with patients, elderly and relatives (n=2), professional health care providers (n=2), and respondents with a Muslim background (n=1) to deepen out five themes regarding end of life care (timely discussing care needs and care possibilities; communication between MD, patient, and relatives; hope and reality; coping with death; communication between health care professionals and coordination of care). Exclusively for health care professionals, a sixth topic was added (the structure of our care system). Online focus groups may have multiple advantages: respondents from all over the country can easily participate in the study, adding their reflections on a time and place that is best suited for them – no one needs to travel. In addition, since respondents write down their reflections on the forum, researchers do not need to spend time to transcribe the input provided. On the other hand, no real interactions take place, making it sometimes difficult to interpret the written quotes in a nuanced way. Yet, because of the practicalities, we decided to copy this procedure, but choose to organise separate online focus groups for relatives (n=2; 1 in Dutch, 1 in French), first line health care professionals (n=2; 1 in Dutch, 1 in French), and health care professionals working in an inpatient setting (n=2; 1 in Dutch, 1 in French). However, we reasoned that

'conventional' focus groups would be more suited for other kind of respondents, and therefore, we aimed to organise separated conventional focus groups with elderly staying at a nursing home (n=2; 1 in Dutch, 1 in French), elderly living independently at home (n=2; 1 in Dutch, 1 in French), and for volunteers and spiritual counsellors combined (n=2; 1 in Dutch, 1 in French). Finally, individual interviews (n=10; 5 in Dutch, 5 in French) were planned with a selection of patients.

While the format to question the respondents differed depending on the type of respondent, the content was alike. Based on the literature review and the rudimentary analyses of the questionnaire, the research team defined nine themes that needed further investigation, and that were presented to all respondents using a single interview guide. Whereas some themes came directly out of the questionnaire (e.g., euthanasia), others were less obviously included in some respondents' answers, but were thought to be interesting to further explore (e.g., unconventional well-being strategies). An outline of the themes as they were presented in both French and Dutch in the online focus groups can be found in Appendix 3.

2.4.2 *Procedure*

Respondents who completed the online survey on (in)appropriate experiences with end of life care were invited to take part in the qualitative follow-up study. When they agreed to do so, respondents were referred to a separate online Qualtrics questionnaire in which we asked them to provide their phone number and / or e-mail address. By this procedure, respondents were assured that their responses to the first questionnaire were stored completely anonymously. We further asked them whether they considered themselves as a patient, a relative, a health care provider, a volunteer, or a spiritual counsellor. Depending on the answer to this question, Dutch speaking respondents were invited by phone or e-mail for face-to-face interviews (patients), live focus groups (volunteers and spiritual counsellors), or online focus groups (relatives and health care providers). French speaking patients, relatives, and professionals were invited the same way, but for the participants to the Walloon conventional focus groups, an alternative procedure was followed: in fact, a nursing home and spiritual counsellors invited the researchers to conduct the study in their surroundings. Furthermore, since few patients took part in the survey,



additional patients were recruited with help of a palliative care organisation, both in Flanders and in Wallonia. Finally, we contacted elderly organisations (in Flanders and Wallonia) and nursing homes (in Flanders) in order to include additional elderly in the data collection as well.

The Dutch interviews and conventional focus groups were conducted by KVdB; the French interviews and focus groups by OS and MF. Despite our efforts, we did not succeed to organise a focus group with French speaking independently living elderly. On the other hand, many Walloon volunteers and spiritual counsellors were willing to participate, allowing us to conduct three French focus groups with these respondents. Unfortunately, due to the alternative procedure by which the respondents were included in the conventional focus groups on the Walloon side (as described above), we lack detailed descriptives of these participants. Furthermore, one Walloon respondent, who had registered herself as a patient, appeared to be a health care professional during the interview. We decided not to use her answers, and attempted to replace her, but we did not succeed. Finally, due to technical problems, the audiorecordings of one Flemish patient interview got lost. Though we had good notes of this interview, we decided not to use this information either.

The relatives and health care providers who were willing to participate in the online focus groups of the qualitative follow-up study were contacted and invited to provide more background information (sex, age, profession and work field if they were a health care professional, who they care(d) for if they were a relative, province, ...). Those who responded, were provided accounts for a discussion forum on Blackboard, an online platform, originally developed to support the interaction between students and teachers. We adapted the forum as much as possible to our objectives. A user's manual was sent to them. Flemish users were given the opportunity to participate anonymously, using an alias. Walloon respondents all participated anonymously – their user name was a number. The forum was hosted by University of Antwerp. Between March 20th and April 6th 2017, every other day a quote, derived from the responses on the online questionnaire, and a statement was posted by the researchers (see Appendix 3). Respondents were invited by e-mail to respond to the statement. The Dutch and French forums were moderated by KVdB and OS, respectively. The order of the topics was determined on a daily basis, based on the input that was provided

by the respondents so far, but a same order was followed in all online focus groups. Yet, the French and Dutch statements for a certain topic sometimes slightly differed, as the researchers tried to tune in on the Walloon and Flemish subcultures, respectively. Respondents could see each other's reactions. Before a new statement was posted by the researchers, a summary was added on the previous topic. However, further reactions were still possible. The forums were closed on April 16th 2016.

2.4.3 Data analysis

Information collected by the interviews and conventional focus groups was transcribed ad verbatim and imported in Nvivo. Also, the threads of the online focus groups were imported in Nvivo. We followed the logic of a framework analysis, since we used a previously elaborated topic guide during data collection, but coded all information using a data-driven methodology. The Walloon and Flemish researchers closely worked together to compare emerging categories and merge them into a common, yet flexible and evolutive codebook.

2.5 Validation procedures

As already outlined above, on October 18th (Dutch) and 25th (French) 2016, stakeholders meetings were organised at KCE to discuss our research plans and to request the stakeholders to help us spread the link to the questionnaire via their communication channels. At the end of the project, these stakeholders were re-invited to discuss our findings, on October 5th and 19th, 2017, for Flemish and Walloon stakeholders respectively. A summary of these meetings is included in section 6.1.4.

Also, an external review panel, consisting of three independent validators (dr. Vincent Vandenhoute, Europe Hospitals Brussels, Belgium; prof. dr. Agnes van der Heide, Erasmus MC Rotterdam, The Netherlands; prof. dr. Wim Distelmans, University Hospital Brussels, Belgium) commented the research protocol in May 2016, the ongoing project in February 2017, as well as the final report in October 2017. We are grateful for the input of all these partners throughout the project.



2.6 Ethical approval

Both the questionnaire study and the qualitative follow-up study were approved by the Ethical Committees of universities involved (reference number 16/33/336).

2.7 Outline of the report

Following the results of the literature review (Chapter 3), we will present the quantitative analyses performed on the data collected with the online questionnaire (Chapter 4). Chapter 5 is structured according to the research questions outlined above. In this chapter, we will mainly present the qualitative data, collected by the online questionnaire and during the qualitative follow-up study. Finally, in the Discussion section (Chapter 6), we will summarize our findings, linking them to the overall research aim presented above.

3 BELGIAN LITERATURE SEARCH

3.1 Results

3.1.1 Search results

Table 1 presents the number of (relevant) hits obtained in each of the search sources.

Table 1 – Results of searches

Source	N documents retrieved	N documents included
○ Health care literature databases		
○ PubMed	86	63
○ Embase	84	34
○ CINAHL	5	2
○ PSYCHINFO (exclusive of PubMed)	2	2
○ Sociological abstracts”		
○ Unicat		8
○ Google advanced		
• NL	67	46
• FR	62	31
○ Websites		
• of the Belgian palliative federations		32
• of the End-of-Life Care Research Group of VUB/U-Gent		57
○ Citing search		23
○ Other sources		4
TOTAL after deduplicating		242



The relevant references of each source search were combined into 1 database and further deduplicated where needed, bringing the total to 242 ^{4-7, 10-247}.

The documents were written in Dutch (n=81), English (n=118), French (n=54) or German (n=2); some documents were written in Dutch and French. Most documents in the English language concerned peer reviewed journal articles or PhD-theses.

3.1.2 Terminology & definitions

3.1.2.1 Terminology

From the literature it became apparent that (in)appropriate care is denoted by several terms.

Terms used for *appropriate care* in the Dutch language documents are “passende zorg/behandeling”, “gepaste zorg”, “goede zorg”, “zinvolle zorg”, “zorg die past”, “goed handelen” en “afgestemde zorg”. In the French language documents we encountered “soins adaptés”, “soins appropriés” and “juste soins”. In the English language publications we encountered “appropriate care”, “beneficial care” and “proportioned care”.

Terms used for *inappropriate care* in the Dutch language publications are “therapeutische hardnekkigheid”, “diagnostische hardnekkigheid”, “therapeutische verbeterheid”, “onnodige zorg”, “disproportionele zorg/behandeling”, “behandelen buiten proporties”, “medische nutteloosheid”, “medische zinloosheid” “onaangepaste behandelingen”, “voor een patiënt zinloze behandeling” (Distelmans ⁹⁸ even uses the word ‘mishandelen’) and the opposed terms as above cited for appropriate care, ergo “niet zinvolle zorg” and “zinloze zorg”. In the French language publications we encountered “acharnement thérapeutique”, “acharnement médical”, “soins inutile”, “soins futile”, “acharnement palliatif”, “acharnement alimentaire”, “acharnement moral”, “obstination déraisonnable”, “soins inappropriés”, “soins inadaptée”, “disthanasie”, “traitements superflus”, “traitement déraisonnable”, “médicalement inutile”, “soins dénué de sens”, “l’activisme médical”, “traitement médicalement futile” and “traitement médicalement disproportionné”.

In the English language publications we encountered “inappropriate care”, “futile care”, “medical futility”, “non-beneficial care”, “disproportionate care”, “palliative futility” and “excessive care”.

It is not always clear to what extent all those terms mean the same or in what way they differ from each other.

What authors do have in common is that inappropriate care is considered as something that can and has to be avoided. Even the Belgian law ²⁹ and Belgian deontological code of physicians ⁴⁹ and the European Convention on Human Rights and Biomedicine ⁵² state explicitly one is obliged to avoid inappropriate care.

3.1.2.2 Definitions

Several definitions of inappropriate care (and related terms, as sketched above) were found. In general it is defined as care that has no sense and may refer to diagnostics, medical interventions and care in general. However, the difficulty lays in what is considered as ‘no sense’ and from whose perspective. According to Deliens et al. ⁸⁰ there is no consensus on what medical futile treatment concerns and who is able to decide on it; in case of physiological futile treatment, it is a physician who is most capable to decide; however, in case of treatments that do have some medical effect but of which the effect is questionable and outweigh side effects and in consequence hinder quality of life, the patient himself is most capable person to decide on the sense/no-sense of a treatment.

About judging on appropriateness the Council of Europe states: ⁵²

“When assessing whether a form of treatment is appropriate in view of the particular situation of the patient concerned, the following issues need to be addressed:

- *the benefits, risks and constraints of medical treatment according to the anticipated effects on the patient’s health;*
- *their appraisal in view of the expectations of the person concerned.*



This results in an assessment of the “overall benefit”, which takes account of the benefit in terms not only of the results of the treatment of the illness or the symptoms but also of the patient’s quality of life and psychological and spiritual well-being.

In some cases, this appraisal leads to the conclusion that the treatment, even in response to a medical condition, is disproportionate when the risks and/or the scale of the constraints and the means required to implement it are compared with the anticipated benefits”

The same applies to the definitions of appropriate care. In general it looks like appropriate care is diagnostics, interventions and care that contribute to fulfilling the goals as wished by the patient.

It is remarkable that much more frequent inappropriate care was defined, rather than appropriate care.

A selection of definitions is presented in Table 2; to be concise and in order not to lose content, we opted to present the terms and definitions in the languages as used in the publications.



Table 2 – Definitions of (in)appropriate care

	Language	Term	Definition	Source
Inappropriate care	DUTCH	Therapeutische verbeterheid	Een inzet van therapeutische middelen waarvan de omvang niet in verhouding wordt geacht tot de ernst van de aandoening of tot het resultaat dat er van verwacht mag worden. In enge zin van het begrip slaat therapeutische verbeterheid bij terminale patiënten op een onredelijke medische behandeling, waarbij de dood op een niet significante wijze wordt uitgesteld, zowel wat betreft de tijd als de kwaliteit van de levensverlenging.”	48
			Wanneer een curatieve of levensverlengende behandeling wordt opgestart of voortgezet waarvan algemeen wordt aangenomen dat deze in de gegeven situatie niet langer doeltreffend of zinvol is.	35
			Het voortzetten van een medisch zinloos geworden behandeling	48
			Er is sprake van een 'besliste ontoegeeflijkheid'. De therapie moet kost wat kost doorgedreven worden	51
			Een medisch nutteloze handeling die alleen het leven verlengt	100
			Wanneer er toch wordt gestart of wanneer er toch wordt doorgedaan met een bepaalde handeling waarvan algemeen wordt aangenomen dat deze in de gegeven situatie niet langer doeltreffend of zinvol is. Hiervan is zeker sprake wanneer we een wanverhouding ervaren tussen de inspanningen die we leveren om de toestand van de persoon te verbeteren enerzijds, en de kwaliteit van leven of het comfort van de persoon anderzijds.	234
			De onevenredige inzet van middelen en kosten in verhouding tot het resultaat: het leven wordt verlengd zonder kwaliteitsvoordeel voor de patiënt en de dood wordt louter uitgesteld dankzij het instellen van onevenredig dure behandelingsmethoden, die hoogstens nog een zeer beperkt voordeel zouden kunnen betekenen voor de patiënt.	47
			Volgens het Zwitserse woordenboek voor sociaal beleid, bijvoorbeeld bestaat “Acharnement thérapeutique” erin om “alle beschikbare medische middelen te gebruiken om een zieke in leven te houden, ongeacht zijn toestand”, en het voegt eraan toe: “Het concept heeft een kwalitatieve dimensie gekregen doordat deze term gebruikt wordt voor behandelingen die het leven van een zieke verlengen, bij wie de levenskwaliteit zeer middelmatig blijkt te zijn; met andere woorden zinloze behandelingen. Twee fundamentele concepten komen aan bod bij de definitie van zinloosheid: afwezigheid van effect of kwalitatieve zinloosheid en afwezigheid van winst of kwantitatieve zinloosheid. Het effect wordt gemeten op basis van de respons van een orgaan op de toediening van een behandeling, bijvoorbeeld de controle van een infectie door een antibioticum. De waarschijnlijkheid dat het verhoopte effect verkregen wordt, is gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek. De winst is moeilijker te beoordelen, aangezien hier sprake is van een dubbele subjectiviteit: individueel, namelijk die van de zieke, zijn	47



Language	Term	Definition	Source
		naasten en het medisch korps, en collectief, namelijk het sociaal-culturele, zelfs economische aspect. Kort samengevat: therapeutische verbetering is een complex gegeven, tot stand gekomen in een grote verscheidenheid van de medische praktijk, waarvoor dikwijls moeilijk een consensus gevonden kan worden.	
	Therapeutische hardnekkigheid	Onaangepaste behandelingen	244
		<ul style="list-style-type: none"> ○ Wanneer men in een zinloos geworden behandeling blijft volharden. De behandeling is helemaal niet in verhouding met het verwachte resultaat voor de patiënt. Ze wordt zelfs schadelijk, omdat ze zijn/haar levens- of stervenskwaliiteit aantast. ○ Wanneer een behandeling te lang en zinloos wordt volgehouden - en ze niet meer levensverlengend, maar eerder stervensverlengend is ○ Situaties waarbij de patiënt zelf aanvoelt dat het 'genoeg is' geweest, maar hij/zij toch nog verder wordt doorbehandeld 	148, 226
		Wanneer een curatieve of levensverlengende behandeling wordt opgestart of voortgezet waarvan algemeen wordt aangenomen dat deze in de gegeven situatie niet langer doeltreffend of zinvol is.	36
		Een inzet van therapeutische middelen waarvan de omvang niet in verhouding staat tot de ernst van de aandoening of het resultaat dat ervan mag verwacht worden	51
		Altijd nog verder blijven behandelen; nooit opgeven, zelfs als dat zinloos is	53
		Het zinloos blijven doorbehandelen van patiënten met nutteloze en zelfs schadelijke therapieën	99
		Het persisterend geven van medische behandelingen zelfs indien ze zinloos zijn geworden en ze zelfs schadelijk zijn voor de patiënt	98
		<ul style="list-style-type: none"> ○ Wanneer een behandeling te lang en zinloos wordt volgehouden en ze niet meer levensverlengend, maar eerder stervensverlengend is ○ Wanneer men in een zinloos geworden behandeling blijft volharden en de behandeling niet in verhouding is met het verwachte resultaat voor de patiënt ○ Wanneer een behandeling zelfs schadelijk is voor een patiënt omdat ze zijn/haar levens- of stervenskwaliiteit aantast 	201
		Een behandeling starten of voortzetten die zinloos is	208
		Een patiënt verder blijven behandelen tegen de evidentie	223



Language	Term	Definition	Source
		Aanbieden van een behandeling waarvan de gewenste effecten niet langer gegarandeerd zijn	139
		Indien men volhardt in een zinloos geworden behandeling	64
	Diagnostische hardnekkigheid	Wanneer het uitvoeren van onderzoeken niet in verhouding staat tot wat men nog als behandeling kan aanbieden	148, 201
	Disproportionele/onevenredige behandelingen	Behandelingen die voor de patiënt nog wel enig nut kunnen hebben maar waarvan het nut niet opweegt tegen de nadelen die de patiënt ervan ondervindt.	139 140
		Behandeling waarbij de middelen die ingezet worden het doel overschrijden.	35
	Futiele behandeling	Vanuit het medisch personeel ontstaat de 'besliste toegeeflijkheid' dat het geen zin meer heeft om nog verdere behandeling te starten	51
		De behandeling die de patiënt niet binnen een redelijke mogelijkheid kan genezen, zijn/haar toestand verbeteren of zijn/haar levenskwaliteit herstellen op een bevredigende wijze voor deze patiënt	51
	Medisch zinloos handelen	Een ongerechtvaardigde inbreuk op de fysieke integriteit van de patiënt	10
	Medisch zinloze behandeling	Een behandeling die <ul style="list-style-type: none"> ○ kansloos is: als de behandeling niet 'werkt'. Het gewenste effect is uiterst klein tot onbestaande. Een behandeling wordt dan (medisch) 'nutteloos' of ondoeltreffend genoemd. ○ disproportioneel is: als de te verwachten baten van een nuttige behandeling niet opwegen tegen de te verwachten lasten ervan voor de patiënt. Het gaat hier om de vraag naar de evenredigheid van de inzet van middelen en kosten in verhouding tot het resultaat. Bij onevenredigheid weegt het beperkt voordeel voor de patiënt niet op tegen de nadelen die in de gegeven medische context overwegen. ○ ongewenst is: als de patiënt de behandeling niet wenst of weigert ook als hij/zij goed geïnformeerd is door de arts. Dit komt voort uit een persoonlijk waarde – oordeel en behoort tot de vrije keuze van de patiënt. 	48
		<ul style="list-style-type: none"> ○ fysiologisch zinloze behandelingen, met name behandelingen die geen enkel medisch effect (meer) hebben ○ behandelingen die wel een medisch effect kunnen hebben en zelfs de levenskwaliteit terug op een hoog niveau kunnen brengen, maar waarvan de succesratio zeer laag is ○ behandelingen die een medisch effect hebben, maar waarbij in vraag wordt gesteld of het effect wel voldoende is 	80



Language	Term	Definition	Source
	Medische futiliteit	Wanneer de arts beslist om af te zien van verdere levensverlengende behandelingen gezien de „zinloosheid” en de slechte „voordeel-nadeelverhouding” van deze therapeutische interventies.	64
	Fysiologisch zinloze behandelingen	Behandelingen die geen enkel medisch effect (meer) hebben	80
	Fysiologisch therapeutische hardnekkigheid	Behandeling die simpelweg niet zal werken	208
	Kwantitatieve therapeutische hardnekkigheid	Een behandeling die niet het gewenste resultaat heeft bereikt in 100 voorgaande, gelijkaardige gevallen.	208
	Middelen-georiënteerde therapeutische hardnekkigheid	Wanneer een andere patiënt meer gebaat zou zijn met de desbetreffende beperkte middelen van de gezondheidszorg	208
	Patiënt-georiënteerde therapeutische hardnekkigheid	Een behandeling waarbij het doel, vooropgesteld door de patiënt, niet kan bereikt worden	208
	Nutteloze behandeling	Wanneer op maatschappelijk niveau – op basis van gezondheids-economische redenen – beslist is dat deze niet nuttig is	208
		Als de kans op een gewenst effect uiterst klein, tot onbestaande, geworden is	47
	Zinloze behandeling	Wanneer deze geen waardevol doel kan bereiken, of wanneer de kans op slagen te laag is om het te proberen	208
ENGLISH	Futile medical treatment	A treatment that “offers no reasonable hope of recovery or improvement” or from which “the patient is permanently unable to experience any benefit	31
	Therapeutic obstinacy (or unreasonable obstinacy)	Beginning or continuing to implement a treatment that is being contemplated or implemented will not yield or no longer yields any benefits, or is regarded as being clearly disproportionate	52
	Physiologic Futility	A treatment that does not have a chance of producing the desired physiological or biological effect	150
	Quantitative Futility	Treatment that has a chance of succeeding or resulting in the desired physiological effect, but the chances of success are so low that the treatment is not considered to be worthwhile	150
	Qualitative Futility	A treatment of which not in itself is considered to be worthwhile or if treatment cannot restore the patient to a certain minimum level of functioning Three different criteria are used to determine whether a treatment is qualitatively futile: no (reasonable) improvement in or preservation of the health of the patient,	150



Language	Term	Definition	Source
		a disproportionality between the burdens and the benefits of treatment or between the means and the goals or simply a poor quality of life in general.	
	Perceived inappropriateness of care	A specific patient-care situation in which the clinician acts in a manner contrary to his or her personal and professional beliefs,	176, 177
FRENCH	Acharnement thérapeutique	Le Dictionnaire suisse de politique sociale, définit l'«Acharnement thérapeutique» de la manière suivante : « (il) consiste à utiliser tous les moyens médicaux mis à disposition pour maintenir un malade en vie, quel que soit son état», ajoutant: «Le concept a pris une dimension qualitative en attribuant ce terme à des traitements dont la mise en route permet de prolonger la survie d'un malade dont la qualité de vie se révèle être très médiocre; en d'autres termes des traitements futiles. Deux concepts fondamentaux interviennent dans la définition de la futilité: l'absence d'effet ou futilité qualitative et l'absence de bénéfice ou futilité quantitative L'effet se mesure par la réponse d'un organe à l'administration d'un traitement, par exemple le contrôle d'une infection par un antibiotique. La probabilité de l'obtention de l'effet escompté est basée sur des travaux scientifiques. Le bénéfice est plus difficile à évaluer puisqu'il fait intervenir une double subjectivité: individuelle, soit celle du malade, de ses proches et du corps soignant, et collective, soit l'aspect socioculturel, voire économique. En résumé, l'acharnement thérapeutique est un concept complexe créé dans une grande variabilité de la pratique médicale, pour lequel un consensus est souvent difficile à obtenir»	47
		À la disproportion des moyens par rapport au résultat: on prolonge la vie du patient sans avantage qualitatif pour lui et la mort est seulement repoussée, grâce à la mise en œuvre de traitements excessivement coûteux, qui pourraient tout au plus représenter un gain très limité pour le patient.	47
		Une attitude qui consiste à poursuivre une thérapie lourde à visée curative alors même qu'il n'existe aucun espoir réel d'obtenir une amélioration de l'état du malade et qui a pour résultat de prolonger simplement la vie	88, 117, 174
		Obstination déraisonnable, refusant par un raisonnement buté de reconnaître qu'un homme est voué à la mort et qu'il n'est pas curable	117
		Vouloir faire vivre la personne jusqu'au bout c'est-à-dire empêcher la mort de venir s'installer	122
		Utiliser des moyens disproportionnés pour soi-même ou pour un autre par rapport aux résultats escomptés pour le bien du malade ou l'avenir de la société.	131
		Prolonger ou intensifier un traitement devenu futile, en faisant preuve d'une obstination déraisonnable	167
		Le maintien de la vie à n'importe quel prix	174



Language	Term	Definition	Source
		<p>En cherchant la définition du terme « acharnement thérapeutique », on se trouve confronté à diverses interprétations tant cette notion est difficile à définir de façon univoque. Mais l'idée commune est celle d'une obstination butée et déraisonnable, l'idée que le traitement n'apporte pas au patient un bénéfice suffisant ni n'améliore réellement son confort ou sa santé. Bref, qu'une thérapie inutile est imposée au patient alors qu'il n'y a médicalement plus d'espoir d'amélioration de son état.</p> <p>La notion d'acharnement thérapeutique ne se limiterait pas aux soins curatifs, mais concernerait aussi les diagnostics et examens invasifs sans réel intérêt pour la santé du patient et son bien-être.</p>	174
	Acharnement palliatif	<p>Deux types de situations peuvent conduire à un acharnement palliatif:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Premièrement, les situations où le soignant renonce «maladroitement» aux soins curatifs et passe de façon trop brutale ou trop massive d'un projet curatif à un projet palliatif. ○ Deuxièmement, les situations où le soignant s'obstine à dispenser des soins palliatifs sans tenir compte des attentes du patient ou en les dépassant. 	88
		<p>Dans le contexte de la maladie terminale, où l'idée de guérison est exclue et où les interventions proposées le sont dans le seul but d'atténuer les symptômes, la notion de traitement ou de soins appropriés revêt un caractère vague, imprécis, encore mal défini.</p>	131
	Acharnement moral	<p>Tout comportement qui consiste à « opposer indûment » à un malade en phase terminale, demandant l'euthanasie, une philosophie et une démarche médicale qui ne respectent pas ses dernières volontés</p>	131
	Obstination déraisonnable	<p>Recours à des traitements considérés comme lourds pour le patient d'une manière disproportionnée par rapport à l'amélioration attendue.</p> <p>On appelle parfois l'obstination déraisonnable acharnement thérapeutique</p>	113
		<ul style="list-style-type: none"> ○ Les actes dont l'envergure est disproportionnée par rapport aux fins visées ○ Les actes qui ont pour seul effet le maintien artificiel à la vie 	246, 247
	Traitement inutile	<p>Si les chances d'obtenir l'effet souhaité sont extrêmement minces, voire inexistantes.</p>	47
	Médicalement inutile	<p>Renvoie à l'efficacité (jugée par l'équipe soignante):</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Probabilité d'amélioration de 1/10 ou 1/1000? ○ Disproportion entre les bénéfices attendus et les coûts 	124
GERMAN	Aussichtslose Behandlung	<p>Eine Therapie, die keinen vernünftigen Grund für Hoffnung auf Wiederherstellung oder Besserung bietet oder von der der Patient dauerhaft keinen Nutzen erwarten kann</p>	30



	Language	Term	Definition	Source
Appropriate care	DUTCH	Passende behandeling	Die behandeling die zinvol is en aangepast, en er mag geen sprake zijn van een vorm van therapeutische hardnekkigheid waardoor de remedie voor de patiënt zwaarder gaat wegen dan het oorspronkelijke probleem	235
		Goede zorg	Als de zorgverlening wordt afgestemd op datgene wat er voor een zorgontvanger toe doet	175
	ENGLISH	Good treatment	Is compassionate and caring and adheres to the needs and requirements of patients and their families.	135

Some authors point that there are several forms of inappropriate care and made categorizations. E.g. Van de Caveye and Van Belle ²⁰⁸ discern

- Fysiologische therapeutische hardnekkigheid: a therapy that simply can not, will not work, based on physiological principles
- Kwantitatieve therapeutische hardnekkigheid: a therapy that has been proven useless in a hundred preceding cases
- Patiënt-georiënteerde therapeutische hardnekkigheid: a treatment that doesn't reach the goal/aim as proposed by the patient
- Middelen-georiënteerde therapeutische hardnekkigheid: if the treatment and related spendings would be more effective in another patient
- De 'sociale consensus' definitie: a treatment that has no or very low probability to reach a valuable target or a treatment that has a cost-effectiveness ratio above a societal acceptable financial level.

D'Souza ¹⁰⁰ makes a differentiation in 'medische nutteloosheid' en 'medische zinloosheid': an act/intervention that has no therapeutic use, has any health advantage; e.g. simple prolonging life, may be 'medisch nutteloos'; 'medisch zinloosheid' refers to the values of a patient and if an act/intervention adds to the quality of life, as defined by the patient.

Accordingly, also the ethical committee of a Poperinge residential care setting ¹¹⁶ makes the differentiation between 'nuttigheid' and 'zinvolheid' of a therapeutic intervention. Also Tack ²⁰¹ notes the difference between a 'nutteloze' and a 'zinloze' intervention and refers in this respect to a royal decree of 2007. Briers ³⁵ remarks that an act/intervention can be 'medically futile' but still in the same time 'betekenisvol' for the patient and/or his relatives.

3.1.3 Prevalence

Since the concept of (in)appropriate care is denounced with many different terms and definitions, as pointed above, it might be clear that there are also no clear cut prevalence numbers. Moreover, the concept has a subjective element; it depends from personal values when something is considered appropriate or not and therefore the existence of it cannot be measured in an exact objective way.

Prevalence of (in)appropriate care can only be estimated by proxy-measures, e.g. amount of patients that receive chemotherapy in the final weeks of life or by the amount of patients in which an effective intervention to avoid inappropriate care, such as advance care planning, was not applied.

Anyway, many publications state that inappropriate care at the end of life is common.

Below are some approximations.



Place of dying

Home is considered by most people as the most appropriate place to die. However, in a study of Gielen et al.⁴, including sudden and non-sudden deaths, they found that half of the population died in the hospital. Also when studies limited themselves to non-sudden deaths, percentages of people dying in a hospital remain high, e.g.:

- Houttekier et al.¹²⁹ examined place of death in a population eligible for palliative care and found that 51% died in hospital;
- in the period 2005-2009 approximately 35-40% of non sudden deaths happened in hospital^{80, 179, 212} ;
- and with regard to cancer patients Bekelman et al.⁷ found that in 2010 51.2% of cancer patients aged 65+ died in hospital and Meeusen et al.¹⁶⁰ come to 29% of cancer patients across all ages dying in hospital.

Remark, it is not clear from these studies if the hospital as place of death was 'appropriate' or not but it appears that there is large gap between actual place of death and preferred place of death.

Hospital admissions and care transitions in last phase of life

Hospitalizations at the end of life are often associated with offering aggressive and futile treatments with too much focus on life prolongation rather than on the patient's quality of life. Therefore they can be seen as a proxy-measure for the prevalence of possible inappropriate care.

- the Sentimeic study^{80, 212} found that 38% of patients that died non suddenly have been hospitalized in the final month
- Gielen et al.^{118, 119} showed that 58,4% of cancer patients got an acute hospital admission in their final month of life,
- Houttekier et al.⁵ found that in a sample of nursing home residents with dementia a total of 38 residents (19.5%) were hospitalized in the last month of life, including 9 (4.6% of total) who were admitted to an intensive care unit.

Life-prolonging or curative treatments at the end of life

Van den Block et al.²¹² found that in patients that died non sudden, more than 50% received a potential life-prolonging treatment in their final week of life, such as chemo- or radiotherapy (3%), artificial food (13%) or artificial fluid intake (32%), blood transfusion (3%), antibiotics (27%) and other.

Smets et al.²⁰⁰ found that in patients that died non sudden, life-prolonging or curative treatment was administered in the last week of life for 15.8% of the patients aged above 85 and for 26.6% for patients in 75-85 age category.

Vrijens et al.⁶ found that in 2010 23% of cancer patients dying in the hospital received chemotherapy in the last 2 weeks of their life; for cancer patients dying at home this was 12%; the figures for 2012²⁴⁴ do not make any longer a distinction between place of death, but was 11.2% overall of cancer patients receiving chemotherapy in last 2 weeks of life; it is not clear from these figures if it considered chemotherapy with a curative or with a palliative intent.

Claessens et al.⁴⁵ found that 14% of patients staying at a palliative care unit received some form of artificial food and/or fluid during the final days of their live.

In geriatric units 26% received antibiotics until the day before they died, 2% until death¹⁷³; another study with patients on geriatric wards found that 21% received antibiotics until death²¹⁹.

Lack of advance care planning

Advance care planning and advance directives are seen as good way to enhance appropriate care at the end of life. The extent of these policies may therefore be a good proxy-measure for the prevalence of potential (in)appropriate care at the end of life.

E.g. De Vleminck et al.⁷⁶ studied the extent to which members of the general population have talked to their physician about their wishes regarding medical treatment at the end of life, and the prevalence of advance directives on euthanasia: of all respondents, 4.4 % had spoken to their physician about their wishes regarding medical treatment at the end of life, while 1.8 % had an advance directive on euthanasia. Evans et al.¹⁰⁸ found



that 25% of patients dying non suddenly discussed treatment preferences with their GP.

De Gendt et al.⁶¹ investigated the prevalence and of documented advance directives and physicians' orders for end-of-life care in nursing homes patients and found that half had a documented advance directive; another study²³² among nursing home patients, but restricted to residents with dementia, found that 62% had some type of documented care plan.

General practitioners mentioned that they discussed end-of-life issues with 68% of their patients with cancer in the last month of life¹⁶⁰.

Perceived inappropriateness of care

Piers et al. report that 27% of intensive care clinicians perceived inappropriateness of care in at least one patient on the day of the questionnaire¹⁷⁶.

In summary, the extent/prevalence of inappropriate care at the end of life can only be estimated by proxy-measures as described above; these figures suggest that inappropriate care happens, but due to inconsistent definitions and ways to measure, no exact prevalences of (in)appropriate care can be given.

3.1.4 Determinants and contributing factors

Many factors that contribute to (in)appropriate care at the end of life are discussed in the literature. However, most are opinion articles and only a few are based on empirical research. As far there is empirical research, this is mostly with a qualitative approach, prohibiting that determinants can be discussed in a mathematical way. Nevertheless, most authors agree with each other on the main components.

In general, these components can be divided in 4 groups: health care professional related factors, patient related factors, relatives' related factors and more societal and health care organization related factors. These groups of factors are interrelated and may enforce each other; e.g. the general societal perception that medicine may cure everything enforce the attitude of physicians that they have to try everything and (unrealistic) trust of patients in medicine or the incertitude in both physicians and patients

about who has to initiate EOL-discussion causes that both wait for each other or patients and relatives are scared to hurt another when talking about EOL.

3.1.4.1 Health care professional related factors

In general, insufficient knowledge on several domains, insufficient communication and relational skills, inadequate attitudes, lack of confidence, and self-efficacy are seen as main factors in health care professionals contributing to inappropriate care. Below a more detailed list of factors:

- lack of sufficient knowledge, skills, and experience relating to (discuss) palliative care needs may lead to a too late start of initiating palliative care^{25, 89, 98, 128, 139, 140, 155, 173, 184, 186, 188, 189, 198, 205}
- training and education of physicians is too much focused on curing and high tech medicine^{98, 117, 128, 198, 208, 223}
- lack of knowledge about treatment options^{74, 98, 128} or about legislation of EOL-decisions²⁰⁸
- lack of structural collaboration between the GP and specialist^{74, 128, 186, 188, 189}
- lack of time^{86, 128, 139, 223}
- lack of communication skills^{98, 128, 139, 140, 184, 208, 248}
- lack of empathy^{98, 109, 139, 140}
- physicians may have more interest in scientific trials^{98, 223}
- fear of getting sued when withdrawing/withholding a treatment^{98, 208}
- lack of communication between physicians and patients^{98, 139, 140, 205}
- fear of breaking trust of patients⁹⁸
- lack of getting in real touch with the patient and his life values^{91, 248} and lack of attention to spiritual values⁹³



- MDs sometimes continue curative treatment because of feeling uncertain or powerless, or due to incompetence of discussing EOL-treatment options^{34, 198}
- when GPs know the preferred place of dying, people die more often at home^{46, 80, 212}
- good communication and positive relationships within a team is favourable and leads to better and more appropriate care^{57, 128, 208}
- attitude of physicians: physicians seem to have a more reluctant attitude towards the use of lethal drugs, terminal sedation and participation in decision-making when dealing with very old patients⁵⁹
- caregivers believe that revealing all possible complications to the patients would cause too much of a burden^{86, 139, 140}
- there has been a change in the general medical attitude in past decennia: before medicine was predominantly focused on life prolonging, but now palliation and symptom alleviation are also seen as important goals of medicine; quality of life and quality of dying became more in the picture^{81, 206, 212}
- paternalistic attitude of MDs^{131, 145, 184, 223, 248}
- both patients and caregivers wait for a signal from each other before starting a dialogue about impending death⁸⁶
- feeling in both physicians and patients that doing something is always better than doing nothing^{98, 248}
- death is seen as a failure of medicine and even as a personal failure and has to be avoided^{98, 128, 198, 208, 248}
- inadequate communication about EOL-topics: the incurability of disease, life expectancy, medical complications, options for palliative treatment, and the burden of treatment^{107, 110, 138, 239}
- MDs don't want to take away the hope from their patients^{139, 140, 208, 223}
- physicians only provided information concerning the treatment option they recommended and did not discuss the consequences of other actions^{109, 110}
- physicians caring for patients tend to be overoptimistic in their prognostication and frequently misunderstand their patients' wishes¹¹⁵
- unequal 'power'-positions between MD and patients¹²³
- Horlait et al.¹²⁸ identified seven heterogeneous categories of barriers which discourage oncologists from discussing palliative care: oncologist-related barriers, patient-related barriers, family-related barriers, barriers relating to the physician referring the patient to the medical oncologist, barriers relating to disease or treatment, institutional/organizational barriers and societal/policy barriers. Oncologist-related barriers found were emotional bond with patient, emotional discomfort, experience and competency. Also they found that oncologists repeatedly reported difficulty in handling a patient's emotional reactions
- (pediatric intensive care) nurses are not likely to initiate EOL-discussions¹³²
- age and gender of physicians¹⁶¹
- experience with EOL¹⁶¹
- religion of MDs¹⁶¹
- attitude of MD versus euthanasia¹⁶¹ or versus EOL in general^{200, 205}
- type of physician, specialist vs GP¹⁶¹
- perceptions of inappropriate care were frequently reported and were inversely associated with factors indicating good teamwork¹⁷⁶
- prognostic uncertainty among physicians^{177, 184, 208}
- poor team and family communication^{177, 239}
- the fact that no one was taking the initiative to challenge the inappropriateness of care¹⁷⁷



- pressure from the referring physicians¹⁷⁷
- physicians feel unsure about their responsibility and mandate¹⁹⁸
- clinicians tend to give inappropriate treatment when they feel/think that patients and/or family would not agree with a decision to discontinue a 'curative' treatment²⁰⁸
- the extent to which a physician want to listen to the patient wishes, to what he considers important²²³

3.1.4.2 Patient factors

In general, patient characteristics such as age, gender, education may influence (in)appropriate care, as well as type of disease and health status and the expectancies patients have about treatment and EOL-preferences.

- Type of disease someone is suffering of is sometimes associated with more life prolonging/curative goals in the final weeks of life; e.g. Beernaert et al.²⁴ found that patients with COPD are underserved in terms of palliative care compared to those with other chronic life-limiting diseases. In analogy Deliens et al.⁸⁰ found that oncology patients compared to patients with a cardiovascular disease were 4 times more frequently hospitalized in the final months. In regard to patients with dementia, Deliens et al.⁸¹ found that it is hard for them to make themselves heard at a time when serious decisions need to be taken about their treatment. Also others mention that type of disease may be of influence^{4, 89, 129, 138, 200, 211, 219}. Cancer as a cause of death was positively associated with the discussion of end-of-life topics compared with non-cancer deaths and diagnosis of dementia was negatively associated with the discussion of end-of-life topics^{107, 108}. Type of diseases is also related to yes/no advance care planning¹⁵⁹. The intense pain and symptoms of individuals with dementia was alleviated less often than those of individuals with cancer (odds ratio (OR) = 0.50, $P < .001$), and individuals with dementia were more likely to have life-prolonging treatment withheld or withdrawn⁴¹.
- Competent patients were slightly more often involved in the discussion of end-of-life practices than in previous years. Over the years, involvement of the patient in decision making was consistently more likely among younger patients, cancer patients, and those dying at home⁴⁰
- Factors positively associated with discussions regarding wishes for medical treatment at the end of life were being female, being older in age, having poorer health status and having more GP contacts.⁷⁰
- Misunderstandings and fear of palliative care may hinder initiating palliative care⁵³
- There is always hope for cure^{53, 208}
- Patients do not often initiate discussions about advance care planning themselves^{74, 78}. Patients find it difficult to talk about a nearing death and so hinder to talk about end of life treatment options and advance care planning⁷⁸; some patients deny coming death and prefer not to talk about it^{78, 86, 109, 128, 131, 139, 140, 161, 168, 169, 172, 178, 206}
- Higher educated patients have more frequently some form of advance care planning⁸⁰
- Preferences of patients regarding when and how they wanted to be informed of their diagnosis, prognosis, expected disease course and end-of-life decisions^{86, 109, 139, 140, 206}
- Both patients and caregivers wait for a signal from each other before starting a dialogue about impending death.^{86, 135, 168, 169}
- Preferences of patients with lung cancer for information concerning delicate topics and for shared decision-making with the physician were not well met¹⁷¹
- Patients' age, gender, socio economic state, presence/absence of relative caregiver are important factors with regard to hospitalization at the EOL⁸⁹; Older age was negatively associated with the discussion of more end-of-life topics¹⁰⁷; Age was also a factor found by Gielen et al.⁴ and mentioned by others^{131, 138, 206, 212}



- Feeling in both physicians and patients that doing something is always better than doing nothing^{98, 248}
- Patients are anxious of death and dying^{98, 198, 248}
- Patients have (unrealistic) trust in medicine^{98, 109, 128, 139, 140, 206, 248}; the doctor may decide
- Patients' lack of adequate information about effects and side-effects of therapies^{98, 138, 161, 187, 223}
- GPs tended to discuss fewer topics with older patients, non-cancer patients, patients with dementia, patients for whom palliative care was not an important treatment aim, and patients for whom their GP had not provided palliative care^{107, 110}
- Horlait et al.¹²⁸ identified seven heterogeneous categories of barriers which discourage oncologists from discussing palliative care: oncologist-related barriers, patient-related barriers, family-related barriers, barriers relating to the physician referring the patient to the medical oncologist, barriers relating to disease or treatment, institutional/organizational barriers and societal/policy barriers. Patient related barriers found were patient characteristics such as ethnicity and culture, language, psychiatric comorbidities, level of education, emotional bond with patient, emotional discomfort, experience and competency, overly optimistic expectations
- Patients seldom or never speak about their care preferences with their surrogate decision maker^{134, 135}
- Younger patients, those who lived alone and those who had been informed about life expectancy tended to desire more information^{168, 169}
- Patients with a low level of education, those regularly in contact with their GP (at least once a month) and those who had received information on life expectancy were more likely to prefer shared or personal control than doctor control over medical decision-making in general.^{168, 169}
- Disruptive medical events in a patient's disease course¹⁹⁸
- Patients between 75 and 85 more often received life-prolonging/curative treatment than older patients (26.6% vs. 15.8%).²⁰⁰

- Patients' wishes²⁰⁰
- Presence of a written advance care planning document²³⁰

3.1.4.3 *Relatives' factors*

In general, relatives' attitude to protect patients from being hurt when talking about EOL, or their attitude to continue to provide cure are main factors in inappropriate care.

- Relatives may be anxious to hurt the patients if they initiate talking about death and treatment options^{78, 194, 206, 221}
- Relatives may want to protect the patients from hearing bad news and in this way may prohibit discussion on treatment options and palliative care¹²⁸
- The opinions of relatives about EOL-decisions may influence patient's choices⁹¹ and decisions of physicians¹⁹⁸
- Relatives may have conflicting views on desired treatment compared to patients views^{104, 117, 125, 139, 140, 174, 206, 220, 239}. Family members have their own hopes and expectations, which may differ from those of an older patient^{109, 110, 134}
- Families want to continue^{177, 195, 198}
- The surrogate decision maker underestimates the preference for less aggressive treatment options¹³⁴
- Inadequate information of the patients and their families^{138, 220, 221}
- Family relationships during life influences family relationships and decision making at EOL^{206, 221}
- Relatives find it difficult to talk about EOL²²¹
- Different positions of family members wanted to be involved in the decision making, versus different positions of the patient expected them to be involved.²²¹
- Family members trust in the physician that they will take the right decisions²²¹



3.1.4.4 Societal and health care organization factors

In general, society has high expectations of medicine and talking about death and dying remains a kind of societal taboo. Cultural, religious opinions in a society/country causes variability in EOL-approaches and legislation. Moreover, the many advances in medical technology and the way health care is organized stimulates inappropriate care.

- Countries: There is substantial regional and international variability in the approaches to end-of-life care.⁵⁴; Deliens et al. found differences in advance care planning practices between Flanders and Wallonia⁸¹; Southern Europeans and religious respondents disagreed more with treatment withdrawal compared to Northern and non-religious respondents⁸²⁻⁸⁴; the number of EOL topics discussed differ per country^{107, 108, 110} also others found differences in Belgian areas with regard to place of death^{129, 212} or treatment aim at EOL²¹² or number with potential life prolonging treatments²¹². Also country differences are mentioned in other studies^{142, 160, 179, 205}
- Cultural and religion background; muslims must always hope for cure and may never give up⁵³; Religion is an important determinant of attitudes toward dying, death, and end-of-life care, and includes the religion of patients, their families, and their clinicians^{54, 65, 82-84, 131, 133, 164, 178, 202, 206, 227, 235, 239}
- Producing / doing incentives in hospital and provider financing^{98, 117, 177, 208, 223, 248}
- Conception that dying from thirst/hunger is inhumane and therefore artificial nutrition is continued^{39, 125, 220}
- There is a societal taboo on talking about death^{78, 174, 194}
- The introduction of the euthanasia legislation gave a boost to the advance care planning thinking and talking about death and end of life wishes in general⁸¹
- Legal framework for EOL-discussions is helpful^{139, 140, 150, 161, 174, 182, 183, 194, 206, 220}

- Medical paternalism becomes less and patient autonomy more important⁸¹
- Advances in technologies^{98, 117, 131, 148, 163, 174, 248}
- Society has high expectations of MDs and medical science; there is a general view that medicine can heal/cure everything^{98, 131, 139, 140, 194, 223, 248}
- Internet and social media cause that many patients and relatives become aware of new promising interventions they want to try⁹⁸
- News media alert patients and relatives on new spectacular remedies causing unrealistic expectancies and medical shopping⁹⁸
- Unclear terminology: what is 'treatment'? or what means "we can still do something" or what is 'advance care planning'^{139, 140, 194, 206}

3.1.5 Consequences

Due to the unclear delineation and definitions of inappropriate care, we were unable to analyse what the consequences are of (in)appropriate care. But inherent to the concept of inappropriate care, we can say that inappropriate care may lead to unnecessary burden in patients and relatives and a lower quality of life and death. Moreover, continuing inappropriate care may also lead to tensions between health care professionals³⁴. Also higher societal costs are mentioned as a consequence of inappropriate care²⁰⁸.

3.1.6 Interventions

Accordingly to the many contributing factors as described earlier, also many interventions have already been proposed and studied. However, some of these interventions work indirectly, e.g. better information for patients about end of life decisions may enhance the number of people with a written advance directives but it is not clear how much inappropriate care is prevented this way. Other interventions are directed to enhance positive attitudes in health care professionals about initiating early palliative care and so may contribute to less inappropriate care.



In addition, due to the unclear definitions of (in)appropriate care and the subjective element in it, it is unclear what the effect size is of the proposed interventions. Moreover, in the Belgian papers we included, many interventions are suggested but there are only a few studied in the Belgian context^{40, 50, 90, 108, 118, 130, 156, 213, 231}.

Since inappropriate care is of multifactorial origin, many interventions are multi-component and hindering this way to see what the working ingredients are.

Nevertheless, below a list of proposed approaches is presented (in order to avoid redundancy, references after an intervention are not exhaustive, but rather examples in which the intervention is suggested or studied).

Interventions to prevent/discontinue inappropriate (or to enhance appropriate care) can be directed to care professionals, patients, the way care is organized or to society in general. Some interventions are related to combined groups; e.g. advance care planning is seen generally as a very good means to prevent inappropriate care but in essence this intervention requires relationship and communication between care professionals and patients (and relatives).

With regard to *care professionals*, education and communication skills training are proposed, as well as interventions influencing the attitude and interventions to promote team communication and cooperation.

- Education and training of health care providers in (empathic) communication, EOL discussions, palliative care^{74, 87, 94, 98, 109, 128, 138}; e.g. physicians with palliative care training discussed options for palliative care and options to forgo life-sustaining treatment more often with their patients than did physicians without.¹⁵⁶
- Taking time for patients, active listening, showing empathy and hearing what they consider important and they still want or not^{23, 54, 56, 88, 209}
- Involvement of the patient in EOL decision making process and in discussion of treatment goals and treatment preferences^{58, 64}; e.g.

previous GP-patient discussion of primary diagnosis, more frequent GP contact, GP provision of palliative care, the importance of palliative care as a treatment aim and place of death were positively associated with preference discussions or surrogate appointments¹⁰⁸

- Early identification of palliative care needs^{23, 90}
- Better information for patients e.g. when starting 'curative treatment' and/or trials about side-effects or about initiation/discontinuation or parenteral nutrition^{85, 98}

With regard to health care organisation,

- Better organisation of palliative care and early referral to and start of palliative care^{12, 23, 50, 111, 115, 136-138, 152}. Palliative care organization includes enhancing palliative care culture, early integration of specialist palliative care, more cooperation between GPs and hospital medical specialists and use of palliative support teams, palliative units in hospitals, specialist multidisciplinary palliative care services (associated with intensified alleviation of symptoms²¹³), multidisciplinary palliative home care teams (involvement of multidisciplinary palliative home care teams is associated with people more likely to die in their usual residence rather than in hospital if¹³⁰ and reduces risk of hospital admission in the final month of life¹¹⁸), "palliative hour", care path palliative care, etc.
- Changing the way health care is financed^{70, 98, 208}
- Use of "LevensEinde InformatieForum (LEIF)"^d, including LEIF MDs, nurses, telephone^{98, 148}
- Guidelines more comprehensive and including paragraphs about EOL, and not only survival as outcome but also side effects and QOL⁷⁹
- Guidelines for communication about EOL and advance care planning^{134, 222}

^d LEIF is organization that aims to help people to have an end-of-life in dignity and according to people's own will; <http://leif.be/home/>



- Ethical reflection groups / consultation and involvement of ethical committees ^{10, 35, 54, 175, 204}
- Use of codes for therapy limitations ^{10, 54, 62, 80, 92, 98}
- Use of quality assessments ⁹⁴
- Specialist referral centres for some diseases (ALS, cystic fibrosis...)¹²

With regard to *patients*:

- Advance care planning^e, ^{15, 56, 58, 69, 70, 78, 98, 126, 134, 141, 148, 178, 185, 194, 196, 197, 206, 222, 248}
- Advance directives (voorafgaande wilsverklaringen) ^{31, 80, 92, 143, 148, 201, 226}; e.g. For nursing home residents with dementia, there is a strong association between having a written advance directive and quality of dying. Where wishes are written, relatives report lower levels of emotional distress at the end of life. ²³¹
- patients' appointment of surrogate decision-makers ¹⁰⁸

With regard to *society*

- Legislation ^{29, 69, 80, 117, 139, 140, 197} (e.g. study of Chambaere et al. ⁴⁰ showed that it seems that the euthanasia law has created an open atmosphere; the remarkable increase of intensified pain and symptom alleviation at the end of life can be attributed to the rise of palliative care in Belgium, exemplified by the growing number of palliative care services instigated by the palliative care law. The law on patient rights, although not specifically intended for end-of-life care, may also have influenced this trend.)

^e Advance care planning (ACP) is an ongoing process in which patients, their families, and their healthcare providers reflect on the patient's goals, values, and beliefs, discuss how they should inform current and future medical care, and ultimately, use this information to accurately document their future health care choices, ideally after an exploration of the patient and caregiver's knowledge, fears, hopes, and need. The timing and nature of ACP may vary depending on whether the person is healthy, has mild to moderate chronic

- Informing patients, relatives and society about end of life in general, EOL decisions, palliative care, advance care planning, advance directives, therapy limitation codes, patient rights, by information leaflets, media campaigns, social media and websites of patient organizations ¹²
- changing societal views on death and end of life, on what medicine can and cannot attain and changing the notion that palliative care is terminal care ¹²

3.2 Conclusions from the literature review

(In)appropriate care received already much attention in the Belgian literature, both in the scientific and professional journals as in lay periodicals, at conferences and in books, governmental reports etc.

Although several definitions are used, there is a common vision that inappropriate care at the end of life is a major problem that should and can be avoided and diminished. The elements that appeared in the Belgian definitions are comparable to those found in recent studies elsewhere ^{249, 250}. The indications in the Belgian literature that inappropriate care is a common phenomenon is congruent with findings in other countries as a recent systematic review, based on 38 included demonstrated ²⁵¹.

The Belgian literature point to several factors and mechanisms on different levels that contribute to inappropriate care; in general these are the same that were identified in the Dutch study ⁸ and studies elsewhere in the world ^{249, 252-254} and as found in a systematic review based on 36 included studies ²⁴³.

illness, or if they have an advanced, life-threatening illness and are thought likely to die within the next 12 months. Regardless of the clinical scenario, ACP should be proactive, appropriately timed, and integrated into routine care. In addition, ACP should be revisited every time a person's medical condition changes.

(Detering et al., 2016, <http://www.uptodate.com/contents/advance-care-planning-and-advance-directives>)



Also the Belgian literature discuss a plethora of interventions to prevent and reduces inappropriate care (and part of them are already implemented). The main suggested interventions are better education and training of health care professional, patient centered care and listening to what patients consider important, stimulating advance care planning, legislation and changing societal views on death and dying and what medicine can achieve. It is not clear from the Belgian literature what the effectivity is of those interventions; hereto a broader international literature review is needed. But we are aware that some of the proposed interventions have already proven effectivity as found in systematic reviews: e.g. early palliative care ²⁵⁵, advance care planning ²⁵⁶ or communication tools for care professionals ²⁵⁷.

4 RESULTS OF THE QUANTITATIVE ANALYSES

Key-points table

- **A complex questionnaire asking about experiences with and attitudes towards end of life care was spread using social media. In a two-month period 1816 respondents fully completed the questionnaire.**
- **Two thousand six hundred and fifty narratives about (in)appropriate end of life care were collected, coming from 1935 respondents. Of these, 53.0% (n=1405) were on appropriate end of life care.**
- **Two thirds (64.2%) of the respondents that fully completed the questionnaire work or have been working in healthcare as a professional health care provider, a spiritual counsellor, or a volunteer. 68.9% are female; 64.2% filled out the questionnaire in Dutch. Most of them worked solely at a hospital.**
- **Ninety percent of the narratives were provided while adopting the perspective of a relative or a professional health care provider. One thousand one hundred ninety four (55.4%) of all narratives reported by the respondents who fully completed the questionnaire are about appropriate end of life care.**
- **Almost 60% of the narratives on inappropriate care were classified as overtreatment; 43.2% were characterized as undertreatment.**
- **Narratives on inappropriate care most often took place in the hospital (56.0%) or in a nursing home (28.2%); narratives on appropriate care most often happened in the hospital (34.3%) or at the patient's home (32.8%). In the majority of narratives provided, patients suffered from cancer.**



- **Whenever inappropriate care is provided, overall, respondents consider doctors to be the ones who have the largest share in this kind of care, followed by care organisations, the patients' relatives, and public services. Yet, those without a background in care consider care organisations having the largest share in inappropriate care.**
- **Most respondents (fully) agree that the emphasis on surviving in end of life care is considered too strong, and support the idea that the finiteness of life should become more obvious again in society. Remarkably, only about 40% of the respondents has faith to get good care at the end of life, with far more Flemish respondents having faith compared to Walloon respondents. In general, the latter think more conservatively about end of life care. Compared to their counterparts, we found that women and those with a background in care have less faith in how care is organised today, and state that the involved doctors should align better with each other. Furthermore, older respondents tend to blame physicians to treat patients too long in the final phase of life, whereas younger ones point to relatives in this regard.**
- **Data suggest that of all listed professions, psychologists are considered today the ones who are (far) too little involved.**
- **Most respondents (43.0%) prefer a discussion about end of life care before one gets ill. GPs are found the best suited professionals to start a discussion about end of life care. Yet, only 36.0% of the respondents who have fully completed the questionnaire have already discussed their wishes about end of life care with a MD or another health care professional. Most of them (70.9%) were not ill at the time.**
- **About 80% of the respondents with a background in healthcare (health care professionals, volunteers, and spiritual counsellors) reported to have experience with talking about end of life care with patients.**
- **When imagining themselves severely ill, most respondents prefer to keep control about further treatment after being informed by their MD.**

4.1 Preceding notes

[Figure 11](#) (in Appendix 4) provides a day-to-day overview of the data collection phase for the online questionnaire. [Figure 1](#) shows which data were retained for further analyses.

Five thousand eight hundred and ninety two hits were registered at the first page of the website. Three thousand six hundred and fourteen responses were found to be valid, meaning that respondents gave informed consent and confirmed to be 18 years or older.

In total, 2650 narratives on end of life care were provided by 1935 respondents. One thousand four hundred and five (53.0%) were on appropriate care. Together with the data collected in the qualitative follow-up study, all reported narratives were the basis for the qualitative analyses (see Chapter 5).

We used quantitative analyses to describe the sample that responded to the questionnaire (section 4.2), the circumstances of the narratives they provided (section 4.3), and their opinions about and attitudes toward end of life care (section 4.4). To a limited extent, we also conducted non-parametric analyses to compare subsamples of our sample with each other (included in Appendix 4).

It should be noted that, for quantitative analyses, it was decided to only process those questionnaires that were completely filled out (n=1816). Incomplete questionnaires (n=1798) were excluded from the quantitative analyses.

Due to the fact that most sociodemographic information was collected at the end of the questionnaire (sex, age, level of education (in part), marital status, presence of kids, religious background, province), it was impossible to fully describe those respondents that quit the questionnaire prematurely. However, we noticed that Dutch speaking respondents filling out a valid questionnaire were not significantly more likely to quit the questionnaire prematurely than francophone respondents, 49,2 % vs 50,7 %, respectively, and that respondents with and without a background in care showed equal percentages of unfinished questionnaires, 49,4 % and 49,0 %, respectively. Yet, on the other hand, as is presented in Figure 1, respondents who only provided a narrative on inappropriate care seem more likely to quit the



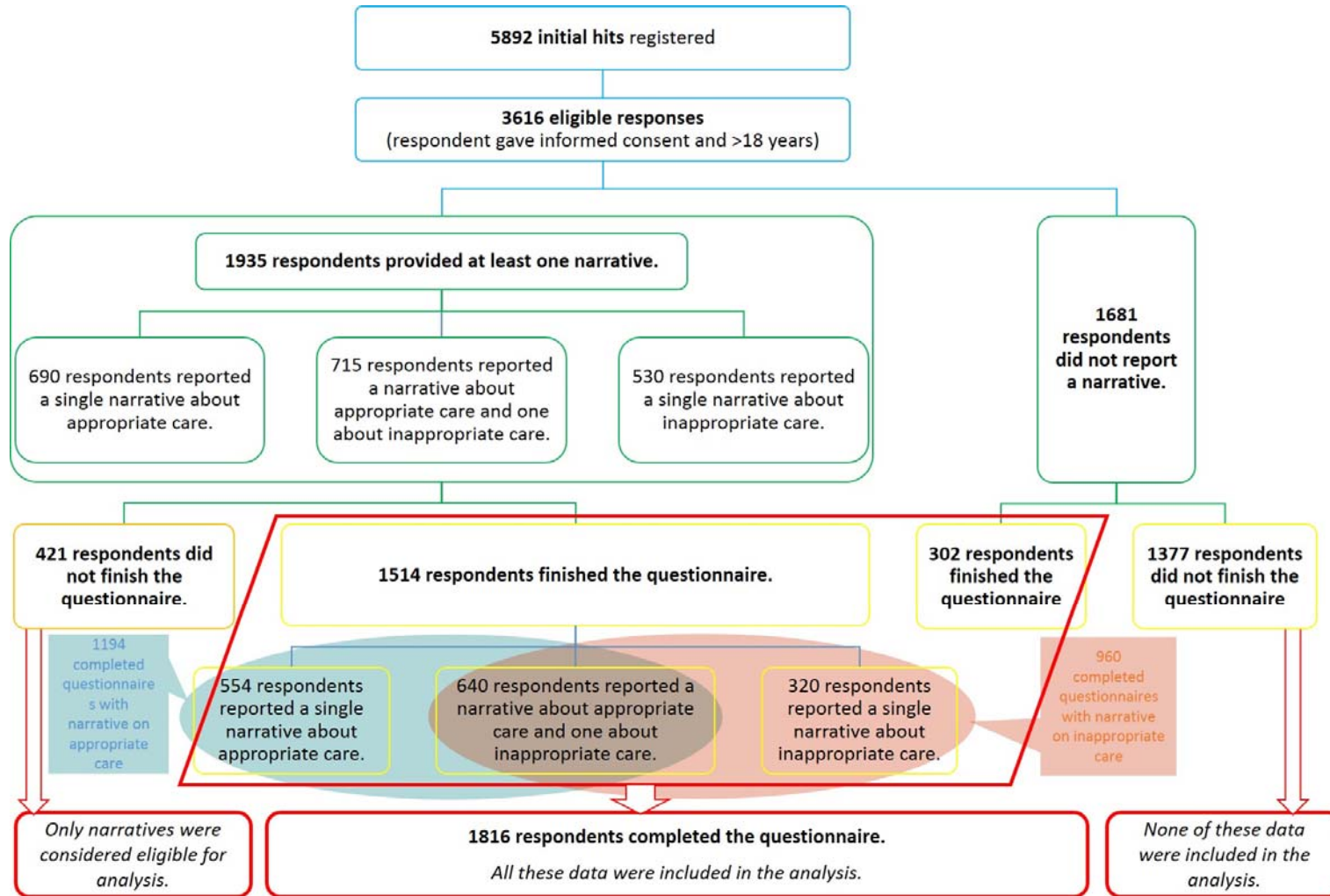
questionnaire prematurely – we have 320 (60.4%) of the 530 respondents only providing a narrative on inappropriate care vs 554 (80.3%) of the 690 providing only a narrative on appropriate care.

Considering only the fully completed questionnaires, we found that 1514 respondents reported 2154 narratives (see also [Figure 1](#)). One thousand ninety four (55.4%) of these were on appropriate care.

On average, the 1816 respondents that have fully completed the questionnaire, have spent 55,78 minutes to fill it out.



Figure 1 – Flowchart of eligible data for analyses





4.2 Description of the respondents

4.2.1 Description of the total eligible sample

[Table 3](#) summarizes the main characteristics of our sample (N=1816). In general, two thirds of questionnaires was filled out in Dutch, and two thirds of our respondents was female. According to the Federal Services of Economics (<http://statbel.fgov.be/>), only 51,4% of the Belgian adult population is female, and 58,1% of the Belgian adults live in Flanders, 31,7% in Wallonia, and 10,2% in Brussels. These figures strongly deviate from what is observed in our subsamples, suggesting that our sample is not representative for the Belgian population. Additional details of the sample can be found in [Table 11](#) in Appendix 4.

Table 3 – Sample main characteristics of the respondents who fully completed the questionnaire (N=1816)

Characteristic	n	(%)
Language		
• French	651	(35.8)
• Dutch	1165	(64.2)
Sex		
• Male	536	(29.5)
• Female	1251	(68.9)
• Missing	29	(1.6)
Age		
• 18-30	126	(6.9)
• 31-40	241	(13.3)
• 41-50	349	(19.2)
• 51-60	505	(27.8)
• 61-70	405	(22.3)
• 71-80	129	(7.1)
• 81-93	14	(0.8)
• Missing	47	(2.6)
Education		
• Primary school	18	(1.0)
• High school	241	(13.3)
• Graduate school	819	(45.1)
• University	712	(39.2)
• Missing	26	(1.4)
Declared religion		
• Yes*	937	(51.6)
• No**	824	(45.4)
• Missing	55	(3.0)
(Has) worked in healthcare as professional, volunteer, or spiritual counsellor		
Yes	1165	(64.2)
No	646	(35.6)
Missing	5	(0.3)
Province		
Flanders	1162	(64.0)



○ Antwerpen	397	(21,9)
○ Limburg	111	(6,1)
○ Oost-Vlaanderen	258	(14,2)
○ Vlaams-Brabant	198	(10,9)
○ West-Vlaanderen	198	(10,9)
Brussels capital region	189	(10,4)
Wallonia	429	(23,6)
○ Haïnaut	107	(5,9)
○ Liège	98	(5,4)
○ Luxembourg	36	(2,0)
○ Namur	86	(4,7)
○ Waals-Brabant	102	(5,6)
Missing	36	(2,0)

* Religion declared = catholic, jewish, muslim, buddhist, protestant, orthodox, christian, Jehovah's witness, hindu

** No religion declared = Religion is not important to me, laic/vrijzinnig, atheist, agnostic

4.2.2 Sample descriptives by the perspective respondents adopted

Before providing a narrative, respondents were asked to indicate which perspective they had when experiencing the care at the end of life (as a patient, relative, professional health care provider, volunteer, or spiritual counsellor of any kind). As shown in [Table 4](#), in about 90% of all reported narratives, respondents adopted the perspective of professional health care provider or relative. This holds for narratives on both appropriate and inappropriate care. Unfortunately, we reached few patients.

Table 4 – Perspective respondents adopted while reporting a narrative on (in)appropriate care

Perspective taken while providing ...	Narratives on appropriate care (n=1194)		Narratives on inappropriate care (n=960)	
	n	(%)	n	(%)
Patient	5	(0.4)	6	(0.6)
Relative	547	(45.8)	442	(46.0)
Health care professional	530	(44.4)	426	(44.4)
Spiritual counsellor	41	(3.4)	34	(3.5)
Volunteer	65	(5.4)	48	(5.0)
Missing	6	(0.5)	4	(0.4)

Respondents who agreed to provide a narrative of each kind were able to switch from one perspective to another when reporting on another kind of experience. However, as shown in [Table 12](#) in Appendix 4, most respondents that provided a narrative of each kind (n=640), did not switch perspective between stories (n=536; 83.8%).

[Table 5](#) presents the main characteristics of the respondents according to the perspective they adopted while providing a narrative. In this table, we only included the respondents who provided only one narrative (n=554+320 – see [Figure 1](#)) and those respondents who provided two narratives using the same perspective (n=536 – see [Table 12](#)). Two respondents provided only a narrative on inappropriate end of life care, but neglected to indicate the perspective, and thus were not included in [Table 5](#). All patients are Dutch speaking, and aged between 31 and 70. Most respondents taking the patient perspective are male. In contrast, as in the whole sample, all the other types of respondents mainly consist of females. Furthermore, data suggest that respondents who adopt the perspective of professional health care provider are relatively young. It should be noted that in all categories, the average education level is quite high, with the health care professionals and spiritual counsellors being the ones with the highest education. Volunteers and – of course – spiritual counsellors more often have declared a religion than other respondents.


Table 5 – Characteristics of respondents having only adopted one perspective

Characteristic	Patient (N=7)		Relative (N=708)		Professional (N=577)		Spiritual counsellor (N=44)		Volunteer (N=72)	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
Language										
• French	0	(0.0)	219	(30.9)	222	(38.5)	17	(38.6)	29	(40.3)
• Dutch	7	(100.0)	489	(69.1)	355	(61.5)	27	(61.4)	43	(59.7)
Sex										
• Male	5	(71.4)	207	(29.2)	169	(29.3)	15	(34.1)	25	(34.7)
• Female	2	(28.6)	496	(70.1)	407	(70.5)	29	(65.9)	47	(65.3)
• Missing	0	(0.0)	5	(0.7)	1	(0.2)	0	(0.0)	0	(0.0)
Age										
• 18-30	0	(0.0)	21	(3.0)	60	(10.4)	2	(4.5)	0	(0.0)
• 31-50	2	(28.6)	154	(21.8)	276	(47.8)	13	(29.5)	8	(11.1)
• 51-70	5	(71.4)	439	(62.0)	226	(39.2)	26	(59.1)	45	(62.5)
• > 70	0	(0.0)	84	(11.9)	8	(1.4)	3	(6.8)	18	(25.0)
• Missing	0	(0.0)	10	(1.4)	7	(1.2)	0	(0.0)	1	(1.4)
Education										
• Primary school	0	(0.0)	8	(1.1)	1	(0.2)	2	(4.5)	3	(4.2)
• High school	2	(28.6)	127	(17.9)	18	(3.1)	0	(0.0)	18	(25.0)
• Graduate school	3	(42.9)	315	(44.5)	288	(49.9)	17	(38.6)	29	(40.3)
• University	2	(28.6)	252	(35.6)	269	(46.6)	25	(56.8)	22	(30.6)
• Missing	0	(0.0)	6	(0.8)	1	(0.2)	0	(0.0)	0	(0.0)
Declared religion										
• Yes*	3	(42.9)	333	(47.0)	302	(52.3)	36	(81.8)	49	(68.1)
• No**	4	(57.1)	363	(51.3)	264	(45.8)	7	(15.9)	23	(31.9)
• Missing	0	(0.0)	12	(1.7)	11	(1.9)	1	(2.3)	0	(0.0)



4.2.3 *More information about respondents with a background in care*

At the beginning of the questionnaire, respondents were asked to indicate whether they currently worked or had been working before in healthcare as a health care professional, spiritual counsellor, or volunteer. One thousand one hundred and sixty five respondents (64.2%) of all 1816 respondents that have finished the questionnaire, indicated to have (had) a background in care (see also [Table 3](#)). In total, respondents with a background of care provided 1521 (70.6%) of all 2154 narratives. [Table 13](#) (in Appendix 4) provides more information of the background of these respondents (which profession) and on the perspectives they adopted while providing a narrative. In sum, we noticed that:

- Nurses and medical doctors are the most common type of respondents with a background in care filling out the questionnaire.
- Of the 302 respondents that fully completed the questionnaire without providing a narrative, 147 (48.7%) have (had) a background in care.
- Of the 960 respondents that fully completed the questionnaire and provided a narrative about inappropriate care at the end of life, 667 (69.5%) have (had) a background in care. Of these, 426 (63.9%) respondents choose to report the narrative while adopting the perspective of a professional health care provider, whereas 240 choose to use another perspective (1 missing).
- Of the 1194 respondents that have fully completed the questionnaire and provided a narrative about appropriate care at the end of life, 854 (71.5%) have (had) a background of care. Of these, 530 (62.1%) respondents choose to report the narrative while adopting the perspective of a professional health care provider, whereas 321 choose to use another perspective (3 missing).
- One thousand eighteen (67.2%) of the 1514 respondents that provided at least one narrative and completed the questionnaire, indicated they have (had) a background in care.

Importantly, a quarter (n=373; 24.6%) of all 1521 narratives provided by respondents with a background in care were reported while adopting the perspective of relative or patient.

[Table 14](#) (in Appendix 4) provides an overview of the working environment (at patients' homes, in private practice, with outpatients, in hospitals, or in other residential settings) of the respondents with a background in care that finished the questionnaire (N=1165). Three hundred forty three (29.4%) of the respondents choose not to share this information. About half of the professionals (n = 643; 55.2 %) had only one working environment, most often a hospital (n = 355; 30.5%); 107 (9.2%) indicated to have two work spots; 72 (6.2%) respondents had three or more working environments.

We further asked those who had provided at least one narrative about end of life care while adopting the perspective of a health care professional (n=654) whether or not they had followed additional courses regarding end of life care; 339 (51.8%) confirmed to have received additional training regarding the subject.

4.3 *Circumstances of end of life care*

Respondents reporting narratives on inappropriate care (n=960) characterize 59.4% of these narratives as overtreatment, 43.2% as undertreatment, and 12.9% as maltreatment (knowing that it was possible to label a narrative with more than one label).

Though the oldest narrative on inappropriate care dated from 1972, 360 (37.5%) of all narratives happened in 2016; 593 (61.2%) happened since 2014; and 820 (85.4%) happened during the past 10 years. For narratives on appropriate care, the oldest one happened in 1976. However, 532 (44.6%) of the narratives date from 2016; 786 (65.7%) happened since 2014; and 1037 (86.9%) happened during the past 10 years.

[Table 6](#) summarizes the circumstances of the provided appropriate (N=1194) and inappropriate (N=960) end of life care narratives. Narratives on appropriate and inappropriate care in this study cannot be considered independent, since respondents sometimes report a narrative on both appropriate and inappropriate care about the same case. Yet, data suggest that the patient's age is equally distributed for narrative on appropriate and



inappropriate care. Furthermore, one third of the narratives on appropriate care took place in the hospital or at home, and about a quarter of the narratives on appropriate end of life care happened in a nursing home. Regarding the narratives on inappropriate care, respondents state that more than half of them took place in the hospital, and about a quarter in a nursing home. Although patients with dementia, heart disease and other illnesses than those listed in the table seem to take a relatively large share in the narratives, most narratives are on patients suffering from cancer.

According to the Belgian Cancer Registry (www.kankerregister.org), the most common cancers in 2014 were prostate cancer (in men), breast cancer (in women), lung cancer (both sexes), and colon cancer (both sexes). As can be seen in [Table 15](#) in Appendix 4, these incidences reflect in the cancer diagnoses of the patients in the reported narratives.

Table 6 – Circumstances of care in end of life according to the type of narrative provided

	Appropriate care (N=1194)		Inappropriate care (N=960)	
	n	(%)	n	(%)
Age of the patient				
18-35	37	(3.1)	10	(1.0)
36-65	326	(27.3)	205	(21.4)
66-85	548	(45.9)	499	(52.0)
86+	279	(23.4)	243	(25.3)
Missing	4	(0.3)	3	(0.3)
Place of the provided care (multiple answers possible for describing one situation)				
At home	392	(32.8)	147	(15.3)
During a consultation at the GP's	19	(1.6)	18	(1.9)
During a consultation as an outpatient in the clinic	46	(3.9)	51	(5.3)
While staying at the hospital	410	(34.3)	538	(56.0)
• In a specialised palliative care unit	67	(16.3)	37	(6.9)
• Not in a specialised palliative care unit	336	(82.0)	492	(91.4)
• Missing	7	(1.7)	9	(1.7)
While staying in a rehabilitation centre	23	(1.9)	16	(1.7)
While staying in a facility specialised in palliative care	181	(15.2)	63	(6.6)
While staying in an elderly home	310	(26.0)	271	(28.2)
Elsewhere	18	(1.5)	14	(1.5)
Illness (multiple answers possible for describing one case)				
No illness	47	(3.9)	31	(3.2)
Cancer	703	(58.9)	496	(48.9)



Heart disease	100	(8.4)	121	(12.6)
Lung disease (no cancer)	85	(7.1)	93	(9.7)
Cerebral haemorrhage	66	(5.5)	70	(7.3)
Parkinson's disease	38	(3.2)	38	(4.0)
Dementia	198	(16.6)	211	(22.0)
Another illness (e.g., kidney problems, liver cirrhosis, pelvic fracture, femoral fracture, depressive disorder, muscle dystrophy, general physical retardation, ...)	187	(15.7)	227	(23.6)

4.4 Opinions about and attitudes towards end of life care

4.4.1 Who is responsible for inappropriate care?

Respondents were asked the question: 'To what extent, do you think, each of the following groups play a role in the causes of inappropriate care at the end of life?' They were presented a list of professions and stakeholders (doctors, nurses, psychologists, pharmacists, social workers, home care, spiritual counsellors, volunteers, patients, relatives, friends, press, public services [overheid/autorités], health insurer [ziekenfondsen/mutuelles], care organisations, other), each followed by a slider, ranging from 0 (starting point of the slider) to 100. The sliders could be moved independently from one another. If wanted, respondents could indicate an 'I do not know' box for every category.

[Figure 2](#) presents the mean scores over all respondents who have finished the questionnaire (N=1816), without taking into account the 'invalid' responses to this question. A response was considered invalid if the slider was not touched at all or if the respondent ticked the 'I do not know' box (in both cases, the answer was registered as a missing value – when a slider was touched but not moved, a '0' was registered, and the slider went blue).

[Figure 3](#) shows for each stakeholder the number of respondents who believe this stakeholder has the largest share in inappropriate end of life care. (If a respondent gives the same score to two stakeholders, he is included in the bars behind each of these stakeholders.) The number of valid responses for each stakeholder category are included in the graphs. In fact, the order of the stakeholders in both graphs is largely identical, with doctors being the ones that are considered to have the largest share in inappropriate care, when provided (but see the fourth bullet beneath for the impact of background in care). Other important stakeholders are care organisations, public services, and the patients' relatives (though sometimes less valid answers were registered). Pharmacists, volunteers, spiritual counsellors, and social workers are situated on the other end of the continuum. It should be noted that the majority of our respondents have a background in healthcare.



More details about possible associations between these ratings and sociodemographic variables are presented in [Table 16](#) in Appendix 4. We here present the main findings from this table.

- Compared to Flemish respondents, a significantly higher mean score was found in Walloon respondents for pharmacists. Though this difference does not affect the ranking of stakeholders – according to both groups, pharmacists have the smallest share in inappropriate care compared to all other stakeholders – Walloon respondents thus ascribe more responsibility to pharmacists compared to Flemish respondents.
- Compared to male respondents, we found significantly higher mean scores in female respondents for patients, friends of patients, volunteers, spiritual counsellors, media, and pharmacists. The mean score for relatives was significantly lower in female respondents compared to in male respondents. These differences influence the ranking of stakeholders. For instance, according to male respondents, spiritual counsellors have a larger share in inappropriate care than social workers, whereas female respondents indicate the opposite.
- Respondents up to 50 years of age ascribe larger shares in inappropriate care to MDs, and respondents up to 30 years of age ascribe larger shares to relatives and friends of the patient, compared to older respondents.
- Large differences are found in ranking between those with and those without a background in care. Importantly, those without a background in care ascribe the largest share in inappropriate care to care organisations, and not to MDs. Also, those without a background of care on average ascribe larger shares in inappropriate care towards care organisations, public health services, health insurances, psychologists, social workers, spiritual counsellors compared to those respondents with a background in care. In contrary, compared to those without a background in care, those with a background in care state that the patients' relatives and friends have higher responsibility in inappropriate care.
- Those respondents who have not provided a narrative on (in)appropriate end of life care, significantly ascribe larger shares in inappropriate care to psychologists, spiritual counsellors, and pharmacists. Yet, these stakeholders are situated in both groups amongst the ones that are generally judged as having relatively low responsibilities in inappropriate end of life care.
- Those respondents who have declared a religion, ascribe a larger share in inappropriate care to media and volunteers, and a smaller one to public services, compared to those respondents who have not declared a religion. These differences have a small impact on the ranking of stakeholders, with those who have declared a religion putting media and volunteers on more important positions than those who have not declared a religion.



Figure 2 – Mean scores over all respondents answering the question (valid n in parentheses): to what extent (0-100) has each stakeholder a share in inappropriate end of life care?

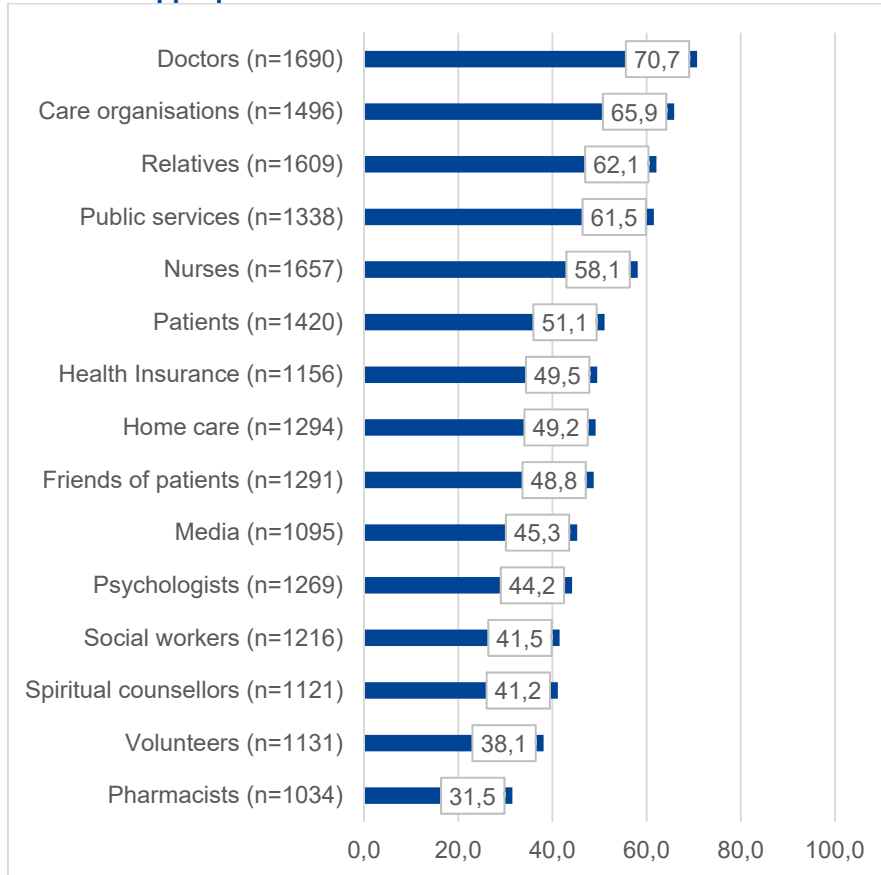
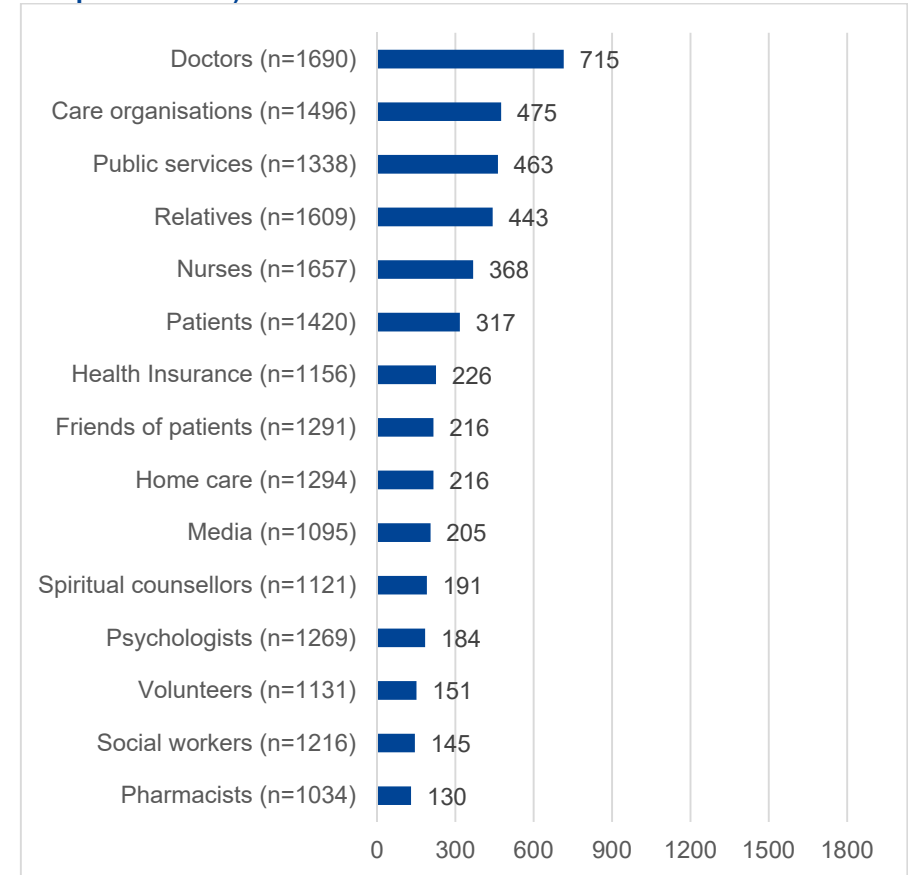


Figure 3 – Number of respondents per stakeholder who believe this stakeholder has the largest share in inappropriate end of life care (valid n in parentheses)





4.4.2 Opinions about and attitudes towards end of life care

Respondents were presented with a range of statements, assessing their attitudes towards end of life care. More concretely, they were invited to indicate on a 5-point Likert scale, ranging from ‘totally disagree’ to ‘fully agree’ to what extent they agreed with each statement. [Figure 4](#) (as in the Dutch study, these statements were only presented to the respondents with a background in care) and [5](#) show the distributions for each statement. It should be noted again that our sample is not fully representative for the Belgian population.

We found that most respondents (fully) agree that treatment should be determined by patient and doctors together. Though, according to a large majority of our respondents, the appropriateness of care is mainly judged by

the patient himself, and patients should keep the right to make their own life and death decisions. Furthermore, the emphasis on surviving in end of life care is considered too strong by a majority of the respondents. Many blame doctors who tend to treat patients too long in the final phase of life (see also above, section 4.3: almost 60% of the narratives on inappropriate care is categorised as overtreatment). Most professionals from their part admit that specialisation in health care holds the risk of overtreatment. Additionally, we discovered that only about 40% of the respondents has faith to get good care at the end of life. About half of the respondents state that interprofessional collaboration amongst doctors should be better. Finally, the majority of respondents support the idea that the finiteness of life should become more obvious again in society.

Figure 4 – Opinions about and attitudes toward end of life care (statements only presented to those with a background in care, N=1165)

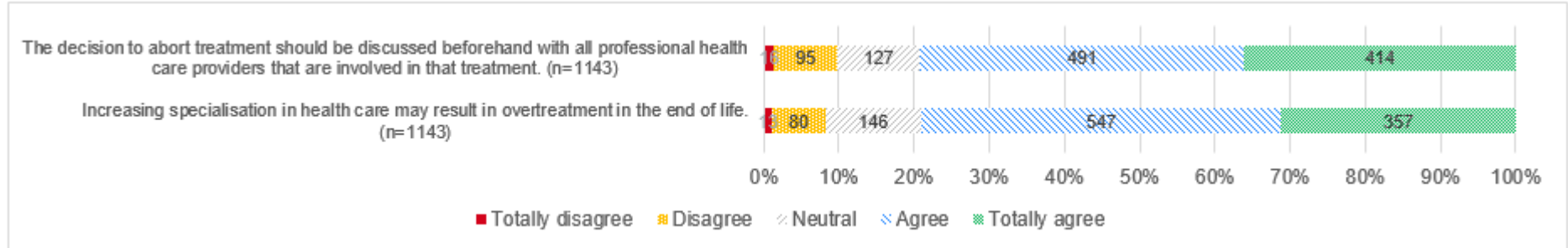
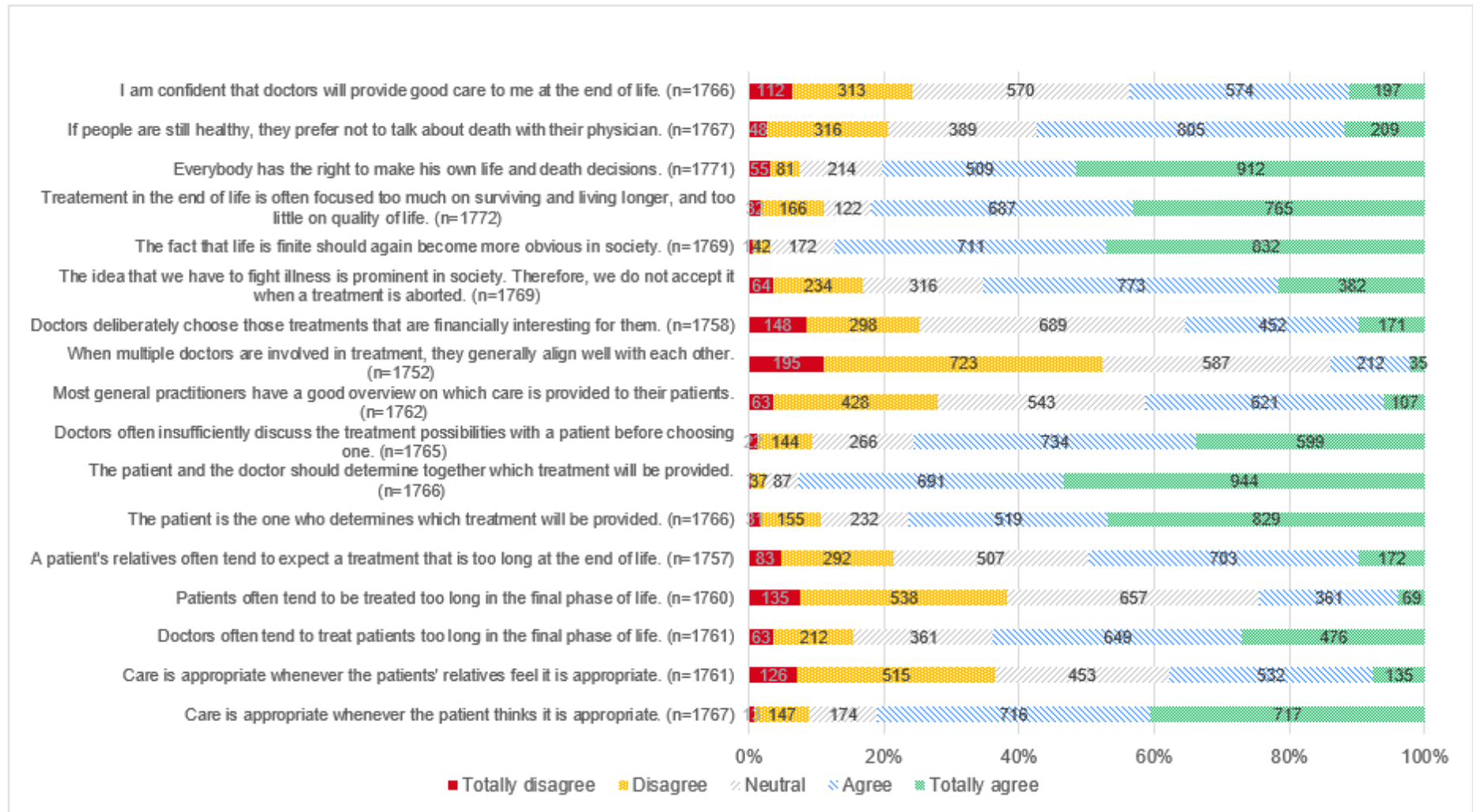




Figure 5 – Opinions about and attitudes towards end of life care (N=1816)





More details about possible associations between the answer patterns to each of these statements and sociodemographic variables are presented in [Table 17](#) and [18](#) in Appendix 4. We here present the main conclusions from these tables.

- In this sample, there are important differences between the Flemish and Walloon respondents, with Flemish respondents generally thinking more liberally about end of life (care). For instance, compared to French speaking respondents, more Dutch speaking respondents agree that doctors, patients, and patients' relatives often tend to treat patients too long, and they more often insist on societal changes regarding the ideas of life and death. Logistic regression analyses confirm the impact of language on the answer pattern of the respondents regarding these statements.
- In contrast to respondents who have declared to be religious, more respondents who have declared not to be religious seem to think more freely about end of life (care), for instance preferring quality of life above longing life.
- The female respondents from our sample seem to have more doubts about how care is organised today, perhaps resulting in less faith to be treated well in the end of life. For instance, compared to men, more women agree that doctors insufficiently discuss treatment possibilities, and that alignment between the involved doctors could be better.
- Respondents without a background in care also have less faith in how care is organised, in the alignment of involved practitioners, and in the absence of financial motives of doctors when treatment options are proposed. Respondents who have provided a narrative less often agree with the statement suggesting that doctors have important financial motives when offering treatment than those who have not provided a narrative.
- The older respondents the more often they agree that society should again accept more the finiteness of life, and that focus at the end of life should be reoriented towards quality of life instead of longing life. Older respondents also tend to blame physicians to treat patients too long in

the final phase of life, whereas younger ones point to relatives in this regard.

- Respondents with a background of care are more likely to state that patients and relatives tend to determine the length of treatment in the final phase of life. They are more likely to disagree with the statement suggesting that doctors choose treatments in function of financial gain.
- Based on our sample, we can conclude that the following characteristics add to the faith to be well treated at the end of life: being Dutch speaking, being male, being older, being currently or have been active in care, and having declared a religion. These findings are supported by the analyses displayed in [Table 17](#). Strikingly, half of the Flemish respondents has faith to be treated well at the end of life, compared to less than a third of the Walloon respondents

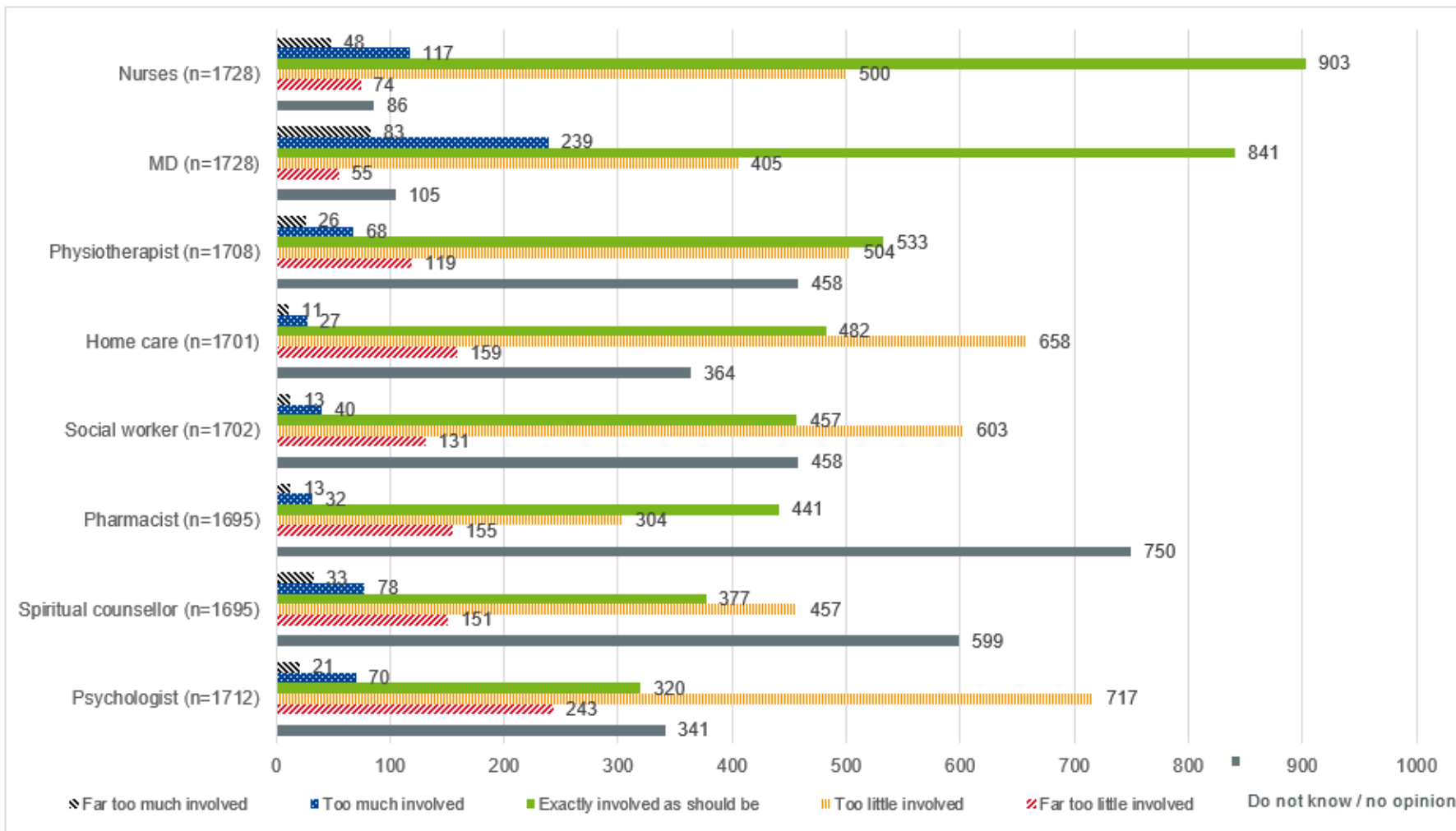
4.4.3 *Balanced involvement in end of life care?*

Respondents were presented the following question: 'What do you think about the extent to which each of the following professions is involved in end of life care: Physicians, nurses, psychologists, pharmacists, social workers, home care, spiritual counsellors, physiotherapists?' Answers could be given on a 5-point Likert scale, ranging from 'far too little involved' to 'far too much involved', with the middle option 'exactly involved as should be'. Also, the option 'No opinion / do not know' was available as well. [Figure 6](#) shows how the 1816 respondents who have fully completed the questionnaire responded to this question. The number of valid responses is included in the graph. More details about possible associations between the answers to this question and sociodemographic variables are presented in Appendix 4 (Tables [19](#), [20](#), and [21](#)).

In sum, for each profession, at least a quarter of the respondents expects a larger involvement in end of life care. Data suggest that of all listed professions psychologists are considered today the ones who are (far) too little involved. 'No opinion / do not know' is most often ticked for pharmacists, followed by spiritual counsellors. Nurses are mostly considered as being involved exactly as should be.



Figure 6 – Perceived involvement of professionals in end of life care (valid n in parentheses)





A further question aimed to inventory whether other professions should be involved in end of life care than the ones listed above. While 473 (26.0%) of the respondents indicated that no other professionals should be involved besides the already mentioned ones, and 767 (42.2%) had no opinion regarding this question or left the question unanswered, 576 (31.7%) of the respondents expressed that additional professionals should be involved in care during this phase of life. Although the question specifically asked respondents which professionals should be added to the current way of working, it should be noted that a lot of respondents pointed towards family members and patients themselves. However, the most often cited professionals that should be added to current care at the end of life are professions that aim to increase the comfort of patients (n=59; with a physical focus, e.g., beauty specialist, homeopath, hair stylist, ... but also others with a practical focus, e.g., housekeeping, cleaning staff, ..), volunteers (n=52), occupational therapists (n=47), dieticians (n=29), and nursing auxiliaries (n=27).

4.4.4 Advance care planning regarding end of life care

Respondents answered the question: 'According to you, what is the best moment to talk about end of life care?'. The answers are shown in [Table 7](#), and in more detail in [Table 22](#) in Appendix 4. Most respondents (43.0%) prefer a discussion about end of life care before one gets ill. This tendency is stronger amongst Flemish respondents than amongst Walloon respondents, and amongst non-religious respondents than amongst religious respondents. Also, compared to non-religious respondents, more religious respondents state to wait to have this conversation until curation has become impossible, and men more than women tend to postpone this conversation until a life threatening disease is diagnosed.

Table 7 – When is the best moment to discuss end of life care?

N = 1816		
	n	(%)
Before one gets ill	780	(43.0)
When a life threatening disease is diagnosed	492	(27.1)
When it is clear that is impossible to cure	292	(16.1)
Never	6	(0.3)
Other	187	(10.3)
• In more than one occasion (step by step)	57	(30.5)
• It depends on the person, the illness, the situation	32	(17.1)
• When the patients asks about it	28	(15.0)
• Other	24	(12.8)
• Missing	46	(24.6)
Missing	59	(3.2)

We further asked the respondents who *could* initiate such a conversation. Results are shown in [Figure 7](#). Especially the patient and doctors are considered as potential initiators of a discussion about end of life care; spiritual counsellors are found to be less well suited to start a discussion on this topic. Additionally, 56 respondents suggested that a psychologist could discuss these issues with a patient as well.

The next question addressed who is best suited to discuss end of life care with the patient and his family. Answers are shown in [Figure 8](#). One thousand four hundred sixty eight (84.8% of all respondents who answered this question) point to doctors, especially GPs. A lot of other professions were suggested as well, with a patient's relatives or friends (n=50), spiritual counsellor (n=34), or a confidential person / the patient's personal choice (n=28) being the most important ones.



Figure 7 – Persons suited to initiate a conversation about end of life care

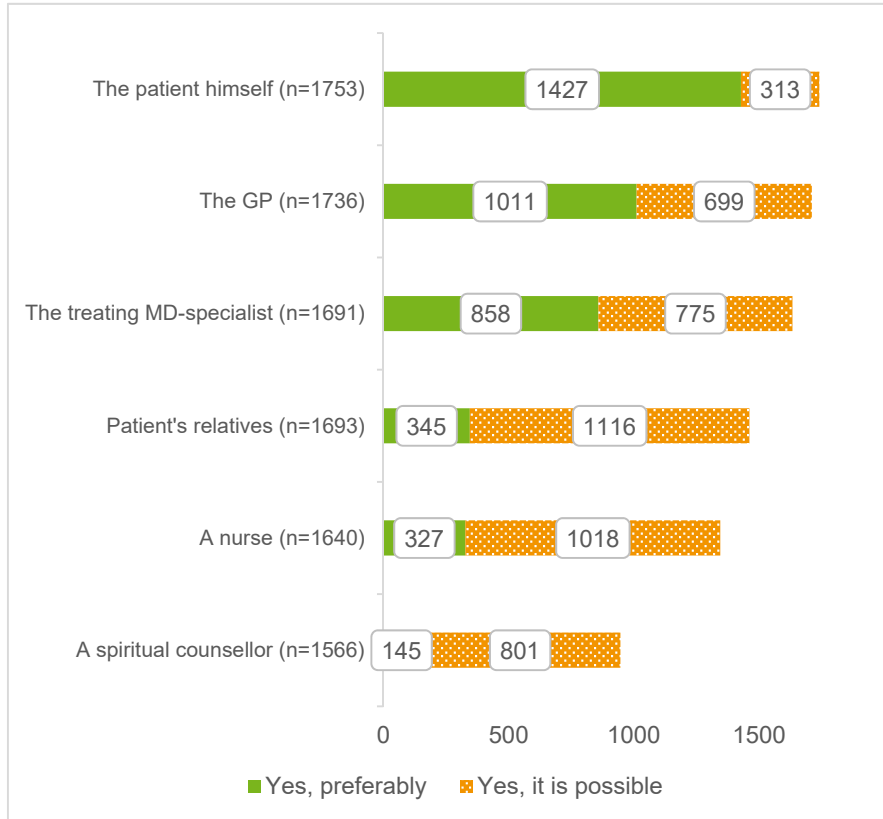
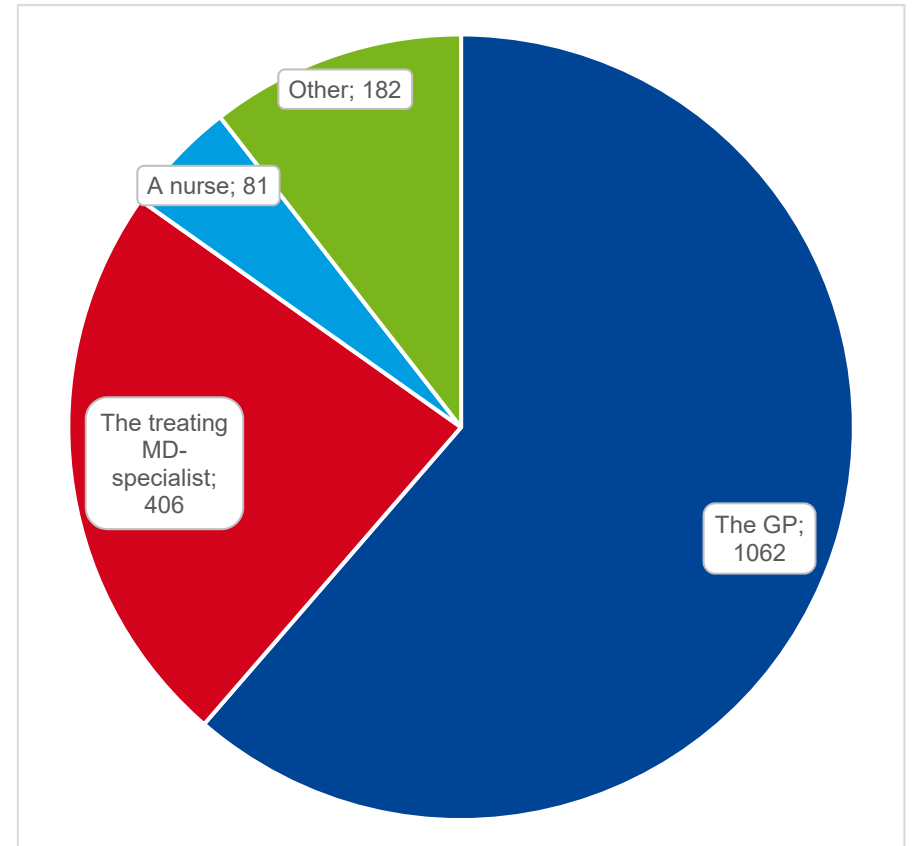


Figure 8 – Best suited professional to discuss end of life care (N=1731)





Six hundred fifty three (36.0%) of the respondents who have fully completed the questionnaire have already discussed their wishes about end of life care with a MD or another health care professional ([Figure 9](#); [Table 23](#) in Appendix 4). Based on our sample, it seems that this happened more often in Flanders than in Wallonia. The same holds for older respondents, those who have provided narratives on (in)appropriate end of life care, non-religious respondents and males, compared to their respective counterparts. As displayed in [Table 8](#), most of them were not ill at the time.

Table 8 – What was your status when discussing end of life care with a health care professional?

	N = 653	
	n	(%)
I was not ill	463	(70.9)
I was diagnosed with a potentially life threatening disease	31	(4.7)
It became clear that I could not be cured anymore	7	(1.1)
Following a hospital admission	8	(1.2)
Someone else was diagnosed with a life threatening disease	83	(12.7)
Other	60	(9.2)
Missing	1	(0.2)

Respondents with a background of care (N=1165) were asked whether they have experience discussing with patients their wishes about medical treatments at the end of life. As shown in [Figure 10](#), 79.9% answered yes to this question.



Figure 9 – Have you ever discussed end of life care with a health care professional? (N=1772)

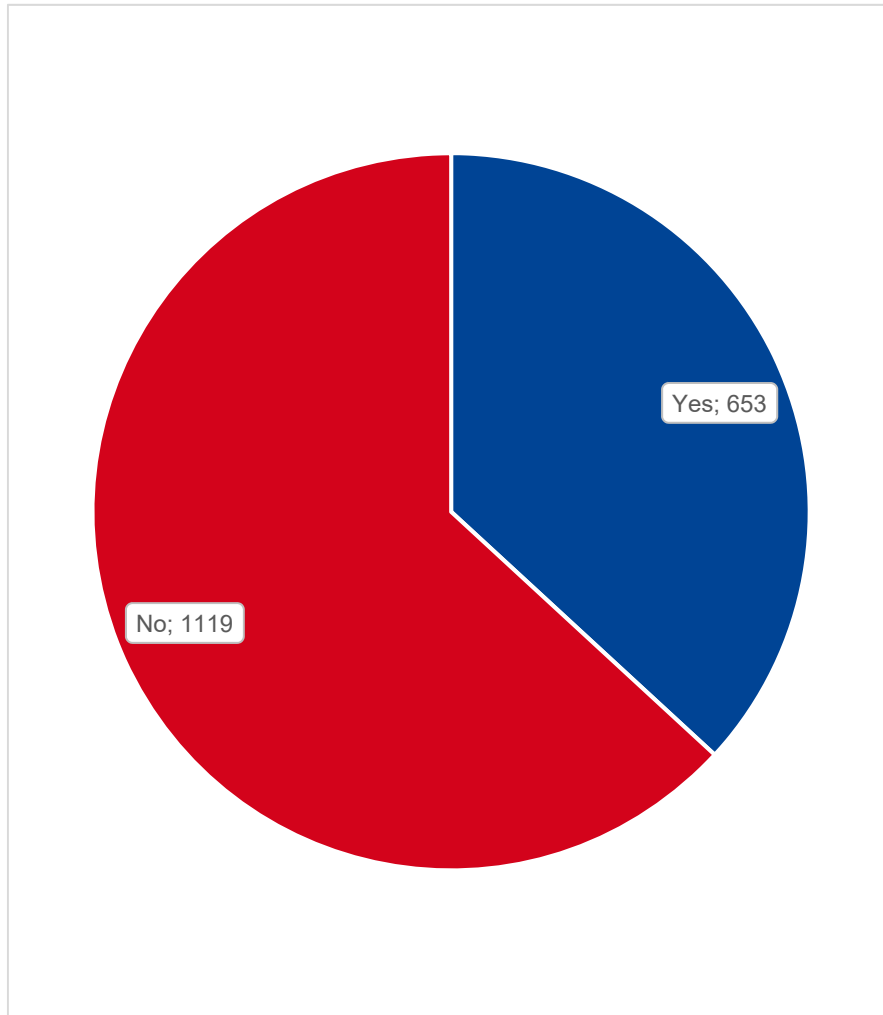
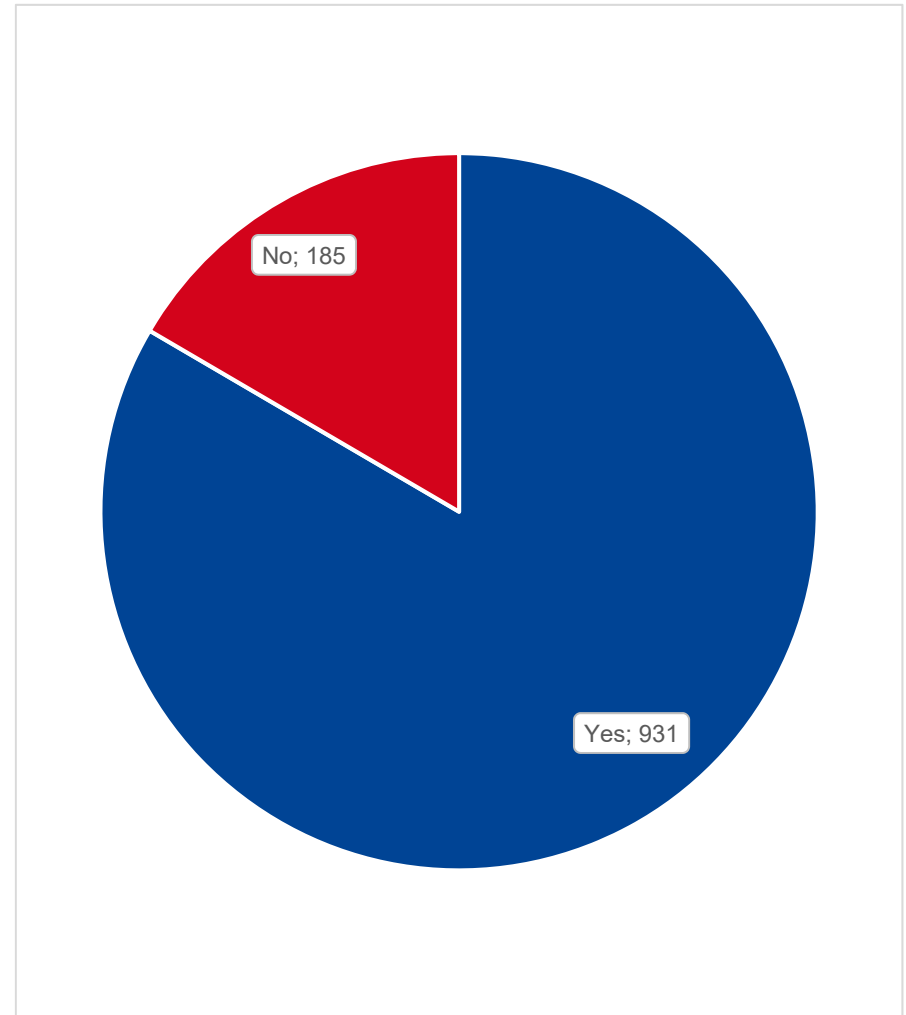


Figure 10 – Respondents with a background in care having experience in talking to patients about their end of life wishes (N=1116)





4.4.5 Preferences in decision making about end of life care

Finally, we asked respondents about the balance they preferred when important decisions regarding treatment (or not) should be made in case severe illness is diagnosed. [Table 9](#) displays the answers to this question. Most respondents nowadays would like to take an informed decision about their future treatment.

Table 9 – If you were severely ill, which of the following scenarios would you prefer?

	N = 1816	
	n	(%)
I would like to take the final decision about the treatment I will receive myself.	233	(12.8)
I would like to take the final decision about the treatment I will receive myself, after I have taken the opinion of my doctor into consideration.	826	(45.5)
I would like my doctor and I to take the decision about which treatment is best for me together.	652	(35.9)
I would like my doctor to take the final decision about the treatment I will receive, after (s)he has taken my opinion in consideration.	50	(2.8)
I would like my doctor to take all decisions regarding my treatment.	5	(0.3)
I do not know / have no opinion.	16	(0.9)
Missing	34	(1.9)

^f Note that if respondents reported two narratives and switched from one perspective to another in between, they were counted twice in this table.

5 QUALITATIVE ANALYSES

5.1 Chapter outline and available data

5.1.1 Chapter outline: Three research questions

In this chapter, we aim to answer the three research questions outlined above (see section 1.2), thereby using available qualitative data, collected with the online questionnaire and the qualitative follow-up study.

5.1.2 Data and respondents

5.1.2.1 The online questionnaire

As outlined above (see also [Figure 1](#)), we registered 2650 narratives about (in)appropriate end of life care, provided by 1935 respondents. Respondents were asked to provide information about a care situation they experienced and its consequences. Furthermore, they were requested to explain why they believed the situation was (in)appropriate, and what could have been (done) better. Additionally, all respondents were asked how they would define appropriate end of life care and what drivers they believe are underlying inappropriate end of life care. All this input was prepared and analysed as described above (see section 2.3.4.1).

When providing a narrative, respondents were requested to indicate the perspective they adopted while reporting their experiences (patient, relative, health care professional, volunteer, or spiritual counsellor). [Table 10](#) summarizes the number of protocols^f and narratives we have analysed (see also section 2.3.4.1, step 4).



Table 10 – Number of protocols and narratives analysed per respondent type and in total

Respondent type	Total n protocols	(n Fr)	Protocols analysed	(%)	Narratives analysed	(n Fr)
Relatives			100	(10.0%)	137	(68)
Health care professionals	854	(343)	100 (+200)	(11.7%)	151	(90)
Patients	13	(1)	13	(100.0%)	17	(1)
Spiritual counsellors	63	(24)	63	(100.0%)	97	(35)
Volunteers	112	(47)	112	(100.0%)	163	(72)
TOTAL	2038	(719)	388 (+200)		565	(266)

Relatives are the most represented category of respondents: 693 Dutch speaking and 303 French speaking respondents provided at least one narrative while adopting the perspective of relatives. The results presented here are based on the 100 (50 FR and 50 NL) first relatives having provided at least one narrative. The majority of the Dutch speaking sample is female (n=28; 10 unknown). The Dutch speaking respondents mainly report narratives on appropriate care (n=40, vs 29 on inappropriate care). Amongst the 50 first French speaking relatives, 17 only provided narratives on inappropriate care and 15 only provided narratives on appropriate care. Eighteen Walloon relatives reported both types of narratives. We thus analysed 10.0% of all available protocols of this group. Yet, as outlined above (see section 2.3.4.1.) we had the impression descriptive saturation was already reached within this sample of data.

After the relatives, health care professionals are the most represented group: 511 Dutch speaking and 343 French speaking respondents provided at least one narrative while adopting the perspective of health care provider. The results presented hereafter are based on the 100 (50 FR and 50 NL) first respondents having adopted the health care professional perspective. The Dutch speaking subsample mainly consists of women (n=28; 10 unknown). The number of narratives on inappropriate care (n=32) in the Flemish sample is slightly higher than the number of narratives on appropriate care (n=29). In the French subsample, 46 and 44 narratives were provided on inappropriate and appropriate care, respectively. We

coded the stories provided by 47 nurses (28 Flemish, 19 Walloon), 21 physicians (13 Flemish, 8 Walloon), 9 psychologists (1 Flemish, 8 Walloon), 1 social worker (1 Flemish) and 10 other type of professionals (7 Flemish, 3 Walloon). Twelve Walloon professionals did not reported their profession. We analysed 11.7% of all available protocols of this group. Yet, we have the impression descriptive saturation was already reached within this sample of data. As outlined above (see section 2.3.4.1.), an additional validity check, consisting of coding 200 additional protocols, revealed two additional codes. In the following sections, we will mainly discuss the 100 first analysed protocols; the additional codes and associated fragments will be treated where applicable.

Patients are the less represented group (n=13; 1 French speaking). The Dutch speaking respondents reported less narratives on appropriate (n=7) than on inappropriate care (n=9).

A total of 63 spiritual counsellors (24 French speaking; 38.1%) provided 49 narratives (15 French, 30.6%) on appropriate care and 48 narratives (20 French; 41.7%) on inappropriate care. Most of them work in a hospital (n=45; 11 in an academic hospital). All were analysed.

Finally, 112 (47 French; 42.0%) respondents, having adopted the perspective of volunteer, provided at least one narrative on appropriate or inappropriate end of life care. More specifically, we registered 81 narratives on appropriate care (28 French; 34.6%) and 82 on inappropriate care (44 French; 53.7%). All were analysed.

Thus, in sum, for the online questionnaire, the results summarised in this chapter are based on the analyses of data provided by 388 respondents (216 Dutch speaking, providing 299 of all narratives; 172 French speaking, providing 266 of all narratives). We analysed 283 narratives of appropriate care (120 French) and 282 narratives of inappropriate care (146 French).



5.1.2.2 *The qualitative follow-up study*

In sections 2.4.1 and 2.4.2, we described the study set-up of the qualitative follow-up study. We succeeded in motivating 143 (75 Dutch speaking; 68 French speaking) respondents in this study:

- face-to-face interviews with 'patients' (n=8; 4 French speaking respondents, 4 Dutch speaking respondents (marked with D1-D5); +/- 1 hour per interview);
- focus groups (+/- 1.5 hour per focus group) with
 - volunteers and spiritual counsellors (n=4; one in Dutch, three in French);
 - the Flemish focus group consisted of 6 respondents (marked with Dvs1-Dvs6);
 - the Walloon focus groups consisted of 20 respondents;
 - elderly living in nursing homes (n=2; one in Dutch, one in French);
 - the Flemish focus group consisted of 5 respondents (marked with Den1-Den5);
 - the Walloon focus group consisted of 26 respondents;
 - elderly living by themselves (n=1, in Dutch, 10 respondents; marked with Dei01-Dei10);
- online focus groups with
 - relatives (n=2; one in each language);
 - the Flemish online focus group consisted of 20 respondents – 152 posts were registered (marked with DR01-DR20);
 - the Walloon online focus group consisted of 5 respondents – 46 posts were registered;
 - first line health care professionals (n=2; one in each language);
 - the Flemish online focus group consisted of 14 respondents – 107 posts were registered (marked with DF01-DR14);
 - the Walloon online focus group consisted of 3 respondents – 30 posts were registered;
 - health care professionals working in an inpatient care setting (n=2; one in each language);
 - the Flemish online focus group consisted of 15 respondents – 109 posts were registered (marked with DO01-DO15);
 - the Walloon online focus group consisted of 10 respondents – 32 posts were registered.

Unfortunately, we failed to organise a focus group with French speaking independently living elderly. Also, as outlined before already (see section 2.4.2), one Walloon respondent, who had registered herself as a patient, appeared to be a health care professional during the interview. We decided not to use her answers, and attempted to replace her, but we did not succeed. Finally, due to technical problems, the audiorecordings of one Flemish patient interview got lost. Thus, though we aimed to conduct 10 in-depth interviews, we only succeeded to include eight patients. On the other hand, many Walloon volunteers and spiritual counsellors were willing to participate, allowing us to conduct three French focus groups with these respondents. Unfortunately, as outlined in section 2.4.2., due to the fact that another procedure was used to conduct our research in the Walloon conventional focus groups, we lack precise descriptives of these respondents.

[Tables 24 to 26](#) in Appendix 5 summarize the respondents' characteristics.

It should be noted that the response in the online focus groups in Flanders was much larger than in Wallonia. Also, focus groups and interviews always have unique dynamics. Therefore, some topics are probably broader discussed in some discussions than in others. Though these differences may be reflected in imbalance between the numbers of Flemish and French quotes in some sections, we emphasize that we aim to bring a global summary of all collected data.



5.2 Research question 1: Definition of '(in)appropriate care at the end of life'

5.2.1 Procedure

Coming to a better understanding of the concept '(in)appropriate end of life care' was the first research question of interest. In order to define the characteristics of (in)appropriate end of life care, we first analysed the answers provided to the following questions, all included in the online questionnaire:

- 'In a general way, how would you define appropriate end of life care?';
- 'Why do you think this care is appropriate?'; and
- 'Why do you think this care is inappropriate?'.

Subsequently, in the qualitative follow-up study, we further elaborated on some aspects of appropriate end of life care, and on the specific case in which one has decided to request euthanasia. More specifically, we decided to further investigate the following topics:

- Given that appropriate care should support patients as well as relatives, what exactly are the needs of informal caregivers?
- Given that appropriate care should aim to increase the patient's comfort, what is the role of the place where the care is delivered?
- Given that appropriate care should aim to increase the patient's comfort, what role may / should be given to complementary well-being practices (e.g., osteopathy, homeopathy, aromatherapy, ...) in this regard?
- What is appropriate end of life care in the special case one has decided to request euthanasia?

We will illustrate each of the following sections with quotes. At the end of each quote, in parentheses, we include the unique code of the respondent who provided the quote.

5.2.2 Qualitative analysis of the online questionnaire

The data of the online questionnaire revealed nine dimensions, all characteristic for appropriate care at the end of life. These will be discussed in the following sections. Each dimensions will be clarified by a selection of quotes, derived from the answers to the online questionnaire. Please note that the ranking of these characteristics is random.

Based on the data of the online questionnaire, we conclude that appropriate end of life care is built up by the following dimensions:

- **Appropriate end of life care aims to relieve the patient's physical pain and to ensure his well-being and comfort.**
- **Appropriate care matches the patient's views, his will and choices.**
- **Appropriate care is personalised and complete care, tailored to the patient's condition and meeting his needs.**
- **Appropriate care includes support for both the patient and his relatives.**
- **Appropriate care is provided by trained and experienced professionals.**
- **Appropriate care is delivered by professionals who adopt an empathic and respectful attitude.**
- **Appropriate care is delivered by professionals who take the time to listen to the patient and his family.**
- **Professionals providing appropriate care closely work together with other professionals.**
- **Professionals providing appropriate care openly communicate with all stakeholders involved, including the patient and his family.**



5.2.2.1 *Relieving the patient's physical pain and to ensuring his well-being and comfort.*

This first dimension is largely present in the respondents' answers, irrespective whether they are patient, relative, health care professional, volunteer, or spiritual counsellor. Relieving the patient's pain and increasing his comfort – generally considered the main goals of palliative care – are considered essential elements of appropriate end of life care. Put otherwise, quality of life is very important at the end of life.

Des soins ne visant que le bien-être du patient (F-Relative 014);

Le soulagement de la douleur en fin de vie est, pour moi, primordial (F-Relative 016);

Zorg die focust op levenskwaliteit en comfort van de patiënt en van zijn naasten (N-Professional 037);

Een mens met pijn in de laatste levensfase moet pijnbestrijding krijgen (N-Volunteer 002).

Care that mainly focuses on curation, to maintain life at all costs, without taking into account the comfort of the patient, and without reflecting on what it means to the patient, is generally considered inappropriate care by all the categories of respondents. Moreover, therapeutic obstinacy is often associated with a decrease in quality of life, probably even also affecting the relatives.

Que cherche-t-on pour ce patient, si ce n'est le confort?... (F-Spiritual counsellor 008);

Il faut ajouter de la qualité à la vie et non des années! (F-Relative 015);

[...] Inzicht dat geneeskunde grenzen heeft en hiernaar handelen [...] (N-Professional 123);

Een zorg die de last van de ziekte zo min mogelijk maakt en niet levensverlengend werkt (N-Relative 002);

(Waarom vindt u dat deze zorg niet passend is/was?) Wanneer je nu meer dan 100% weet dat de persoon niet meer kan genezen en het is alleen maar langer uitstel tot het eind van de levensduur, dan vind ik dit

niet passend. De patiënt lijdt alleen maar en het is nog harder voor de familie [...] Is dit nog een leven en wat brengt die vijf weken op dat de patiënt langer heeft geleefd? (N-Volunteer 011).

5.2.2.2 *Matching the patient's views, his will and choices.*

Respondents also consider end of life care as appropriate when it respects the patient's (subjective) views, choices and will... Put otherwise, patients should have a voice in end of life care, and while the care is provided, the pace of the patient should be taken into account. This means on the one hand that health care professionals should be well aware of the patient's expectations and wishes. On the other hand, it means that patients should be well informed about the treatment possibilities, all its advantages and disadvantages, and that they should consciously choose a certain path.

Avant toute chose, c'est de connaître le projet du patient et s'il n'est plus en état, de se renseigner auprès de la famille sur ce qu'il aurait souhaité (F-Relative 004);

Des soins adaptés aux volontés du patient, de vouloir (continuer à) vivre ou non... de choisir sa fin de vie... des soins qui permettent de pouvoir choisir quand et comment les soins sont donnés (F-Relative 009);

Le médecin doit pouvoir corriger son orientation – j'entends, interrompre des soins entrepris, si l'orientation choisie n'est pas conforme aux volontés du patient... L'avis et le choix du patient est primordial... (F-Spiritual counsellor 001);

Zorg aangepast aan de patiënt en zijn familie, rekening houdend met de wensen en verwachtingen op het tempo van de patiënt en zijn naasten, maar eerlijk en open naar mogelijkheden en verwachten (N-Professional 016);

Zorg die de patiënt zelf wil, hetgene hij voor ogen ziet! Wat wil mijn patiënt wel, wat wil hij niet? (N-Professional 138);

Passende zorg is volgens mij zorg geven aan de patiënt, die de patiënt na goed geïnformeerd te zijn over de verschillende mogelijkheden, zelf kan kiezen in overleg met de arts [...] (N-Spiritual counsellor 010).



In contrast, when the care does not match the patient's wishes, when his/her wishes are not fulfilled, or when care is 'imposed' by the professionals, it is considered as inappropriate. When this criterion is insufficiently met, health care professionals are blamed. From this angle, this topic closely links to the health care professional's attitude, described in more detail in section 5.2.2.6.

Pas d'écoute, pas de respect des demandes de la patiente, positionnement où le médecin savait mieux que la patiente ce qui se passait pour elle... Le médecin voulait avoir le dernier mot sur la maladie... (F-Relative 020);

Ils (les soins) étaient imposés par le corps médical et étaient à la limite de l'acharnement... (F-Spiritual counsellor 003);

Gebrek aan respect voor wat patiënte en familie belangrijk vinden [...] Betuttelend beslissen in de plaats van de patiënte i.p.v. wensen voor het levenseinde te beluisteren (N-Spiritual counsellor 009);

(Waarom vindt u dat deze zorg niet passend is/was?) Huisarts had veel vroeger palliatief moeten handelen, in plaats van curatief. Bewoner had reeds jaren geleden een wilsbeschikking opgemaakt waarin stond dat hij geen pijn wou hebben!! (N-Volunteer 002).

5.2.2.3 Personalised and complete care, tailored to the patient's condition and meeting his needs.

Appropriate end of life care is further defined as individualised or personalised care, meaning care is tailored to the patient's condition and personal background. Furthermore, ideally, it is complete or total care, covering all the needs of the patient, whether they are physical, psychological, social, or spiritual. Again, these are core components of palliative care. Personalised and complete care again implies listening carefully to the patient, and getting to know him. End of life care is not 'one size fits all'!

Les bons soins sont ceux qui correspondent aux besoins du malade et pas au projet du soignant. Ce sont des soins que le malade peut s'approprier et qui ont du sens pour lui (F-Relative 008);

Il est important pour moi que le malade soit reconnu dans sa totalité, il n'est pas que sa maladie, il faut donc tenir compte, adapter les soins en fonction de ce qu'il est prêt à accepter, de ce que la famille peut accepter aussi... (F-Volunteer 007);

(Des soins) personnalisés en fonction de la santé, de la personnalité, de l'éducation, des habitudes du patient (F-Volunteer 013);

De meest passende zorg is diegene die volledig op maat van de patiënt gegeven wordt (N-Patient 007);

Dat de persoon niet steeds als een nummer maar als een persoon behandeld wordt! (N-Relative 003);

Voor ieder mens zal dit [passende zorg] een andere inhoud hebben, denk ik. Maar passend is dan ook op de persoon afgestemd. Waarbij er vooral bevraagd moet worden en aftoetsen wat de persoon voor zichzelf wel of niet als goed ervaart. Het comfort en de pijnbestrijding zijn daar zeker de grootste peilers. Maar plaats maken voor intimiteit en privacy zijn zeker ook nodige elementen om de laatste levensdagen inhoudelijk intenser en warmer te kunnen laten zijn. (N-Spiritual counsellor 003);

Zorg die zoveel als mogelijk op alle vlakken tegemoet komt aan de nood van de stervende en zijn/haar omgeving op lichamelijk, psychologisch en spiritueel vlak [...] (N-Professional 120).

Though relatively few patients are included in these analyses, the totality of care seems very important to them. Besides medical care, especially psychological support should be part of end of life care.

Goed evenwicht tussen medische, pijnbestrijding en psychologische bijstand (N-Patient 001);

Niet alleen de ziekte zien, maar ook de patiënt met zijn zorgen en angsten (N-Patient 003).



Care that is not adapted to the patient's condition, is considered useless, or potentially stressful, and therefore inappropriate. The patient may end up feeling to be neglected on his psychological aspects.

(En quoi, selon vous, les soins que vous décrivez n'étaient-ils pas appropriés?) Ils (les soins) étaient parfaitement inutiles (F-Spiritual counsellor 021);

(Waarom vindt u dat deze zorg niet passend is/was?) Chemo aanbieden in een fase waar het niet gemoeten had (N-Relative 033);

(Waarom vindt u dat deze zorg niet passend is/was?) Zinloze operatie, gevoel een proefpersoon te zijn i.p.v. een patiënt (N-Relative 066).

5.2.2.4 Supportive for both the patient and his relatives.

Respondents additionally emphasize that appropriate end of life care should not be limited to the patient. Health care professionals should pay attention to the (moral / psychological) needs of the patient's relatives as well. Answers suggest that the weight relatives have to carry is often underestimated, or that health care professionals or society currently insufficiently supports relatives.

(Des soins qui offrent un) soutien psychologique du patient et de ses proches (F-Relative 010);

Être à l'écoute du patient et de son entourage (F-Relative 017);

Meer ondersteuning naar de familie toe en een betere voorbereiding op wat er allemaal te gebeuren staat (N-Relative 017);

Zorg die focust op levenskwaliteit en comfort van de patiënt en zijn naasten (N-Professional 037).

Amongst the different categories of respondents, especially volunteers and, to a lesser extent, spiritual counsellors emphasize the importance of offering support to the patient and his relatives in the final phase of life. They clearly see this as one of their tasks. Answers suggest that health care providers somehow limitedly fulfil this task, and that volunteers and spiritual counsellors help to bridge the gap.

Des soins qui favorisent les relations mourants-proches, qui s'adressent au mourant mais aussi aux proches... (F-Spiritual counsellor 010);

(Des soins qui) procurent les attentions nécessaires au patient (...) et l'aident si nécessaire dans ses rapports avec ses proches (F-Spiritual counsellor 021);

Patiënt centraal met aandacht voor mantelzorger en familie (N-Volunteer 021);

[...] Een luisterend oor voor de patiënt en de familie [...] (N-Volunteer 004).

Respondents do not particularly identify the absence of support to family members as a characteristic of inappropriate care, but we can nevertheless formulate the hypothesis that different kinds of support that do not take into account the patient's relatives are considered inappropriate to the end of life situations.

5.2.2.5 Appropriate care is provided by trained and experienced professionals.

Where the previous characteristics consider the focus of (in)appropriate care giving, the following elements relate to characteristics of care providers. Appropriate end of life care asks for trained, skilled and experienced health care professionals, respondents indicate. Faith in health care providers and their skills possibly becomes very important at the end of life, as time and chances are limited.

Formation adéquate aussi bien du personnel médical que paramédical concernant les antidouleurs... (F-Spiritual counsellor 019);

Bekwaam en betrokken personeel die verder keken dan hun opgelegd taakgebied (N-Professional 153).



Care is considered as inappropriate when professionals are not skilled enough to manage end of life care. Perhaps, it feels as if professionals then harm the confidence of patients and relatives.

(En quoi les soins étaient inappropriés?) L'attitude du médecin traitant, sa peur devant une demande d'euthanasie, son incapacité à déléguer, l'infantilisation de la patiente... (F-Spiritual counsellor 011);

(Waarom vindt u dat deze zorg niet passend is/was?) Ik vond dat niet alle personeel kennis heeft, of ze niet toepast, van wat palliatieve zorg inhoudt (N-Volunteer 014);

(Waarom vindt u dat deze zorg niet passend is/was?) Gebrek aan deskundigheid om ethisch verantwoord om te gaan met eindelevensvragen en –problemen (N-Relative 052);

(Waarom vindt u dat deze zorg niet passend is/was?) Gebrek aan opleiding en bijscholing; onkunde (N-Professional 039).

Appropriate training and experience are often viewed as a crucial factor in the management of the symptoms. As will be outlined beneath, training may be a lever to come to more appropriate end of life care.

(Des soins délivrés) par des médecins et des infirmières avec une bonne formation pour pouvoir gérer la douleur (F-Volunteer 005);

(Kunt u aangeven wat volgens u de oorzaak is van passende zorg?) Specifiek opgeleid personeel, dat gewoon is om met dergelijke situaties om te gaan. (N-Relative 052).

5.2.2.6 *Delivered by professionals who adopt an empathic and respectful attitude.*

The attitude adopted by health care professionals who deliver the care is another significant aspect of (in)appropriate care. Care is viewed as appropriate when professionals adopt an empathic, respectful, human attitude towards their patient. Being present and honest are important as well. Such an attitude seems a necessity to tailor the care to the patient's personality and his wishes.

Des soins prodigués avec douceur, humanité, attention, où la parole et la rencontre humaine (de la personne au-delà de sa maladie) ont une place... (F-Spiritual counsellor 004);

Un accompagnement et des soins humains, respectueux et dignes... (F-Spiritual counsellor 011);

Zorg die warmte uitstraalt en respect toont (N-Professional 153);

Patiënt erkenning bieden; empathisch luisteren; authenticiteit in je benadering; verbindende aanwezigheid (N-Volunteer 006);

Ruimte laten voor verdriet, aanvoelen wanneer praten wenselijk is, of juist niet (N-Volunteer 018).

Professionals who apparently do not adopt these attitudes, are thought to deliver inappropriate care. A wrong attitude may prevent the proper connection between health care professionals and patient, necessary to come to appropriate care.

(En quoi les soins n'étaient pas appropriés ?) Mauvaise qualité d'écoute. Délivrance de soins dans un climat d'indignité pour la patiente (F-Relative 018);

Manque d'attention et d'attentions (urinal, repas...), manque surtout d'humanité, d'empathie... (F-Spiritual counsellor 004);

(Kunt u aangeven wat volgens u de oorzaak is van niet-passende zorg?) Menselijkheid, geen beleefd gedrag stellen. Ze stellen zich niet genoeg in de plaats van de patiënt of nabestaande. Ze denken niet na hoe zou ik het willen moest ik daar liggen of moest het mijn oom of vader zijn. (N-Professional 089);

(Waarom vindt u dat deze zorg niet passend is/was?) Niet beluisterd worden, niet 'au sérieux' genomen worden (N-Spiritual counsellor 009).



5.2.2.7 *Delivered by professionals who take the time to listen to the patient and his family.*

The time health care professionals can spend to listen to the patient and his family has emerged as another important dimension associated with appropriate care. Time is perceived as precious in the care process; it is much appreciated when professionals take the time to talk with and listen to patients and relatives. Taking the time is often associated with the concept of 'presence' and 'proximity', and is essential for personalised care.

(Comment définiriez-vous des soins appropriés?) Cela présuppose que les soignants aient pris le temps (...) pour entendre les souhaits, besoins et ressources... (F-Relative 007);

Prendre du temps près de son malade ou plus exactement lui être vraiment "présent" (F-Spiritual counsellor 003);

Le temps à consacrer est aussi très important, à l'heure du toujours plus vite et avec moins de personnel il est assez difficile de s'arrêter pour évaluer les souffrances physiques, morales, psy et spirituelles de la personne (F-Spiritual counsellor 017);

Aandachtig luisteren naar de patiënt en daar ook effectief iets mee doen. Tijd maken, want dat is wat zij niet meer hebben. (N-Relative 047);

Er zijn voor de ander, aandacht geven aan de narratieve beleving en afvragen: is deze zorg goede zorg voor deze patiënt in deze situatie; is er sereniteit, berusting en innerlijke vrede bij de zorgvrager en zijn naasten? (N-Professional 040);

Patiënt bevragen over eigen wensen, patiënt laten vertellen indien die het moeilijk heeft, proberen hier tijd voor vrij te maken om de noden van patiënt te achterhalen (N-Professional 148).

By contrast, care delivered by professionals who do not listen to others, is viewed as inappropriate. Indeed, how can a patient's voice be included in care when health care professionals do not listen to them?

Manque de temps pour les médecins, qui devraient être plus disponibles dans ces moments-là (F-Relative 009);

On ne prend pas le temps d'être avec le patient (l'administration est infernale)... (F-Spiritual counsellor 007);

Er is te weinig tijd voor een gesprek en een luisterend oor (N-Relative 030).

5.2.2.8 *Delivered by professionals working closely work together with other professionals and communicate well within the team.*

Furthermore, multidisciplinary of the care is considered an element of appropriate care. The involvement of different health care professionals is experienced as a way to deliver personalised and complete care, at least when they frequently communicate with each other in a qualitatively good manner.

Soins mobilisant divers intervenants pour arriver à procurer un bien-être et confort au patient (F-Relative 001);

(Kunt u aangeven wat volgens u de oorzaak is van de passende zorg?) Goede samenwerking team nefrologie en pneumologie – tijdig en telkens betrekken van de sociaal werker – tijdig en meermaals betrekken van Palliatief Support Team (N-Professional 016);

(Waarom vindt u dat deze zorg passend is/was?) Omdat er veel disciplines bij betrokken waren die niet elk hun gang gingen maar echt veel en vaak gecommuniceerd hebben (vooral dankzij Wit-Gele Kruis) met allemaal een grote betrokkenheid. (N-Professional 139).

Lack of multidisciplinary, or difficulties in the relationship or communication between health care professionals are considered as inappropriate. Other health care professionals, e.g., the GP, or informal caregivers then may feel hindered in providing the care they would like to provide to the patient. Moreover, informal caregivers perhaps feel obliged to do additional efforts to compensate for the difficulties caused by the difficult relationships between the health care professionals. We further hypothesize that patients



may feel uncomfortable and worried when lack of interprofessional collaboration threatens the quality of care.

(Why the situation was not appropriate?) Pas de concertation multidisciplinaire (F-Relative 013);

Huisarts / verpleegkundige komen niet overeen (N-Relative 010);

(Kunt u aangeven wat volgens u de oorzaak is van de niet-passende zorg?) Ik kreeg als huisarts geen verwijsbrieven van de chemobehandelingen en de planning (N-Professional 079).

5.2.2.9 *Delivered by professionals who openly communicate with all stakeholders involved, including the patient and his family.*

Finally, appropriate care is determined by a clear, open, full, and honest communication towards patients and relatives. This is mainly endorsed by patients and volunteers. Volunteers, from their point of view in healthcare, may indeed be well placed to see the impact of a clear communication towards the patient and his relatives; as suggested above, they mainly take the supportive role, and when patients are not well informed, volunteers may be confronted with a lot of questions and worries from the patient. Patients, from their position, clearly state they appreciate to be fully informed.

(En quoi les soins étaient appropriés?) Beaucoup de temps pour la communication avec le patient et sa famille, gestion des symptômes possible... (Fr Professional);

(En quoi les soins étaient appropriés?) Temps dédié à la famille, pas uniquement quand ils étaient demandeurs... (Fr Professional);

Luisteren naar de bewoners en/of patiënten en de eerlijkheid hebben iemand door te sturen wanneer blijkt dat de toegepaste opvang en remedie niets positief uithalen (N-Patient 005);

Goede, heldere en eerlijke communicatie tussen betrokkenen (N-Volunteer 001);

Blijven vertellen en uitleggen aan mens in laatste levensfase wat er gebeurt, waarom iets gebeurt, vragen of ze het goed vinden, wat ze liever anders zouden hebben [...] (N-Volunteer 002);

Duidelijk aangeven hoe ernstig het is, ook aan de nabestaanden. En ook zeggen als iemand mogelijk kan sterven. (N-Relative 033).

When these elements are missing, care is indeed considered as inappropriate.

(En quoi les soins étaient inappropriés?) Les soins étaient insuffisants au niveau de l'information et de la communication avec le patient et son entourage (Fr relative) ;

(En quoi les soins étaient inappropriés ?) Manque de communication avec la famille sur la situation... (Fr volunteer);

(Waarom vindt u dat deze zorg niet passend is / was?) Gebrek aan juiste, objectieve informatie over ziekte-toestand en toekomstperspectief; gebrek aan open communicatie (N-Spiritual counsellor 009).;

5.2.3 *Supplementary analyses of the qualitative follow-up study*

As outlined above (section 2.4.1), in the qualitative follow-up study, we were interested to further investigate a selection of themes that came up during the literature review and the analyses of the online questionnaire. In this section, we will discuss four topics that may help us to sharpen the definition of (in)appropriate end of life care. We will discuss consecutively:

- Given that appropriate care should support patients as well as relatives, what exactly are the needs of informal caregivers?
- Given that appropriate care should aim to increase the patient's comfort, what is the role of the place where the care is delivered?
- Given that appropriate care should aim to increase the patient's comfort, what role may / should be given to complementary well-being practices (e.g., osteopathy, homeopathy, aromatherapy, ...) in this regard?
- What is appropriate end of life care in the special case one has decided to request euthanasia?



5.2.3.1 What exactly are the needs of informal caregivers?

- **Based on the data of the qualitative follow-up study, we defined the following support needs for informal caregivers:**
 - **Psychological support**
 - **Practical support**
 - **Information (about support possibilities, but also about the illness of their loved one)**
 - **Financial support**
 - **Respite support**
 - **Societal support**
- **The need for support is justified by (1) the fact that part of (professional) care (tasks) is (constrainedly) directed towards informal caregivers; and (2) by the fact that it is very unlikely that informal caregivers realize their need for support at the beginning of the care process for their relative.**
- **While some consider it a (personal / societal) duty to care for one's relatives, others stress the importance to simplify the procedures and to pro-actively offer support to informal caregivers.**

Respondents to the online questionnaire often referred to the importance of support for relatives, i.e., informal caregivers. It was decided to more explicitly inventory their needs in the follow-up study. These were particularly derived from the respondents' reports on needs that were insufficiently met during the end of life episode of their relative(s). We registered the following needs: psychological (emotional) support, practical support, information, financial support (in part caused by administrative unclarity and complexity), respite support. They refer to insufficient support by professionals, but also, albeit to a lesser extent, in a non-clinical context.

Insufficient psychological support

Having a relative in the final phase of life may heavily affect one's psychological well-being. Informal caregivers would therefore benefit from psychological support. Upon today, access to psychological support is impeded due to financial thresholds.

Il faudrait un accompagnement psychologique pour ceux qui accompagnent, que la personne aidante soit soutenue, parce que ce qu'elle vit n'est pas facile... Peut-être des consultations psychologiques... ça pourrait être un bénévole... (Fr patient 1);

Quand il y a une équipe de soins palliatifs autour du patient, quelque part, il y a déjà un soutien... Parce que ces personnes savent qu'il ne faut pas seulement soutenir le patient, que la famille est aussi importante... (Fr Spiritual Counsellor);

[...] Ik denk dat daar ook nog een probleem stelt: ik had een patiënt gehaald en die heeft besloten tot euthanasie, maar zijn gezin heeft dat totaal niet kunnen verwerken. ... En zijn zoon heeft achteraf zelfmoord gepleegd. Dus dat is wel heel cru, hè. [...] Dus ook daar is er nog enorm veel werk aan, natuurlijk. Het moet eigenlijk ... Het is hetzelfde met een diagnose van een ziekte waar je niet van kan genezen. Je krijgt de diagnose als patiënt, en je moet er je plan mee trekken in het kader van je gezin. Dat is even moeilijk, hè. Men heeft er de kennis niet voor, de psychologische ondersteuning niet. In dat beslissingsproces ontbreekt dat, denk ik, nog te veel. [...] Steun voor het gezin, ja. En dat is niet alleen de partner, maar ook de kinderen, hè. 't Is niet omdat de kinderen niet meer thuis wonen dat zij er geen problemen mee hebben, dat zij het misschien ook niet kunnen verwerken, hè. (D1);

Vooraf de mentale en psychische opvang van de mantelzorgers laat te wensen over. Zoals met een zieke: Hoe is het met de patiënt? Maar het hele gezin/familie is ziek. Naar hen wordt zelden gevraagd. [...] Er is nauwelijks BETAALBARE psychologische ondersteuning voorzien in ons gezondheidssysteem. Niet voor pas bevallen moeders, niet voor jong volwassenen, niet voor chronische zieken, niet voor mantelzorgers. (DR03).



Insufficient practical support: Informal caregivers often take on many practical tasks of their sick relative, additionally to the practical duties included in their own (family) lives. The load associated with these tasks, of course, differs from one person to another. Yet, tasks may be better divided, for instance, amongst relatives and volunteers.

Er is absoluut niet voldoende aandacht voor mantelzorgers. Het palliatief netwerk kan zorgen voor psychische ondersteuning van de mantelzorgers, maar praktische zaken worden daar niet bij opgelost. Een netwerk van vrijwilligers die flexibel inzetbaar zijn om boodschappen te doen, naar de apotheker, thuiszorgwinkel, enz. zou handig kunnen zijn. Met flexibel bedoel ik dat er snel beroep op kan worden gedaan en niet op vaste tijdstippen en vaste uren. (DF02);

De situatie is erg verschillend van persoon tot persoon. zo is b.v. een gepensioneerde partner van een terminaal zieke patiënt meer gebaat met wat meer praktische hulp, terwijl iemand die nog fulltime gaat werken eerder geholpen is met wat meer/gemakkelijker verlof op het werk. De huidige mantelzorgpremie is echt belachelijk laag voor elke situatie, maar wie gaat deze verhogen in een periode waar overal bespaard wordt? [...] (DR08).

Lack of information (about the support possibilities, but also about the illness)

Clarity about the diagnosis, prognosis, treatment options, expected difficulties, etc. should not only be delivered to the patient, but also to his informal caregiver(s). Though this information may sometimes be difficult to handle, respondents seem to believe it may improve the support the relatives deliver. Furthermore, respondents complain about lack of transparency regarding support that may be provided to informal caregivers. It often seems to take a lot of effort to get some financial and/or practical support, and informal caregivers prefer to invest their energy in their loved ones. Respondents call for easier (automated?) mechanisms to initiate the support to informal caregivers.

Il serait intéressant de parler avec la famille pour présenter des solutions qui facilitent la prise en charge à domicile... (first line professional);

[...] Velen van ons zullen dat misschien ondervonden hebben: er bestaan dus allerlei tegemoetkomingen voor van alles en nog wat, maar je moet er zelf ... achter horen. (Dei6) – Je moet er zelf achterlopen. [...] Eerst achterkomen! Je weet niet dat het bestaat, je moet er altijd zelf achter vissen. (Dei5) – Inderdaad, je weet niet dat het bestaat. Als het bestaat, is het van horen zeggen... [...] In plaats van dat de mutualiteit dan eens zegt: dat is uw situatie, jij hebt recht op dat of dat. Nee, het is omgekeerd. Dan moet je gaan vragen: heb ik recht op dat en dat? In plaats van te zeggen: jij hebt daar recht op. Nee, dat is een verkeerde vraagstelling. [...] Neem nu die 130 euro mantelzorg. Daar heeft iedereen in principe recht op, iedereen die zorgbehoevend is. [...] Niemand weet dat. Als je zo ver bent, moet je nog de nodige papierwinkel doen, hè. (Dei6);

[...] Ook wie mee zorgt moet goede en eerlijke info krijgen. Iemand omringen met de nodige zorg en comfort is zoveel mooier om afscheid te kunnen nemen. De eerste keer als mantelzorger stond ik aan de zijlijn en keek toe hoe mijn mama tot het einde wou vechten en laten behandelen en mijn papa als patiënt alles moest ondergaan met alle pijn en ongemakken. Tot mijn papa toch stierf en mijn mama uiteindelijk tot het besef kwam dat zij op die manier niet echt aan comfortbehandeling was toe gekomen. Ze had daar heel veel spijt van. 'Hadden de dokters maar eerlijker gezegd hoe ernstig de ziekte was en er eigenlijk geen genezing meer mogelijk was.' Dat is blijven nazinderen bij ons in de familie. Toen jaren later ook mijn mama terminaal ziek werd, hebben we veel meer en duidelijker gepraat en veel sneller gekozen voor comfortbehandeling. De mooie afscheidperiode die we daardoor mochten meemaken was zoveel rijker dan het blijven vechten tot het einde. (DR19).



Insufficient financial support, in part caused by administrative complexity or unclarity

Apart from the efforts needed to get support, respondents complain that financial support is often insufficient.

Mon mari travaille encore pour le moment, mais il va s'arrêter de travailler... Parce que je ne suis pas encore au point où je ne sais plus rien faire moi-même, mais s'il attend sa retraite, je serai peut-être plié(e) en deux et puis alors... Mais il est indépendant, il est encore loin de l'âge de la pension, donc il n'aura rien du tout... Est-ce qu'on sait supporter les aidants financièrement, faire quelque chose pour qu'une pension soit quand même donnée aux gens qui décident de faire ça... (Fr Patient 2);

En ce qui concerne les aidants proches "à plus long terme" (au domicile le plus souvent), il serait intéressant de prévoir un statut et une indemnité pour reconnaître leur investissement. A l'heure actuelle, il existe un congé palliatif "indemnisé" pour une durée d'un mois... (Fr health care provider in inpatient care);

Er wordt weinig gesproken over de unieke band die je kan hebben als mantelzorg(er) met de persoon die je verzorgt...persoonlijk zou ik die periode met mijn vader voor geen geld van de wereld hebben willen missen. Ik heb het zelf nooit ervaren als een "last" of een "plicht", eerder wat je gewoon doet als de situatie zich voordoet. Het was wel niet altijd gemakkelijk...ik durf zeggen dat het een fulltime job was, vooral omdat hij alleenstaande was en graag wilde thuis blijven, wij hebben echt een heel netwerk van personen rond mijn vader geactiveerd, maar om dit in goede banen te leiden moesten deze mensen ook aangestuurd worden. Wat wel echt ontoereikend is naar mijn mening is de eigen loopbaan onderbreken. Gelukkig hadden we de financiële mogelijkheden om dit te kunnen doen, maar ik kan mij voorstellen dat dit niet altijd financieel haalbaar is. Voor mij zou palliatief/zorgverlof zo lang moeten kunnen als nodig is!(onbepakt in de tijd) [...] (DR06).

Insufficient respite support: As outlined above already, supporting a sick relative is very demanding, both practically and psychologically. Informal caregivers therefore may benefit from the possibility to give over the care duties once in a while to someone else, leaving them the opportunity to

charge their batteries. Yet, respite support seems to be insufficiently possible today.

On soutient actuellement beaucoup plus les familles que les patients, qui arrivent souvent déjà dans le coma ou bien la parole est difficile... C'est surtout avec les proches qu'on a des contacts... Et à ce moment-là c'est important... de leur dire qu'on est là pour les remplacer, toute une équipe, qu'ils peuvent commencer à se reposer, à dormir... une fois qu'ils sont en confiance, ils parviennent petit à petit à se reposer, à nous déléguer certaines choses... (Fr volunteer);

[...] Waar ook nood aan is, is 24u/24u thuisverpleging, al is het maar om eens een week op adem te kunnen komen als mantelzorg(er). Wij zijn hiervoor uiteindelijk in Nederland terecht gekomen bij Zorg zonder grenzen, maar dit was enorm duur en we waren ook niet echt tevreden over de geleverde zorg, in Nederland kan je dit een deel terugbetaald krijgen door de mutualiteit. Dat zou hier toch ook perfect moeten kunnen? Voor de overheid moet dit toch sowieso goedkoper uitkomen dan een opname in het ziekenhuis? [...] (DR06).

Insufficient support in non-clinical surroundings

Informal caregivers have a demanding job, and need to be supported informally themselves (besides psychologically and practically). Yet, society today tolerates little negativity, leaving informal caregivers often few opportunities to express their concerns and get supported.

Wat is voldoende aandacht voor de mantelzorg, als we vragen ontwijken waar men niet met 'ja, alles gaat goed' op kan antwoorden. Wij zijn mensen geworden die steeds een positief antwoord willen van de ander en als we het niet krijgen, dan zeggen we er in één adem bij: 'morgen zal het wel goed gaan'. Wij zijn kunstenaars in het niet luisteren naar diepere gevoelens, [...] experten in het voor iemand denken en in de goede afloop. Maar wanneer iemand naar een verhaal zou moeten luisteren, hebben we geen tijd. Hebben we daardoor aandacht voor de mantelzorg: als we het oppervlakkig en als een goed nieuwsshow bekijken, hebben we aandacht en steeds meer voor de mantelzorg. Maar wanneer we naar de mens gaan kijken, wie is die mantelzorg(er), hoe doet die, hoe komt die ervoor, wat vond die vroeger belangrijk, wie



komt er nog aan huis?... Dan komen we tot een totaal ander beeld, van een mantelzorgers die steeds meer en meer taken op zich moet nemen, en waar steeds meer en meer beroep op wordt gedaan. Niet enkel van de zieke die deze persoon verzorgt, maar ook door professionele hulpverleners die voorbereiding en afwerking van taken voor deze personen voorbehouden. Ook familie en vrienden doen meer beroep op deze mantelzorgers en vragen hen naar info, willen koffie als ze op bezoek komen enz... Er zijn weinig mensen die echt bekommerd zijn voor de mantelzorgers in zijn totaliteit. [...] (DF10).

As shown in the following (Flemish) quotes, the need for support for informal caregivers is justified by (1) the fact that part of (professional) care (tasks) is (constrainedly) directed towards informal caregivers; and (2) by the fact that it is very unlikely that informal caregivers realize their need for support. Especially on the first topic there are many critical concerns. See for instance also the input on what relatives can do regarding unconventional well-being practices (section 5.2.3.2).

Er is nog werk aan de winkel wat betreft de ondersteuning voor mantelzorgers. Zelfs als er veel professionele thuiszorg wordt ingeschakeld, komt het grootste deel van de zorg op de schouders van de mantelzorgers terecht. Professionele zorg thuis is nu eenmaal niet 24/7 te organiseren. En mensen zijn tegenwoordig vaak langdurig ziek en zorgbehoevend vooraleer ze overlijden. [...] Wat ik meermaals zie gebeuren vanuit mijn werk in het Palliatief Support Team is dat mensen hun palliatieve familielid thuis willen verzorgen, beloven dat ze hen niet naar het ziekenhuis zullen brengen, maar zich te weinig laten ondersteunen (vanuit verschillende redenen: liever geen vreemden in huis, het lukt mij/ons wel alleen, ik wil niet dat er hier iemand over sterven komt spreken,...). Maar als er zich in de stervensfase een crisis voordoet, hebben deze mensen niet voldoende ondersteuning om dit thuis op te vangen en komen ze in paniek en halsoverkop naar het ziekenhuis waar hun dierbare dan binnen korte termijn sterft. De mantelzorgers voelt zich dan gefaald in zijn taak en schuldig tegenover zijn dierbare omdat hij zijn belofte niet is kunnen nakomen. [...] Dit kan voorkomen worden door goede communicatie, goede uitleg en goede ondersteuning. Hier is m.i. de huisarts een spilfiguur in het team van thuiszorgverleners. (DO13);

Mantelzorg is vandaag een vaak misbruikt begrip door een overheid, die niet meer wil instaan voor Zorg. Er is een mooie term voor uitgevonden: "vermaatschappelijking van de zorg". In feite betekent dit dat je als patiënt het geluk moet hebben om omringd te zijn door een liefhebbend en zorgend netwerk. Heb je dat niet, dan sop je het zelf maar op. Als buurvrouwen, familie,... zorg voor je dragen, dan bestaat daar geen enkele aandacht, noch ondersteuning voor van geen enkele instantie. Als mantelzorgers kreunen en kraken onder de belasting, dan is er echt niemand, waartoe ze zich kunnen wenden. Integendeel: aan de patiënt wordt nog minder zorg verstrekt, als de arts in de smiezen krijgt dat er misschien iemand zich uit de naad werkt voor deze patiënt. Goed zo: dan hoeft niemand zich zorgen te maken over de zorg voor deze patiënt. Mantelzorgers worden (voor zover mijn eigen ervaring reikt) volkomen aan hun lot overgelaten. Als zij het niet meer aankunnen, dan is er niemand meer.... Het probleem is dat Mantelzorgers zich dan heel erg verantwoordelijk voelen en er zelf aan kapot gaan... (DF13).

Yet, at the same time, (Flemish) respondents argue that valuable efforts are currently undertaken by volunteers and health care professionals to support the informal caregivers.

[...] Ik blijf het voor mezelf altijd heel belangrijk vinden dat het niet alleen de patiënt is, maar dat er evenwaardig wordt omgegaan met de omgeving. Want die zijn een even belangrijke schakel in de totaliteit van de palliatieve paden, even belangrijk. Ze bevruchten elkaar in het goed omgaan met afscheid nemen en in het voorbereiden op rouwen. (Dvs2) - Dan hoor ik u zeggen: ze krijgen nu misschien te weinig aandacht, of support misschien ook soms? (Interviewer) – In onze organisatie proberen wij vier velden te doorlopen, samen met de patiënt, [...] Wij zijn er ook een stukje voor de mantelzorgers, en wij zijn er ook een stukje – niet als vrijwilliger dan – voor de medische mensen en de zorgenden. [...] (Dvs3);

Er is zeer zeker onvoldoende aandacht voor de mantelzorgers. het hangt er ook van af hoe deze mensen vooraf al omringd zijn natuurlijk. Wij proberen daar wel aandacht voor te hebben door bv het netwerk al vroeg in te schakelen als dit mogelijk is zodat de patiënt en zijn mantelzorgers reeds een bepaalde vertrouwensrelatie hebben. Wij



proberen ook zo veel mogelijk hulp in te schakelen door vb familiaal helpster, vrijwilligers... en mantelzorgers te bevragen naar zijn noden en waar hij/zij nog tegenaan loopt. Ik ondervind ook dat het zeker een meerwaarde is als er goede communicatie is tussen de verschillende zorgverstrekkers, dat zorgt voor een grotere tevredenheid bij zowel de mantelzorgers als degene die langskomen en ik vind dat wij daar als thuisverpleging daar een belangrijke taak in hebben. (DF01).

More or less support: the role of informal caregivers in appropriate end of life care

In general, it is suggested (especially in the Flemish online focus groups)⁹ that society should invest in a pro-active approach to offer support to informal care givers. They may not realize they need the support when they start the journey to take a part in care for their loved one, and / or they may experience difficulties to accept help. Furthermore, getting support may be complex at times. It is suggested that better information is needed and that the procedures should be simplified. Additionally, there may be an objective shortage on supportive services. Therefore, it is suggested to expand the offer.

Ik heb als mantelzorgers vrij veel aandacht ervaren, individueel, maar ook dankzij het feit dat ik de weg kende naar de diensten en zelf op zoek ging naar contact en informatie. Verbetering is zeker mogelijk. De ambulante of residentiële zorg bij levensende moet systematisch en gestructureerd contacten leggen met de mantelzorgers(s). Maar ik kan me ook inbeelden dat mantelzorgers soms ook moeten 'aangesproken' worden, op de (mogelijke) rol die zij kunnen opnemen. Dat vergt dan weer feeling met de buurt en de omgeving van de patiënt. Er zijn heel wat meer mogelijkheden als men hier ernstig op inzet. (DR13);

Mantelzorgers worden al meer dan vroeger betrokken in de zorg bij het levensende. Ik stel echter vast dat er heel veel onwetendheid is over

de mogelijkheden tot ondersteuning enerzijds en anderzijds dat veel mensen thuishulp vaak tot een minimum willen beperken. Er zijn hiervoor veel verklaringen. Sommige mensen denken dat ze het alleen zullen aankunnen, anderen staan op hun privacy, ... Dit maakt het natuurlijk moeilijk om de nodige ondersteuning bij de juiste mensen te krijgen. Ik hoor toch ook soms van ontoereikende thuiszorg (te weinig personeel!) waardoor de mantelzorgers zich echt alleen voelen en dat zou toch niet mogen! Dus nee, er is nog veel werk aan de winkel, er is nog steeds onvoldoende aandacht (lees middelen en zorg) voor de mantelzorgers. (DO02);

Dat kan uiteraard beter [...] Mantelzorgers worden echter vaak niet voldoende geholpen hoor ik maar worden ook vaak zo in de situatie opgeslorpt dat ze zelf niet beseffen dat ze hulp kunnen gebruiken. Pas na het overlijden krijgen ze dan hun kloep en die begeleiding achteraf (al is dat maar enkele keren een tas koffie komen drinken) kan wel zeker beter. (DR07).

Perhaps somehow in contrast with the statements above, some quotes (all collected from the online discussion amongst Flemish relatives) suggest that some respondents feel that we are forced by nature or because of financial considerations to make the best of a system which largely appeals on informal caregivers.

Mantelzorgers worden is geen keuze. Het is in eerste instantie een plicht als kind of partner en wordt naarmate de duurtijd van de ziekte een zware belasting waarbij het eigen leven 'on hold' komt te staan. In mijn gemeente worden deze mensen 1x per jaar uitgenodigd op een namiddag koffie met taart. Hierdoor komen ze dan met elkaar in contact en kunnen ze er weer een jaar tegenaan. Het is zoals met het armoedebestrijding, men lijdt in stilte. (DR01);

⁹ Please note that, as all (online / conventional) focus groups and interviews had unique dynamics, and as we attempted to maximally tune in on the Flemish and Walloon subcultures, some themes may have been emerged naturally more prominently in some data collection phases than in others.



Dat zou wellicht beter kunnen. Het is natuurlijk de vraag in hoeverre een overheid zich ook hierin moet mengen. M.i. moeten we toch terug naar een samenleving waarin de kring rond de patiënt zélf meer op zich neemt. Mantelzorg moet m.a.w. iets zijn dat stilzwijgend en vanzelfsprekend gebeurt. Wat zou 'aandacht' voor mantelzorgers dan ook betekenen? Dat zij professionele begeleiding krijgen, een soort opleiding, (meer) financiële steun? Wat wel makkelijker zou moeten kunnen, is dat mantelzorgers tijdelijk een onderbreking hebben in hun beroepsleven. Natuurlijk zal dat niet in alle beroepen even goed kunnen. (DR17);

De dag van vandaag moet je niet hopen of verwachten dat gelijk welke instantie of de overheid iets ondernemen zal om mantelzorgers aandacht of ondersteuning op gelijk welk niveau te geven, ik denk dat als je nabije familie of heel goede vrienden je geen ondersteuning en aandacht geven je er alleen voor staat. Ik spreek hier duidelijk over twee aspecten ondersteuning en aandacht. En het zal er volgens mijn bescheiden mening niet beter op worden, zonder gelijk welke politieke strekking op de korrel te nemen. Dit kost geld en middelen, en die zijn er niet. (DR14).

Support for informal caregivers: conclusions

The tasks and efforts of informal caregivers are widely respected. Yet, because it is uncommon in society to openly discuss one's problems, informal caregivers often do not realize the burden that may be associated with caring for a loved one in the end of life and / or they experience difficulties to accept external help of any kind. Therefore, it is suggested that society should pro-actively approach informal caregivers to provide them the support they need (practical, psychological, financial, ...). While volunteers and health care professionals somehow feel the urge to care for the caring, and make efforts to act accordingly, they also experience the financial boundaries of the health care system. Some suspect the government to carry through saving operations, disguised as 'vermaatschappelijking van zorg' / 'socialisation des soins'. However, it is clear that respondents do not think unanimously regarding this topic.

5.2.3.2 What is the role of the place where the care is delivered?

- **The extent to which a setting is able to fulfil the needs of human care, intimacy, and highly skilled professionals, seems to determine to what level the provided care is experienced as appropriate.**
- **Respondents point to insufficient possibilities to make sure the patient is able to die at the spot he prefers, as (support for) home care is limited and places in specialised settings are counted.**

'No place like home', the saying sounds. The highest level of comfort is generally felt at home. Also, the quantitative analyses reported above ([Table 6](#)) suggest that there may be an association between the quality of end of life care and the place where it is provided, as one third of the provided narratives on appropriate care happened at home versus only 15% of the provided narratives on inappropriate care. It should be noted, though, that it is not allowed to statistically compare these descriptive findings. Nevertheless, taking these findings into account in discussing appropriate end of life care, we wondered to what extent the place of care adds to the experienced appropriateness of care. We further explored this topic in the follow-up study.

The extent to which care matches the end of life needs

Analyses reveal that some surroundings are more appropriate to provide end of life care than others. This strongly depends on the ability they have to provide human care, by a sufficient number of interested, skilled, and specialised professionals. As discussed above, these skills are important elements adding to the experienced appropriateness of care. Given the importance of personal and human care, it should not surprise to find a preference for home care. When one's medical condition or the emotional capacity of one's relatives impede further care at home, a lot of respondents choose to be further cared for in specialised settings. For other settings, e.g., a general hospital or a nursing home, of course, achieving to meet the abovementioned characteristics of care strongly depends on the resources it has available. The level of intimacy they are able to create seems to be important as well.



Beaucoup de personnes arrivent aux urgences venant d'une maison de repos, avec un diagnostic de fin de vie, sont hospitalisées pour soins de confort, mais pourquoi ne pas retourner au home où elles sont déjà connues et où les soins seraient tellement moins impersonnels, mieux ciblés selon les desideratas de la personne... (A health care professional);

[...] En liefst zou ik afscheid nemen van het leven op de plaats waar ik graag was, en enkel als het niet anders kan: op een plaats waar ik waardig wordt verzorgd en waar mijn naasten welkom zijn. (DF10);

Goed sterven moet inderdaad overal kunnen en wat mij betreft liefst in een vertrouwde omgeving omringd door familie en vrienden. Veel hangt natuurlijk af van de fysieke zorg die een patiënt nodig heeft en of deze thuis kan geboden worden. Ook de draagkracht van de omgeving is hierbij van groot belang, want als deze ontbreekt, kan ook in een vertrouwde omgeving 'goede zorg' ontbreken. Palliatieve eenheden in ziekenhuizen of in particuliere organisaties kunnen dan een goed alternatief bieden. (DR20);

Vele hulpverleners willen die zorg geven maar dat lukt gewoon weg niet. Ik werk op een palliatieve eenheid en dit is een voorrecht. Op een eenheid is er duidelijkheid, er moet niet meer gevochten worden. Een eenheid heeft meer persoonsmiddelen dan een gewone afdeling en hier ligt echt een verschil. In de dagelijkse ontmoetingen met patiënten en hun familie hoor ik vele schrijnende verhalen van onbegrip, hardnekkigheid en lijden. De kleinschaligheid, huiselijkheid, duidelijke visie op palliatieve zorg kunnen echt wel het verschil maken. Het is spijtig dat dit niet kan op een gewone afdeling maar het verandert ziekenhuislandschap maakt het er niet gemakkelijker op. Alles staat op kort verblijf in het ziekenhuis maar wat als het thuis niet meer lukt. Wat als er geen netwerk van familie en vrienden rond je staat? Wat als je context zo complex is? De eenheid staat voor iedereen open... (DO12).

Yet, as in end of life care in general, respondents stress that the personal choices of the patient (and his relatives) need to be respected.

Pouvoir terminer sa vie dans le cadre qu'on a choisi est essentiel. La difficulté est de pouvoir assurer les soins nécessaires dans ce cadre... (A relative)

Thresholds related to the place of end of life care

Making arrangements for a loved one to die at home may be complicated or the possibilities may be insufficiently known. Specialized palliative care, both out- and inpatient, have insufficient capacity, respondents say. This of course limits one's choices...

Le domicile me semble l'endroit le plus approprié. Malheureusement, certains médecins généralistes refusent désormais de se déplacer pour de tels cas... (Fr relative 011 online discussion);

Le domicile quand c'est possible reste souvent l'endroit que le patient préfère... (mais) pour ce faire, il serait utile d'avoir une véritable aide pour l'organisation des soins à domicile... Un case manager est indispensable, ne pensez pas que le médecin va s'en charger... (Fr relative 009, online discussion);

La situation malheureusement encore parfois rencontrée est la fuite de la famille insuffisamment prise en charge par la carence de professionnels non prévoyants, qui aboutit à un recours totalement inapproprié dans des situations dépassées pour des soins hospitaliers curatifs, alors que la prise en charge palliative aurait très bien pu se dérouler à domicile... (Fr first line professional 022, online discussion);

[...] Het zou voor terminale cliënten mogelijk moeten zijn om thuis te sterven (als zij dat wensen), maar niets maakt dit mogelijk: geen diensten ter beschikking, geen enkele ondersteuning om dit mogelijk te maken (uit eigen ervaring). Dus is er méér dan ooit nood aan méér gespecialiseerde (palliatieve) diensten, waar mensen, met alle nodige deskundigheid en waardigheid kunnen verzorgd worden tot aan hun levenseinde. En waar de familie wéerkelijk aanwezig kan zijn, zonder te verzuipen in het dagelijks onvermogen om de nodige zorg te kunnen bieden aan een dierbare. (DF13);



In het beste geval kan je thuis sterven met de juiste zorgen...ik heb echter ondervonden dat er veel zorg beschikbaar is, maar dat je er vaak zelf naar op zoek moet gaan, zelf instaat voor de coördinatie (wat op zich al een fulltime job is!), veel beter zou zijn dat een patiënt en zijn netwerk bij de start al multidisciplinair omringd worden (huisarts, psychologische begeleiding, thuiszorg, thuisverpleging, eventueel vrijwilligers, etc.) en dat er door deze mensen zelf contact wordt opgenomen met een spilfiguur uit het netwerk, die dan betaald wordt om de boel te coördineren, de premies voor mantelzorg dekken dit absoluut niet. (DR06);

[...] Voldoende en aangepaste thuiszorg, zo nodig ondersteund door een palliatieve equipe behoren in onze samenleving normaal ter beschikking te zijn; Als dit niet mogelijk is moeten professionele palliatieve eenheden in ziekenhuizen of in gespecialiseerde thuisvervangende instellingen voldoende ter beschikking zijn. (DF11).

Furthermore, though many respondents recognise that not all health care professionals are interested in and/or suited for end of life care, respondents in the follow-up study regularly state that every health care professional, irrespective of the place where he works, should have basic notions about end of life care. Training is recommended. Alternatively, it is proposed to invest in the training of some specialized professionals that are available to support patients and hospital staff when necessary.

Eindelevenszorg toedienen is geen sinecure. Ik pleit bijgevolg voor gespecialiseerde centra en gespecialiseerde thuisverzorgingsdiensten. We kunnen niet verwachten dat dit tot de standaard zorgtaken van elke zorgkundige, verpleegster, arts gaat behoren gezien dit ook voor hen emotioneel zwaar is. [...] Ik sta er wel achter dat elke zorgverlener in spe hier meer opleiding in krijgt en eens kan proeven van een dergelijke dienst in bvb. de vorm van een korte stage. (DR07);

Akkoord met goed sterven moet overal kunnen. Ik denk echter niet dat elke zorgverlener hierin opgeleid kan zijn. Daarom mijn idee om binnen het ziekenhuis dit over te laten aan een of enkele gespecialiseerde personen, diegene die instaat voor de palliatieve afdeling bv, en deze zo snel mogelijk te betrekken in de (pre)terminale fase. In de thuiszorg

zou elke huisarts dit wel moeten kunnen met back-up van een multidisciplinaire begeleidingsequipe. (DF14).

Conclusions about the best place to deliver end of life care

The extent to which a setting is able to fulfil the needs of human care, intimacy, and highly skilled professionals, seems to determine to what level the provided care is experienced as appropriate. The ability of a care facility to provide care that taps into the needs of a palliative patient strongly depends on its available resources. A lot of respondents choose to die at home, if practically feasible. Respondents of the follow-up study indicate that specialised palliative care settings, e.g., the palliative care hospice as it exists in Flanders, is often second choice, since it provides personalized care, delivered by professionals who are interested and specialised in end of life care. Again, the personal preference of a patient and his relatives should be respected. Unfortunately, respondents point to insufficient possibilities to make sure the patient is able to die at the spot he prefers, as (support for) home care is limited and places in specialised settings are counted. This is hindering appropriate end of life care.

5.2.3.3 What role may / should be given to complementary well-being practices?

- **Complementary well-being strategies strongly affect the patient's experience of comfort and pain, and they add to personalised and complete care. Therefore, they should be accessible if the patient wishes so.**
- **It is suggested that health care professionals should inform the patients on the value of these strategies (after having acquired additional knowledge), to work out financial arrangements to make complementary care affordable and/or to involve relatives to apply these practices.**
- **It is important that complementary strategies are provided by responsible, well-trained professionals, and while the patient stays in control.**



The patient's use of complementary and alternative medicine is a subject of growing interest that has been widely investigated in different contexts, and for different types of patients (but especially patients with cancer). We wondered to what extent (the availability to) complementary well-being practices would add to the appropriateness of care. We reasoned that more information about complementary practices – Which are used? How do people think about it? – may be relevant for health care providers and policy makers, because they may indicate which needs are not currently covered by conventional care. We thus integrated this topic in the follow-up study, and asked our respondents about the position of alternative medicine strategies that are often used.

The current state of complementary well-being practices in end of life care: functions and problems

According to many respondents, the main function of complementary well-being strategies is to reduce patient's pain and/or to increase his comfort, rather than efficacy. This matches the general aims of appropriate care, delineated by the respondents to the online questionnaire. Yet, given the nature of these strategies, it should be a personal choice, which health care providers and volunteers are expected to respect and to follow. Volunteers state to have an active role in supporting patients having provided these strategies.

Au sein de notre unité de soins palliatifs, mes collègues et moi-même, nous utilisons fréquemment l'aromathérapie, le toucher-massage, la pleine conscience, le langage hypnotique... avec les patients que nous accompagnons. Ces pratiques permettent de renforcer l'effet des traitements médicamenteux antidouleurs ou autres, et apportent beaucoup de bien-être aux patients (et à leurs proches) (FR palliative unit professional);

Ces pratiques alternatives sont nombreuses et aussi multiples que les origines diverses de nos patients, son effectivement rencontrées et participent souvent à l'expression de la volonté d'autonomie du sujet ou apparaissent comme un désir des proches d'inscrire la personne dans des rites familiaux traditionnels ou une néo-culture (FR first line professional);

Of het helpt of niet, dat is dan minder belangrijk. Of het medisch gezien helpt, vind ik, is dan minder belangrijk. Want het is iets waarvan een patiënt zegt: [daar voel ik me beter van]. [...] In het algemeen zou ik zeggen: ik vind het acceptabel om het toe te passen voor zij die erom vragen, en die daar blijkbaar dan gelukkiger van zijn, of baat bij hebben op wat voor manier dan ook. (Dvs1);

Essentieel is dat men elkaar respecteert. Iemand die zegt: ik geloof in bachbloesems, en die patiënt gelooft daar ook in... Heb daar respect voor! Wat we vandaag zien: osteopathie, dat is niet wetenschappelijk, dus daar doen we niet aan mee. Da's een foute instelling. Je kan alleen maar vanuit respect voor elkaar zeggen: als dat een zorg is, of een meerwaarde heeft aan de patiënt, why not? [...] En als je zegt: homeopathie, dat werkt niet, en dat kan goed zijn, want ik twijfel daar ook aan, maar als die patiënt zegt: die homeopaat die mij dat komt voorstellen, dat is zo'n toffe vent, daar wil ik het mee doen... [...] (Dvs5).

Yet, though the added value of these strategies is often acknowledged, respondents state that complementary practices are only limitedly offered to patients in health care today. Respondents suggest it is important to more widely apply complementary strategies in end of life care, in combination with conventional care. Importantly, it is emphasized that complementary practices should be applied by responsible, well-trained providers, and with the patient being the one who stays in control.

Effectivement, ces pratiques sont peu connues et sont assez onéreuses, mais je pense qu'elles ont leur utilité dans les soins en fin de vie... Il faudrait informer et convaincre le grand public des bienfaits de ces pratiques... (Fr First line professional);

[Is daar nu voldoende ruimte voor?] Op bepaalde plekken wel. Mijn vader is op de palliatieve eenheid in Brugge voor zijn laatste tijd bij mijn nonkel verbleven, en daar werken ze met etherische oliën. En mijn ouders, eind de 80, zijn daar helemaal niet mee bezig. Mijn vader kon het niet meer zeggen, maar mijn moeder, eind de 80, kwam in die ruimte binnen, en die zei: goh, dat geeft hier toch een rust, hè. 'k Bedoel, dan... [...] Dus, waarom niet? [...] (Dvs2);

[...] Deze behandelingen zouden een veel grotere plek in de zorg in de laatste levensfase moeten krijgen! Maar dan zal het noodzakelijk zijn



om specialisten ter zake aan te werven of het aanwezige personeel voldoende bij te scholen. Dit soort behandelingen roept heel veel vragen op. Het is belangrijk dat degene die ze aanbiedt goed weet waarmee hij bezig is, wat ze kunnen bieden, wat de meerwaarde kan zijn. Het is heel moeilijk objectief aan te tonen wat het effect is. Het gaat vaak om effect op energetisch vlak, op gevoelsvlak,... (DO15).

The problems regarding the accessibility of complementary well-being strategies relate to insufficient knowledge about these treatments, and to financial thresholds. Remarkably, comments on the high costs of these procedures are particularly made by health care professionals, and not by volunteers. The fact that society strives to evidence based care, and validates this with reimbursement, may be problematic for complementary well-being strategies that primarily aim to increase the patient's comfort and have little scientific evidence to build on.

Je me soigne depuis pas mal d'années chez un ostéopathe, mais ces gens-là ne sont pas reconnus, donc vous payez 80 euros pour une séance et on ne vous rembourse rien... (Fr patient 2);

Geen twijfel mogelijk dat comfortverhogende benadering essentieel is. Alleen bezit het woord comfortverhogend een erg individueel karakter. Als het over pijnbestrijding en andere meetbare parameters gaat is er een grote consensus en toegankelijkheid voorzien. De consensus door wetenschappelijke onderbouwing uit zich in terugbetaling. Andere welzijns- en comfortbehandelingen zijn vermoedelijk minder toegankelijk door de afwezigheid van financiële ondersteuning. De economische realiteit heeft hierop ongetwijfeld een invloed. (DF06);

Wat comfort en welzijn verhoogt in de laatste levensfase, is voor iedereen wellicht anders. Ik denk dat het met de 'toegankelijkheid' op zich wel meevalt. Het moeilijke punt is eerder de betaalbaarheid. Wat wordt/kan worden terugbetaald door ziekenfonds, hospitalisatieverzekering, enz. Daar kan best eens over worden nagedacht. Een lymfedrainage b.v. is echt geen luxe, maar de vraag rijst wel hoe ver men kan gaan. Zoals altijd speelt het financiële aspect een belangrijke rol. Misschien is dat op te lossen door elke patiënt in die fase een bepaald persoonlijk budget toe te kennen, waar hij/zij naar eigen voorkeur over kan beschikken. (DR17).

Other problems concern ethical issues. For instance, what is the quality of the care provided? How can it be assured?

Le problème est lorsque ces pratiques sont présentées avec des prétentions autres que d'amélioration de qualité de vie, mais avec un prétendu objectif de véritable thérapeutique, escroquerie que l'on rencontre parfois (Fr first line professional);

Het is logisch dat wij alles moeten proberen wat het lijden van de patiënt kan verzachten, zachte muziek, massage....., maar wij moeten wel oppassen voor sommige methodes van mensen die er willen geld mee verdienen. Een vrouw uit onze buurt liet zich begeleiden door een persoon die "door handoplegging" de pijn en de kanker kon verdrijven. Daar denk ik dat er maatregelen getroffen moeten worden om dit te verbieden en zeker onnodig veel kosten te vermijden. Een verpleegster van het Wit-Gele kruis kwam mijn echtgenote wassen, heel zachtjes, daarna insmeren met zalf en intussen zong zij zachte liederen uit haar land Rwanda, zo iets brengt verzachting en rust. Er is nog heel veel werk met de toestand van "de dood" maar wie praat erover, wie wil en kan erover praten? (DR11)

How to integrate complementary practices with conventional care?

In order to realize a broader application of complementary strategies in end of life care, more support from health care professionals seems essential. Therefore, they might need to expand their knowledge about and change their attitude towards these strategies. However, at all times the patient needs to stay in control. The health care professional should be able to inform the patient about the possible (dis)advantages of these strategies, and to encourage patients to use complementary practices when the patient benefits from it, even when evidence is lacking.



[...] Il serait positif que les organismes assureurs interviennent. [...] Il faut rendre l'accès facile à ce genre de pratiques pour que le grand public puisse « tenter l'expérience »... Dans le même domaine, je pense aussi qu'il serait positif de légaliser l'usage à des fins thérapeutiques du cannabis... (Fr first line professional 023, online discussion);

[...] Le pouvoir médical doit non seulement s'accommoder mais aussi totalement respecter toutes ces approches alternatives, comme singularité du sujet... Le plus souvent, ces pratiques sont méconnues des médecins, parce que appartenant à l'intimité du sujet... (Fr first line professional 022, online discussion);

Welzijnsbehandelingen zijn een onmisbaar onderdeel, zowel voor chronische als voor terminale patiënten. Het is inderdaad aan alle hulpverleners, die met deze patiënten te maken hebben, om uitnodigend te zijn voor deze behandelingen en de weerstand wat te helpen verminderen. Ik denk dat de medische wereld hier een bocht moet maken van "behandelen" van een diagnose, naar zorg voor een cliënt in alle aspecten, die hem/haar deugd kunnen doen. Vroeger werd dit (oliën, massage,...) standaard gedaan bij stervenden op de palliatieve afdeling: mag/kan dit nog tegenwoordig? Of is ook hier protocollering doorgedrongen in plaats van tijd voor zorg? Een groot probleem voor verplegenden aan huis: je kan geen voeten masseren als je welgeteld 7 minuten hebt voor een wasbeurt... (DF13);

Zelf heb ik aromatherapie toegepast bij een palliatief familielid. Roos is een geur die helpt om het onvermijdelijke te accepteren. Het palliatief team wist er niets van, was ook zeer afwachtend. (DR03);

Ik denk dat het belangrijkste is dat je inderdaad de patiënt het proces laat sturen. En dat zie ik soms op de palliatieve eenheid... Bepaalde mensen die daar werken bij ons hebben het idee – dat gaat dan over bachbloesems en dergelijke dingen – dat dat werkt, vind ik, en die dringen dat soms op. En dat wil ik nu niet. Ik vind: de patiënt blijft degene die zijn proces stuurt, en als die baat heeft bij osteopathie, waarom niet? [...] (Dvs6).

To overcome the financial thresholds associated with complementary strategies, many suggestions have been made. In general, a pragmatic approach is chosen, preferring the experience of comfort first above the necessity of profound additional research prior to implementation – yet, additional research is put forward as well, to assure that these practices are reliable and safe, and to have a base for reimbursement. Furthermore, it is suggested to train relatives to provide these techniques. This may be valuable for the relatives as well. (On the other hand, health care professionals should pay attention to what informal caregivers are able to carry – see section 5.2.3.1)

Le problème de la prise en charge sociale et donc financière de ces pratiques et l'accord ou autorisation ne se posent pas me semble-t-il, puisqu'elles coexistent... (Fr first line professional 022, online discussion);

[...] Zoals een palliatieve toelage nu al bestaat is dit idee wel goed: persoonlijk budget om naar eigen voorkeur over te beschikken. Ieder heeft immers eigen behoeften en voorkeuren. (DR03);

[...] Misschien kan dit mee opgenomen worden in het pakket v/d de ziekteverzekering als commerciële troef? (DR01);

In de mate dat ze betaalbaar zijn voor de maatschappij en wetenschappelijk onderbouwd zijn zo mogelijk, heel graag. Dus m.i. noodzaak aan onderzoek naar deze twee onderwerpen. (DF14);

Massage is bijvoorbeeld geen luxe, dagelijkse massage hielp bij mijn bedlegerige moeder voorkomen dat ze doorligwonden kreeg. Wij deden dit zelf, het deed moeder deugd maar gaf jezelf eigenlijk veel energie en voldoening bij het zien hoe ze daar van opfleurde, dus hoeft niet steeds een dure behandeling te zijn, de familie kan hier ook veel doen. (DR10).



Complementary practices in end of life care: conclusions

The online questionnaire revealed that the reduction of pain and the increase of comfort are considered important elements in appropriate care. In contrast, not adequately controlling pain often characterizes inappropriate care. In the follow-up study, respondents stressed the importance for patients to have access to complementary strategies, because of the extent to which these strategies may affect the patient's experience of comfort and pain. Yet, respondents remain critical: For instance, the necessity of well-trained providers is strongly emphasized. Regarding the definition of appropriate end of life care, these findings suggest that appropriate end of life care is not limited to 'common', conventional care strategies. Moreover, our findings regarding complementary strategies are supportive, not only for the aim of appropriate care (dimension 1: reducing suffering, increasing comfort), but also for the personal character and completeness of care (dimensions 2 and 3). To improve the appropriateness of care on a societal level, respondents recommend to maximize access to these treatments. Therefore, it is suggested that health care professionals should inform the patients on the value of these strategies (after having acquired additional knowledge), to work out financial arrangements to make complementary care affordable and/or to involve relatives to apply these practices.

5.2.3.4 What is appropriate end of life care in case one has decided to request euthanasia?

- **Many respondents state they experience euthanasia as incorrectly depicted in the popular media as the best solution in the end of life, and not as one strategy (besides palliative care as a whole or palliative sedation in particular) in end of life care. This probably adds to persistent misunderstandings.**
- **A good, correct and broadly communicated information is suggested to inform people about what palliative care is and what it may offer when it is introduced early.**
- **It is suggested to work multidisciplinary around euthanasia, making it easier to carry the psychological implications of euthanasia for the health care professionals that are involved.**

- **Some respondents request solutions for requests for euthanasia because of psychiatric mental illness and, to a lesser extent, for those who request for euthanasia because they sense their life is completed.**

We also aimed to further explore the attitude of our respondents regarding euthanasia, and what appropriate end of life care means when one has decided to request euthanasia. It should be noted that, though euthanasia was certainly broached by the Walloon respondents participating at the different (online / conventional) focus groups and interviews, the topic was less often identified in the quotes of the French speaking respondents, resulting in a majority of Dutch citations in this section coming from the qualitative follow-up study. We additionally included a selection of French quotes in this section, derived from the qualitative data of the online questionnaire.

Euthanasia: a two-sided sword

Many respondents – we have the impression that it especially concerned relatives – consider euthanasia the ultimate example of patient-centred care and of self-determination. It may be the last wish of a patient to decide on his own life and comfort, and since appropriate end of life care should be as much as possible in accordance to the patient's wishes, it feels immoral not to execute this request. Indeed, some consider it a 'fundamental right', allowing one to die in good conditions and without suffering.

(Comment définiriez-vous des soins en fin de vie appropriés?) Droit à l'euthanasie et à partir en douceur (Relative Fr 06);

(C'est) donner la possibilité à la personne de cheminer, de changer d'avis, de décider, de postposer, de refuser (...) Y compris la possibilité de souhaiter mourir (F-Relative 08);

(Raison faisant que la situation est perçue comme appropriée) L'euthanasie a bien eu lieu en présence de la famille et de moi-même et selon les souhaits du patient (...) L'euthanasie étant, à mon sens, un soin approprié à certaines situations de fin de vie (F-Professional 001);



[...] Dus op vlak van euthanasie, ik zeg het nogmaals ik ben een geweldige voorstander, van vrijheid in de eigen orchestratie van levenseinde. [...] Mensen die continu hun euh hun wil, hun wens tot euthanasie hebben geuit, altijd geuit bij leven en bewustzijn, ik vind dat die bij ..., in het geval dat het zover komt dat ze het niet meer zelf kunnen zeggen, toch in hun wensen moeten tegemoet gekomen worden. (D4);

Honderd procent. Als de patiënt zo ver is gekomen, dat hij of zij bewust de beslissing heeft genomen dat het leven dat voor hem ligt, niet meer leef-waardig is (en dat kan zowel gaan om fysieke pijn die toeneemt als psychische last die ondraaglijk wordt), dan is het inwilligen van euthanasie de menselijke oplossing. Het vergt van de patiënt al heel wat moed en kracht om tot die vraag te komen. Niet ingaan op dat verzoek is eigenlijk een vorm van wreedheid. Iemand in nood helpen is een humane plicht. Wie dit verzoek naar voren brengt, is in nood en dan moet die hulp geboden worden. (DR17).

Others consider it an unnatural death.

Le plus important (à mes yeux): permettre à la personne de mourir d'une façon naturelle, sans appliquer une dose létale (F-Volunteer 005).

On the other hand, at the same time, respondents understand how difficult the execution of euthanasia may be for health care professionals, and some respect their position as well (but see 5.3.3.4 for other data).

[...] Ook hier mag het perspectief van de zorgverlener die gevraagd wordt om de euthanasie toe te dienen niet vergeten worden. Ook deze persoon moet zich kunnen verzoenen met zijn beslissing en zijn (onomkeerbare) daad. Een 'recht' kan de vraag naar euthanasie dus in mijn ogen niet helemaal worden want dan ontnemen we de zorgverlener zijn 'recht' om te weigeren. [...] (DR07);

Akkoord maar ik pleit voor een aparte 'dienstverlening', t.t.z. een snelle, vlotte doorverwijzing op vraag van de patiënt naar artsen en verpleegkundigen die hiervoor kiezen en opgeleid zijn. Je kan van een 'normale' dokter niet verwachten dat hij de ene dag met hand en tand vecht voor een mensenleven en de andere dag een ander leven

beëindigt. Er komt veel meer bij een beëindiging kijken, dan 'effe' een medicijn toedienen. (DR01).

In general, respondents state that euthanasia gets (too) much attention in the media, making it look like it is the only option besides suffering in the end of life. The way euthanasia is portrayed perhaps causes respondents to be surprised when the demand for euthanasia is not executed immediately, when practical arrangements are more extensive than just posing the question, or when health care professionals have some reservations on this behalf. These misunderstandings seem very persistent.

[...] Wat me wel soms stoort is dat de media meestal de dood voorstelt als euthanasie of een korte gemakkelijke weg en dat in realiteit dood gaan soms verdomd moeilijk is... (DO12);

En het is de manier waarop het er nu is, ik vind het fantastisch dat de euthanasiewet bestaat, maar er is, en ik heb nog niemand zo gekend, die het alleen kan, die aan zijn arts kan zeggen "ik zou nu euthanasie willen" en waarop die arts dan zegt van "als dat uw wens is, daar gaan we daarmee aan de slag, daar gaan we iets mee doen", waar die vraag open is. Bij mijn tante, dan is het zo geweest dat haar schoondochter dan hmm...., mijn tante heeft dan zelf de vraag herhaaldelijk gesteld want dat is een wettelijke voorwaarde en haar schoondochter heeft dat opgevolgd. Van hoe zit dat? [...] Er is geen zorg besteed aan haar vraag. En het enige wat dat menske altijd maar vroeg was "waarom komen ze niet, waarom komen ze niet". Ik heb dat erg gevonden! [...] (D5).

This illustrates the necessity to broadly inform the public about alternative strategies in end of life care, which could be considered too, alone or in combination with euthanasia, and about all procedural aspects that come around when euthanasia is requested. Well informed patients may feel more comfortable or even reconsider their request. As described above, providing all available information, fully and honest, is part of appropriate care.

[...] Ik hoop dat deze dubbele mogelijkheid (euthanasie en palliatieve sedatie) steeds vaker samen aan de orde zal komen, zowel in de gesprekken met de patiënten, als in de media en in het onderzoek. In het gesprek met de huisarts en mijn vader, heb ik zélf de palliatieve sedatie ter sprake moeten brengen. Ik ben niet gelovig, maar vind dat



de euthanasie-oplossing onevenwichtig veel aandacht krijgt in het "levenseinde-debat". Ik vind soms dat er sprake is van echte "lobbying" (in de media). Deze "lobbyisten" koppelen een kritische en nuancerende houding tegenover euthanasie automatisch aan religiositeit. Onterecht. [...] (DF04);

[...] Euthanasie kan een 'onderdeel' zijn van palliatieve zorg. Het is niet de eerste patiënt die net door het in orde hebben en het besproken hebben van zijn euthanasievraag met zijn arts, dat hij rustiger is, dat het hem gemoedsrust geeft en de palliatieve weg daardoor tot het einde kan volbrengen. (maar hij weet dat, als hij het echt niet meer houdt, zijn vraag kan ingewilligd worden) (DR04).

Discussing end of life care, and euthanasia in particular, may be very difficult, also for health care professionals. Yet, correctly informing and judging the question is considered the task of doctors. Some suggest to extend this responsibility to other health care professionals. Health care professionals should however be aware that they can never be forced to execute euthanasia against their will.

[...] Alle dokters zouden de boodschap moeten krijgen dat ze zelf niet verplicht zijn om in te gaan op de vraag, maar wel een informatieplicht hebben. [...] (DR06);

Het spijtige aan de wet vind ik toch wel dat het horen en beoordelen van de vraag enkel aan artsen toegewezen is. Naar mijn bescheiden mening kan een pastoraal werker, een psycholoog of misschien een verpleegkundige ook veel betekenen. Ik denk dat de artsen zich ook gesteund zouden voelen als zij kunnen terugvallen op een multidisciplinair team. Want het opnemen (en uitvoeren) van deze vraag is niet te onderschatten. Het klinkt misschien raar als ik zeg dat onze dierenarts het er al ontzettend moeilijk mee had onze uitgeleefde hond te doen inslapen. Ook in ons woonzorgcentrum merk ik dat de huisartsen tevreden zijn te kunnen terugvallen op en heel erg steunen op onze verpleegkundigen en psychologe. [...] (DR04).

The question to execute euthanasia because of unbearable mental illness, is not at all clear. It is widely recognized that someone's mental state strongly determines the quality of one's decisions, but at the same time, it feels weird to agree with the final wishes of some, but not of others. Nevertheless, respondents call for a solution. They suggest to judge the question in a multidisciplinary team.

[...] En bijvoorbeeld in geval van dementie is er ook een heel groot probleem, want ik begrijp de artsen ook dat een arts bijna onmogelijk euthanasie kan inwilligen bij een mens die zich niet meer bewust is van zijn eigen zijn in deze wereld. Dus ik kan de artsen zeer zeer goed begrijpen dat ze euthanasiewensen die altijd geuit zijn bij leven en bewustzijn door de patiënt, dat ze dat niet kunnen inwilligen. Dat begrijp ik volkomen. Maar er moet, er moet toch ergens een uitweg zijn in dat probleem, ooit. Allez, er moet toch ooit een debat over gevoerd kunnen worden, want er zijn veel veel mensen die met dat probleem zitten hoor, dat kan ik u verzekeren. [...] En ja, veel mensen zeggen: ja, als je dement wordt, dan moet het voor mij ook niet meer. Maar ja, ik vind dat een beetje... ja, een beetje weinig zinnig, want als je dement wordt, dan zal je het misschien ook niet meer weten, hè, ik weet het niet, ha, wat die mensen nog wel bewust meemaken of niet, maar... Als je echt heel dement bent, dan weet je... dan heb je misschien geen notie meer van je omgeving, dus so what dan, hè, so what? (D4);

In geval van een fysiek onomkeerbare ziekte én een bekwame patiënt ga ik hier zeker mee akkoord.[...] Moeilijker is het in geval van een psychisch probleem die deze vraag met zich mee brengt, al zeker als het dan gaat over relatief jonge mensen. Wanneer zijn zij 'uitbehandeld'? Wanneer 'mogen' zij de handdoek in de ring gooien? Dit moet mijn inziens per patiënt en situatie beoordeeld worden en liefst door een multidisciplinair team. (DR07).



A rather similar discussion was initiated regarding people requesting euthanasia because they sense their life is completed. Seemingly healthy people who state they do not enjoy life anymore may suffer temporarily from a depressed mood ... On the other hand, respondents ask themselves why these people should not have the right to decide on ending their lives?

[...] De situatie is ook heel erg aan het veranderen met de veroudering van de bevolking, hè. Je hebt vaak hele oude mensen die levensmoe geworden zijn tegenwoordig. Die zeggen: ik heb het mijne gehad. [...] En ik wacht niet tot, ja, tot dat het hart het begeeft. Dat is misschien ook een groep waar misschien extra aandacht aan moet gegeven worden: wat kan daar voor, wat kan daar niet voor? [...] Ik vind: ik vind dat je recht hebt op leven, maar je hebt evengoed recht op sterven. (D1);

[...] En dan op vlak van euthanasie mag er nog een uitbreiding komen wat mij betreft. [...] Er is een heel groot debat aan de gang in Nederland, zoals u allicht weet over het voltooid leven. Ik denk dat daar een debat mag over beginnen, ook hier in België. [...] Ik durf zelfs nog verder gaan en in bepaalde gevallen een soort van – tja, hoe noemen ze dat? – een pil ter beschikking stellen, 't is te zeggen, de afhankelijkheid, of ik bedoel de – wacht even hoor, hoe ga ik dat best zeggen? De de... Het invoeren van een arts, of de medewerking van een arts zou zo eventueel tot een minimum beperkt kunnen worden door het invoeren van een – ik zeg het wel, in extreme gevallen, in extreme gevallen en op vraag van de patiënt uiteraard enz. – van een fataal voorschrift, een lethaal voorschrift zoals in Amerika al bestaat. Met andere woorden, het invoeren van de gifbeker. Begrijpt u? [...] Maar nu, ja, mijn moeder is nu in de 90, en ik bezoek ze uiteraard regelmatig, en soms heb ik al eens een keer aan heel heel bejaarde mensen gevraagd: hoe is het, vind je het hier goed, word je goed verzorgd, enzovoort? En dan zeggen ze dikwijls, of dan hoor ik dikwijls: meneer, mij mogen ze komen halen vannacht, zo van die zaken... (D4)

[...] Bij oudere mensen in het rusthuis speelt bij de wens om dood te gaan nogal eens eenzaamheidsproblematiek mee of de worsteling van welke zin hun leven hen nog biedt. Zij hebben het gevoel dat zij niets meer betekenen voor anderen. En slechts tot (financiële) last zijn. Dit vind ik toch een heel moeilijke kwestie. Dit vraagt toch om met de nodige zorg met deze vraag om te gaan. (DR04)

Conclusions about the request of euthanasia

In the follow-up study, it became clear that euthanasia nowadays is experienced as incorrectly depicted in the popular media as the best solution in the end of life, and not as one strategy (besides palliative care as a whole or palliative sedation in particular) in end of life care. This probably adds to persistent misunderstandings – some of which are included in the statements above (e.g., suggesting euthanasia is a personal right). A good, correct and broadly communicated information is required about what palliative care is and what it may offer when it is introduced early. Some respondents point to health care professionals to take responsibility on this behalf. Furthermore, it is suggested to work multidisciplinary around euthanasia, making it easier to carry the psychological implications of euthanasia for the health care professionals that are involved. Finally, respondents intensively discussed the topic of euthanasia because of psychiatric mental illness and, to a lesser extent, requests for euthanasia by people who sense their life is completed. A workaround for 'incapacitated' people ('wilsonbekwame mensen' / 'personnes en statut d'incapacité') is requested.

5.2.4 Conclusion: one general definition, different accents

Based on the data of the online questionnaire, we conclude that appropriate end of life care is built up by the following dimensions:

1. Appropriate end of life care aims to relieve the patient's physical pain and to ensure his well-being and comfort.
2. Appropriate care matches the patient's views, his will and choices.
3. Appropriate care is personalised and complete care, tailored to the patient's condition and meeting his needs.
4. Appropriate care includes support for both the patient and his relatives.
5. Appropriate care is provided by trained and experienced professionals.
6. Appropriate care is delivered by professionals who adopt an empathic and respectful attitude.



7. Appropriate care is delivered by professionals who take the time to listen to the patient and his family.
8. Professionals providing appropriate care closely work together with other professionals.
9. Professionals providing appropriate care openly communicate with all stakeholders involved, including the patient and his family.

Mostly, these characteristics turned out to be naturally dichotomous, with their counterparts being pointed to as characteristics of inappropriate care. Some characteristics closely match with the goals of palliative care, e.g., aiming to relieve the patient's pain and to increase his comfort, offering complete and personalised care.

These characteristics defining (in)appropriate end of life care were cited across all respondent types (patients, relatives, health care professionals, volunteers, and spiritual counsellors). Nevertheless, based on our observations, we may hypothesize that patients, more than other respondent types, seem to underline the personal aspects and the completeness of end of life care (dimension 3). Together with relatives, it looks as if they also strongly insist on a good communication (dimension 9). Comparing volunteers and spiritual counsellors with other respondents, we hypothesize that they more strongly emphasize the necessity to support both patient and relatives at the end of life (dimension 4).

In the qualitative follow-up study, we attempted to further define the needs of informal caregivers. We identified needs for psychological (emotional) support, practical support, information, financial support (in part caused by administrative unclarity and complexity), respite support, and societal support. Appropriate care probably includes to anticipate to these needs, since it is often unlikely that informal caregiver realize their needs for support during the process of caring for a loved one and / or because they will find it difficult to ask for help. The added value of informal caregivers is widely acknowledged – they personalise the care provided. On a societal level, respondents have different opinions regarding the place of informal caregivers in the deliverance of appropriate end of life care. Some state their place should be well-defined and they should be well-supported, whereas others argue that they should be all-round carers.

We further explored the potential impact of the place of care and the use of complementary well-being practices on the appropriateness of care. In sum, we discovered that the place of care as such does not add to the appropriateness of care. Rather, the extent to which a setting is able to tap into the needs of the patient (human care, sufficient and trained professionals) adds to the appropriateness of care. Respondents signalled a shortage regarding support and places in order to offer the patient his preferred place to die.

Studying the use of complementary well-being practices in end of life care revealed that appropriate end of life care extends beyond conventional care. Complementary care obviously aims to reduce the patient's suffering and to increase his comfort. It makes the care more complete, and is highly personal. It would be better to come to a better integration between conventional care and these practices, respondents state. Today, especially volunteers seem to be the most important promoters of this aspect of care.

Finally, we explored what appropriate care means in the special case one has decided to request euthanasia. According to a minority of Walloon respondents, a request for euthanasia may follow inappropriate end of life care. Nevertheless, as for appropriate (end of life) care in general, fully and correctly informing the patient about alternative, especially palliative strategies, and, regarding euthanasia, about all its procedural aspects, is part of appropriate care. Furthermore, specifically for euthanasia, it is key that patients and health care professionals respect each other's' position. Health care professionals should have the choice to be involved in euthanasia, and when involved, they may benefit from a multidisciplinary network around them during all stages of the process. Finally, there is a lot of debate regarding whether euthanasia is appropriate end of life care for patients suffering from unbearable mental illnesses and for elderly who state their life is complete. Some respondents state that appropriate solutions for these people should be created.



5.3 Research question 2: Causes and mechanisms underlying (in)appropriate care at the end of life

5.3.1 Procedure

Identifying the causes and mechanisms underlying (in)appropriate care at the end of life was the second research question of interest. As shown in the literature review, end of life care is complex, with many factors contributing to the appropriateness of care. Some are related to health care professionals, others to patients themselves, to relatives or to societal and health care organisation. The stories of our respondents to the online questionnaire also show that determinants of inappropriate care are often combined, varied and multiple. In one situation, different causes or determinants can play a role. Nevertheless, in this section, we aim to present an overview of factors that may affect the appropriateness of end of life care, again using the qualitative data provided by respondents to the online questionnaire and in the follow-up phase.

In this chapter, we have chosen to present our analyses of the questionnaire following the main phases of a theoretical 'end of life care pathway'. In fact, such a pathway begins with a diagnosis of a potentially lethal disease, often followed by a curative phase and, for some, but in variable conditions, the referral to a palliative care service and, finally, natural decease or, for a minority of patients, euthanasia. Between these main steps, some 'critical moments' can be identified. While going through these phases, respondents have different experiences, which they consider as appropriate or not, because of different factors.

The stories reported by the different respondents are mostly anchored in an experience that is situated on a particular spot in the care pathway (i.e., the spot they found most appropriate or inappropriate). Therefore, different perceptions on different aspects and moments emerge, which theoretically can be arranged, into a dichotomous arrangement table, opposing inappropriate and appropriate care elements.

Subsequently, in the qualitative follow-up study, we further elaborated on some elements of appropriate end of life care. More specifically, we decided to further investigate the following topics:

- the transition from cure to care, which should be conducted timely to prevent therapeutic obstinacy;
- societal views on death and dying, and whether this may affect end of life care;
- advance care planning, which is often mentioned to contribute to future appropriate end of life care;
- dignity of care, because it is strongly determined by the professionals' attitude; and
- spiritual support at the end of life – to explore whether there are drivers for appropriate care in this domain as well.

Thus, in sum, we will list the causes and mechanisms underlying (in)appropriate end of life care as derived from the narratives of the respondents to the online questionnaire, framed within the theoretical end of life pathway (section 5.3.2). Subsequently, we will present supplementary analyses on data from the qualitative follow-up study on five themes of interest (section 5.3.3). We will summarize our findings regarding the causes and mechanisms underlying (in)appropriate end of life care in section 5.3.4.



5.3.2 Qualitative analysis of the online questionnaire

5.3.2.1 (In)appropriate care at the diagnosis phase

- **Though diagnostic assessment should be performed with care, additional tests and treatments in vulnerable patients are not always appropriate.**

Assessing a patient's complaints and diagnosing a disease should be done with care. Yet, performing additional tests and diagnostics in patients that are already been diagnosed with a potentially life-threatening disease and report additional difficulties is often considered inappropriate. The examinations may take precious time, and often result in additional suffering for the patient, sometimes without gaining life nor quality of life. Respondents argue that in those cases, having a complete diagnosis may not outweigh the potential discomfort of the examinations.

(Description de la situation:) Patiente arrivée aux urgences pour douleurs dorsales et perte de mobilité... Prise en charge longue avant diagnostic, lenteur des résultats des prélèvements. La patiente se dégrade de jour en jour, sans traitement, très douloureuse, ne pouvant assurer ses soins seule, personnel pas assez nombreux... Attente longue pour une radiothérapie antalgique... Patiente décédée 48h après son transfert vers une unité de soins palliatifs (F-Professional 030);

La patiente était âgée de 95 ans, et était hospitalisée vu son taux très bas d'hémoglobine. Elle a subi une gastroscopie et le médecin voulait lui faire passer une colonoscopie et effectuer une biopsie osseuse pour connaître l'origine de ce manque de fer. Nous avons dû insister pour qu'on ne lui réalise pas ces examens-là... (F-Relative 015);

Dame, 92 jaar, verblijft in woonzorgcentrum. Dementie - alzheimer type - matige dementie - zorgafhankelijk - wel nog behoorlijke mobiliteit. Recidiverende episodes van corfalen - conservatief beleid - reeds therapiebeperkend beleid afgesproken bij vorige opname (geen intensieve zorgen, doet cerebrovasculair insult, familie wenst opname spoed. Op spoed wordt beslist tot CT angiografie, embolisatie en opname op stroke unit. Hier gebeuren twee MRI's, een

transoesofageale echocardiografie en een drie dagen ritmemonitoring. Mevrouw recupereert niet, wegens slikstoornissen wordt overgegaan tot plaatsen nasogastrische sonde. Mevrouw is weinig tot niet aanspreekbaar, reageert enkel op prikkels en doet verschillende infectieuze episodes, meestal o.b.v. aspiratiepneumonie. (N-Professional 131).

Also, when additional diagnoses have been made, several respondents state that invasive treatments or investigations should be avoided. Investing in comfort is believed to be the better option then.

La patiente a été incitée à subir une opération lourde de la gorge et des rayons pour ôter des tumeurs malines. Des analyses approfondies n'ont pas été faites. Elles auraient révélé un cancer généralisé. La patiente a souffert pendant un an des conséquences de l'opération (douleurs due à la cicatrisation longue, grosse difficulté d'expression orale) dont les médecins ne l'avaient pas informée. Après un an le cancer généralisé a été détecté et on lui a proposé encore une chimiothérapie alors qu'elle était très faible, et qui pouvait soit disant prolonger sa vie de plusieurs années. La chimiothérapie bien sûr a eu raison de la patiente (F-Professional 012);

Patiënt verblijft thuis, is al enige tijd palliatief verklaard, maar die situatie bestaat al langer dan drie maanden. Mevrouw wordt thuis opgevangen door de echtgenoot en een inwonende dochter. Mevrouw is zuurstofafhankelijk, ze wordt dagelijks door verpleging gewassen. Ze kan zich moeilijk verplaatsen, slaapt veel, heeft voor alles hulp nodig. Mevrouw begint zich slechter te voelen, huisarts besluit haar te laten opnemen. In het ziekenhuis wordt mevrouw onderzocht, wordt er een ontstoken hartklep gevonden. Er kan enkel geopereerd worden, maar het ziekenhuis geeft mee dat er een grote kans bestaat dat mevrouw de operatie niet overleeft. Ze wordt voor de operatie zelfs nog overgebracht naar [Ziekenhuis X]. Ik vraag me af of het ziekenhuis op de hoogte was van de palliatieve status? De familie was helemaal van de kaart, inclusief mevrouw zelf! Welke zin had deze operatie nog?!? (N-Professional 012);



Patiënt was dement en gekend met longlijden. Na een val had hij een heupfractuur. De revalidatie verliep eerst niet zo vlot, maar na enkele weken was er een ommekeer en verliep alles terug veel beter. Tot er een luchtwegeninfectie de kop op stak en de patiënt op enkele dagen tijd erg achteruitging. In samenspraak met de arts, multidisciplinair team en vooral de familie werd er beslist om geen ziekenhuisopname te doen, maar comfortzorg te verlenen in het woonzorgcentrum. De bewoner is rustig ingeslapen in bijzijn van zijn familie. (N-Professional 149).

5.3.2.2 (In)appropriate care during the curative phase

Our data suggest that the curative phase is the most critical one, as we identified a broad range of drivers for (in)appropriate care in this phase. The appropriateness of care is influenced by:

- **The health care professionals' knowledge and skills regarding end of life care and/or palliative care in general;**
- **The health care professionals' attitude towards the patient;**
- **The communication (problems) between the stakeholders;**
- **The collaboration amongst the involved health care professionals;**
- **The tendency for therapeutic obstinacy, which itself may be driven by:**
 - **The personal attitudes and beliefs of health care professionals, relatives and/or patients;**
 - **A lack of understanding or bad interaction between the different stakeholders involved; and**
 - **Financial aspects of care;**
- **The organisation of care, in which we can distinguish:**
 - **Capacity of staff;**
 - **Contextual approach;**

- **Financial aspects;**
- **Creativity and practicalities;**
- **Cultural aspects; and**
- **The patient's financial state.**

After a diagnosis of a potentially deadly disease is confirmed, often a curative phase begins, in which treatment is initiated. In the provided narratives, we found different mechanisms that may make this treatment phase appropriate or inappropriate. We will discuss now these drivers consecutively in more detail in this section.

Health care professionals' knowledge and skills regarding end of life care and/or palliative care in general

End of life care requires specific knowledge (both medical and practical, e.g., what palliative services exist in the neighbourhood and how should they be contacted? How to properly discuss end of life care with patient and relatives?) and a range of specific skills and competences, which may be learnt through training and experience. Lacking these professional skills is often identified as a cause for inappropriate end of life care. Indeed, this may result in additional suffering and psychological distress in patients and their relatives.

Avec du personnel qualifié, elle aurait pu avoir les soins requis et aurait eu l'attention méritée. La mort aurait été plus paisible (F-Professional 012);

(Description de la situation) Le médecin traitant disait sans cesse qu'il "gérât" la situation, qu'il avait suivi des formations en soins palliatifs. Or, ma maman souffrait terriblement. Le traitement n'était pas adapté. Nous avons dû court-circuiter le médecin pour prendre contact avec un service de soins palliatifs hospitalier et le mettre devant le fait accompli que notre décision était prise quant à un transfert de notre maman. Une demi-heure après notre arrivée dans ce centre et la pose d'une pompe anti-douleur, maman était apaisée, souriait, parlait... Elle a pu vivre sa dernière semaine sans douleur et dire au revoir paisiblement à tous ses proches (F-Professional 105);



Le patient était très affaibli et n'était pas content de sa qualité de vie ... lors des plaintes du patient, l'usage des anti-douleurs était réduit à cause des effets secondaires de ceux-ci, le patient était donc peu soulagé (F-Professional 016);

Te weinig kennis omtrent laatste levensfase en alle kenmerken die erbij komen (N-Relative 015);

Gebrek aan inzicht omwille van onvoldoende opleiding / begeleiding in je taken (N-Spiritual counsellor 006);

Onvoldoende competentie van verzorgenden woonzorgcentrum waardoor ze zelf paniqueerden bij het sterven, en resident noch familie konden opvangen/begeleiden. (N-Professional 146).

By contrast, professionals trained in palliative care are often part of care situations that are considered as appropriate.

(Description de la situation vue comme appropriée:) Personne au clair avec l'évolution de la maladie. Pose beaucoup de questions en ce qui la concerne et son devenir. Infirmières formées en soins palliatifs, collaborantes et à l'écoute de la personne... (F-Professional 021);

Eerlijkheid oncoloog + competente huisartsenpraktijk + thuisverpleging die levenseindezorg goed kon bieden + familie die levenseinde thuis kon aanzien (N-Professional 117).

Some respondents point to the necessity to provide additional training in palliative care for MD, including GPs.

Le manque de connaissance des médecins traitants des effets des antidouleurs, de leurs propriétés et de la gamme variée existante ... leur méconnaissance et leurs préjugés sur la vieillesse et les soins palliatifs (F-Professional 006);

Euthanasie door de huisarts toegepast maar die niet lukt wegens onkunde, gebrek aan kennis en kunde. Ondanks de mogelijkheid tot externe bijstand (ikzelf verschillende keren voorgesteld) steeds weigering waardoor toedienen van insuline en 1 ampul Morfine!!! Euthanasie gestart op een vrijdagavond 18.00u om uiteindelijk door

mijn toedoen de effectieve euthanasie pas gebeurde om 04.30u in de morgen! (N-Professional 039).

Health care professionals' attitude towards the patient

As outlined above, appropriate end of life care asks for health care professionals who approach the patient and his relatives with empathy and humanity, who listen to them and maximally respect their wishes. Based on the numerous reports of our respondents, we hypothesize that the professionals' attitude may be determinative for the experienced appropriateness of care, more than his skills and competences.

En phases terminale de cancer, la personne malade, désireuse de se maintenir à domicile, a reçu des soins de mauvaise pratique par un infirmier à domicile d'un système de soins agréé. Mauvaise qualité d'écoute, délivrance de soins dans un climat d'indignité pour la patiente... Incompétence... (F-Relative 018);

De arts op spoedgevallen gaf Fraxiparine zelfs nadat wij gezegd hadden dat zij hierop reageerde. Tevens gezegd dat dit in het dossier van oncologie stond. Het gevolg was dat zij binnen de 48u een diepe veneuze trombose in het onderbeen kreeg. Een zeldzame complicatie maar de arts geloofde dit niet. (N-Relative 041);

De omgang van verpleging met de nabestaande. Doen alsof je lucht bent. Als je iets vraagt, zeggen dat ze het niet hebben of geen hulp bij draaien willen bieden. Eens niet spontaan binnen lopen om te vragen of ik iets nodig had of vragen had. Het voelde aan alsof ze het verdrongen dat oom die nacht zou moeten gaan. (N-Professional 089);

De verzorgenden zijn niet zo uitgebreid opgeleid maar iedereen zou toch wel een bepaalde 'attitude' moeten hebben / aanleren om oog / oor en hart te hebben voor de 'hele' mens, en zeker in de allerlaatste fase van het leven. Niet alle vrijwilligers die mensen in een rusthuis bezoeken zijn geschikt om een persoon in de stervensfase te begeleiden. Niet alle dokters zijn bereid om tijd te maken voor wat er werkelijk in hun patiënt omgaat en hun bezoek beperkt zich nog dikwijls tot het louter lichamelijke (N-Spiritual counsellor 014).



Communication between stakeholders

Communication is an essential element of a good collaboration. The following excerpts illustrate the potential consequences of a failed communication between health care professionals.

(Description of the situation:) Le patient (souffrant d'insuffisance cardiaque) est hospitalisé en urgence et accueilli en cardiologie. Le médecin chef de service décrète que le patient a souffert d'un spasme vagal (erreur médicale). En fait il avait fait un accident vasculaire cérébrale et une démence s'en est suivie. Ce médecin n'informe pas le médecin cardiologue du patient (exerçant dans le même établissement) qui a posé le pacemaker du patient... Le patient était désorienté. La famille a signalé ces comportements inhabituels, (mais) on a fait la sourde oreille: "On avait en face de nous une vraie tête de mule"... Le chef de service refuse le transfert demandé dans un autre service (geriatrie). Il a fallu faire hospitaliser le patient ailleurs pour qu'il reçoive enfin les soins requis (F-Spiritual counsellor 001);

Ma tante a été opérée de la langue un an et demi avant son décès. Six mois après l'intervention, elle a rechuté. Elle a alors décidé d'arrêter tout traitement, mais elle continuait à voir le chirurgien. Le problème est que le médecin qui la soignait dans le home était inaccessible et que le lien entre le médecin du home et le chirurgien ne se faisait pas... Il a fallu plus de 15 jours pour équilibrer les antidouleurs... Il a fallu beaucoup trop longtemps pour arriver à un stade de confort... (F-Relative 031).

Yet, according to many respondents, the communication between health care users and health care providers also determines to what extent care is experienced as appropriate. A failed communication in both directions may complicate treatment. Communication is a shared responsibility.

(Waarom vindt u dat deze zorg niet passend is/was?) De communicatie was onvoldoende genuanceerd. Er was geen aandacht voor de impact van de informatie op mij als persoon of mijn gezin (N-Patient 001);

(Waarom vindt u dat deze zorg niet passend is/was?) Men moet de patiënt op z'n minst behoorlijk en voldoende inlichten over de mogelijke behandelingen en hun respectievelijke voor- en nadelen en hem

voldoende bedenktijd geven. Ik moest zonder grondige uitleg op enkele minuten beslissen. Dat is ongehoord! (N-Patient 010);

Gebrek aan informatie van de familie: informatie krijgen en zelf op zoek gaan naar informatie (N-Professional 038);

Slechte communicatie, bv. wanneer behandelend medisch personeel niet op de hoogte was van de wens tot levenseinde van de patiënt (N-Volunteer 022).

Collaboration amongst health care professionals

When collaboration amongst health care professionals is troubled, care may be experienced as less appropriate, especially by the health care providers that are involved. Often, the hierarchy in a team may impede full collaboration of some professionals, which may induce a troubled relationship between team members.

Très difficile de faire des suggestions comme infirmiers car le médecin se retranche parfois derrière sa liberté thérapeutique (F-Professional 016);

(Description de la situation) Le médecin traitant ne fut pas du tout à l'écoute de l'équipe, même notre MCC n'a pas pu dialoguer franchement avec lui ...il n'a pas voulu ouvrir le dossier soins palliatifs....malgré la demande de la famille d'un non acharnement....Il a maintenu ses ordres de prise orale de médicaments alors que la personne était incapable de s'alimenter encore, laissant les infirmières dans un grand désarroi et les culpabilisant à la fois, il n'a instauré un traitement antidouleur que tardivement et par voie orale également...Il a poursuivi prises de sang et analyse jusqu'aux derniers jours... (F-Professional 055);

- arts zei : dat moet en de verpleging blijft buiten, die hebben wij voor niks nodig [...] - wij vragen de volgende dag aan de arts om terug te komen om te overleggen hoe wij dat moeten aanpakken en of er een palliatief dossier dient te worden gestart. - arts komt en zegt : pfff, pijnpomp, dat is niet nodig, straks terug naar de dialyse. Wil na het zien van de patiënt toch pijnpomp opstarten met alleen Morfine. Dormicum mag niet en buscopan ook niet. (wij stelden voor om dat de patiënt erg



veel slijmen had en hieronder leed). Allemaal niet nodig. Wij kennen er niks van. Verpleegkundigen zouden eens moeten leren luisteren zoals de zusterkes vroeger, dan zou het allemaal veel beter gaan. (N-Professional 024).

Relatives regularly indicate that a failed collaboration / communication adds to less appropriate care.

(Gebrekkige) samenwerking thuisverpleging, huisarts, stervensbegeleiding (is de oorzaak van niet-gepaste zorg) (N-Relative 010).

Therapeutic obstinacy

While in general patients expect health care professionals to do their best to treat small and bigger illnesses, our findings suggest that in the final phase of life 'treatment at all costs' is not always considered the golden standard. Indeed, a large share of the narratives on inappropriate end of life care involves therapeutic obstinacy. The following examples illustrate how some of the respondents to the online questionnaire experienced therapeutic obstinacy applied to their patients or relatives. As these fragments show, therapeutic obstinacy has different appearances. It may refer to the ongoing treatment in patients that have no possibility to express their wishes, or to the initiation of diagnostic procedures while neglecting the patient's previously determined will [wilsbeschikking] or his context. It may even refer to the situations in which a patient is kept alive without treating them properly, in which he is forced to have another treatment started, or in which the patient is treated with a therapy that is unlikely to affect the condition.

Ma grande tante (90 ans) fait un érysipèle qui entraîne une dégradation de l'état général. (...) Je voyais des signes de souffrance (qu'elle ne pouvait exprimer) sur son visage. Le médecin a mis plus d'une semaine avant d'arrêter ses traitements (pourtant, il était clair et net qu'elle refusait tout acharnement thérapeutique, c'était écrit). Lorsqu'elle me confirmait sa douleur, je demandais aux infirmières de donner un antidouleur (elle était juste sous Dafalgan) ce qu'elles refusaient car "l'ordre du médecin est qu'on ne peut plus rien donner". Pour moi, plus rien donner ne voulait pas dire, ne pas la soulager !! Ils ont commencé progressivement avec des patchs de morphine 12-25 et se sont arrêtés

là. Malgré ceux-ci, elle restait fort douloureuse (mimiques sur le visage). J'ai alors demandé de commencer une pompe avec de la morphine, ce qu'ils ont catégoriquement refusé. Bref Il aura fallu que je crie pour que, la veille de sa mort, on lui mette une pompe de morphine. En plus de la mauvaise prise en charge de la douleur, de la non écoute de la famille, ils n'ont pas effectué de changements de positions pour soulager les points d'appuis. Elle a peu à peu développé une escarre au niveau du sacrum qui n'était pas pris en charge, pas de pansement (F-Relative 016);

(Description de la situation) On a proposé à mon époux une première chimio, alors qu'il est clair qu'un estomac ne répond pratiquement jamais à ces traitements. Il n'était pas opérable car la tumeur avait percé la paroi de l'estomac. Conséquences: mon époux a beaucoup souffert de ses chimios qui n'ont rien apportées (N-Relative 040);

(Description de la situation) Patient en insuffisance cardio-respiratoire décompensée et qui a été trachéotomisé contre son gré (F-Professional 023);

(Description of the situation) Patiente trisomique opérée du cerveau pour métastase contre l'avis de ses proches et des autres médecins... elle est bien sûr morte peu de temps après l'intervention... (F-Professional 025);

De nouveaux traitements sont prescrits, obligeant (le patient) à se déplacer vers l'hôpital, à son plus grand inconfort et ajoutant encore à sa confusion. Les résultats ne font que confirmer ce qu'on savait déjà, situation pour laquelle aucune amélioration n'est possible (F-Volunteer 045);

Papa leed al meer dan twee jaar aan longvlieskanker. (...) Op de spoed werd er niet naar ons geluisterd toen we aangaven dat het dossier voorhanden was. Toch gingen ze nog eens 'onderzoeken'. Ze hebben hem daar ongelooflijk veel pijn gedaan. (...) Dan gingen ze nog bloed afnemen, terwijl hij daags ervoor in hetzelfde ziekenhuis nog was geweest voor een bloedafname. (...) Dan nog foto's nemen van de longen van iemand die leed aan terminale longvlieskanker... (N-Relative 006);



Het ging bij mijn moeder om een echt zware hersenbloeding die binnen het half uur de hersendood veroorzaakte. Op de foto's van de hersenen was duidelijk te zien dat de ene elft van de hersenen door de bloeding zodanig was "opgeblazen" dat de andere helft helemaal werd weggedrukt. Mijn moeder was binnen het half uur volledig in coma en reageerde nergens meer op. Toch werd door de artsen nog een operatie uitgevoerd en werd ons voorgehouden dat er misschien toch nog beterschap mogelijk zou zijn. Wij, de kinderen en schoonkinderen, beseften toen al dat er geen redelijk herstel meer mogelijk was. Onze moeder is dan nog 4 of 5 dagen kunstmatig in leven gehouden. Dit hoefde echt niet voor ons en wij hebben enkele malen gevraagd om de stekker eruit te trekken. Pas na de voornoemde 4/5 dagen is dit dan eindelijk ook gebeurd. (N-Relative 055);

Van de bewoner was er geen wilsbeschikking over levensbeëindiging. Familie was ook onderling verdeeld. Bewoner is maanden in leven gehouden met sondevoeding en medicatie. Door haar toestand - dementie - kon bewoner ook niet meer aangeven wat de bewoner zelf wenste. De toestand van bewoner ging stelselmatig achteruit. De laatste maanden was bewoner bedlegerig, had last van grote decubitus wonde aan stuit en hielen. Geen communicatie meer mogelijk, eigenlijk op het laatste een uitgemergeld geraamte. Tijdens verzorgingen kon je opmaken bij het geven van de zorgen dat bewoner pijn had. Goede pijnmedicatie was niet voorhanden. In het rusthuis was tijdens de nacht niet altijd een verpleegkundige aanwezig, dus pijnmedicatie toedienen gebeurde ondermaats. Familie wilde bewoner ook niet meer naar ziekenhuis laten gaan. Bewoner heeft eigenlijk een lang gerekte pijnlijke dood gehad. (N-Professional 124).

It is obvious that therapeutic obstinacy may have severe disadvantages for the patient, as it often prolongs suffering, postpones the transition to palliative care, or results in dying in bad circumstances. But therapeutic obstinacy may be detrimental for the relatives and (indirectly involved) health care professionals as well. All may experience psychological distress. The following excerpts list the disadvantages for patients (4 quotes), relatives (5 quotes), and health care professionals (3 quotes), respectively.

Related to patients:

(Le médecin) a refusé pendant 2 semaines qu'elle puisse aller aux soins palliatifs, en disant qu'elle allait aussi bien mourir ici (dans le service) qu'aux soins palliatifs (F-Relative 020);

(Description de la situation :) Patiente transférée 48h avant son décès dans une unité palliative... (F-Professional 030);

(Door de onnodige onderzoeken...) heeft papa die laatste moment in zijn leven zo moeten afzien (N-Relative 006);

Ik snap niet waarom ze toch over chemo praten in die laatste levensfase. Mijn moeder vertrouwde zo hard op de kennis, ervaring van de dokters en ze wou de strijd aangaan met chemo. Ik vraag me gewoon af of die chemo had gemeeten. Waarom bieden ze dit nog aan in die fase? Misschien had mijn moeder nog iets langer kunnen leven, want 5 weken is wel erg kort. Mijn moeder is dan nog eens niet op een serene manier gestorven op spoed waar ze nog niet eens naar u omkijken en geen uitleg geven wat ze doen. (N-Relative 033).

Related to informal caregivers:

Une souffrance pour nous, famille, de ne pas avoir été écoutés (F-Relative 016);

Difficultés pour les aidants car beaucoup de jugement et de culpabilité... Nous avons eu l'impression de quémander les soins palliatifs, on nous a fait vivre beaucoup de culpabilité (F-Relative 020);

Nu, bijna 4 maanden na papa zijn overlijden, voel ik me nog steeds heel kwaad als ik hierover schrijf (N-Relative 006);

(Door hoe mijn schoonvader behandeld werd...) Mijn schoonmoeder, een sterke vrouw, die niet meer kon en helemaal in paniek was. Dit verstoort het serene afscheid nemen van een geliefde en er is geen tweede kans! (N-Relative 019);

De familie zit met een heel wrang gevoel naar de zorg toe (N-Spiritual counsellor 031).



Related to health care professionals:

(Description de la situation:) Mise en place d'une gastrostomie pour alimentation parentérale, sans concertation avec le médecin traitant (que j'étais). (Conséquences:) Création d'une situation d'obligation de poursuite de soins très lourds pour la patiente, pour l'équipe de la maison de repos et de soins et pour moi-même (médecin traitant de la patiente), tenu de poursuivre une attitude thérapeutique absurde et illogique (F-Professional 026);

Dergelijke situaties geven geen voldoening aan zorgteam; slecht gevoel bij medewerkers van de oorspronkelijke afdeling (N-Professional 072);

Dat de bewoner zelf maanden heeft moeten afzien en dat heel wat personeelsleden zich vragen begonnen stellen over met wat ze bezig zijn. (N-Professional 110).

In our data, we distinguished three drivers, that alone or in combination with each other may result in therapeutic obstinacy:

- Personal attitudes and beliefs of health care professionals, relatives and/or patients;
- A lack of understanding or bad interaction between the different stakeholders involved; and
- Financial aspects of care.

A first driver potentially underlying therapeutic obstinacy is the attitude towards end of life and death and the personal beliefs of those involved: health care professional, relatives, patients. Some professionals find it very difficult to move away from a curative logic. This attitude may be grounded in their training or in religious convictions. This may be the case for patients and relatives as well, although they sometimes also tend to neglect reality.

Les convictions du prestataire médecin qui passent avant celles du patient (F-Professional 001);

Les médecins qui veulent soigner jusqu'au bout et n'arrivent pas à prendre la décision qu'une fin de vie sans contention vaut beaucoup plus qu'une fin de vie avec antibiotiques, antidouleur (F-Professional 018);

Convictions religieuses du staff complet (F-Professional 019);

Artsen worden nog steeds uitsluitend opgeleid om fysieke personen te redden of te genezen. Niet om patiënten gepast te begeleiden in hun laatste levensfase (N-Relative 063);

De angst om beslissingen te nemen. Te weinig rekening houden met de personen die de dagelijkse zorg op zich nemen. Onderbehandeling van chronische pijn en andere symptomen. Taboe rond beslissingen bij het levenseinde. Het denkbeeld van sommige dat we mensen zolang mogelijk in leven moeten houden - mag men nog sterven? (N-Professional 110);

Het gebeurt ook wel dat de patiënt en/of familie in de ontkenning blijven en dan is het voor de verzorgenden/omstaanders ook moeilijk om de juiste zorgen toe te dienen (N-Volunteer 14);

Patiënt vraagt behandeling, klampt zich vast aan het leven (N-Volunteer 020);

Bewoner had angst om zelf een beslissing te nemen betreft stoppen met dialyse: wat zou de omgeving zeggen (N-Professional 024).

Second, therapeutic obstinacy may result from the social dimension of care. It is not unusual to observe a (more or less open) conflict between the stakeholders when therapeutic obstinacy is observed, emerging from different opinions regarding the continuation of treatment by the patient, his relatives, and / or health care professionals. Therapeutic obstinacy then, may be a consequence of how the health care provider, the patient, and his relatives (do not) interact.

Le patient en question venait chaque semaine à l'hôpital de jour onco pour bénéficier de transfusions nécessaires dans le cadre de son cancer du sang. J'ai eu l'occasion de l'accompagner lors d'une arrivée aux urgences, suite à un malaise. Il s'est alors livré à moi, parlant de ses difficultés, de son inconfort de vie, du poids qu'il pensait être pour sa femme et ses enfants et enfin de son désir de se suicider... Il n'osait pas exprimer son désir d'arrêter les traitements, par peur de décevoir sa femme. Selon lui, elle souhaitait qu'il continue à se battre, mais il était épuisé... J'ai rencontré plusieurs patients traités et épuisés des



traitements, ne se sentant pas le droit ou le courage d'y mettre eux-même un terme. Pression de la société, de la famille et discours des médecins donnant toujours de l'espoir, pas toujours compréhensible au niveau médical pour les patients (F-Professional 051);

Le patient réclamait des soins, or les soins possibles devenaient tout à fait insupportables et même cruels. La famille avait peur de s'opposer au patient et demandait qu'on aille dans le sens du patient. Les médecins spécialistes n'étaient pas d'accord entre eux, les décisions variaient suivant le médecin du jour... Un médecin a proposé au patient une réponse thérapeutique en termes de soins de confort en attendant de voir comment les choses évoluaient...et un autre a préféré lui proposer de continuer les traitements curatifs demandés par le patient. Après quelques jours de radiothérapie et chimiothérapie, dans beaucoup de souffrances, le patient est décédé... (F-Professional 040);

(Description de la situation de soins inappropriés:) Mineur comme profession, BPCO stade terminal. Décédé en dyspnée majeure car ne savait plus prendre ses comprimés. Le médecin spécialiste connaissait son patient depuis longtemps et espérait de nouveau qu'il passe le cap... Ma maman et ma Fratrie avaient entière confiance dans le médecin et espérait autant que lui... (F-Relative 003);

Kinderen vroegen geen operatie meer uit te voeren. Antwoord van de arts: dat is niet aan u om over te oordelen, de operatie is al gepland. Operatie bracht geen enkele verbetering, overleden na enkele dagen na stopzetten beademing. (N-Relative 061);

Onuitgesproken spanningen tussen de naastbestaanden (N-Spiritual counsellor 038).

Finally, some respondents state that treating patients is financially more interesting for health care professionals (and health care organisations) than comforting a dying patient, suggesting that financial motives may also underlie therapeutic obstinacy.

Le bénéfice économique des traitements est une autre raison (de les poursuivre) (F-Relative 012);

(Description de la situation :) Le patient est aux soins intensifs, son état neurologique est réduit à néant, il est en état général instable, et nous avons dû lui faire à deux reprises une gastroscopie et colonoscopie pour chute d'hémoglobine... A part pour une rentrée financière, quel était l'intérêt de faire cela ? Cela s'est fait dans la douleur et dans le non respect du patient, ces examens n'auraient pas dûs être pratiqués, pourquoi le traumatiser avec des actes intrusifs désagréables et inutiles... Par après j'apprends que ce patient a signé des papiers de non acharnement thérapeutique... (F-Professional 064);

Passende zorg vraagt meer inzet, kost meer, brengt minder op (N-Relative 002);

De portemonnee spijzen van artsen (N-Relative 020);

Ziekenhuizen hebben moeite om het hoofd boven water te houden; ze promoten eigenlijk hoe meer prestaties hoe beter... Dit is ergens begrijpelijk. Ook artsen zijn dikwijls zelfstandig waardoor ook voor hen dit een belangrijke factor is. (F-Professional 133).

The organisation of care

The way care is organized is mainly a societal responsibility, but obviously affects the experienced appropriateness of care. Many respondents, both health care users as respondents with a background in care, state that the capacity of care is insufficient. Health care professionals have insufficient time to fulfil their tasks properly, and they experience a massive workload and a lot of stress, which in turn may affect the quality of care they provide. This is especially observed in general hospitals and nursing homes. Specialised palliative care settings have more means, but often run out of beds.

Le manque de temps (pris par le médecin spécialiste pour écouter sa patiente) (F-Relative 020);



Personnel infirmier-aide soignantes souvent peu aimable et trop pressé, laisse la patiente dans une grande solitude... tout cela donne à réfléchir et à concevoir les maison de repos et de soins autrement (F-Volunteer 0 09);

Weinig personeel, drukte en stress (N-Relative 009);

Te hoge werkdruk (N-Professional 077);

Op palliatieve was er meer personeel/zorgvrager, dit gaf rust bij verzorging en geen tijdsdruk. Er werd altijd tijd gemaakt als men met vragen zat. (N-Relative 009);

Er was in geen enkel ziekenhuis in het Antwerpse een plaats in de pijnkliniek of palliatieve eenheid daarom werd mijn moeder opgenomen op geriatrie (N-Relative 059).

However, respondents indicate that, besides the availability of health care professionals, the extent to which they succeed in contextualising the care also influences the appropriateness of care. (This code was an additional code, identified in the second validity check.)

Er kan nog veel meer gedaan worden voor patiënten in de thuiszorg; mensen beseffen vaak niet wat kan [...]. Ik begeleid regelmatig stervende patiënten thuis en ik heb nog nooit iemand gehad van de familie die dat een slechte ervaring vond. Integendeel, het afscheid verloopt veel serener, rustiger, het einde van het leven is meer afgerond, er zijn meer gesprekken gevoerd, er zijn meer dingen nog gezegd die misschien anders zouden blijven hangen. Deels komt dit ook doordat wij er een statement van maken om alle betrokken partijen zoveel mogelijk met elkaar te laten communiceren en te brieven over de stand van zaken. [...] (verloning is er hiervoor niet). (N-Professional 483).

The capacity of care and the possibilities to contextualise the care of course largely depend on the available financial means. Indeed, lack of funding is identified as a driver underlying inappropriate care as well.

(Description de la situation) Erreur dans l'application du traitement prescrit, pas d'évaluation de la douleur, pas de prise en charge de la diminution de l'autonomie, pas d'accès à des produits alimentaires

adéquats... par les soignants de la maison de repos et de soins car hors budget du CPAS (F-Professional 021);

(Wat zijn volgens u de belangrijkste oorzaken van niet-gepaste zorg in de laatste levensfase?) Gebrek aan middelen in de gezondheidszorg (N-Professional 071).

From a broader perspective, especially (Flemish) patients suggest that care could be otherwise organized in order to make it more appropriate. They reflect on a reallocation of means as a way to initiate better care.

Wie vindt dat zijn leven mooi is geweest en het liever enkele jaren korten wil, waardoor veel leed voor zijn naasten en hemzelf wordt vermeden moet op veel eenvoudiger wijze die wens kunnen vervullen. De mega-organisatie 'ziekenzorg' die steeds omvangrijker wordt, steeds meer geld en mensen vergt en mega-ziekenfabrieken bouwt, mag gerust wat minder geld opsloppen, kleinschaliger en vooral menselijker blijven (N-Patient 002);

(Waarom vindt u dat deze zorg niet passend is/was?) Je kan veel zorg hulp krijgen maar dan moet je ofwel nog minder valide zijn. Maar ik zit nog in de schemerzone wat niet wil zeggen dat mijn omgeving (partner, dochter, ...) niet veel op zich moeten nemen. Ik vind niet dat ik 130 € van de zorgverzekering moet krijgen (nog niet) maar er zou misschien een tussenvorm van steun voor patiënten in die schemerzone net boven de vereiste lage score moeten kunnen? (N-Patient 003);

(Wat zijn volgens u de belangrijkste oorzaken van niet-gepaste zorg in de laatste levensfase?) Zorg (of juist 'niet-zorg') gedreven door het financieringssysteem (N-Relative 052).

Finally, other comments regarding the impact of the organisation of care on its appropriateness illustrate, for instance, the absence of adequate care environments for some patients, the difficulties that may be associated with a system that largely depends on medical trainees enrolled in a duty system, and the consequences of the geographical location of associated services. These examples, as such mainly identified in the Dutch data, suggest that it may be rewarding to try and think out of the box to find pragmatic solutions that may enhance the quality of care by organising it differently.



(Waarom vindt u dat deze zorg niet passend is/was?) Ikzelf ben door traumatische gebeurtenis gedumpt geworden in een woonzorgcentrum op te jonge leeftijd. Maar men wilde me na acht maanden hospitalisatie uit het ziekenhuis redden, maar de confrontatie met de derde leeftijd is te confronterend, dit geldt ook voor de behandeling door het welwillende personeel [...]. (N-Patient 004);

- werken met artsen in opleiding in wachtsysteem -> kennen de afdeling + patiënten niet (N-Professional 070);

onze palliatieve zorgenheid ligt op andere campus dan acute ziekenhuis, dit heeft mentale en organisatorische nadelen -alle binding met de acute zorgverleners is weg; -geen vertrouwd domein voor patiënt en familie; -gevoel van "getransporteerd" worden naar laatste station. optimaler zou zijn; palliatieve zorgenheid ingebed in acute ziekenhuis (zolang de opnameduur op onze palliatieve zorgenheid zo kort is, ongeveer 1 week) (N-Professional 123);

Onduidelijke afspraken en informatie over wie waarvoor bevoegd en verantwoordelijk is (N-Spiritual counsellor 009);

[...] Zodra een zorgvrager comfortbehandeling krijgt omwille van een progressieve aandoening zou hij op een palliatief statuut beroep moeten kunnen doen. Palliatief is niet enkel de laatste drie maanden. Door de medische evolutie blijven mensen enerzijds langer vechten met een curatieve therapie en zodra deze stopt treedt soms een korte palliatieve fase in. Anderzijds door comfortbehandeling houden de patiënten het langer vol en duurt de palliatieve fase langer. Men zou hier geen termijn op mogen kleven maar individueel bekijken/beoordelen. Geen standaardisatie.... (DO07).

Cultural aspects

A couple of stories, mostly provided by Flemish professionals, referred to the influence of culture on one's perceptions of and experiences regarding the appropriateness of care. (This code was added following the second validity check.) What patients or relatives find appropriate, may be experienced as inappropriate by health care providers and vice versa. Also, some may find it difficult to allow health care professionals in their homes.

Turkse dame, het Nederlands niet machtig, kinderen zijn tussenpersoon en verbieden de artsen de waarheid mee te delen aan de patiënte. Zij zijn vaak verbaal agressief en dreigen hun moeder naar ander ziekenhuis over te brengen. Zij bevindt zich in een gevorderde toestand van haar ziekte [...]. De familie eist steeds opnieuw verderzetten van therapie en weigert pijntherapie in het kader van palliatieve zorg. De patiënte voelt zich achteruitgaan en begrijpt niet goed waarom, uiteindelijk verliest ze het vertrouwen in de zorgverleners. Aan een Turkse verzorgende laat ze verstaan dat ze naar huis wil. Na veel moeite lukt het ons de familie te overtuigen om de patiënte met palliatieve thuiszorg naar huis te laten gaan, met de restrictie dat er geen morfine zal gegeven worden en de palliatieve thuishouder krijgt ook zeer moeizaam contact met de patiënte, de kinderen zijn tussenpersoon. Uiteindelijk wordt de situatie ook voor de kinderen onhoudbaar thuis: zij vragen het medisch dossier op en laten hun moeder opnemen in een ander ziekenhuis met de vraag alsnog een behandeling te proberen. Hier wordt het contact verbroken. De patiënte overlijdt enkele weken later in het andere ziekenhuis. (N-Professional 037);

Patiënt had ernstige post-anoxemische hersenschade opgelopen na een "geslaagde" reanimatie thuis. Hij was in een vegetatief coma. Een neuroloog was langsgeweest om een neuroprognosticatie te doen en deze was zeer slecht. De man bekleedde een belangrijke functie binnen de moslimgemeenschap. Binnen ons team van intensivisten beslisten we dat we zeer specialistische therapieën zoals dialyse niet zouden opstarten, we zouden vooral streven naar comfortzorg. Dit werd niet aanvaard door de familie die ons onmiddellijk begon af te dreigen met rechtszaken, bevriende artsen herhaaldelijk liet bellen naar het team om toch hun mening op te dringen. De patiënt had op dat moment die



zorg zelfs niet nodig! Uiteindelijk hebben we een tracheostomie geplaatst bij deze man en hem naar de afdeling neurologie getransfereerd waar hij dan uiteindelijk is overleden. Dit liet ons als team op intensieve zorgen met een zeer wrang gevoel na. Wij proberen altijd om de patiënt de best mogelijke zorg te geven, maar soms is de toestand van de patiënt van die aard dat doorgedreven intensieve zorg niet zinvol is en wij een therapiebeperking opleggen. We bespreken dit uiteraard altijd met de naaste familie en als dit kan, zeker met de patiënt. Meestal begrijpen de mensen dit en zijn ze zelfs dankbaar dat we niet therapeutisch hardnekkig zijn. Maar soms loopt het fout en dan voelen wij ons als artsen niet gesteund door de wet. (N-Professional 465).

The patient's financial state

Finally, some Flemish volunteers stress the impact of financial difficulties patients may have on the care they may receive.

Niet genoeg geldmiddelen van de zieke (N-Volunteer 003);

Financiële beperkingen (N-Volunteer 007).

5.3.2.3 Experiences perceived as inappropriate and becoming appropriate after patient's transfer towards palliative care

- **Often, a transfer to palliative care implies a transfer to care that is more in line with the criteria of appropriate end of life care.**

As discussed above, therapeutic obstinacy often implicates a late transfer towards a palliative care unit or service. As illustrated by the examples beneath, the patient's referral towards palliative care often appears to be a crucial moment that may turn an inappropriate care experience into an appropriate one. Seemingly, compared to other forms of care, the care provided by palliative teams often is largely accordant with the definition criteria outlined in section 5.2. Palliative care aims to relieve the patient's suffering and to increase his comfort level, but also pays attention to the climate within which the care is provided, the relationship between the patient, his relatives, and health care professionals, etc.

(Description de la situation:) En service de gériatrie, les soins n'étaient pas appropriés: on lui donnait du paracétamol effervescent qu'il était incapable d'avalier. Il a souffert le martyr... Lorsqu'il a été transféré aux soins palliatifs, il a été très bien soigné (F-Relative 041);

Mr M., atteint d'Alzheimer, hospitalisé en gériatrie suite à une chute à domicile. Dégradation importante, manque de soins d'hygiène adéquats... Arrivée en soins palliatifs programmée par la famille demandeuse de plus de sérénité... Après trois jours en soins palliatifs et de soins adaptés, un accompagnement bénévole, nette amélioration de l'état générale du patient... (F-Volunteer 21);

De vader kreeg een klein team van zorgverleners toegewezen die hem zoveel mogelijk tijdens deze 6 dagen hebben bijgestaan. Hierdoor was de vader zeer rustig, had hij vertrouwen in de hulpverlening en was de familie gerust dat hun vader de juiste zorg zou krijgen. De kinderen konden kleine details geven die vader nog kwaliteit gaven in zijn leven, wat hij graag had enz... Zo is ook helemaal de kamer heringericht zodat vader zijn vertrouwde torens kon bewonderen. Gordijnen werden niet gesloten en kinderen kregen een zetel, voldoende comfort en mochten vaders lievelingseten meebrengen en opwarmen. Er werd zelf nog een ruimte vrijgemaakt in een andere kamer om vaders verjaardag te vieren. De feestzaal was ingericht met de tafel zoals ze thuis zou gedekt geweest zijn. Er waren nog meer kleine details die de vader en de familie graag hadden. Na het sterven van vader waren het die kleine dingen die de kinderen de kracht gaven om hun weg te vinden. En nu een half jaar later kunnen de kinderen samen spreken over deze laatste mooie momenten. Hun vader had genoten van die kleine dingen alsook van een prima verzorging en hulpverleners die op een professionele wijze nauw betrokken waren bij de vader en zijn familie. (N-Professional 151);

Op de palliatieve afdeling kreeg hij de nodige verzorging van heel toegewijd verplegend personeel en vrijwilligers, men respecteerte er ook zijn levensstijl. De ploeg deed er alles aan om tegemoet te komen aan zijn wensen en het hem zo comfortabel mogelijk te maken. Ook de familie en de vrienden werden er warm onthaald en gesteund. (N-Relative 007).



Yet, the presence of palliative care as such does not automatically mean that the provided care is appropriate.

(Description de la situation:) Ma maman a eu un cancer des intestins. Elle a subi deux interventions chirurgicales aux âges de 84 et 86 ans, dont elle s'est remise facilement. Mais la chimiothérapie n'étant pas adaptée à son âge, avec son accord, elle n'a pas été effectuée... Un an après, le cancer s'est déclaré dans le foie. La tumeur étant très importante, c'était sans espoir. Nous lui avons proposé de venir vivre chez nous. Après un mois, il a fallu instaurer la mise sous soins palliatifs à domicile. L'équipe de soins palliatifs nous a très bien aidés, et conseillés. Par contre, nous n'avons guère reçu d'aide du médecin traitant de ma maman qui pourtant la soignait depuis près de 25 ans. Il est parti en vacances sans transmettre le dossier à aucun de ses confrères. Nous n'avons guère reçu d'aide de l'infirmière qui venait le matin pour lui faire sa toilette... Maman est décédée quelques heures après qu'une pompe à morphine et à anxiolytique ait été installée... (F-Relative 024).

5.3.2.4 At the end of the curative phase: euthanasia as a transversal theme

Appropriate care regarding euthanasia depends on

- **The extent to which different opinions of the stakeholders are respected and/or the extent to which they think alike;**
- **When it is broadly discussed and not rapidly performed;**
- **When the legal framework is sufficiently developed and when the patient and his relatives are able to get psychological support.**

We already broadly discussed euthanasia in section 5.2.3.4, and the conditions it should meet in order to consider it appropriate end of life care. In this section, we focus on the drivers underlying the experienced (in)appropriateness of this strategy. In the first place, from a patient's point of view, this depends on one's personal attitude towards euthanasia. As outlined above, euthanasia is a controversial topic, with some – erroneously – considering it a fundamental right, and others feel it is an unnatural death.

Data suggest that the appropriateness of care depends on the extent to which different opinions may be respected or, if that is difficult to realise, on the extent to which patient, relatives, and health care professionals think alike. Put otherwise, patients and relatives in favour of euthanasia may find it inappropriate – disrespectful – when a health care professional (or organization) refuses to perform euthanasia. But when patient, relatives, and professionals have openly discussed their views and possibilities, and all together come to the same conclusion, euthanasia is experienced highly appropriate by some.

(Description of a situation:) Une personne adulte consciente de l'évolution rapide de sa pathologie et demandant de commencer les démarches en vue d'une éventuelle euthanasie s'est vue refuser l'aide appropriée par son médecin traitant (F-Professional 001);

Le patient s'est battu, soutenu par sa femme, pour obtenir une euthanasie (finalement obtenue)... Le patient est décédé en étant en colère contre les soignants, sa femme également... Ils se sont sentis abandonnés... (F-Professional 013);

J'ai connu des patients battus en maison de repos, des patients qui étaient "drogués à l'alcool" pour qu'ils dorment en home. Des patients qui n'ont pas reçu l'euthanasie demandée à cause de croyances du soignant (F-Professional 025);

Le patient avait compris qu'il ne pouvait plus escompter retrouver la force nécessaire pour continuer le chemin. Il a exprimé son souci de terminer sa vie sans douleur et en maîtrisant sa fin de vie. Sa demande a été entendue par les médecins et une décision d'euthanasie a été prise de commun accord. La famille avait elle aussi accepté le message de son proche, la vivait difficilement mais comprenait qu'il n'y avait aucune autre issue... Le malade a souhaité prendre un dernier verre de champagne qu'il a partagé avec ses proches et amis... La famille, les médecins et le patient ont vécu cet épisode avec sérénité, délicatesse et respect... [...] L'écoute fut totale, et l'équipe de soins continus a été à la hauteur d'une situation humainement difficile. La famille, les médecins et le patient ont vécu cet épisode avec sérénité, délicatesse et respect [...] Le lâcher prise du patient dans un sentiment de confiance absolue que sa volonté était entendu et acceptée : a permis



un passage apaisé et accompagné vers la fin de vie et l'euthanasie (F-Spiritual counsellor 007);

In een eerste fase ondersteunde zijn huisarts zijn vraag principieel. Alle documenten voor euthanasie en negatieve wilsverklaring werden correct ingevuld, met een ondertekende kopie voor de huisarts. Van zodra het betrokken familielid zijn wens voor euthanasie wilde concretiseren, haakte de huisarts af 'wegens deontologische redenen'. (N-Relative 063)

According to some respondents, euthanasia is considered inappropriate when it is insufficiently and / or only rapidly discussed before it is performed – even though a minimum delay between request and execution is determined in Belgian legislation. Discussion of this final option is probably more important than talking about any other end of life care strategy.

La patiente n'a pas été mise au courant de ce qui était possible de faire; des différents soins de fin de vie, avec les conséquences exactes de ses soins... L'euthanasie n'est pas une mort rapide, mais une entrée en coma pendant 3 jours !!! avec perte de communication, mais pas perte de sens, d'ouïe ou de ressenti, douleurs et autres !! (F-Volunteer 012);

Nood aan informatie over de ziekte. Bespreken van mogelijkheid tot euthanasie moet tijdig gebeuren. Dit geeft geruststelling. En dit kan gebeuren naar aanleiding van het gesprek over verdere evolutie van de ziekte als patiënt dan zijn zorgen hierover uit (N-Patient 003).

For a majority of health care professionals having provided a narrative, additional conditions should be met in order to consider euthanasia as an appropriate end of life strategy. More specifically, for them, legal provisions should be met, and the patient and his relatives should have access to psychological support.

(Raison des soins inappropriés) Le délai des trois mois n'a pas été respecté. La personne n'était pas dans une phase terminale de cancer... (F-Spiritual counsellor 012).

5.3.2.5 Care after the patient died

- **After a patient has died, spiritual counsellors would like to be more available for relatives.**

After a patient has passed away, difficulties are not solved for the relatives yet. Spiritual counsellors state that they are often called to support the patient in the last moments of their life, and they regret that the possibilities for them to support the relatives are non-existent.

(Par rapport à un patient euthanasié) Cela laisse des blessures d'incompréhension à la famille et ce sont les enfants qui doivent alors être accompagnés mais comme ils sont en dehors de l'hôpital, il n'y a pas de structure pastorale mise à leur disposition. Parfois un lien avec l'aumônier de l'hôpital et le territorial permet un accompagnement: messes dites à l'attention du défunt. Cependant, souvent personne ne se préoccupe de leur besoin d'écoute et d'accompagnement humain et spirituel. En tous les cas, ce n'est pas l'hôpital qui le proposera... (F-Spiritual counsellor 012).

5.3.3 Supplementary analyses of the qualitative follow-up study

5.3.3.1 The transition from curative to palliative care

- **In line with earlier work, our respondents state that the transition from cure to care should not be strictly defined; the balance between care and cure in the end of life should be a matter of emphasis, guided by the patient and his quality of life (which is defined by cultural and personal values).**
- **The health care professional should inform the patient and his relatives, so the patient can take a well-thought (shared) decision. Health care professionals should take into account ethical and societal (financial) interests in the decision process.**

As outlined above (section 5.3.2.2), therapeutic obstinacy was regularly put forward as an important driver of inappropriate care by the respondents to the online questionnaire, suggesting that appropriate care at the end of life includes a timely transition from curative treatment to palliative care. Yet,



throughout the first study, despite the numerous narratives that were processed, it remained unclear when and how exactly this transition should take place in order to add to appropriate end of life care. Therefore, this topic was included in the follow-up study. We will first review the essential elements regarding an appropriate transition from cure to care according to our respondents. Subsequently, we will zoom into the roles of the stakeholders during the decision process. Finally, we will underline the importance of a timely discussion and integration in the patient's file.

From cure to care: A shift of emphasis

Respondents largely agree that the transition from cure to care should not be done abruptly. Both may be complementary, with facets of care being present during curative treatment, and cure being delivered when palliative care has begun.

Il n'y a pas et il n'y aura jamais de frontière Claire entre les soins curatifs et les soins de fin de vie... (F relative 009);

Een duidelijk lijn tussen zorg gericht op genezing en curatieve zorg is er niet. (DF10);

[...] Ook als men inzet op behandeling is het belangrijk om oog te hebben voor voldoende comfort op alle levensdomeinen en soms is behandeling noodzakelijk om nog voldoende comfort te kunnen ervaren in de tijd die rest, ook al is genezing niet meer mogelijk. [...] (DO06);

During the final phase of life, quality of life (in all aspects of life) should be the primary driver for all medical and palliative acts. And as quality of life may change over time, together with the illness, the balance between cure and care may vary along. Put otherwise, the emphasis on cure and care may be dynamic; it may change over time, in both directions, and ending therapeutic cure should not imply ending care.

Er is geen vast punt waarop het ene stopt en het andere begint; er is een soort flow nodig waarbij de "quality of life" goed in de gaten gehouden wordt. Tevens is het belangrijk om met patiënt in gesprek te gaan over wat voor hem belangrijke aspecten zijn van die levenskwaliteit. bv. wat is waardigheid? (DO02);

[...] Vele ziektebeelden zijn chronisch geworden en spreken we van jaren behandelen. Elke behandeling die vanaf dit moment gegeven wordt moet gericht zijn op de kwaliteit van het resterend leven. Zorg die gericht is op de kwaliteit van dit resterend leven zal ook resulteren in een betere kwaliteit van sterven. [...] (DO11);

[...] Ik ken een paar mensen die euthanasie gedaan hebben die Parkinson of parkinsonisme hadden, en ik ken dan ook andere patiënten die vrij ver gevorderd zijn. En als je weet dat die dan ook over hun levenskwaliteit praten, dan ben ik echt verbaasd soms, dat zij nog met zo weinig, vinden dat zij nog zo'n goede levenskwaliteit hebben. En daardoor heb ik het voor mezelf ook meer in vraag gaan stellen. Ik kan... Je gaat je normen verleggen, en je bent misschien toch tot een heel verre fase tevreden met je levenskwaliteit. Op het moment dat je gezond bent, en dat je die beslissing neemt: ik ga een euthanasie-aanvraag doen, bijvoorbeeld, dat je dat dan niet beseft. [...] Dus ik heb op basis van die ervaring nog geen stappen gezet daar naartoe. [...] Terwijl ik vroeger overtuigd was dat ik dat zou vragen. (D1).

Responsibilities when shifting from cure to care

Respondents largely agree that the patient should be in the centre of the decision process regarding to (not) shift the emphasis from cure to care.

La fin des soins curatifs et début soins palliatifs est à définir par le patient, en collaboration avec l'équipe soignante, chaque personne a ses propres limites et doit être entendue et respectée dans ses choix... Quel que soit l'âge de la personne, sa décision de stopper le curatif et de passer en palliatif doit être entendue, discutée, mais non jugée... (RHCP 042);

Er moet veel meer naar de patiënt (echt) geluisterd worden, eigenlijk weet die best wat hij/zij voelt en in welke fase men zit. De dokter moet niet bepalen of het allemaal nog "zin" heeft, want die zinvolheid kan alleen de patiënt zelf beoordelen. (DR06).



The different views that exist in society regarding end of life ground the necessity for patients, if capable, to take their own decisions about the emphasis on cure and care in treatment. For instance, the Flemish independently living elderly broadly discussed the difference between the final phase of life ('laatste levensfase'), which they generally define in terms of a decreased health status, leaving the patient less possibilities to live his life to the full, and end of life ('levenseinde'), considered the final days before dying. Some respondents expect to receive more care as their time runs out or when curative care becomes unlikely, whereas others stress their independence, keeping them from care as long as possible. Also, decisions may be different depending on one's attitude towards life and death.

Wanneer wordt een ongeneeslijke ziekte een laatste levensfase? Wanneer spreekt men van een laatste levensfase? Deze vragen zijn wel belangrijk. Het is namelijk de zorgvrager die de context creëert waarin de beleving op fysiek, mentaal en spiritueel vlak primeert. Het is deze invulling van zijn leven waaraan de zorgvrager kan aftoetsen wat zijn laatste levensfase kan zijn. De zorggever kan namelijk een totaal andere invulling geven aan de aanschouwde context. (DO03);

Ik denk dat dat [De laatste levensfase] begint als je bedlegerig wordt, en als je echt niets meer kan. Dat denk ik... (Den1);

Ik ga er dus vanuit dat het mensen zijn die ongeneeslijk ziek zijn met een beperkte levensloop [...] Palliatief is niet een toestand, hè. Palliatief is de zorg, en de comfortzorg rond de patiënt. Bij mij gaat het over patiënten met beperkte levensruimte. [...] (Dvs3);

[Over de start van de laatste levensfase] Voor mij zou gelden euh... goh... euh... een zodanige graad van immobiliteit dat ik mijn eigen toilet niet meer zelf kan doen. (D4);

Zorg gericht op genezing stopt voor mij als er geen genezing meer mogelijk is volgens de op dat moment voorhanden kennis én de op dat moment voorhanden technieken en medicijnen. In sommige gevallen is dit dus al op het moment van diagnose. [...] Comfortbehandeling begint volgens mij pas als er ook geen mogelijkheid is om status quo te houden [bij chronische pathologie] OF uiteraard als de patiënt zelf aangeeft dat met de behandeling (zorg gericht op genezing of zorg gericht op status

quo) geen voldoende levenskwaliteit bereikt wordt en de patiënt dus bewust zelf kiest voor comfortbehandeling. (DR07);

Ik zie dat eigenlijk – maar dat is mijn manier waarop ik in het leven sta, hè – voor mij begint palliatieve zorg op ieder moment in het leven. palliatieve zorg op ieder moment in het leven. Ik spreek eigenlijk van levenskunst tot stervenskunst. Ik merk dat heel vaak mensen pas met de dood bezig zijn op het moment dat ze op het einde van hun leven zijn. Onverwacht vaak, hè, of door ziekte of weet ik wat. 't Zou al een heel stuk verbeteren moesten we al van bij het begin, allez, moest het sterven een deel van ons leven zijn. Ik merk heel vaak als ik bij mensen ben – en mensen die me kennen weten dat... We eindigen iedere dag, wie zegt dat ik er morgen nog ben? Hoe meer je daar mee bezig bent, en zorg voor hebt, hoe meer kwaliteit er kan zijn aan alle betrokkenen, niet alleen aan de zieke, die ziek wordt, maar iedereen errond op het moment dat inderdaad het einde nader is. Want, zoals 4 zegt, ik ken er ook, hè: mensen die al maanden, jaren palliatief zijn. Is dat palliatief? Ik vind dat heel moeilijk om dat te bepalen. Ik merk wel dat zij die dat lange tijd als een stuk in hun leven ook meenemen, als kwaliteit, met meer kwaliteit en zorg staan in hun laatste tijd van het leven, niet alleen de zieke, maar iedereen die errond is. (Dvs2).

The health care professionals from their side should fully and openly inform the patient about all treatment possibilities and clarify whatever is unclear for the patient and his relatives. This should allow a patient to make informed choices. It is considered inappropriate care if health care professionals do not sufficiently inform the patient.

L'équipe médicale, paramédicale et soignante (j'insiste sur la notion d'équipe globale) doit, par une anamnèse complète et holistique, bien comprendre qui est le patient, quels sont ses souhaits, convictions et comment il envisage sa fin de vie: notion de patient partenaire et acteur de ses soins... (Relative 009);

Au sein de notre institution, il nous paraît essentiel de confronter 3 points de vue pour prendre la décision de l'orientation thérapeutique: (1) Le résident est invité à exprimer son avis et sera toujours interrogé sur les choix qui s'offrent à lui quand sa situation se dégrade... Ses attentes doivent rester prioritaires, tout en tenant compte des limites



légales, éthiques, médicales et institutionnelles; (2) Le personnel de soins: on s'interroge en multidisciplinarité sur l'orientation prise (que vise-t-on ? L'amélioration ? Une stabilisation?), est-on en adéquation avec les souhaits du résident et a-t-on envisagé toutes les possibilités alternatives ?; (3) Le médecin traitant à qui il est demandé de définir un projet thérapeutique... (035);;

Malheureusement, on ne nous pose pas la question... (Patient FR 4);

De vraag dient beantwoord te worden in dialoog. Dat de patiënt beslist, klinkt wel aardig, maar is eenzijdig. Informed consent en een bewuste keuze zijn voor de patiënt een recht en een vereiste. Overleg met behandelaar, familie en eventueel spirituele raadgever (aalmoezenier) moeten daarom mogelijk zijn voor een wilsbekwame patiënt, die met die informatie zelf zal bepalen of verdere behandeling nog gewenst is. Dat is de ideale situatie, maar in spoedeisende gevallen of wilsonbekwame patiënten weliswaar niet steeds haalbaar. (DF05);

Doorheen het ganse curatieve proces de verschillende opties, dus ook niet behandelen en de gevolgen daarvan, uitleggen is m.i. een noodzaak. Dan samen beslissen (shared decision) en tot een besluit komen. Als er samen besloten wordt niet meer curatief te behandelen, schiet er enkel comfortzorg over. (DF14);

[...] De arts moet telkens heel duidelijk zeggen wat de nadelen, nevenwerkingen zijn en steeds benadrukken dat de patiënt beslist. Dat er dus rekening gehouden wordt met de draagkracht van de patiënt. Er moet [...] voldoende tijd zijn voor gesprek en uitleg, herhaalde uitleg, indien nodig met andere mensen die mee helpen begrijpen hoe de medische situatie is. Er moet veel meer op mensmaat uitleg gegeven worden over de medische situatie. De patiënt moet tenslotte een keuze kunnen maken. [...] (DR13);

Ik vrees dat vandaag echter de medische wereld vaak haar eigen gang gaat en beslissingen "meedeelt" aan cliënt en familie, zonder het proces van dialoog te gaan. Medische beslissingen hebben vaak weinig te maken met het hele leven, opvang, familie, kinderen,... van de cliënt. Zorg moet aansluiten bij het hele leven van de cliënt, niet enkel bij een medische diagnose. Een vroegtijdige zorgplanning met oog voor alle aspecten van het leven, tijdig bespreken van palliatieve zorg, vermijden

van therapeutische hardnekkigheid in het behandelen, de dingen bij naam durven noemen door artsen, is heel belangrijk. (DF13).

Yet, additionally, health care professionals have the responsibility to include ethical and societal interests in this decision process, especially when decisions should be made for patients who are not capable anymore to decide on their own.

Bij mensen die niet meer zelf kunnen beslissen moet de arts in samenspraak met de voltallige familie, na correcte en volledige informatie, de stap kunnen zetten om over te schakelen van curatieve zorg naar comfortbehandeling. (DR09);

[...] Als er ethische vragen rijzen over verderzetten curatieve zorg bij het multidisciplinair team wegens ongelof in slaagkansen. Vooral bij die zorgverleners die de patiënt en zijn context goed kennen en die geen belang hebben bij een verderzetting van de therapie. (bv. bedbezetting, inclusie studies, statistieken, farmaceutische contracten,...). Huisartsen en verpleegkundigen (generalisten) zijn bevoorrechte teamleden om hierover een gesprek met de patiënt te faciliteren. [...] Ik ben van oordeel dat het verderzetten of stoppen van curatieve behandelingen in sommige situaties niet alleen een keuze van de patiënt mag zijn. Soms valt dit onder "verantwoord medisch handelen" en is een zorgteam geplaatst om de regie over te nemen en in het belang van patiënt en familie de therapie te staken en dit uiteraard zorgvuldig te communiceren. [...] (DO01);

[Op de vraag wanneer therapie / therapeutische hardnekkigheid moet stoppen] [...] er zijn misschien twee aspecten die tellen, dat is: levenskwaliteit – is het nuttig van nog therapieën te starten, ofschoon het leven misschien met een paar maanden verlengd, maar de levenskwaliteit in grote mate verminderd... [...] En een tweede aspect is, hoe erg het ook mag klinken, de financieel-economische... [...] dat het soort van nieuwe therapieën die toch maar een klein beetje leven toevoegen, misschien extreem zwaar gaan wegen op onze maatschappij op de duur, hè. [...] Dus wanneer kom je dan in een laatste levensfase? Hm, ethische kwestie en een financiële kwestie. (D4).



Finally, society as well may have an important responsibility, to keep legal arrangements in accordance to current clinical practice.

Natuurlijk is er de wet om de kostprijs in handen moet houden, maar dit kan eenvoudiger en minder tijdsgeboden. (DF10);

Mensen passen niet in termijnen (bv. 3 maanden voor palliatieve zorg). Anderzijds loopt zorg "op maat" van de cliënt soms ook uit op willekeurige criteria van de zorgverstrekker (wat voor de ene cliënt kan, lukt niet voor de andere). Niet eenvoudig dus. (DF13)?

The necessity of a timely discussion and integration in the patient's care plan

The transition from cure to care should be discussed timely, and integrated in the patient's treatment plan, if available. The care plan may help a health care practitioner to guide one's decision about the transition to palliative care. However, it should also be updated whenever a decision is revised. The care plan may have positive effects on the patient. He may become more at ease when he together with his health care provider(s) has (more) clearly defined how his end of life (care) will look like.

Le seul moyen est de communiquer assez tôt avec le patient, son médecin traitant et les proches. Elaborer un projet thérapeutique en équipe en tenant compte des attentes du patient et en évitant de faire porter le poids de cette décision de transition vers les soins palliatifs à la famille... (F prof. 038);

Pour moi, le plan de soins se construit en partenariat avec le patient et évolue dans le temps, dans un sens comme dans l'autre... J'ai déjà connu des plans de soins palliatifs avec 'escalade', afin de permettre aussi au patient de cheminer, des SP de quelques jours et d'autres de plusieurs années... (F prof. 030);

*Il s'agit d'une transition délicate dans le **plan de soins**... Il faut anticiper pour ne pas passer aux soins de confort en dernière minute. Lorsque les traitements curatifs ne sont plus jugés raisonnablement efficaces, le moment est venu de considérer les soins palliatifs, ce qui ne signifie pas l'abandon thérapeutique, d'autant que cette phase peut être longue et permet d'offrir un bon confort... (F prof. 038);*

Il nous arrive souvent d'observer que le patient va mieux quand le projet est clair et en rapport avec son état; mais tant que le projet n'est pas défini, le patient est inconfortable parce qu'il perçoit l'inconfort des soignants face à un acharnement inutile (F prof. 038);

Ik denk ook dat het voor patiënten veel gemakkelijker zou zijn als we comfortbehandeling al vroeg naar voren brengen: dan krijgen ze immers niet het gevoel dat 'het gedaan is' of 'dat ze niets meer voor hen zullen doen'. Op die manier moeten we ook geen dagen of maanden plakken op een levenseinde en de daaraan gekoppelde comfortbehandeling. [...] Als curatieve zorg niet meer mogelijk is, moet zo snel mogelijk gepraat worden over comfortbehandeling. 'We kunnen niet meer genezen, maar dat wil niet zeggen dat we niets meer voor jou kunnen doen'. (D02);

[...] Een goed ingevuld palliatief dossier kan een goede houvast bieden en als ruggensteun dienen om 'goede' zorg aan te bieden aan de zorgbehoevende. (DF10);

[...] Palliatieve zorg wordt nog veel te veel geassocieerd met de terminale fase, terwijl men best wel enkele maanden -zo niet zelfs jaren- palliatief kan zijn. [...] Men kan niet snel genoeg over het levenseinde praten, het heeft geen zin onze kop in te zand te steken. Dat is mijn gevoel. (DR04).

Conclusion about the transition from cure to care

In general, analyses reveal that the transition from cure to care should not be strictly defined. Rather, cure and care in the final phase of life should be interconnected, with a larger emphasis on the care facets when the patient thinks this is appropriate. The decision may be reversed over time, in both directions: Quality of life should be the criterion in this phase of life; a potential therapeutic treatment should be balanced in terms of the benefits it has for the patient. Yet, the conceptualisation of quality of life strongly depends on our world views, and some respondents suggest to adapt these in a more natural ('death is part of life, and thus palliative care may generally start earlier than is the case today') or technical ('expensive treatments are not ethical') way.



During the decision process, the health care professional has the important role to inform the patient about the treatment possibilities and clarify whatever is unclear for the patient and his relatives, so the patient can take a well-thought (shared) decision. As outlined above, involvement of the patient is crucial, since it appears that respondents may differ regarding their understanding of concepts as ‘final phase of life’ and ‘end of life’, and their attitude towards life and death. Health care professionals today also have to take into account ethical and societal interests during the decision process. This may result in difficult discussions sometimes, for instance when a patient insists to undergo a very expensive treatment with rather low cost-effectiveness. Finally, it is important to discuss the transition from cure to care timely, and to note the decisions in the patient’s file.

5.3.3.2 Societal views on death and dying

- **There is a large societal taboo regarding death and dying in society. This extends in health care professionals, and therefore influences the appropriateness of end of life care.**
- **Respondents recommend to talk more about death and dying in a variety of contexts, using different channels and means, in order to change the taboo. Though important changes have been made already, additional efforts and time should be foreseen.**

Although respondents regularly indicate that a timely discussion of treatment options is essential for appropriate end of life care, it also became clear that discussing the end of life status is often found very difficult, suggesting that therapeutic obstinacy may sometimes be a consequence of not taking (or daring to take) the time to have a good talk about one’s perspective and possibilities. We hypothesized that the difficulties to discuss end of life status and end of life care are to some extent associated with the societal view on death and dying. In the follow-up study, we therefore questioned respondents about the necessity to discuss death and dying more broadly in society, the impact this may have on the societal view on the end of life, and its potential influence on the appropriateness of care. Most of the quotes in this section are in Dutch. This reflects the extent to which the Flemish and Walloon respondents elaborated on this topic, and the extent to which Walloon fragments were identified as (elements of) this theme. Yet, both

Dutch and French speaking respondents largely agreed that we should be able again to discuss more the finiteness of life in society (see also [Table 17](#))

The taboo of talking about death and dying in society

Most respondents agree that we rarely discuss death and dying in society today.

[Op de vraag of er te weinig over dood en sterven wordt gesproken] Dat gebeurt niet, hè! (Den5);

Praten over de dood in het algemeen, laat staan over je eigen dood, is niet gemakkelijk en in onze cultuur zeker niet gebruikelijk. Veel mensen schuiven dit voor zich uit, willen er niet aan denken. [...] (DR08).

Talking about death and dying is found difficult, because it is confronting, or we lack experience.

Ja, maar ouders hebben zelf vaak met dood weinig ervaring, hè. Ik kom dikwijls mensen tegen in het ziekenhuis... Het is de eerste keer dat ze met sterven geconfronteerd worden als hun vader of moeder sterft... En dan... Hoe zou je dan willen dat zij met hun kinderen er al over bezig geweest zijn als dan niet... allez? (Dvs6);

[...] In de huidige samenleving zie ik mensen de meest waanzinnige toneelvoorstellingen uitvoeren wanneer het levenseinde in zicht is. Mensen die om reden van onwennigheid, te weinig kennis, ten prooi gevallen aan dogmatisch denken etc. hun ouders, kinderen geliefden zelfs niet de dood gunnen. Die kost wat kost willen strijden voor "leven" die hen letterlijk toeroepen, "volhouden, je komt er wel door", terwijl zowel de zender als de ontvanger weten dat dit niet zo zal zijn. Dit getuigt van hoe een in het leven vervat moment totaal besmeurd wordt. Elke keer huiver ik bij dergelijke taferelen en vraag ik me het ontstaansmechanisme, voor wie doe je dat toch ... Maar ook omgekeerd, mensen die het welletjes vinden en klaar zijn om te sterven durven dat soms niet aangeven omwille van de onvoorspelbaarheid van betrokkenen. Lang leve culturen waar de dood dicht bij het leven staat waar de dood als het einde van het leven gewaardeerd wordt. (DF06);



[...] Geen schoner voorbeeld: een kind werd opgevangen door de grootouders van bij de geboorte tot in de lagere school. Toen de grootmoeder stierf, moest het kind weg en mocht het geen afscheid meer nemen. Gans de rouwperiode en de begrafenis werd het kind ergens anders onder gebracht, veel te moeilijk en traumatisch voor dat kind, werd er in zijn plaats gedacht. Dit kind heeft een wonde, en bij wie kan het terecht? Hij is zijn geliefde grootmoeder kwijt van dag A op dag B, zonder een woord, zonder een gebaar, zonder... Hoe kan dit kind leren om te gaan met de dood? Hoe kan het zelf een evenwicht vinden in zijn leven. Kan het nog iemand vertrouwen? (DF10).

Also, the influence of culture / evolution and religion may not be underestimated. In former times, death and dying was more present in (Western) society, and therefore more accepted. Today, it does not match with the (Western) world view.

[...] Wat verkeerd zit, is de hedendaagse cultuur. We hebben een cultuur van het moment. De moderne mens wil alles en wil het nu (denk aan de song van Queen). Zo'n tijdgeest wijzigen is een werk van lange adem. Dat kan niet door zaken van bovenaf op te leggen. Het komt er dus op aan andere waarden een kans te geven, andere prioriteiten in het leven naar voren te brengen. Dat betekent o.m. een afwijzen van een consumptieve levenshouding en alles dat zo'n houding bevestigt. [...] (DR17);

[Op de vraag of er vroeger meer over dood gesproken werd dan vandaag] Ja, het was ook meer zichtbaar dan vandaag. [...] Vroeger – iedereen van onze leeftijd – een begrafenisstoet, dat was allemaal in het zwart, mensen liepen achter de lijkwagen, straat in, straat uit. [...] Ja, de rolluiken af. En... 't is al eender op welke manier. Nu: de auto in, hup, naar het kerkhof, bam, en gedaan. Op twee uur tijd ben je begraven, en het is voorbij, voilà, en niemand heeft het gezien. (Dei6);

Overigens zie ik die onmacht en dat steeds maar verder zoeken naar hulp met de therapeutische hardnekkigheid tot gevolg in mijn multiculturele patiëntenpopulatie bij alle culturen. Mijn ervaring is dat zeker Marokkanen de dood, zowel door een tragisch ongeval van een jong persoon als bij een bejaarde gemakkelijk kunnen aanvaarden.

Euthanasie is bij moslims wel onbespreekbaar en verboden... maar dat is helemaal iets anders dan een taboe rond de dood. (DF11).

Talking about death and dying in society: room for improvement

Suggestions to expand the limited space we currently give to the topic of death and dying in society are not spectacular: the majority of our respondents recommends us to talk more about death and dying, as a natural process which is part of life, in various contexts (at school, at home, at work, in the media), and whenever an opportunity arises. In other words: it is a shared responsibility. Regarding our children, it is said that we should not be protective. They can cope with it, easier than we may expect, and their experiences with death and dying will be of future use. Of course, our language should be adapted to their level.

Ik ben van mening dat de maatschappij inderdaad een belangrijke rol te vervullen heeft in het helpen doorbreken van het taboe rond sterven. [...] Met maatschappij bedoel ik de overheid, zorginstellingen, scholen, etc. En dit met behulp van verschillende kanalen: de media, studiedagen en vorming, het installeren van informatiekkanalen, etc. [...] Ook wij zijn de maatschappij en ook als ouder is het goed om deze rol ter harte te nemen en onszelf een spiegel voor te houden: in welke mate zijn we zelf in staat om 'tegen de zon in te kijken'? (DO06);

Voor mij moet dit ook niet (alleen) in een schoolsetting gebeuren, maar moeten de "kansen" die zich voordoen op elk moment in het leven (werkvloer, school, thuis, hobbyclubs, etc.) waar mensen te maken krijgen met de dood, aangegrepen worden om het onderwerp bespreekbaar te maken. Zo zou er bijvoorbeeld in een bedrijf een beleid moeten zijn rond omgaan met overlijden en verlies van werknemers (rouw in brede zin), hetzelfde op scholen en in hobbyclubs. Al te vaak wordt het onderwerp ofwel doodgezwegen of bij aanvang wel wat besproken en daarna is het terug tot de orde van de dag, genre "het is nu wel welletjes geweest". [...] (DR06);

De maatschappij is wij allemaal en ik denk niet dat spreken over dit thema gemakkelijk gaat in grote groepen, het hangt ook af van de cultuur waarin je zelf bent opgegroeid. Ik ervaar in het werkveld telkens dat wanneer mensen met de dood geconfronteerd worden hun eigen



ervaring met sterven naar boven komt en dit bepaald hoe ze bv het sterven bespreekbaar kunnen maken naar hun kinderen. Door dit taboe of deze angst te benoemen bij patiënten en families en hen te begeleiden helpt om er later anders mee om te gaan. [...] (DO11);

[...] Persoonlijk noot; ik ging met mijn kinderen (8 en 5 jaar) onze overleden buurman groeten en de familie condoleren. De volgende dag werd dit gretig nagespeeld. Kinderen kunnen echt wel omgaan met dit soort thema's als ze goede uitleg krijgen. Ik vind het persoonlijk veel moeilijker om te antwoorden op de vraag 'Mama, waarom doet iemand zoiets?' n.a.v. de aanslagen in Parijs, Brussel, ... (DO13);

Inderdaad moet de maatschappij haar verantwoordelijkheid nemen. [...] Ik ben het er absoluut niet mee eens dat we met kinderen of jongeren niet over de dood zouden kunnen praten. Integendeel: hoe meer we dat doen, hoe "gewoner" het zal aangevoeld worden. Uiteraard moet dit niet in dezelfde bewoordingen gebeuren als wanneer het onderwerp met volwassenen besproken wordt. De dood van een geliefd huisdier is voor een kind vaak even ingrijpend als de dood van een mens. (DR08).

Yet, changing society takes time and efforts. For instance, if we ask teachers to talk more about death and dying at schools, they may need to be supported psychologically. Some respondents are convinced that we have already made some progress, as more people became familiar with palliative care during the past decades.

Maar aanpassingen aan de maatschappij ga je niet krijgen op 5 jaar, hè. Dat is 50 à 100 jaar, hè. Daar over spreken we, over een totale verandering van de maatschappij, hè. Maar ik vind dat goed, hè, spreken over de dood. Wij hebben een kind gehad dat op 9 jaar gestorven is. Wel, we hebben als overeenkomst binnen de familie: we kunnen er altijd over spreken, vanaf de eerste dag. We hebben dat altijd gedaan. Vandaag spreken we nog altijd over onze dochter die 37 jaar geleden gestorven is. Meer kan je niet doen. Maar je bent er mee bezig, je bent er ook... Maar ik kan moeilijk tegen iemand anders gaan zeggen: we gaan nu eens over de dood spreken. Dat... (Dvs4);

[...] Van wie verwachten we dit [meer spreken over het levenseinde]? wat met de angst hierover te spreken bij leerkrachten zelf? Ook hiervoor denk ik dat leerkrachten - die een verantwoordelijke en belangrijke

maatschappelijke functie hebben, zelf ook "maar mensen" zijn, en dus zelf ook steun nodig hebben (intervisiegroepen, begeleid door iemand die gewend is te luisteren en emoties te containen, zonder te oordelen of adviezen te geven). Misschien kan er wel een plaats opgericht worden waar mensen "zetelen" (filosofen, religieuzen, psychologen, schrijvers, kunstenaars, dichters...) die zelf belangstelling hebben om de vragen en angsten over de dood te beluisteren zonder meer [...] Ik begeleid een voorleesgroep in een psychiatrisch ziekenhuis waar langdurige patiënten opgenomen zijn. daar komt - vanuit het verhaal of het gedicht dat we lezen - de dood regelmatig ter sprake, soms heel persoonlijk. Omdat sommige opmerkingen of vragen soms heel "zwaar" zijn, heb ik er veel aan hierover zelf met een supervisor te spreken. dit helpt om mijn eigen mening voor mij te houden, geen adviezen te geven, of de opmerkingen geen bepaalde richting op te sturen of af te blokken, maar de mensen de kans te geven zich vrijelijk te uiten. (DF04);

[...] We moeten ergens beginnen, en we zijn al ergens mee bezig. En het woord palliatief schrikt al minder af dan 20 jaar geleden bij een grote groep van de bevolking. [...] Het is maar door het te benoemen dat het ook plek mag krijgen, en door het meer plek te krijgen, hoeft het minder benoemd te worden. En dan wordt het een deel van. Dat is met palliatieve ook, dus... (Dvs2).

Talking about death and dying in society affects the appropriateness of end of life care

A better acceptance of death and dying in society will affect the care that is provided, many respondents state. Both health care users and health care professionals are affected by the views of society, and may therefore be hindered to openly discuss end of life status.

Il n'est pas encore entré dans la culture des relations entre les patients et les soignants de parler librement des choix et valeurs des uns et propositions de plan de soins des autres. A chaque occasion d'aborder de telles questions, le patient ne se dérobe pas et est satisfait de savoir que l'équipe de soins respectera ses choix... (Fr res. Prof 038 online discussion);



Ik merk dat veel mensen in shock geraken op het moment dat het zover is, en niet alleen de zieke, maar ook iedereen errond. En dat nog altijd een groep van de medische wereld, en zeker niet allemaal, [...] blijft rekken. Ik begeleid nu een patiënte die continu palliatieve chemo krijgt, zonder einde, die daardoor geen enkel kwaliteit van leven meer heeft, en waar het met de oncoloog niet bespreekbaar is. Dat maakt het zo moeilijk voor mensen, hè, zo pijnlijk ook, dus ja. [...] Je ziet dat nu ook op school als je mensen begeleidt waar jonge ouders, met kleine kinderen... dat scholen het ook moeilijk vinden om, de ene meer dan de andere, om dit allemaal bespreekbaar te maken. (Dvs2);

Bijvoorbeeld een van de eerste dingen die ze vaak zeggen op een consult: je gaat er niet aan dood [aan Parkinson], mevrouw. Nee, maar je gaat wel aan de complicaties van de ziekte meestal dood. Dat hoor je dan later. Maar daarmee is heel dat onderwerp afgesloten bijna. (D1) – Dus dat is eigenlijk het taboe om... over dood te kunnen spreken, zelfs in medische kringen, als ik het goed begrijp? (interviewer) – Ja. [...] Het meest crue dat ik heb meegemaakt: in het begin als ik Parkinson had, ging ik bij de neuroloog, en om niet te vergeten wat ik allemaal wilde weten, zette ik het op papier en ik gaf het af. En hij koos mijn vragen en antwoorden. Dus hij sloeg bepaalde vragen gewoon over, die kwamen niet aan bod. (D1);

[...] Ons denken is te gemedicaliseerd: medicijnen zoeken in plaats van het leven te bespreken in al zijn aspecten: ook aftakeling, afscheid, ziekte, psychische moeilijkheden,... meer bespreekbaar maken. En dit in een samenleving, waarin je niet alleen geslaagd bent als je jong, mooi, gezond en succesvol bent. Een samenleving, waarin je geslaagd bent als je met levensmoeilijkheden hebt kunnen leren omgaan en waardig afscheid kan nemen. (DF13).

Conclusions about talking about death and dying in society

Respondents clearly associate the difficulties regarding the discussion on end of life care (or the endless delay of it) with the difficulties to talk about death and dying in society. This driver for (in)appropriate care is situated on a societal level, making it a shared responsibility. It is suggested that our (Western) culture has changed dramatically over time, currently only allowing a focus on positive things, and banning all negative information. Though the cure seems easy – talk about death and dying in all contexts and whenever an opportunity arises – and some respondents state that a begin has been made, respondents warn that turning over the page will take time and may require support.

5.3.3.3 Advance care planning

- **Most respondents agree that advance care planning regarding end of life care could improve the appropriateness of care.**
- **Nevertheless, people should have the right to change their plannings at all times or to not to think about advance care planning.**
- **Importantly, proper advance care planning also implies good (electronic) communication between the patient, his relatives, and health care professionals that are (instantaneously) involved. Also, tackling the societal taboo regarding death and dying is thought to result in more advance care planning.**

In the online questionnaire, respondents often referred to advance care planning as contributing to future appropriate end of life care. We decided to include this topic in the follow-up study, attempting to delineate how advance care planning should be organized in order to maximize its effectiveness.



The advantage of advance care planning: clarity for all parties

Clear decisions, made well in advance, are comfortable for patients, their relatives, and their health care providers. Patients and relatives have less to worry about when one gets ill, and difficult decisions and feelings of guilt may be prevented in relatives and medical staff. In addition, talking timely about one's wishes and expectations at the end of life is easier than when there is limited time left. Therefore, it should be encouraged. However, importantly, anticipating a situation which has not yet occurred before may be very complex. Indeed, in reality, patients often change their wishes.

Tout à coup les gens se posent la question parce qu'ils sont confrontés à la situation où la personne est dans le coma, et « qu'est-ce qu'elle souhaitait »? Et donc ça n'avait jamais été évoqué dans la famille, le conjoint ne sait strictement rien (F volunteer);

La planification anticipée des soins permet souvent de ne pas se retrouver en fin de vie là où l'on ne souhaite pas... De nombreux résidents en maison de repos et de soins expriment l'endroit où ils souhaitent terminer leurs jours... (FR res. Prof 035 online discussion);

Het is een feit dat je een verschil ondervindt als je bij mensen komt die een voorafgaande planning gemaakt hebben, die met elkaar over die dingen gepraat hebben. Die kunnen veel rustiger naar dat einde toe leven. Het is een groot verschil. Terwijl mensen die het er nog nooit over gehad hebben... Ah, nee, ik heb daar met mijn moeder nooit over gepraat, want brrr die wilde dat zo ver mogelijk van zich ... (Dvs6);

Het ergste wat je kan overkomen – ik heb het drie keer meegemaakt – is dat ze komen zeggen: meneer, of mevrouw, mag ik de draad eruit trekken? [...] Dan is het gevoel: ik ben God de Vader en ik moet beslissen over leven of dood. [...] En je moet dat doen, maar je kan het niet doen. (Dvs6) – Is het belangrijk dat mensen dat voor zichzelf vooraf beslissen? (Interviewer) – [...] Ik vind, nu bijvoorbeeld, het zou mij meer gemoedsrust hebben gegeven als mijn moeder nu had gezegd: als het zo ver is, en ze zeggen: trek de draad uit, doe het en dan is het goed geweest voor mij. Dan heb je ergens, als naastbestaande, een zeker comfort hè. [...] Dus ik vind wel, nu je toch bezig bent, als je dat ergens noteert, als je nog goed bij de jouwe bent, als er mij iets overkomt, zou

ik graag hebben dat er dat en dat en dat gebeurt, en die en die wordt verwittigd... (Dvs6);

[...] Niet alle mensen, en dus ook niet alle huisartsen praten graag over die inhouden die nochtans erg belangrijk zijn en het in elk geval worden naarmate het levenseinde nadert! De communicatie rond levenseindewensen kan gemakkelijker gevoerd worden als de nood nog niet zo groot is. Het is comfortabeler. [...] (DO02).

How to properly organize advance care planning?

Most respondents agree that advance care planning ideally should be a standard procedure. Yet, there is a lot of discussion about who should be involved (often, but not always, the general practitioner is put forward as the best partner for discussing this), and when the first talk should take place (see also section 4.4.4. for the quantitative analyses of our questionnaire regarding advance care planning). Others disagree, and state that patients have the right to not think about end of life care in advance.

Je pense qu'il est illusoire de penser qu'on pourra toujours récolter les choix, les volontés des patients avant qu'ils n'en soient plus capables. Déjà, simplement, parce que certains n'ont pas envie d'y penser ou d'émettre un avis. C'est à respecter, c'est un droit. Il faut rester attentif à ce que cela ne devienne pas une contrainte (risque de faire violence au patient, à son entourage)... (Fr res. Prof 035 online discussion);

Il y a toute une série pour moi questions qui peuvent être traitées avant. Ils rentrent de plus en plus tard en maison de repos ou de soin, dans des états de santé parfois dramatiques. Je pense qu'il y a toute une série de questions qui doivent avoir été posées bien avant. Et s'il devait il y avoir quelque part l'obligation légale au médecin traitant de poser ces questions, avant que les vraies « emmerdes » n'arrivent. Pour ne pas devoir décider en urgence. Il n'y a rien de pire que de devoir prendre des décisions en urgence... (Fr res. Prof focus group);

Ik weet ook niet of de huisarts de meest geschikte persoon is om dat te doen, want soms zit dat meer in de filosofische, spirituele, levensbeschouwelijke,... Soms zit dat in het pedagogische... (Dvs3);



Dit veronderstelt dan wel dat de huisarts een echte vertrouwenspersoon is. In sommige gevallen kan dat eerder met de familie of een vriend(in) zijn. Het zou inderdaad goed zijn dit op een of andere manier vooraf te bespreken, en eventueel zelfs te noteren in het GMD. [...] (DR10);

Maar dat in tegenspraak met dat wat meneer dus zegt: kan het bijvoorbeeld niet genoteerd worden als je 18 of 20 of 30 jaar bent – Nee, dat is onmogelijk. (Dvs8) – Da's veel te jong. (Dvs2) – Veel te jong. Je weet ook niet hoe je je religieus gaat ontwikkelen. (Dvs5) – Je weet ook niet wat de ziekte met je doet... (Dvs4);

Dat zou op een manier het beste zijn, maar zou ook voor een andere ingesteldheid zorgen. We mogen niet vergeten dat het (vermoed ik toch) het overgrote deel van de bevolking wil leven en liefst niet wil stil staan bij alles dat te maken heeft met de dood. Kan gelijk wie (familie, vrienden, wetgeving, artsen, ...) hen te verplichten uit die comfortzone te stappen? De kracht van ontkenning en hoop kan ook zijn charme hebben en is voor sommigen de grootste motivator om zin en plezier te vinden in het leven. Dus opnieuw ... het hangt af van wat de persoon zelf hierin wil. Het belangrijkste is voor mij dat familie, vrienden en artsen dit onderwerp niet uit de weg gaan. (DR07).

Advance care planning is a process, often involving more than one discussion. It should be dynamic – wishes may be changed at all times – as it is very unpredictable how one would react and what one is able to bear when one is confronted with the extreme.

Les documents écrits sont intéressants pour permettre de poser les choses à un moment donné, d'inviter les patients à réfléchir à ces questions, voire même pour servir de point de départ pour les aborder avec leur famille. Toutefois, il serait bon de ne pas "figer" les écrits, et de rester ouverts aux changements éventuels de points de vue et de situations (Fr res prof 039 online discussion);

In theorie lijkt dit inderdaad het beste; Maar [...] Maar vooral: alle overwegingen, ideeën, stellingen, ... vallen weg op het moment dat je werkelijk met je levenseinde geconfronteerd wordt. Dit werd duidelijk voor mij toen iemand die vooraf heel duidelijk te kennen had gegeven niet meer te willen leven, in paniek uitbrak telkens een verpleegster hem een inspuiting kwam geven omdat hij dacht dat het "de fatale" inspuiting

zou zijn, terwijl alles nochtans zeer rustig op voorhand met hem overlopen was. (DR08);

[...] Volgens mij is dit ook iets dat je niet in één keer kan bespreken, vroegtijdige zorgplanning is eigenlijk een proces en niet een éénmalig gesprek, [...] (DF01).

Health care professionals are aware they have the responsibility to start the conversation and to offer the time and space to think about one's needs and options, or to refer to a colleague who can do this. Yet, patients' relatives may play an important role as well, to start the discussion or to follow-up on the execution of one's wishes.

Ce genre de choses doit être quelque part dans le dossier, ça doit être quelque chose que je remplis avec mon médecin, et je vais lui demander de réévaluer ça régulièrement, et là on a un rôle à jouer en tant que soignant puisqu'on est le relais. « Tient docteur j'ai vu le patient hier, il a dit que finalement il avait peut-être envie d'être hospitalisé, rediscuter en avec lui, mais ce n'est tout compte fait pas tout à fait ce qu'il avait souhaité ». Là c'est notre rôle en tant que soignant de transmettre l'information au médecin traitant. Parce que le médecin n'est pas tout le temps-là, il en fait ce qu'il en veut, il revient et il rediscute avec le patient (Fr res. Prof focus group);

[...] Ik realiseer me ook en vind het ook belangrijk dit aan mijn patiënten te vertellen dat men hier en nu bepaalde verwachtingen kan uiten en opschrijven, maar dat "als het zover is" men soms andere wensen kan hebben afhankelijk van de situatie. Uiteraard kan een wilsbekwaam iemand dan altijd zijn wensen blijven uiten en wordt het handelen aangepast aan zijn nieuwe wensen , zo mogelijk. (DF11);

We zijn met onze vader, toen hij al een tijdje op een serviceflat woonde en hij af en toe in het ziekenhuis was beland, met hem naar de huisarts gegaan, om te bespreken wat hij wou. We hebben uitgelegd wat euthanasie was en wat palliatieve sedatie, en welke vormen van ingrepen en tussenkomsten hij wilde of niet. Ik denk dat mijn aanwezigheid (als dochter) wel goed was, omdat ik zag wat hij niet begreep, terwijl de dokter sneller dacht dat hij het begreep. Mijn vader was iemand die snel akkoord zou gaan met de dokter, omwille van



diens autoriteit. Dokters hebben tegenwoordig duidelijke meningen over het levenseinde, en kunnen dit doordrukken. [...] (DF04);

Als ik met mensen spreek over de mogelijkheden van vroegtijdige zorgplanning leg ik veel nadruk op het blijven praten over wensen, standpunten, ideeën met iemand die de patiënt goed kent en vertrouwt. Ik spreek dan ook over het aanduiden van deze persoon als vertegenwoordiger. Op die manier is er iemand die kan inschatten wat de patiënt gewild zou hebben op het moment dat hij het zelf niet meer kan zeggen. [...] Het is belangrijk dat ook de huisarts/ behandelende arts op de hoogte zijn van de wensen, maar de kans bestaat dat deze niet in de buurt zijn als er belangrijke beslissingen moeten worden genomen. Naasten zijn dat meestal wel. (DO13).

Advance care planning: room for improvement

As outlined above, the taboo on discussing end of life status may hinder a timely discussion on end of life wishes in both health care professionals and patients. This is confirmed when discussing advance care planning. Especially professionals need to overcome this taboo. Additional training is recommended. For the general population, an informative campaign may be helpful as well, respondents suggest. But there seems to exist some misunderstandings and unclarities about advance care planning, which need to be enlightened.

Le sujet de la mort est rarement abordé au sein des familles ou chez le médecin traitant... Pour éviter les questions en fin de vie, il faut oser en parler, proposer les documents existants, faire signer des documents tant que le patient est en état de le faire, prendre l'initiative d'en parler au médecin traitant... Des procédures, il en existe mais elles sont peu connues, il faudrait plus les plébisciter et je pense aussi qu'au sein des équipes soignantes la mort ou la fin de vie devraient être moins taboues... (Fr res. Prof 042 online discussion);

L'expression de directives anticipées s'est beaucoup développée en maison de repos ces dernières années et c'est tant mieux (notamment avec les campagnes de sensibilisation au PSPA). Il ne faut cependant pas se reposer sur ses lauriers et il y a encore du chemin à faire (Fr res. Prof. 035 online discussion);

[...] Recent sprak ik nog iemand die nog niet lang geleden door het oog van een naald is gekropen. Hij dacht dat hij toch zou moeten laten opschrijven wat zijn laatste wilsbeschikking is, maar ondanks zijn ervaringen blijft hij het uitstellen. Het is niet eenvoudig om duidelijk onder ogen te zien dat de tijd is gekomen. Zoiets vergt heel wat sterkte, zowel van de betrokkene als van diens omgeving. Te vaak houden mensen in de laatste levensfase zich sterk om hun omgeving niet te verontrusten. M.a.w. die wensen en verwachtingen vastleggen zal maar bij een beperkt aantal mensen effectief gebeuren. Misschien moet hierover wel eens een duidelijke campagne worden opgezet. (DR17);

[...] Men mag niet wachten tot de patiënt begint over zijn levenseinde, want vaak wacht de patiënt totdat de hulpverlener er over praat. En dan zijn we alleen maar aan het wachten op elkaar en verliezen we kostbare tijd. (DF02);

[...] Men begint er te laat aan, men weet totaal niet om het op een goede manier te brengen, dus men stelt uit en het wordt te laat daardoor, hè. Ik denk dat men op bepaalde niveaus van zorgverlening betere opleiding moet zijn naar dat punt, zodanig dat iedereen die ergens met de patiënt bezig is en iets aanvoelt in die richting, kan ingrijpen of door zelf of door iemand aan te spreken daarvoor: kijk, die wil meer dan hier maar gewoon... terecht of onterecht – dat is ook nog een punt. Het maatschappelijk taboe moet er uit... (D1);

[...] In de praktijk zien de mensen vaak door het bos de bomen niet meer en weten ze niet welke documenten waarvoor dienen, met schrijvende situaties als gevolg. Patiënten worden opgenomen en denken dat ze met alles in orde zijn... en dan blijkt dat ze de verkeerde verwachtingen hebben rond de documenten die ze hebben ingevuld. Voor palliatieve patiënten heb je de support teams in de ziekenhuizen en de netwerken voor buiten de ziekenhuizen. Maar waar moeten mensen die niet ziek zijn naar toe? Vaak gaan deze naar gemeentehuizen waar achteraf blijkt dat het toch niet duidelijk was. Uit recent onderzoek (Kennis en kunde van verpleegkundigen rond euthanasie en palliatieve sedatie, 2015) is gebleken dat verpleegkundigen hierover ook onvoldoende kennis en ervaring hebben. [...] (DO07);



En bent u daarvoor naar een notaris geweest? (Dei4) - Naar de notaris hoeft u niet te gaan. Dat wordt op de gemeente in orde gemaakt (Dei9).

Nevertheless, advance care planning does not guarantee that one's wishes will be executed as determined. There are a lot of problems communicating the determinations of one's advance care planning. We should invest in digital solutions, respondents indicate, allowing doctors to access the care planning documents if necessary, and patients if wanted. And patients should inform their relatives. Today, some respondents take their own precautions.

Het belangrijkste in gans het proces van de vroegtijdige zorgplanning is de COMMUNICATIE, niet alleen met de huisarts, maar ook met andere hulpverleners en zeker met de belangrijke naasten. Een negatieve wilsverklaring is juridisch bindend en afdwingbaar, maar is ze altijd goed interpreteerbaar? Is de 'geest' van de wilsverklaring gekend? Is de wilsverklaring geldig in de situatie waar de patiënt zich nu in bevindt? Het is de taak van hulpverleners om het gesprek aan te gaan en te stimuleren, om zo bij de patiënten een openheid te creëren om dit onderwerp ook te bespreken met hun familie (en niet uit de weg te gaan). Indien er dan moeilijke beslissingen moeten genomen worden, in urgente situaties, kan er rekening gehouden worden met de besproken visie van de patiënt. (DF12);

[...] Het zou misschien wel makkelijk zijn als specialisten de gegevens kunnen raadplegen van de huisarts van de desbetreffende patiënt met zijn toestemming uiteraard. We hadden eens een patiënt waarvan er met de familie besproken was geen ingrijpende zorgen meer toe te dienen, dan moet er ook een DNR- formulier worden ingevuld, maar deze patiënt werd toch nog overgebracht naar een ander ziekenhuis voor meer speciale zorg, familie werd direct op de hoogte gebracht maar was toch niet gelukkig met de hele situatie, er moest wel snel gehandeld worden, nochtans had die arts zijn uiterste best gedaan met goede bedoelingen, wat ik wel heel erg vond voor iedereen, patiënt is gestorven, familie niet tevreden, dokter krijgt het deksel op de neus en het ander ziekenhuis zit met de gevolgen en andere artsen worden er ook nog mee betrokken en de zorgkundigen die moeten er aan meehelpen, wat een triestige situatie, had dit kunnen voorkomen worden? Het gaat soms snel (DO10);

Ik denk dat wensen en vragen rond het levenseinde zou moeten deel uitmaken van het digitaal medisch dossier. Er moet niet gewacht worden tot iemand zwaar ziek is. Elk jaar moet ik bij mijn huisarts mijn identiteitskaart inscannen voor dit dossier, het zou vrij eenvoudig zijn als die zou zeggen: "Je bent niet verplicht, maar er staat nog niets in uw dossier rond uw wilsbeschikking. Of: "Wil u iets veranderen aan uw laatste wensen?" Eventueel zelfs dat de patiënt zelf kan inloggen op dit deel van zijn dossier om er iets in aan te passen. Ik denk dat een soort "outreach-formule" hierrond kan vermijden dat het onderwerp pas ter sprake komt op het einde van het leven, het moet veeleer deel uitmaken van een algemeen beleid dat er reeds tijdens het leven wordt stil gestaan bij de dood. (DR06);

[...] Om het te bespreken met mijn huisarts, dat is een stap te ver, maar alles staat mooi in een document op mijn PC en een dubbel op een stick. Iedereen binnen mijn gezin weet dit te vinden en daar ben ikzelf en de anderen zeer gelukkig mee. [...] Binnen mijn gezin weet iedereen ervan en ook dat geeft hen wel rust en weten wat ik wil. (DF10).

Finally, while discussing advance care planning, some respondents again open the debate regarding advance care planning in case of 'wilsonbekwaamheid' / 'statut d'incapacité'. They indicate that there is a need for a legal framework on this behalf, as today, the execution of advance care planning is not assured when for instance dementia is diagnosed.

[...] En stel dat je met de huisarts zou doorspreken wanneer je aan een vorm van dementie zou lijden en je geestelijk en fysieke vermogens zo ver zijn afgetakeld dat je kiest voor euthanasie, denk ik niet dat iemand die beslissing zal nemen in jouw plaats. Als je niet zelf kan uitspreken dat je de euthanasie wenst, zal het niet gebeuren ook al had je dit op voorhand zo afgesproken.[...] (DR12);

Men zou in huidige maatschappij en vooral met het oog op wilsonbekwamen regels moeten implementeren die een wettelijk kader voorzien, waarin voor zorgdragers en nabestaanden duidelijk omschreven staat wat er te doen is in geval men zorg nodig heeft, daarin kan men duidelijk je wensen kenbaar maken die ofwel genezing en in welke mate ofwel comfortbehandeling dient te krijgen. [...] (DR14).



Conclusions about advance care planning about end of life care

Though everyone should have the right to not think about advance care planning, most respondents agree that thinking timely about one's wishes about end of life care is comfortable for patients, their relatives and the health care professionals that are involved. Depending on one's resources and wishes, one should be able to review one's decisions at all times, though. Yet, respondents point to a range of problems, impeding proper advance care planning, and therefore resulting in less appropriate end of life care. More specifically, it is suggested that advance care planning will contribute to more appropriate care when the societal taboo regarding discussing death and dying will be resolved, when clear information is provided to the public, and when relatives and technicalities support the choices that have been made.

5.3.3.4 The meaning of the patient's dignity in the end of life context

- **The experience of dignity in (general and/or end of life) care is highly personal, since it depends on one's personal values. Yet, one's experience of dignity is strongly influenced by how the patient (and his relatives) are approached by health care professionals.**
- **Respondents indicate that lack of means and a strong emphasis on standardization in care may impede dignity in (end of life) care, thus resulting in more inappropriate (end of life) care.**

For a lot of respondents to the online questionnaire, end of life care seems to be strongly associated with dignity – see some examples below. The concept of dignity at least in part exists because of a social reality; the feeling of dignity is strongly influenced by how we are treated by others and how we believe others think about us. Since many feel dignity at the end of life is appropriate, we were interested in how a patient's dignity at the end of life could be influenced within a care giving environment. Therefore, we decided to further explore this topic in the qualitative follow-up study.

Simultaneously, we took the opportunity to further study the complex nature of the concept; as shown in the quotes below, all coming from the online questionnaire, dignity of care may relate to quality of life, psychological support (for relatives and for the patient), the respect for the patient's will, etc.

Le plus important, c'est la dignité de la personne ! Il faut ajouter de la qualité à la vie ! (F relative);

Il est parfois regrettable que le médecin traitant ne respecte pas les volontés de certains patients, qu'il suit parfois depuis très longtemps et s'acharne médicalement, alors que la dignité du patient n'est plus respectée... (F prof.);

Een bewoner van een woonzorgcentrum had veel lichamelijke klachten en was erg verzwakt. Hij was nog wel volledig bewust en dacht veel na over sedatie, euthanasie, geloof, ... De lichamelijke zorg was ondermaats, en voor de psychische zorgen had men geen oog. Ik had verschillende gesprekken met hem. Hij heeft meermaals hulpeloos geweend; hij hield vol dat men hem niet tegemoet kwam in zijn noden en vragen. Ik vind dat men hem een rustige, waardige dood ontnomen heeft (N volunteer).

The experience of dignity: personal, but mediated by how one is approached by health care professionals

Respondents agree that the experience of dignity is highly personal, presumably depending on the extent to which one's – also personal – values are met. Consequently, the concept 'dignity' may express very different, sometimes contradictory things. Moreover, one's experience may change over time, as one's condition influences one's values.

La dignité semble être un terme assez à la mode dans les milieux du soin... Il est souvent utilisé à tort et à travers, peu importe la cause défendue par le soignant ; mais il y a une cause à défendre quand on en parle : les partisans de l'euthanasie l'ont utilisé dans la dénomination de leur association, certains soignants peuvent l'utiliser pour justifier un arrêt des traitements, considérés comme de l'acharnement, le patient



utilise aussi ce terme pour parler de ce qu'il considère comme vivable ou pas... (F. prof. Res. 026);

Le mot dignité a une connotation très personnelle : pour certains, se retrouver incontinent et dépendant est impensable alors que c'est le fait de toute une vie pour d'autres... Il est fort probable également que la notion de dignité évolue au cours de la vie et des circonstances... (F prof. Res.039);

La dignité va être variable pour chacun, en fonction de l'histoire personnelle de la génération et des croyances religieuses... (F prof. Res. 042);

[...] Als je over waardigheid spreekt is dit niet voor elkeen hetzelfde; vb is het moeten dragen van een pamber waardig? is het niet meer zelfstandig kunnen eten waardig? Mensen verschillen hierin van mening en het is uiterst belangrijk dit van je patiënt te weten. [...] (DO02);

Wat we onder 'waardige zorg' moeten verstaan, is steeds afhankelijk van persoon en context. Wat 'waardig' is, hangt af van de waarden van de persoon in kwestie. De ene kan naar zijn gevoel waardig sterven als hij dit alleen doet, de ander vindt het enkel waardig als het in bijzijn van zijn dierbaren gebeurt. Zorg op maat staat hier voor mij centraal [...] (DO09).

But the experience of dignity is intensified when a health care professional is able to listen carefully and empathically to the patient, when he truly respects the patient, as an equal person, with his personal values, and when he adopts a friendly and caring attitude. This should result in well-discussed, supportive, complete, personalised end of life care. In contrast, care is experienced as less worthy when professional health care providers lack the time to listen to the patient, and when their primary focus is directed away from the patient. Respondents stress the need for more staff, and complain about the standardization of care, both resulting in less patient-centeredness.

Selon moi, la dignité est une sorte d'opérateur logique permettant au soignant de dire qu'il se met du côté du patient et de se positionner en défenseur de celui-ci, voire de valeurs humaines supérieures... Or, il

s'agit bien souvent de notre propre définition, de ce que nous considérons comme « digne » ou pas et que nous appliquons à autrui... Ce terme doit donc inviter à une remise en question, car il peut permettre de soutenir des positions différentes... Je dirais que ce mot invite à une déconstruction... (F prof. Res. 026);

Personnellement, je trouve que les soins aux patients en fin de vie ne sont plus dignes quand il y a un manque de personnel, d'écoute, d'empathie et de mise en place des priorités... La dignité ne fait plus partie du monde des soins globaux de prise en charge du patient, il y a urgence d'y revenir... (F prof. Res. 042);

Waardige zorg is respectvolle zorg. Dat betekent dat protocollen gerelativeerd moeten worden en men de mentale en fysieke vragen van de patiënt ernstig moet nemen en in rekening brengen. (DF05);

De regering moet geld voorzien voor het verplegend personeel en die mensen de tijd geven... Die verpleegsters van ons vader zeggen dat zelf, hè: "mijnheer: ik zou zo graag eens een babbeltje doen met u, want ik weet niets van u, maar we hebben er de tijd niet voor." [...] En anderen zeggen gewoon: "mijnheer, ik heb maar twee handen, hè." Het is overal hetzelfde. [...] ... "Ik moet zo veel mensen zien op een ochtend. Komaan, ik ga u scheren, want ik moet 16 mensen scheren vandaag." (Dei5) – En dat botst met het idee van waardige zorg? (interviewer) – Dat is geen waardigheid! (Dei5) – [...] – Als ik het zo mag zeggen, hè: de verzorging is een soort bandwerk aan het worden. (Dei6);

[...] Waardige zorg gaat over waarden. Welke waarden zijn belangrijk in de zorg voor een persoon? Autonomie, respect, inspraak, menswaardigheid, zorgverlening, erkenning krijgen voor het leed, gehoord worden in zijn wensen. Deze waarden staan haaks op de professionalisering van de zorg. Hulpverleners kijken met de bril van de diagnose naar de patiënt en hebben in hun hoofd enkel de standaardprocedures om met die diagnose om te gaan (heel vaak om zichzelf te beschermen en afstand te houden). De zorgverlening wordt daardoor herleidt tot protocollen en procedures en men ziet en hoort de mens achter de diagnose niet meer. [...] (DF09);



[...] Inspecties zoals JCI en Niaz die zo focussen op reproduceerbare zorg (maw voor iedereen hetzelfde) schieten volledig de kwaliteit van de palliatieve zorg voorbij ! Goede zorg is afgestemd op de persoon die de zorg moet krijgen en niet op het systeem dat de zorg organiseert ! (DO02).

Some (Flemish) respondents particularly point to spiritual counsellors in this regard. They may help patients and relatives – worthy care also cares for the relatives – to define dignity in the final phase of life, and to make sure the care is organised accordingly. And they may provide support, even for those who are not religious.

[...] De spirituele zorg is hierin een belangrijke pijler, deze zorg helpt uitzuiveren wat de normen en de waarden voor een mens zijn en ook wat ziek zijn voor een mens betekent, hoe gaat de patiënt en de familie om met het ziek zijn, wat hebben ze nodig om afscheid te kunnen nemen. Door vooral veel te luisteren en families te betrekken in de zorg geraken patiënt, familie en zorgverleners op dezelfde golflengte en dat is nodig om een patiëntgerichte en waardige zorg te kunnen geven. [...] (DO11);

Bij mijn vrouw was het een pastor, zal ik zeggen. Dus geen pastoor, maar een pastor. Dus eerst vragen ze: is uw vrouw gelovig, nee of ja, of wat wil ze. [...] En in geval van niet, is hij toch een paar woorden komen zeggen. Zo kalmerend, toch mee spreken en doen, zonder er direct God en al zijn Heiligen bij te roepen, hè. Dat is nuttig, ja; dan is er toch iemand geweest. [...] Dat is iets waardigs. (Dei6).

The dignity in euthanasia

When discussing dignity in the follow-up study, statements regarding to euthanasia emerged. Some respondents consider euthanasia as a worthy form of end of life care. According to them, the dignity of euthanasia is determined by the active role of the patient. This may prevent one to reach an 'unworthy' state in which a lot of care is required or in which one is no longer proficient. Additionally, this allows one to say goodbye to one's friends and relatives in a reasonable good state.

Le patient avait compris qu'il ne pouvait plus escompter retrouver la force nécessaire pour continuer le chemin... Il a exprimé son souci de terminer sa vie sans douleur et en maîtrisant sa fin de vie... Sa demande a été entendue par les médecins et une décision d'euthanasie a été prise en commun accord... La famille le vivait difficilement mais comprenait qu'il n'y avait aucune autre issue... (F spiritual counselor);

[...] Ik heb een vriend, maar ik heb hem daar niet meer gaan bezoeken, die is in palliatieve gestorven. [...] En ik heb dat toevallig gehoord van zijn vrouw, die zei: ja maar, hij is hier niet meer, hij is in palliatieve. Ik zei: ja, ik zal hem gaan bezoeken. Dat moet je niet doen, zei ze, want hij gaat je misschien niet meer herkennen en het is een heel triestige affaire om hem daar te gaan bezoeken. Ik heb dat dus ook niet gedaan, maar ik weet niet als je daar dan moet liggen tot het vanzelf uitgaat, en alleen maar grote spuiten krijgt om geen pijn te hebben... Dat... Dan vind ik euthanasie toch, allez, in mijn ogen, een beetje slimmer. (D2);

Ik heb wel gezegd: als ik niet meer kan, en ik ben hier vanboven wat euh... tureluut – of zoiets – dan moet je mij een spuitje geven, want dan wil ik het niet meer. [...] Als je daar dan maar zit voor last van een ander?! En je zit daar maar, je weet het niet meer, en ze hebben een hele hoop ambras met je, dat zou ik niet graag hebben. (Den1);

[...] Mensen die een euthanasie hebben meegemaakt getuigen van een heel liefdevol moment, in een erg serene atmosfeer, waar de persoon en zijn familie heel dikwijls nog heel warm afscheid hebben kunnen nemen. (DR15).

The (experienced) importance of dignity in (end of life) care

Based on the answers regarding dignity provided by the respondents to the online questionnaire, we hypothesized that dignity in end of life care is found more important than in other, 'regular' care. In the follow-up study, however, most respondents agreed that patients should be approached with dignity, whatever care they receive.



Respecter la dignité du patient en fin de vie signifie respecter l'être comme humain jusqu'au bout, qu'il soit vieux, confus, dément, agressif ou inconscient, parce que cet humain reste digne de recevoir les meilleurs soins empreints d'une grande humanité de la part des humains dont c'est le métier... (Fr res. Prof. 038 online discussion);

Maar dat [de patiënt goed beluisteren] zou in alle zorg moeten zijn. (Dvs6) – [...] Jaja, er is nog werk aan de winkel, hè. (Dvs3);

[...] Zorg is volgens mij per definitie "waardig", anders is het geen zorg. Waardige, humane zorg vertrekt bij de noden van de mens, of die nu lichamelijk of psychisch zijn. Vertrekken vanuit een of andere standaard is hiermee niet te verzoenen, tenzij de "standaard" zou zijn, dat men zich richt op de mens en zijn noden. [...] (DF04);

Voor mij is waardige zorg basiszorg. Waardige zorg is in 'skilled companionship' op weg gaan met patiënt en familie, presente zorg. Het is de patiënt die aangeeft wat waardige zorg is en dan samen in gesprek gaan om dat waar te maken. (DO12).

However, according to some, the lack of dignity appears to be particularly deleterious at the end of life, even more than in other circumstances.

La dignité est une valeur dont se prévalent des tendances très marquées quant à la fin de vie, parlant de mourir dans la dignité plutôt que prendre soins dans la dignité... (F prof. Res. 038);

[...] Wat maakt de andere zorg dan onwaardig? Dat is iemand die binnenkomt in die kamer en de baxter verandert hé? En die kijkt op het lijstje, wat moet ik bij die patiënt doen? Baxter veranderen, een luier verversen, het puur zakelijke aspect van job. (D5) – Is dat dan wel gepermitteerd in een ziekenhuis voor een kleinere ingreep? (interviewer) – Daar zou ik zeggen "ja" omdat je het niet overal kunt verstrekken, daarvoor zijn er te weinig mensen. [...] (D5);

[...] Vooral in de laatste levensfase zou er stil gestaan moeten worden bij de menswaardigheid. Waar ligt de grens van menswaardigheid? Ethisch reflecteren over deze vraag in zorgdivisies en bij artsen zou er voor kunnen zorgen dat er anders met de persoon omgegaan wordt in de laatste fase van het leven. [...] (DF09).

Conclusion about dignity of care

Though respondents clearly state that the experience of dignity in care is highly personal, it is also obvious that it is strongly influenced by how the patients and their relatives are approached by the professional health care providers that are involved: A respectful, empathic attitude adds to appropriate (personalised and complete) end of life care. Unfortunately, the lack of financial means today often results in insufficient staff, which in turn affects the patient's experience of being treated with dignity. And though standards in care may result in safer care, it is sometimes experienced as impersonal, and thus unworthy, inappropriate care. These changes affect the experience of dignity in all care, but may be felt most in end of life care, as the patient's values are then challenged by his disease.

Some respondents started discussing dignity in relation to euthanasia. Respondents who consider euthanasia as a worthy end of life care especially emphasize the possibility to prevent 'unworthy' physical or psychological states.

5.3.3.5 About the spiritual support at the end of life

- **Though spirituality is a personal matter, many respondents state that spiritual support should be available when requested, as it may add to the appropriateness of care for some.**
- **Spiritual support should be offered by specialized staff, but medical staff should be aware of the offer and possibilities of the spiritual counsellors.**
- **Rituals may be functional in order to overcome the taboo on death and dying in society. Multi-culturalism nowadays is a challenge on this behalf; it is important to get to know each other better.**



The online questionnaire allowed us to identify a range of drivers. Some are situated in the biological / medical domain (e.g., properly diagnosing, working as a team around the patient), others in the psychological (e.g., the attitude of health care professionals) or social domain (e.g., cultural aspects). Palliative care providers aim to take into account spiritual aspects as well. In the qualitative follow-up study, we therefore aimed to explore the importance of spirituality in end of life care, and how spirituality may add to the appropriateness of care. It should be noted that, despite our efforts to include representatives of different religions, the majority of our respondents are of Belgian origin, being raised in a culture that is mainly inspired by the Catholic church. In addition, on the Flemish side, only one spiritual counsellor participated in the qualitative follow-up study. Nevertheless, other respondents were willing to reflect on this topic.

A divided view on the helpfulness of spiritual support

The discussions about spirituality are complicated because some respondents tend to use 'spirituality' and 'religion' interchangeably. Asking about the place and meaning of spirituality in end of life care, the respondents' reactions reflected the great societal divide between 'faithful' people who adhere to religious conceptions on life and death, and the others who present themselves as 'Cartesians', 'atheists', ... The latter express their doubts on the usefulness of spiritual (religious) support at the end of life, whereas others consider spiritual support and spirituality as very helpful at the end of life. In contrast, some state that religion may result in inappropriate care.

Est-ce que la spiritualité peut être aidante? Pas pour moi en tous les cas... Moi je suis très cartésien, c'est pas mon truc... Déjà ça va pas bien, parce qu'on a toujours mal, on a autre chose à penser que ça... donc je ne vois pas où peut être le spiritual là-dedans, hein... (Fr patient 3);

Je crois que la personne doit être écoutée, accompagnée, soutenue dans ce qu'elle vit, parce que c'est quand même difficile une fin de vie... Moi, j'ai eu le soutien d'un aumônier à l'hôpital X, qui venait presque tous les jours me demander des nouvelles, j'avais fort apprécié cela... (Fr patient 1);

[...] Dood bestaat niet, dat kan niet. Het lichaam wordt teruggegeven aan de aarde en de aarde doet daar haar ding mee, maar de geest en de ziel blijft voortbestaan, en dan krijg je een heel ander plaatje. Dan zien we mekaar ook terug. En het is het terugzien van mijn dochter dat mij heeft omhoog geheven boven de andere ouders van overleden kinderen in die groepen waar ik naartoe ben gegaan, zelfhulpgroepen van ouders van overleden kinderen. Die mensen zaten voor de rest van hun leven, zeiden ze zelf, in een gevangenis, ze bleven gevangen in de rouw om dat kind. En ik dacht: ik wil dat niet. Ik wil eruit, want ik weet dat ik ze zal terugzien. In een staat van zijn. Wij overleven dit leven, wij komen in een staat van zijn. En ons lichaam takelt af, en ons lichaam wordt toevertrouwd aan de aarde, dat zijn twee verschillende dingen. [...] (Dei5);

Ja in die tijd – ik spreek van de jaren 70 – was het Rooms-katholicisme nog geweldig invloedrijk in onze contreien dus. Dan was hetgeen de dokter, de pastoor, de leraar en de notaris ordonneerden, dat was het woord, dus iedereen moest zich daarnaar schikken. Basta. Gelukkig zijn de tijden veranderd en zijn er dus op vlak van levenseindeproblematiek heel wat zaken veranderd. Gelukkig maar. [...] (D4);

[...] Wanneer men minder ideologische standpunten zou betrekken i.v.m. het levenseindeproces en sterven zouden we al veel verder staan. (DR14).

The function of spirituality and spiritual counsellors may be manifold: interpersonal support by having a common faith, to give sense to one's experiences (see also section 5.3.3.2 about how they can contribute to dignity in care), to distract the patient from medical affairs, to comfort the patient or the ones who left behind. Thus, depending on its function (e.g., supporting the patient and relatives, increasing the patient's comfort), the availability of spiritual support may be considered a driver of appropriate end of life care. (Note that the Walloon spiritual counsellors insisted that the support they provide should never be referred to as 'spiritual care', but as 'accompaniment' or 'support'. However, and importantly, their independence from the health care team does not preclude very close collaboration. Spiritual counsellors have their own way of being with the person that is meant to allow for essential questions and meaning to emerge and be



expressed, even about the experience of suffering. According to them, they 'are' with a person, instead of 'doing things' for him/her.)

Si la personne est d'une religion particulière, qu'il y ait des gens de la même religion qui viennent lui parler, pour aborder des aspects qui sont chers à la personne... (Fr patient 1);

Ça permet d'aborder des choses totalement différentes qu'avec les professionnels du soin médical, car ils (spiritual counsellors) sont là vraiment pour le bien-être, cela permet d'avoir un accompagnement autre que médical... (Fr patient 1);

Je pense que les aumôniers peuvent aider à accompagner la personne et lui faire trouver un sens, par le dialogue.... (Fr patient 1);

[...] Als er geen genezing meer mogelijk is en dit goed besproken is met de patiënt als dat nog kan of met de dichtstbijzijnde familieleden, begint de comfortzorg, dit kan een langere periode zijn of een korte periode. [...] Dan komt ook het geloof van pas, ik heb ondervonden wanneer mensen een sterk geloof hebben, het beter kunnen aanvaarden, ook minder angstig zijn, minder klachten hebben. Zo bezocht ik eens een patiënt op de palliatieve eenheid die zich enorm optrok aan haar geloof, ze was getuige van Jehova en had veel bezoek van broeders en zusters en kreeg ook vele kaartjes met aanmoedigende teksten, de dokters en het personeel stonden er versteld van hoeveel positieve krachten deze dame had en daardoor was haar levenseinde langer dan drie maanden en had ze nog echt kunnen genieten van die laatste periode en voelde zich zelfs nog nuttig door positieve woorden naar anderen toe te kunnen spreken die ze terug vond in Gods woord, de Bijbel, echt ongelooflijk (DO10);

Vroeger speelde de kerk een grote rol, denk maar aan het lijden en de dood van Christus, waar elk jaar tijdens de Goede Week uitgebreid werd op ingegaan. Als kind snapte ik dat niet zo, nu zou het me zeker kunnen troosten. [...] (DR03).

Clearly, spirituality and its value are private affairs. Therefore, some argue that it is not the task of health care organisations to organize spiritual support. Yet, health care professionals should be able to notice the spiritual needs of a patient, and make sure that adequate, specialised follow-up is

arranged. Others complain that spirituality in health care gets not the attention it deserves, recommending additional training for health care professionals. Still others debate about the extent to which spiritual support and other elements of care should be integrated.

Pour moi, chacun fait comme il veut, ça ne me préoccupe pas du tout les soins spirituels, ça relève de la sphère privée, (mais) je trouve que ça n'a pas sa place à l'hôpital, ça ne doit pas être organisé par les hôpitaux... On ne doit pas interdire à ces gens-là (spiritual counsellors) de rentrer dans l'hôpital pour venir soutenir quelqu'un de chez eux, mais est-ce qu'il faut vraiment dans chaque hôpital un prêtre, un imam, un rabbin... (Fr patient 2);

J'ai rencontré une situation où un prêtre catholique avait été associé à une demande d'euthanasie en maison repos et de soins et cet accompagnement s'est déroulé dans le respect de la décision du patient croyant. Il semble que le prêtre n'ait pas fait la moindre obstruction à la décision du mourant... Ce que dit Rome et ce que pratiquent les ministres du culte sur le terrain est différent, ce qui est tout à fait réjouissant... (Fr First line Professional);

Bij palliatieve zorg is per definitie aandacht voor de 4 pijlers: zowel de lichamelijke als de sociale, psychische en de spirituele pijn moeten (h)erkend en opgevangen worden. Dit theoretisch model is duidelijk, toch wordt de spirituele pijn in de praktijk vaak stiefmoederlijk behandeld. De oorzaak daarvan ken ik niet echt, misschien het onvermogen om met dit soort pijn om te gaan? (artsen en VPK zijn 'doeners', en deze pijn vraagt 'zijn') (DF12);

Ik ben helemaal akkoord dat het belangrijk is dat zorgverleners ook aandacht hebben voor de psychosociale en spirituele aspecten van de zorg. Maar ik begrijp ook dat het niet voor iedere zorgverlener is weggelegd. Ondersteuning door bijscholing e.d. lijken mij zeker noodzakelijk want ik merk dat sommige collega's wel iets zouden willen doen met deze aspecten, maar niet goed weten hoe en wat, onvoldoende zelfvertrouwen hebben op dat vlak. [...] (DO15);



[In welke mate is er ruimte voor rituelen?] – Maar die aandacht voor rituelen heeft daar bij ons dus sterk mee te maken. Als men op de verpleegeenheid denkt: we mogen de pastor alleen maar roepen voor een ziekenzalving, de laatste twee minuten van een leven, dan is dat een verkeerd beeld. Dus als de mensen op de werkvloer niet op de hoogte zijn van wat er allemaal kan op vlak van rituelen... En dat is veel meer ziekenzalving of... Dat is ook een, gewoon een menselijk afscheidsritueel dat helemaal misschien niets met geloof en levensbeschouwing te maken heeft. Dus ja, het kan zo veel zijn. Maar als men er niet vertrouwd mee is, en misschien is dat ook een aspect te kort in de opleiding... (Dvs6);

Goh, ik denk dat het ... dat de evolutie is, zoals ik ze meegemaakt heb... Voor 30 jaar kwam de pastoor iedere week op bezoek in het ziekenhuis. Dat hoeft niet. Maar de mensen moeten aanspreekbaar zijn, ze moeten ter beschikking staan. [...] Dat is naargelang de godsdienst of filosofie die je aanhangt, natuurlijk, hè. (D1) – En is dat dan momenteel voldoende? (Interviewer) – Ik denk dat het moeilijk is, want de vraag moet van de patiënt komen, hè. Vroeger kon de pastoor weten wie zijn dorpsgenoten waren, en kwam op bezoek. Nu is dat met de Wet van de Privacy niet meer mogelijk, dus moet er de omgekeerde vragen komen van de patiënt, dus denk ik dat daar misschien toch wel een beetje meer aandacht... Of dat die vraag gemakkelijker moet kunnen gesteld worden dan dat ze nu gesteld wordt, denk ik. (D1);

[...] Psychosociale en spirituele zorg zijn onmisbaar in de laatste levensfase (en daarvoor). Spirituele zorg bestaat niet enkel uit rituelen en specifieke gesprekken over geloof en zingeving, maar zit verweven in elk aspect van de zorg. Als alle zorgverleners dat meer zouden beseffen, zou de zorg die verleend wordt er meteen heel anders uitzien, zelfs zonder uitbreiding van tijd en middelen. (DO13);

Uiteraard moet er ook oog zijn voor de psychosociale en spirituele zorg. De vraag is echter wie deze het best kan verlenen. Dit vragen aan de medische zorgverleners lijkt mij niet erg realistisch. Ik zou zeggen: laat dit over aan de mensen die er voor opgeleid zijn of die er ervaring mee hebben (predikanten, priesters, imams, ...). Wat wel belangrijk is, is dat er onderling communicatie is zodanig dat er als het ware een team rond

de patiënt klaar staat (zonder daarom mekaar te verdringen rond het ziek- of sterfbed). Op die manier kan de patiënt (of indien hij dit niet meer kan, de mantelzorger) op het juiste moment de juiste persoon contacteren zonder dat die als het ware uit de lucht valt. (DR08).

According to Flemish volunteers, the multicultural character of our society may complicate things.

Daar wilde ik daarjuist ook nog iets over zeggen. Stel dat een moslim vijf keer per dag bidt, quid? Nu, voor de patiënt lijkt me dat een evidentie. Moeilijker wordt het voor de verpleegkundige, die in zo'n organisatie als hij/zij dat opeist, wordt dat een spanningsveld, hè. Voor het personeel, hè. Voor de patiënt lijkt me dat aanvaardbaar dat hij men dat kan toepassen, ook in minder creatieve omgevingen, dat men dat ook kan opeisen. Maar daarom: is er genoeg opening voor, is de essentie van de vraag. In mijn ogen te weinig, er wordt te weinig over gesproken. Men moet daar meer aandacht aan besteden, en met goede voorbeelden – en dit is een prachtig voorbeeld – zeggen wat werkt. [...] U vraagt naar rituelen. Wel, wat ik daarstraks zei: ik denk dan precies aan de moslim die eigenlijk een specifiek ritueel heeft, ook een heel aantal duidelijke richtlijnen wat waarden en normen betreft. Is daar genoeg aandacht voor? Ik durf dat te betwijfelen. Omwille van een soort islamofobie ook, hè. Ik bedoel: een joodse omgeving, denk ik dat dat minder heeft, terwijl die normen en waarden vaak even streng zijn, zo niet strenger zijn. Je ziet daar verschillen ontstaan. En dat is natuurlijk ook een weerspiegeling van de samenleving, hè. [...] En ik denk, in een omgeving als een ziekenhuis dat je daar serieus... Allez, hoe ver ga je? Als een man binnen komt voor zijn vrouw die patiënte is, en die zegt: die dokter, nee, dat moet een vrouw zijn. Wat doe je daar mee, in een spoedsituatie? Ik vind dat serieuze vragen, hè. Ik ben iemand die zegt: ik ga niet mee met jou. Als jij kwaliteit wil hebben, moet jij daar onze organisatie in volgen. Maar terzelfdertijd is zijn vraag wel legitiem. Je zit met een spanningsveld. Dus, de vraag vind ik zeer genuanceerd te beantwoorden. Als je wikka bent... Je zegt: ja in onze palliatieve eenheid, alle ruimte. Ik ben Wikka, en ik wil naakt rond het vuur, rond de pot van het vuur dansen bij de sabbat – ik maak er nu een karikatuur van – kan dat of kan dat niet? Ik weet het niet, hè, ik heb dat nog niet meegemaakt. (Dvs5);



Ja, 't wordt wel steeds lastiger met rituelen, natuurlijk, vooral omdat we steeds meer Afrikaanse mensen hier hebben [...] Ik geef er geen oordeel over, over wat het inhoudelijk betekent voor mij of voor hen, maar het is een gegeven dat die rituelen heel anders zijn dan dat wij gewend zijn, en soms veel langer duren, soms wel dagen. En dat... Ja, hoe je dat kan integreren, hier... ik weet niet of dat überhaupt mogelijk is. Wat Dvs5 daarnet zei: als een moslima in het ziekenhuis komt en die wil alleen door een vrouw behandeld worden... Ja, maar dan zijn we nog niet in een palliatieve fase. [...] (Dvs1).

Now the impact of religion has decreased, some experience (and regret) a lack of rituals, giving sense to the death of a loved one. Others approve the development of new, more personal rituals. Rituals decrease the taboo on death and dying in society.

Dans notre société sécularisée, nous avons oublié cette dimension spirituelle et sa fonction d'accompagnement, la prise en charge spirituelle, avec des rites très significatifs pour le mourant et la famille, comme insertion dans une continuité... (Fr first line professional);

Notre société s'est désapproprié le deuil. Après le décès et l'enterrement, on attend des personnes qu'elles reprennent la vie comme avant, et le deuil n'est plus porté... Le fait de porter le deuil est une manière de dire à la société j'ai perdu un être cher, respectez-moi, il me faut du temps pour m'en remettre... C'est une manière de rendre la société plus humaine, et d'assurer la transmission du sens de la mort et du deuil auprès des enfants... (FR relative);

Par rapport au spirituel, maintenant quand il y a un décès, le résident est quasiment déjà parti de sa chambre, et par rapport aux autres résidents, ils sont un peu perdus, et un petit groupe de parole pourrait être mis en place pour ceux qui étaient proches du résident disparu... (Fr respondent to FG in nursing home);

[...] De laatste sacramenten. Vroeger, en daar waren mensen dus veel mee geholpen, werd er gezegd: meneer, het is tijd om naar de pastoor te gaan. Nu is er dikwijls de gelegenheid niet meer voor, zelfs in de kliniek hebben ze geen priesters of is er geen pastor of gelijk wat [...] Dat is een gemis voor de familie, en voor de zieke zelf ook, dat hij veel rustiger kan worden. (Dei8);

[...] Vroeger was er een mis als er iemand stierf. En je wist hoe die mis ging verlopen, van voor naar eind. [...] Nu niet meer, nu kan je dat aanpassen aan je persoonlijke behoefte. [...] Dat heeft zijn voor- en zijn nadelen. [...] Het voordeel is eigenlijk [...] Ja, dat je het zelf kan regisseren, als ik het zo mag zeggen. Het nadeel vind ik dan eigenlijk dat er een zekere mystieke – mystieke waarde is nu misschien veel gezegd, maar het zweeft er toch naartoe – dat die verloren is gegaan. De mystiek van het overlijden van iets dat weg is. Dat je voelt dat het weggaat, en je kan er niets aan doen. Dat is toch iets mystieks, hè, allez, ja. Het is eigenlijk meer ver-wereldst, hè. Hij is dood, ok, nu gaan we een paar plaatjes draaien – sorry dat ik het zo allemaal zo cru moet zeggen – nu gaan we een paar plaatjes draaien, en we zeggen allemaal dat het ne goeie en ne brave mens was, en we zijn weg, en we gaan er ene pakken. (Dei6);

Ik denk dat de oude [rituelen] een beetje wat kwijtgeraakt zijn, en dat er te weinig ruimte is genomen om te zoeken naar nieuwe dingen. Hoe kan je op een andere manier dan een doopsel toch een nieuw leven welkom heten, en het engagement van de ouders voor dat kind dat geboren wordt... Er is nog te weinig ruimte voor nieuwe rituelen. [...] (Dvs6);

[...] En ook, ons vader heeft zelf bepaald hoe zijn begrafenis moet zijn. [...] Die heeft dat allemaal laten vastleggen: ik wil dat en dat, en ik wil niet dat ze over die en die, of gezichtjes, of van die muziek, dat wil ik niet. En die en die mogen komen, en die wil ik niet. En het moet eenvoudig of het moet uitgebreid. Mijn dochter is gestorven op haar 26, die heeft gezegd: dat en dat en dat, mama, feest, ik wil feest in de kerk. Ik heb altijd graag geleefd, dus a.u.b., doe schoon kleren aan, breng veel bloemen mee, steek kaarsen aan, want ik wil gevierd worden. (Dei5).



Spiritual support: conclusions

Spirituality is a personal matter. Respondents emphasize that spiritual support should be available when requested, as it may add to the appropriateness of care for some. Though medical staff should be (more) aware of spiritual needs, it is generally stated that it is important to have specialised staff to fulfil the needs on this behalf. The impact of religion has largely decreased over time. To a certain extent, new, more personal rituals have emerged. An important challenge nowadays lies in the multi-culturalism of our society. It is important to get to cross the boundaries of culture, and to get to know each other, in order to meet everybody's expectations as far as possible.

5.3.4 Conclusion: causes and mechanisms underlying (in)appropriate end of life care

In the analyses presented above, we identified a range of mechanisms that may influence the experienced appropriateness of care. It should be noted that, as the appropriateness of care is a complex and personal judgement, the impact of each driver may differ from one person to another, and even from one moment to another. Yet, in general, based on the collected narratives and supplementary data from the qualitative follow-up study, the curative phase that generally follows the diagnostics of an illness seems to be the most critical. In this phase, many forces seem to influence the balance between appropriate and inappropriate care. In palliative services, on the other hand, many respondents report that care is more often largely coherent with what is generally considered appropriate care.

The main responsibility for most drivers apparently lies with the health care professionals, e.g.,

- additional diagnostics and treatments;
- providing full and clear information;
- their knowledge, skills and attitudes during treatment;
- the quality of teamwork;
- their personal expectations and beliefs;

- the timely transfer to palliative services.

But appropriate care also seems to be a responsibility of patients and relatives, health care organisations and of society as a whole, e.g.,

- regarding patients and relatives:
 - their expectations may result in therapeutic obstinacy as well;
 - getting one's wishes clear may facilitate worthy care;
- regarding health care organisations:
 - organising the care they offer as practically as possible;
 - offering spiritual support if necessary;
- regarding society as a whole:
 - the organisation of care, especially financial aspects;
 - cultural aspects and how we deal with these.

Often, responsibilities are mixed, e.g.,

- communication and interaction between stakeholders;
- talking timely about end of life care;
- talking about death and dying in society;
- advance care planning.

Though most factors were identified by all types of respondents, we hypothesize, based on our observations, that respondents from different categories lay different accents. For instance, health care professionals seem to largely stress the importance of knowledge, skills and training, whereas it looks as if volunteers and spiritual counsellors rather emphasize the necessity for health care professionals to communicate well to patients, while adopting a proper attitude. We further hypothesize that these different emphases may match the role each of them has in the care process today: Volunteers and spiritual counsellors generally take the more supportive role, perhaps paying more attention to the psychological well-being of the patient and his surroundings. Yet, at the same time, we noticed health care



professionals were sometimes very critical towards colleagues who they suspected to prolong treatment in order to make money.

The follow-up study we conducted revealed that appropriateness of care benefits from less stringent boundaries between cure and care, with the patient being the one deciding on the balance between the two after being well-informed by the health care professional. A timely and continuous discussion about end of life care is thought to result in a good collaboration between patient and health care professionals, with both partners knowing each other's attitudes towards end of life care. Nevertheless, sometimes ethical dilemmas may emerge. Broadly discussing death and dying may be another driver for appropriate end of life care, as it is thought to facilitate the discussions between patients and health care professionals about end of life care, including advance care planning regarding end of life care. Furthermore, we found that dignity at the end of life, which is strongly associated with appropriate end of life care, is largely determined by the health care professional's attitude towards the patient, besides the patient's personal views on the concept. Finally, when addressing spirituality in the follow-up study, we discovered an additional potential driver for appropriate care: the availability of spiritual support. Taken all together, the identified drivers now address the biological, psychological, social, and spiritual needs that are the focus of palliative care.

5.4 Research question 3: Solutions for and prevention of inappropriate end of life care

In the previous sections, we used the qualitative data we have collected in both the online questionnaire and in the follow-up study to clearly define appropriate end of life care and to identify the drivers underlying (in)appropriate care. In this section, we will outline, based on the citations and analyses presented in the previous sections (5.2 and 5.3), what could / should be done to solve or to prevent inappropriate care situations, and to increase the chances end of life care is as much as possible in accordance with the definition we proposed in section 5.2. For illustrative quotes, we refer to previous sections. We distinguish four themes that, according to us, would lead to more appropriate end of life care:

- Talking, talking, talking, and listening, listening, listening
- Training for health care professionals
- Organisation of care
- Guidance regarding ethical issues

We will now discuss each of these themes in more detail.

5.4.1 *Talking, talking, talking, and listening, listening, listening*

The value of communication for appropriate end of life care probably can hardly be overestimated. We have discussed several levels and aspects of communication, but never communication was depicted as having a negative influence on the appropriateness of care. We will now summarize our findings on (the benefits of) communication.

5.4.1.1 *Discussing death and dying in society*

In our current society, there is little room to talk about death. Yet, respondents believe it is important to more broadly discuss death and dying in society. Children and adults, health care users and health care providers, all will benefit when death and dying will (again) be considered part of life. It will facilitate people's coping with death, the understanding of cultural differences, and the social support for those who mourn. It may help people to sharpen their expectations and to more clearly define their own wishes regarding end of life care, and lower the threshold to discuss advance care planning and make arrangements beforehand. Discussing death and dying in society more broadly is a responsibility of citizens, health care professionals, teachers, employers, ... Media and organisations of all kind may contribute as well.



5.4.1.2 *Discussing advance care planning regarding end of life care*

Even before the end of life gets near, discussing one's end of life wishes is strongly recommended, as predictability assures one to be more at ease when curability becomes unlikely. Generally, advance care planning should involve communication between a patient and a health care professional (though this is not necessary), between the patient and his relatives, and between the patient's trustee and (other) health care professionals. Smart (electronic?) solutions to inform everyone who is involved when necessary are welcomed. Discussing one's wishes with one's relatives is essential, since chances exist that one's trusted health care professional is not around when decisions become highly relevant. Also, it is important that earlier decisions may be revoked – and re-discussed – at all times, because choices may change when death is approaching. In particular, thoroughly discussing euthanasia is very important, since patient and health care professionals should be on one line in order to make it appropriate end of life care.

5.4.1.3 *Discussing end of life care at the end of life*

Finally, communication remains key during all stages of cure and care that may occur when a life-threatening disease has been diagnosed. Respondents repeatedly stressed that the patient should remain in control, after being well informed about all treatment possibilities and all associated advantages and disadvantages. Providing clear information regarding the patient's condition and the possible treatments and carefully and empathically listening to the patient are tasks of the health care professionals, clearly expressing one's needs and wishes is a task of the patient (and relatives). An open communication increases the chances for a patient to receive complete, personalised, and worthy care.

5.4.2 *Training for health care practitioners*

Throughout our results, it is often suggested to provide (additional) quality training for health care professionals to tackle some barriers that may cause inappropriate care.

5.4.2.1 *General training on end of life and palliative care*

Many respondents stated that knowledge about end of life is insufficient in GP's and in health care professionals that are less often involved in end of life and palliative care. Therefore, it was repeatedly recommended to pay more attention to end of life care and palliative care in the training of health care professionals. Though it is largely respected that not every health care professional is willing to work with people who are in the final phase of life, it is argued that death may occur at all care settings, and that a basic knowledge about referral possibilities should be present in all health care professionals. Alternatively, or additionally, a specific training on palliative care may be considered as well (e.g., see <https://uclouvain.be/fr/instituts-recherche/irss/helesi/ciusp-lille-icl.html>).

5.4.2.2 *Knowledge training (up-to-date knowledge; complementary well-being practices; spiritual care)*

Health care professionals are expected to keep their knowledge on their field of interest up-to-date. Yet, throughout our studies, some specific domains emerged we believe health care professionals sometimes neglect to study, and that may specifically be important for health care professionals that are often involved in end of life care. As end of life care aims to tackle the discomfort of the patient (see definition), many respondents underlined the usefulness of complementary well-being practices. Also, it was mentioned that the spiritual domain often receives little attention in end of life care, and that health care professionals are unfamiliar with modern rituals. For both aspects, it was suggested that a better integration in health care would be facilitated when additional training would be organised for health care professionals.



5.4.2.3 *Psychosocial skills training (empathy; interdisciplinary collaboration; communication)*

Besides training in bio-medical knowledge, end of life care asks for a broad range of competences that, when absent, may be experienced as extremely deleterious – although they are important for other forms of care as well. It concerns mainly social skills, making it possible to provide personal care to the patient. Therefore, the health care professional should have a large amount of empathy, perhaps also patience sometimes. More generally, he should be trained in communication skills. These should allow him to clearly express himself (his thoughts, preferences and objections), but at the same time help the patient and his relatives to express their needs and wishes and to support them along the way. Furthermore, health care professionals should be trained in working collaboratively with other partners, including GP's, specialists, nurses, psychologists, social workers, ..., and perhaps also volunteers, spiritual counsellors, informal caregivers, ..., irrespective whether they work in the hospital, in a palliative care setting or in the patient's home environment.

5.4.2.4 *Spiritual sensibility training*

Finally, though our respondents agree that dealing with spirituality perhaps is not the most essential competence for all health care professionals, training in recognizing different aspects of spiritual values (which of course is much broader than religion) might be helpful in installing appropriate care at the end of life, where aspects of closeness, forgiveness, completeness, but also of recognition, grace, love and meaning might prevail.

5.4.3 *Organisation of care*

5.4.3.1 *Increasing the capacity of care*

Many respondents state that currently all levels of care have insufficient staff to organise adequate (end-of-life) care. Very sad narratives about lack of personnel happened in a hospital care setting; other examples were found in the primary care setting (homes for the elderly as well as home care). People complain about professionals who lack the time to discuss treatment options, let alone to have a simple chat. Yet, time is considered an important

element that may add to the humanity and intimacy of care, which in turn (by our definition) add to the appropriateness of end of life care. In contrast, palliative services are better staffed, and inpatient palliative services are more homely, making them widely appreciated end of care options. But respondents complain about their capacity: waiting lists occur in both out- and inpatient palliative services, and some patients die before adequate palliative care is initiated. Additional but affordable places are required.

5.4.3.2 *Providing better support to informal caregivers*

Informal caregivers often carry a heavy burden, as being involved in the care for a deteriorating relative usually is psychologically and physically demanding. Respondents argue that it is currently very complicated for informal caregivers to find and acquire support in terms of financial means, practical (including respite) support, or psychological care, due to administrative complexity and the fact that existing support measures are largely unknown. Regarding psychological care, respondents indicated that psychologists today are (far) too little involved in end of life care in general, for both patients and relatives. In addition, it is said that many informal caregivers may not realise beforehand the full implications of the role they take. Respondents therefore call to organise pro-active support for informal caregivers. Ideally, a 'support package' should be provided automatically once a relative is recognised as an informal caregiver. The recognition procedure should be unambiguous and fast.

5.4.3.3 *Providing better support for health care professionals*

As for informal caregivers, health care professionals may also suffer from their experiences when providing end of life care. A properly installed interdisciplinary collaboration would give them the chance to ventilate their worries and thoughts, to discuss good practices and review previously made choices. Interdisciplinary collaboration is believed to prevent health care professionals from emotional distress and burn-out.



5.4.3.4 *Creatively developing future care*

When new care facilities are designed, or when adaptations to care are developed, some respondents underline the value of creativity and common sense. For instance, a palliative care service located on another campus than the rest of the general hospital, may hinder a timely transfer to palliative services (e.g., see section 5.3.2.2., organisation of care, final subsection). On the other hand, as could be derived from the quotes regarding the needs of informal caregivers (section 5.2.3.1) and on the place where end of life care is delivered (section 5.2.3.2), the installation of dedicated and specific palliative care services in the primary care setting (in close collaboration with nursing homes) would prevent many costly hospitalisations, and at the same time make it possible to enhance the level of care once the informal care giving at home is resigning... Also, some respondents state that therapeutic obstinacy may be driven by health care professionals who prefer personal financial prosperity above ethical codes – surgery is financially more interesting than palliative care. If future research indeed supports the existence of this factor, policy makers should consider the development of alternative financial arrangements in order to prevent financial benefits to be a driver of therapeutic obstinacy.

5.4.3.5 *Improving the accessibility of complementary well-being practices*

Though the efficacy of complementary well-being practices is often not demonstrated, respondents largely agree that they may increase the comfort and reduce the suffering of many patients in the end of life. Yet, financial thresholds (and insufficient knowledge in traditional health care professionals – see 5.2.3.3) often make these therapies inaccessible. While some remain critical and insist on research to prove efficacy by state-of-the-art studies, many prefer financial initiatives on the short-term to improve the access of these strategies.

5.4.4 *Guidance regarding ethical issues*

Ethical dilemmas always appear when discussing end of life care, also in our studies. Of course, easy solutions do not exist for these themes, but we think it is important that society keeps reflecting on these issues and tries to formulate some guidelines^h, in order for health care providers to get some grip on the difficulties they are presented with. The following topics that need further reflection emerged in our study:

- Euthanasia in patients with an unbearable psychiatric disease / dementia
- Euthanasia due to complete life
- Therapeutic obstinacy driven by financial motives
- Providing expensive treatment with low cost-effectiveness and / or low efficacy to patients in the final phase of life
- The reimbursement of well-being practices

^h We recognize that there is already a lot of guidance available, on the internet and by a variety of publications, perhaps even on the topics we propose here. Yet, judging the quality of these documents was beyond the scope of our research.



6 GENERAL DISCUSSION

This report summarizes our efforts to inventory the views regarding (in)appropriate care to adults at the end of life in Belgian (adult) society. These, we believe, could contribute to society's – due to divergent opinions, very complex – task to provide as much appropriate end of life care as possible and to avoid inappropriate care at the end of life. Replicating and expanding a Dutch research set-up, we conducted a (Belgian) literature review, administered an extensive online questionnaire, and conducted a profound qualitative follow-up study, which all together allow us to answer the central research questions of this report:

1. What is understood by people living in Belgium by the term '(in)appropriate care at the end of life'? What criteria are used to define it?
2. What are causes or mechanisms underlying (in)appropriate care at the end of life, according to people living in Belgium?
3. What are, again according to people living in Belgium, solutions for inappropriate care at the end of life? What could be done to avoid it?

After summarizing our findings, we will outline some shortcomings of our study, and propose further research perspectives.

6.1 Summary of findings

6.1.1 Definition of (in)appropriate end of life care

Following the literature study, appropriate end of life care was loosely defined as 'diagnostics, interventions, and care that contribute to fulfilling the goals as wished by the patient', and inappropriate care as 'diagnostics, medical interventions, and care that have no sense'. These general definitions summarize the definitions found in the Belgian literature. Yet, although they are coherent with how (in)appropriate end of life care is defined internationally (see Chapter 3), they leave much room for interpretation. Our fieldwork revealed nine (dichotomous) criteria that more specifically define appropriate end of life care (or inappropriate care, if their counterparts are considered), which are broadly agreed upon by patients, relatives, health care professionals, volunteers, and spiritual counsellors:

- **Appropriate end of life care aims to relieve the patient's physical pain and to ensure his well-being and comfort.**
- **Appropriate care matches the patient's views, his will and choices.**
- **Appropriate care is personalised and complete care, tailored to the patient's condition and meeting his needs.**
- **Appropriate care includes support for both the patient and his relatives.**
- **Appropriate care is provided by trained and experienced professionals.**
- **Appropriate care is delivered by professionals who adopt an empathic and respectful attitude.**
- **Appropriate care is delivered by professionals who take the time to listen to the patient and his family.**
- **Professionals providing appropriate care closely work together with other professionals.**
- **Professionals providing appropriate care openly communicate with all stakeholders involved, including the patient and his family.**

In relation to euthanasia, appropriate care also includes the necessity for patients and health care professionals to mutually respect each other's position.



6.1.2 *Causes and mechanisms underlying (in)appropriate end of life care*

Analysing the narratives provided by respondents of different kind living in Belgium, we were able to inventory the drivers for (in)appropriate care, as experienced by our respondents. Our findings are largely in line with what is described in earlier Belgian publications, though not all causes listed in the literature review were explicitly found in our qualitative data. For instance, we were not able to replicate the findings on the influence of the internet and social media on the (in)appropriateness of care⁹⁸, nor did we find statements supporting the findings of e.g. Keirse^{139, 140}, Van de Caveye and Van Belle²⁰⁸, and Van Wesemael²²³ regarding the intention of doctors to not take away their patients' hope. Furthermore, our data did not allow to replicate findings concerning the influence of the age and gender of physicians and patients on the appropriateness of care.

Nevertheless, we identified a range of drivers underlying appropriate care (or inappropriate care, when their counterparts are considered):

- Health care professional related factors
 - Sufficient diagnostics and treatment, taking into account the patient's condition
 - Providing full and clear information
 - Up-to-date knowledge
 - Proper skills and attitude
 - Good interprofessional collaboration
 - Personal expectations and beliefs
 - Timely transfer to palliative services

- Patient and relatives related factors
 - Personal expectations and beliefs
 - Clarified wishes regarding end of life care
- Society related factors
 - Sufficient capacity for end of life care
 - Practical organisation of care
 - Different cultural perceptions
 - Societal taboo
 - Availability of spiritual support
- Factors with a shared responsibility
 - Adequate communication between stakeholders
 - Breaking the societal taboo regarding death and dying
 - Advance care planning
 - Timely discussion about end of life care

It should be noted that our (not-exhaustive) list of underlying mechanisms resulted from qualitative analyses on one's belief, and not from empirical studies. Put otherwise, the list reflects what people *consider* contributing factors, and no research was done to quantify the effect of each driver on the appropriateness of care. In addition, we would like to stress that, as (in)appropriateness of care is a complex and personal judgement, the influence of each driver may differ from one person to another, and even from one moment to another. Indeed, it was often mentioned that the patient should remain in control at all time, and that, for instance, the balance between cure and care could change over time, in both directions.



6.1.3 Solutions for and measures to prevent inappropriate care

The suggestions respondents provided to come to more appropriate care are highly consistent with what has been previously presented in the Belgian literature:

- It is recommended to talk more about end of life care and death and dying, both in society as with health care professionals and relatives. Patients, relatives, and health care professionals should listen more to each other.
- It is proposed to organise additional training for health care professionals, to extend their knowledge and improve their (social) skills.
- Additional capacity for end of life care should be created, and improved support for informal caregivers and health care professionals foreseen. Psychological support is found insufficient on multiple levels. Furthermore, when developing new care (facilities), the value of creativity and common sense is underlined. We stress the necessity to further investigate the statements of some respondents, as would financial gain in health care professionals result therapeutic obstinacy, and to make a policy accordingly.
- Further reflecting on some relevant themes (e.g., euthanasia requests in case of unbearable mental illness) and guidance for health care professionals regarding these topics may be beneficial.

6.1.4 The weight of our findings

Based on the numerous reactions to our online questionnaire (including the number of respondents that finished the questionnaire and the time they spend to do so), we conclude that appropriate end of life care is a concern of many. The literature study suggests that, although the prevalence of inappropriate care can only be estimated by proxy-measures, it may be (very) common. Respondents to our questionnaire provided slightly more narratives on appropriate care (53.0%) than on inappropriate care. Yet, this also should be considered a proxy-measure. Importantly, however, although the sections on therapeutic obstinacy may suggest that inappropriate care mainly exists from overtreatment, inappropriate care is also often classified

as undertreatment (43.2% of all narratives on inappropriate end of life care provided in our online questionnaire).

Though our sample is not representative for the Belgian population (see also the limitations section), we discovered that most respondents to our online questionnaire call for action, as they (fully) agree that the emphasis on surviving in the end of life is considered too strong, and support the idea that the finiteness of life should become more obvious again in society. In addition, we found out that only 40% of the respondents currently has faith to get good end of life care. Interestingly, many respondents (64.2%) have (had) a background in care. Thus, these respondents clearly would like to see changes in end of life care. The above mentioned solutions for inappropriate end of life care mainly come from their minds.

In the quantitative part of the online questionnaire, we noticed important differences between Flemish and Walloon respondents, with Flemish respondents generally thinking more liberally about end of life (care). Flemish respondents also more often insist on societal changes regarding end of life (care), and they have more faith to be treated well at the end of life compared to Walloon respondents. Obviously, these differences should be taken into account when developing strategies to come to more appropriate care. A similar line of reasoning should be followed regarding the differences we have found between men and women, older and younger respondents, those who have and those who have not declared a religion...

Though we originally hypothesized that different types of respondents would provide different kinds of narratives (see section 2.3.4.1, step 1), we quickly discovered while analyzing the narratives collected with the online questionnaire that the same themes emerged in the narratives of all types of respondents. Thus, irrespective the perspective they adopted, respondents generally identify the same defining dimensions and drivers of (in)appropriate care. In a way, this inherently validates our findings: there seems to be an important consensus on the definition and drivers of (in)appropriate end of life care. Nevertheless, and as outlined above (see section 5.2.4 and 5.3.4), we may hypothesize that different respondents lay different accents, but this needs further clarification in further studies.



We additionally discovered that psychologists are considered today the ones that are (far) too little involved in end of life care, and that only a minority of our respondents was involved in advance care planning, while many found it important to discuss their end of life wishes and expectancies before they get ill, and most respondents (fully) agree that treatment should be determined by patient and doctors together.

In general, we believe our findings are in line with the international literature, including also the Dutch study that was conducted in 2015, and on which our research was based:

- Compared to the Dutch definition⁸, our definition of (in)appropriate end of life care is more extensive, emphasizing more the experience and training of health care professionals and their teamwork, and not including shared decision making in those exact words (though we found that 92.6% of the respondents (fully) agrees with the statement ‘the patient and the doctor determine together which treatment will be provided’). Some of the dimensions we identified are also represented in the World Health Organisation’s (WHO) definition of palliative care²⁵⁸ and the European Association for Palliative Care (EACP) definition of advance care planning²⁵⁹. For instance, all three definitions emphasize the importance to offer complete care, i.e., physical, psychological, social and spiritual support. Other similarities consider the essential focus on pain relieve and quality of life in this phase of life (WHO), the necessity to support (WHO) or involve (EAPC) family member or personal representatives, the importance to work together as health care professionals in a team (WHO), and the emphasis on personal choices, goals and preferences in (future) treatments (EACP). Neither the WHO or the EACP, however, explicitly included determinations regarding the attitude, experience or training of health care professionals.
- All core components of our definition of appropriate end of life care were already previously identified in international research:
 - appropriate care aims to relieve the patient’s physical pain and to ensure his well-being and comfort^{250, 260-266};
 - appropriate care matches the patient’s views, his will and choices^{243, 256, 263, 267-270};
 - appropriate care is personalised and complete care^{261, 263, 266, 267, 270};
 - appropriate care includes support for both the patient and his relatives^{261, 263, 266, 267, 271};
 - appropriate care is provided by trained and experienced professionals^{260, 263, 265, 267, 268};
 - appropriate care is delivered by professionals who adopt an empathic and respectful attitude^{260, 261, 266, 267};
 - appropriate care is delivered by professionals who take the time to listen to the patient and his family^{243, 261, 263};
 - professionals providing appropriate care closely work together with other professionals^{261, 263};
 - professionals providing appropriate care openly communicate with all stakeholders involved^{250, 260, 261, 263, 266, 267, 270, 271}.
- Many of the drivers we identified in our studies were already reported previously in international publications (including both quantitative and qualitative studies, as well as reviews):
 - additional investigations and treatments^{262, 269};
 - the health care professionals’ knowledge and skills regarding end of life care and/or palliative care in general^{243, 263, 266, 268, 269, 272-278};
 - the health care professionals’ attitude towards the patient^{269, 279, 280};



- the communication (problems, including lack of communication skills) between the stakeholders^{229, 243, 252, 254, 256, 263, 266, 273, 275, 277, 279, 281, 282,}
- the collaboration amongst the involved health care professionals^{243, 252, 263, 274, 277, 282-284,}
- therapeutic obstinacy^{229, 249, 251, 261,} in itself determined by:
 - the personal attitudes and beliefs of health care professionals, relatives and/or patients^{243, 249, 250, 252, 254, 268, 269, 278, 280, 285, 286,}
 - a lack of understanding or bad interaction between the different stakeholders involved^{249, 252, 268, 272, 273, 286,}
 - the financial aspects of care^{280,}
- regarding the organisation of care:
 - the capacity of staff^{268, 274-277;}
 - the possibility to offer a contextual approach^{268;}
 - financial aspects^{263, 269, 274, 276,}
 - creativity and practicalities^{273, 274, 277;}
- cultural aspects^{263, 269, 278;}
- the patient's financial state^{260, 267.}
- Our studies also replicated earlier findings on
 - the possible advantages of complementary well-being strategies^{261, 275;}
 - the possibility to request / perform euthanasia in case of unbearable suffering^{261;}
 - the needs of informal caregivers^{263, 271;}
 - the necessity of a timely, flexible transition from cure to care, or an integration of cure and care^{254, 255, 260, 262-265, 267, 274, 276, 282, 283, 287-291} (but see Gaertner et al.²⁹² and Haun et al.²⁹³ for a more nuanced view);
 - the societal taboo on death and dying and its impact on end of life care^{254, 280;}
 - the importance of advance care planning^{229, 268, 273, 277, 294-297} (but see Weathers et al.²⁹⁸ for a more nuanced view, questioning the impact of advance care planning on quality of care);
 - the impact of the professionals' attitude on the experience of dignity of care, and the importance to preserve dignity at the end of life^{269, 272, 275, 299, 300,}
 - the value of spirituality for some^{301.}
- Other identified elements / drivers are, e.g., the availability of routine tests and interventions in a general hospital^{254, 269,} health care professionals' fear of (liability for) having overlooked something, therefore resulting in therapeutic obstinacy^{243, 280,} and the place where care is provided^{261, 262.}
- The solutions we proposed are generally alike to those presented by the Dutch researchers^{261.} Also, others suggested to
 - make sure that health care professionals are able to talk and listen to patients^{243, 270, 281;}
 - invest in (communication and psycho-social) training for health care professionals^{243, 249, 254, 256, 263, 265, 270, 272, 274, 277-280, 285, 286, 294, 299, 302-305} and in social support for health care professionals involved in end of life care^{253;}
 - properly educate patients / society^{254, 256, 263, 277, 281, 286, 296;}
 - try to decrease the societal taboo^{254, 263;}
 - support informal caregivers (also following bereavement)^{271, 299;}
 - promote advance care planning^{249, 254, 263, 286, 294;}
 - take into account the appropriateness of end of life care when (re)organising health care^{256, 263, 274;}
 - develop guidelines / decision tools for clinicians to come to more appropriate end of life care^{249, 264, 277, 282, 294, 306;} and to



- conduct more research about appropriate end of life care ^{243, 274, 276, 281, 307}.
- Finally, it should be noted that the drivers we identified are not merely underlying the appropriateness of solely end of life care. For instance, regarding interdisciplinary collaboration, it is well recognized that, though it may be complex at times, working together with different professionals around a patient generally results in better care ³⁰⁸⁻³¹⁰. Interdisciplinary care increases the chances for a patient to be surrounded by the specialists most needed, given his condition, and prevents all that are involved in treatment to only consider the situation from one point of view. This in turn is believed to result in more complete care. When collaboration amongst health care professionals is troubled, care may be experienced as less appropriate, especially by the health care providers that are involved.

To further validate our findings, we have presented our methods and findings on two stakeholders meetings (October 5th and 19th, 2017, for Flemish and Walloon stakeholders respectively). The stakeholders were invited to comment on our work, and to reflect on potential recommendations. Overall, the stakeholders acknowledged our findings. In the Flemish stakeholders group, no comments were given on the methods used. Their recommendations closely matched the prevention strategies we formulated in section 5.4. Much emphasis was put on training and education of health care professionals: all (GPs, specialists, nursing auxiliaries, ...) should be instructed on knowledge and attitude, multiple times during their basic and continuing education. The (Flemish) stakeholders further stressed the importance of the registration of advance care planning regarding end of life care in the electronic patient file in order to facilitate the communication of these plans from one health care professional (e.g., from GP to specialist) or setting (e.g., from a nursing home to a hospital) to another, or in case of emergency. Also, it is believed that the number of registered advance care plans could increase when electronic forms would be available. To make end of life care a common theme, stakeholders suggested to picture the topic in soaps or in popular media. Finally, it was suggested that, given the numerous narratives on inappropriate care, specialised palliative staff should become more available to support other not end of life specialised health care professionals. On the Walloon side, it was acknowledged that

access to palliative care is currently insufficient (there are insufficient places in palliative care units), and that the transfer from cure to care is often initiated too late (but new legislation may have a positive impact on this point). (Note that these aspects were stressed by many both Flemish and Walloon respondents throughout both our studies.) Furthermore, an intense discussion on euthanasia emerged, reflecting the sensitivity of the issue. It was suggested that the appropriateness of care in case of euthanasia strongly depends on the circumstances, i.e. the extent to which a team is prepared to perform euthanasia, and / or one's personal ideas or perspective. Stakeholders requested further research on the needs for support of health care professionals and relatives (e.g., is the follow-up care that is provided after the patient's death sufficient?) in case of euthanasia. In addition, they suggested to further explore the opinions and attitudes, collected with the online questionnaire, in order to get a clearer view on the differences and similarities between different types of respondents. Finally, the importance (or risk?) was discussed to more clearly investigate the cultural differences between the Dutch and French speaking respondents.

6.2 Limitations

As for all studies, our research was not perfect. A first, general comment refers to the constraints in time and means, which impeded us to analyse the data beyond the intermediate level we have presented in this report. Second, as already outlined above, the nature of our data and methods used limit our conclusions. For instance, we were not able to test clear-cut causal relationships.

Regarding the online questionnaire, it should be noted that, due to the fact that the sociodemographic variables were at the end of the questionnaire, we were not able to fully describe the sample of respondents, nor were we able to clearly describe those respondents that dropped out the study (see also beneath). Also, given our decision to try to reach as much respondents as possible with the least effort, we choose to spread the (exclusively online available) questionnaire by social media, popular press, and the communication channels of stakeholders. Therefore, we cannot exclude that some respondents may have filled out the questionnaire multiple times, nor that we only reached a certain selection of respondents. For instance, people who are less interested in the topic, as well as elderly having less



experience with the internet may be underrepresented. Indeed, some indices suggest that our sample is not representative for the Belgian population (more females, few patients, the percentage of health care professionals, ...). This should be kept in mind when interpreting our findings. However, representativeness was not our aim, completeness of data was, and given the large sample size and the richness of our data, we are convinced to have largely achieved this goal. Finally, it should be noted that narratives on appropriate and inappropriate care in this study cannot be considered independent, since respondents sometimes report narratives on appropriate and inappropriate care about the same case.

After the questionnaire was administered, two main discussions regarding the quantitative analyses were thoroughly discussed during the meetings of the researchers. The first discussion considered the respondents that dropped out the questionnaire. Because sociodemographic data of these respondents were missing, it was decided to exclude these respondents from the quantitative analyses. This was a pragmatic decision, resulting in more limited descriptive analyses when no analyses by subsamples were made (for instance, regarding the total distributions for each of the statements). Unfortunately, dropout analyses were only limitedly performed, due to restrictions in time and means. Yet, at first sight, no significant differences were found when drop-outs were included. The other topic that gained a lot of attention, was the question in which we asked respondents to indicate by means of a slider to what extent each of a list of stakeholders had a share in inappropriate care. As outlined above, all sliders were positioned on 0 when the question was presented on the screen. This may have been confusing for respondents, as some respondents may have reasoned that they should not move the slider when according to them a certain stakeholder had no share in inappropriate care. Moreover, later, during analyses, we found out we were unable to distinguish between respondents who did not move the slider and the ones who had ticked the 'no opinion' box. These artefacts may have distorted our analyses of this question to some extent. It would have been more clear to present the sliders in the middle of the scale at the initial presentation of the question, and to make sure we could distinguish afterwards between the several response categories.

Regarding the qualitative follow-up study, we noticed considerably fewer reactions on the Walloon online discussion groups. As both Walloon and Flemish respondents received identical (written) instructions to log in to the forums, we are unable to explain the differences in the number of responses.

As for the qualitative analyses we performed, we would like to emphasize that qualitative research should always be interpreted with care, given that the background of the researchers may strongly determine the output of the study. Although the main analyses of this study were done by a psychologist (KVdB) and an anthropologist (OS), the broader research team consisted of a general practitioner (JW), an expert in public health (IA), a nurse-clinician expert in (paediatric) palliative care (MF), and a nurse specialised in public health (MG). Furthermore, the team consisted of Flemish and Walloon members.

Despite our efforts to involve spiritual counsellors and patients in both our studies, only relatively few respondents of these types took part in the project. For instance, in the Flemish focus group, only one spiritual counsellor participated (besides five volunteers). Though it should be stressed that this respondent participated well in the conversation, we may conclude that the voice of Dutch speaking spiritual counsellors is only limitedly present in the qualitative follow-up study.



6.3 Directives for further research

While preparing and conducting these studies, often additional research questions and many hypotheses emerged. Some were already tackled by adding extra questions to the questionnaire (e.g., what do respondents expect from advance care planning?) or by including them in the qualitative follow-up study (e.g., what is the meaning of spirituality in end of life today?). Other questions could not be addressed, given the limited time span, though our data may contain relevant information. For instance:

- Is the prevalence of therapeutic obstinacy (or of one of its drivers) associated with the setting in which a patient is treated (hospital, nursing home, ...), his age, or with the illness the patient is diagnosed with (e.g., cancer, vascular disease, dementia, ...)?
- How do different types of health care professionals think about the topics of interest?
- Since the majority of participating nurses is female, can the associations found with gender be explained in terms of an interaction effect?
- What elements are exactly associated with the labels 'overtreatment', 'undertreatment', and 'maltreatment'? What specifies narratives on inappropriate care that are labelled as both over- and undertreatment?
- Further questions on euthanasia or views on artificial food or fluid intake could be explored as well.
- So far, we aimed to provide overall shared views, but our qualitative data allow us to investigate in more detail the variance in opinions and experiences we collected.
- Available data also allow further comparison between Flemish and Walloon respondents, between different health care professionals, between different illness trajectories, ...

For still other questions, additional studies should be set up. For instance, as already outlined above to some extent, it would be interesting to find out what of the defined drivers of (in)appropriate care contribute the most to a patient's experience of appropriate end of life care. Also, we recommend to carefully monitor eventual future initiatives that may be undertaken to avoid

inappropriate care experiences. Another, very important additional research question emerging from our studies so far, concerns the influence of financial benefits in health care professionals on therapeutic obstinacy, and, depending on the outcome, the development of new financial arrangements in order to reduce the influence of this driver on therapeutic obstinacy.

Notwithstanding the abovementioned limitations, we strongly believe that the present studies may be very helpful in order to stimulate the societal debate regarding (in)appropriate end of life care in Belgium, and to develop better practices in this regard. We searched the Belgian literature in order to better understand what is meant by (in)appropriate end of life care, its prevalence, and its underlying mechanisms. Additionally, using different methodologies, we conducted two large-scale studies to question the opinions and attitudes of Belgian patients, relatives, health care professionals, volunteers, and spiritual counsellors regarding (in)appropriate end of life care for adults, and we inventoried their experiences. The topic is hot, as is shown by the numerous responses we received. Our analyses resulted in a clearer, more detailed view about what a large share of respondents living in Belgium and Belgian scientists and other stakeholders who published on this topic, consider appropriate or inappropriate care at the end of life, what factors they think underlie (in)appropriate care, and what changes, according to them, may be beneficial to come to more appropriate care in the final phase of life:

- What is (in)appropriate end of life care? Based on the literature, inappropriate care is generally defined as futile care. Based on the field studies we distinguished nine criteria for appropriate end of life care. Most importantly, appropriate care is patient-centered care, directed to symptom relieve and quality of life, provided by skilled health care professionals who adopt a proper attitude and communicate and work well with the patient, his family members, and other professionals.
- What are drivers for (in)appropriate end of life care? Many factors may add to the experienced appropriateness of end of life care. We distinguished societal elements (e.g., talking about death and dying is taboo; different cultural perceptions may hinder the establishment of a shared treatment strategy), factors situated in the organisation of care (e.g., coordination of ambulatory care may be very difficult; staff is



generally experienced as insufficient; a pay-per-performance finance system may increase the number of (futile) investigations and treatments), drivers in health care professionals (e.g., doctors are trained to cure; health care professionals sometimes lack time and skills to provide appropriate end of life care), in relatives (e.g., talking about end of life care expectancies and wishes may be complicated), and in patients (e.g., type of disease and age may be influential to get more or less appropriate end of life care).

- What could be done to promote appropriate end of life care or to prevent inappropriate end of life care? Based on our studies, we recommend society to tackle the taboo regarding death and dying and to promote advance care planning. Furthermore, the workload of health care professionals, more and better interdisciplinary collaboration, and an improved reimbursement policy should be taken into account in future organisation of care. Finally, findings suggest that appropriateness of care would benefit from better trained / skilled health care professionals.



■ REFERENCES

1. Braga S. Why do our patients get chemotherapy until the end of life? *Ann Oncol.* 2011;22(11):2345-8.
2. Albrecht JS, McGregor JC, Fromme EK, Bearden DT, Furuno JP. A nationwide analysis of antibiotic use in hospice care in the final week of life. *Journal of pain and symptom management.* 2013;46(4):483-90.
3. Visser J. De arts staat in de behandelmodus. *Medisch Contact.* 2012;67(22):1326-9.
4. Gielen B, Remacle A, Mertens R. Patterns of health care use and expenditure during the last 6 months of life in Belgium: Differences between age categories in cancer and non-cancer patients. *Health Policy.* 2010;97(1):53-61.
5. Houttekier D, Vandervoort A, Van den Block L, van der Steen JT, Vander Stichele R, Deliëns L. Hospitalizations of nursing home residents with dementia in the last month of life: results from a nationwide survey. *Palliat Med.* 2014;28(9):1110-7.
6. Vrijens F, Renard F, Jonckheer P, Van den Heede K, Desomer A, Van de Voorde C, et al. Performance of the Belgian Health System. Report 2012. Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2012. KCE Reports 196C (D/2012/10.273/112)
7. Bekelman JE, Halpern SD, Blankart CR, Bynum JP, Cohen J, Fowler R, et al. Comparison of Site of Death, Health Care Utilization, and Hospital Expenditures for Patients Dying With Cancer in 7 Developed Countries. *Jama.* 2016;315(3):272-83.
8. Stuurgroep Passende zorg in de laatste levensfase. Niet alles wat kan hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase. Utrecht: Artsenfederatie KNMG 2015.
9. Kohn L, Christiaens W. L'utilisation des méthodes qualitative dans les études du KCE. *Method.* Bruxelles: KCE 2012. 2012;KCE Report 187B. D/2012/10.273/67.



10. Abrahams J. Zorg omtrent het levenseinde: 'Nabijheid in kwetsbaarheid'. Zorggroep Begralim; 2013.
11. Agentschap Inspectie Welzijn Volksgezondheid en Gezin Afdeling Welzijn en Gezondheid. Auditverslag Regionaal Ziekenhuis Heilig Hart Leuven. Brussel: Vlaamse Overheid; 2009.
12. ALS Liga België. Jaarverslag 2014. 2015.
13. Ampe S, Sevenants A, Coppens E, Spruytte N, Smets T, Declercq A, et al. Study protocol for 'we DECide': implementation of advance care planning for nursing home residents with dementia. *J Adv Nurs*. 2015;71(5):1156-68.
14. Ampe S, Sevenants A, Smets T, Declercq A, Van Audenhove C. Advance care planning for nursing home residents with dementia: policy vs. practice. *J Adv Nurs*. 2016;72(3):569-81.
15. Andersen PM, Abrahams S, Borasio GD, de Carvalho M, Chio A, Van Damme P, et al. EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) - revised report of an EFNS task force. *European Journal of Neurology*. 2012;19(3):360-75.
16. Anonymous. L'antibiothérapie en soins palliatifs / Het probleem van therapeutische hardnekkigheid. *Kaïros*. 2006;23.
17. Anonymous. Soins Palliatifs: Troisième partie: décisions en fin de vie dans le cadre MRS. *Formul R info*. 2010;17(1):1-5.
18. Anonymous. Infomoment levenseinde. *SamenSprak*. De nieuwsbrief van het Vlaams Patiëntenplatform. 2013;70:2-5.
19. Anonymous. Palliatieve zorgcultuur en vroegtijdige zorgplanning in Home Marjorie. Heist-op-den-Berg: Home Marjorie; 2013.
20. Anonymous. Info levenseinde bij "LEIF". *Parkinsonmagazine*. 2014;2:27-8.
21. Baeke G, Wils JP, Broeckaert B. Orthodox Jewish perspectives on withholding and withdrawing life-sustaining treatment. *Nurs Ethics*. 2011;18(6):835-46.
22. Baeskens B. Euthanasie: hoe zit dat eigenlijk en wat 'moet' ik daarvan denken? *Nieuwsbrief Caritas Oost-Vlaanderen*. 2015;juli:5-9.
23. Beernaert K. Identifying and addressing palliative care needs throughout the illness trajectory. Gent: U-Gent; 2015.
24. Beernaert K, Cohen J, Deliens L, Devroey D, Vanthomme K, Pardon K, et al. Referral to palliative care in COPD and other chronic diseases: a population-based study. *Respir Med*. 2013;107(11):1731-9.
25. Beernaert K, Deliens L, De Vleminck A, Devroey D, Pardon K, Van Den Block L, et al. Early identification of palliative care needs by family physicians: A qualitative study of barriers and facilitators from the perspective of family physicians, community nurses, and patients. *Palliat Med*. 2014;28(6):480-90.
26. Beernaert K, Deliens L, Pardon K, Van Den Block L, Devroey D, Chambaere K, et al. What are physicians' reasons for not referring people with life-limiting illnesses to specialist palliative care services? A nationwide survey. *PLoS ONE*. 2015;10(9).
27. Beernaert K, Deliens L, Vleminck A, Devroey D, Pardon K, Block LV, et al. Is There a Need for Early Palliative Care in Patients With Life-Limiting Illnesses? Interview Study With Patients About Experienced Care Needs From Diagnosis Onward. *Am J Hosp Palliat Care*. 2015.
28. Beernaert K, Van Den Block L, Van Thienen K, Devroey D, Pardon K, Deliens L, et al. Family physicians' role in palliative care throughout the care continuum: Stakeholder perspectives. *Family Practice*. 2015;32(6):694-700.
29. Belgische Kamer van Volksvertegenwoordigers. Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, tot verruiming van de definitie van palliatieve zorg. 2015.
30. Bossaert LL, Perkins GD, Askitopoulou H, Raffay VI, Greif R, Haywood KL, et al. Ethik der Reanimation und Entscheidungen am Lebensende. *Notfall und Rettungsmedizin*. 2015;18(8):1035-47.



31. Bossaert LL, Perkins GD, Askitopoulou H, Raffay VI, Greif R, Haywood KL, et al. European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2015. Section 11. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions. *Resuscitation*. 2015;95:302-11.
32. Bosshard G, Fischer S, van der Heide A, Miccinesi G, Faisst K. Intentionally hastening death by withholding or withdrawing treatment. *Wien Klin Wochenschr*. 2006;118(11-12):322-6.
33. Bosshard G, Nilstun T, Bilsen J, Norup M, Miccinesi G, van Delden JJ, et al. Forgoing treatment at the end of life in 6 European countries. *Arch Intern Med*. 2005;165(4):401-7.
34. Bossuyt I, Cannaearts N, De Pril M, Van Laeren A, Rombouts W, Menten J. Scharniermomenten: luisteren, praten en beslissen op het juiste moment opent deuren. *Tijdschrift voor Palliatieve Zorg*. 2006:6-7.
35. Briers K. Visie over levenseinde. *Ziekenhuis Oost-Limburg*; 2013.
36. Broeckaert B. Medisch begeleid sterven, een begrippenkader. *Wemmel: Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen*; 2013.
37. Bruno MA, Laureys S, Demertzi A. Coma and disorders of consciousness. *Handb Clin Neurol*. 2013;118:205-13.
38. Bryon E, de Casterle BD, Gastmans C. Nurses' attitudes towards artificial food or fluid administration in patients with dementia and in terminally ill patients: a review of the literature. *J Med Ethics*. 2008;34(6):431-6.
39. Buiting HM, van Delden JJ, Rietjens JA, Onwuteaka-Philipsen BD, Bilsen J, Fischer S, et al. Forgoing artificial nutrition or hydration in patients nearing death in six European countries. *J Pain Symptom Manage*. 2007;34(3):305-14.
40. Chambaere K, Bilsen J, Cohen J, Onwuteaka-Philipsen BD, Mortier F, Deliens L. Trends in medical end-of-life decision making in Flanders, Belgium 1998-2001-2007. *Med Decis Making*. 2011;31(3):500-10.
41. Chambaere K, Cohen J, Robijn L, Bailey SK, Deliens L. End-of-life decisions in individuals dying with dementia in Belgium. *J Am Geriatr Soc*. 2015;63(2):290-6.
42. Chambaere K, Loodts I, Deliens L, Cohen J. Forgoing artificial nutrition or hydration at the end of life: a large cross-sectional survey in Belgium. *J Med Ethics*. 2014;40(7):501-4.
43. Chambaere K, Vander Stichele R, Mortier F, Cohen J, Deliens L. Recent trends in euthanasia and other end-of-life practices in Belgium. *N Engl J Med*. 2015;372(12):1179-81.
44. Charlot V, Guffens C, Hanoteau C, Villance M. Vivre avec une maladie d'Alzheimer en province de Luxembourg. Analyse de l'adéquation des services recensés aux besoins des personnes concernées. *Namur: Le Bien Vieillir*; 2014.
45. Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Food and fluid intake and palliative sedation in palliative care units: A longitudinal prospective study. *Progress in Palliative Care*. 2014;22(1):1-8.
46. Cohen J, Houttekier D, Chambaere K, Bilsen J, Deliens L. The use of palliative care services associated with better dying circumstances. Results from an epidemiological population-based study in the Brussels metropolitan region. *J Pain Symptom Manage*. 2011;42(6):839-51.
47. Comité Consultatif de Bioéthique / Raadgevend Comité voor Bio-ethiek. Avis n° 41 du 16 avril 2007 relatif au consentement éclairé et aux Codes "D.N.R." / Advies nr. 41 van 16 april 2007 over de geïnformeerde toestemming en "DNR"-codes. Comité Consultatif de Bioéthique; 2007.
48. Commissie medische ethiek AZN. Adviestekst commissie medische ethiek AZN : 'Menswaardig sterven, palliatieve zorg en euthanasie'. *St.-Niklaas: AZ Nikolaas*; 2014.
49. Conseil national de l'ordre des médecins. Code de déontologie médicale. *Bruxelles: Ordomedic*; 2013.



50. Cools A, Vaneechoutte D. Zorg aan het levenseinde van de geriatrische patiënt U-Gent; 2012.
51. Cosyns M, Mainil T, Deveugele M, De Maeseneer J, Abbadie B, Depireux J, et al. Besluitvorming en medische zorghandelingen bij het levenseinde. Prospectief wetenschappelijk onderzoek betreffende de besluitvorming en de medische zorghandelingen bij het levenseinde. / Processus décisionnel et soins médicaux en fin de vie. Etude scientifique prospective concernant les processus décisionnels et les soins médicaux en fin de vie. Brussel: FOD Volksgezondheid/U-Gent/ULB; 2006.
52. Council of Europe. Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations. Strassbourg: Council of Europe; 2014.
53. Craps B. Niet alleen als je niet meer kunt genezen. Over palliatieve zorg. Berchem: Leen Dries; 2013.
54. Curtis JR, Vincent J-L. Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. *The Lancet*. 2010;376(9749):1347-53.
55. De Cléty SC, Friedel M, Eduard Verhagen AA, Lantos JD, Carter BS. Please Do Whatever It Takes to End Our Daughter's Suffering! *Pediatrics*. 2016;137(1).
56. De Craemer AS, Vandecasteele S, Callens S. Ouderen met eindstadium nierlijden: een pleidooi voor een vroegtijdige zorgplanning. *Tijdschrift voor Geneeskunde*. 2015;71(20):1341-7.
57. De Gendt A. Interactie tussen huisartsen, thuisverpleegkundigen en verpleegkundigen van de palliatieve thuiszorgequipes: observaties en ervaringen van thuisverpleegkundigen. Een interviewstudie. Gent: Universiteit Gent; 2014.
58. De Gendt C. End-of-life care in older people. A study of advance care planning and end-of-life decision-making in Flanders, Belgium. Brussel: VUB; 2011.
59. De Gendt C, Bilsen J, Mortier F, Vander Stichele R, Deliens L. End-of-life decision-making and terminal sedation among very old patients. *Gerontology*. 2009;55(1):99-105.
60. De Gendt C, Bilsen J, Stichele RV, Deliens L. Nursing home policies regarding advance care planning in Flanders, Belgium. *Eur J Public Health*. 2010;20(2):189-94.
61. De Gendt C, Bilsen J, Stichele RV, Deliens L. Advance care planning and dying in nursing homes in Flanders, Belgium: a nationwide survey. *J Pain Symptom Manage*. 2013;45(2):223-34.
62. De Gendt C, Bilsen J, Vander Stichele R, Lambert M, Den Noortgate N, Deliens L. Do-not-resuscitate policy on acute geriatric wards in Flanders, Belgium. *J Am Geriatr Soc*. 2005;53(12):2221-6.
63. De Gendt C, Bilsen J, Vander Stichele R, Lambert M, Van Den Noortgate N, Deliens L. Implementatie van niet-reanimeerbeleid op afdelingen acute geriatrie van Vlaamse ziekenhuizen in 2002 nog niet voltooid. *Tijdschr Gerontol Geriatr*. 2007;38(5):217-22.
64. De Groote R, Matthys D, Decruyenaere J. De betrokkenheid van de terminale patiënt bij therapeutische beslissingen aan het levenseinde. *Tijdschrift voor Geneeskunde*. 2013;69(8):371-6.
65. De Knop M, Deriviere D, Ducene JC, Jacquemin D, Job B. Rites et rituels en fin de vie et confessions philosophiques ou religieuses : un éclairage concret. *Soins Palliatifs, La revue des soins palliatifs en Wallonie*. 2011(13):23-9.
66. De Lepeleire J, Beyen A, Burin M, Fabri R, Ghijsebrechts G, Lisaerde J, et al. Réflexions critiques à propos de l'euthanasie de personnes atteintes de démence. *Rev Med Liege*. 2010;65(7-8):453-8.
67. De Lepeleire J, Beyen A, Burin M, Fabri R, Ghijsebrechts G, Lisaerde J, et al. Euthanasie en cas de démence : des médecins s'expriment. *Health Forum. Le magazine de l'Union Nationale des Mutualités Libres* . 2010(4):12-5.



68. De Roo ML, Francke AL, Van den Block L, Donker GA, Alonso JE, Miccinesi G, et al. Hospitalizations of cancer patients in the last month of life: quality indicator scores reveal large variation between four European countries in a mortality follow-back study. *BMC Palliat Care*. 2014;13:54.
69. De Rynck P, Teller M, Reusens F. De rechten van personen met dementie / Les droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées – Guide pratique. Brussel: Koning Boudewijn Stichting; 2010.
70. De Vleminck A. Supporting the initiation of advance care planning in general practice: the development of a complex intervention (FLIECE). Gent: U-Gent; 2015.
71. De Vleminck A, Houttekier D, Deliëns L, Vander Stichele R, Pardon K. Development of a complex intervention to support the initiation of advance care planning by general practitioners in patients at risk of deteriorating or dying: a phase 0-1 study. *BMC Palliat Care*. 2016;15(1):17.
72. De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Van Audenhove C, Vander Stichele R, et al. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: a systematic review. *Scand J Prim Health Care*. 2013;31(4):215-26.
73. De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Van Audenhove C, Vander Stichele R, et al. Drempels en faciliterende factoren voor huisartsen bij het ter sprake brengen van voorafgaande zorgplanning: een systematisch literatuuronderzoek. *Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg*. 2015;14(1):13-29.
74. De Vleminck A, Pardon K, Beernaert K, Deschepper R, Houttekier D, Van Audenhove C, et al. Barriers to advance care planning in cancer, heart failure and dementia patients: a focus group study on general practitioners' views and experiences. *PLoS ONE*. 2014;9(1):e84905.
75. De Vleminck A, Pardon K, Beernaert K, Houttekier D, Vander Stichele R, Deliëns L. How Do General Practitioners Conceptualise Advance Care Planning in Their Practice? A Qualitative Study. *PLoS ONE*. 2016;11(4):e0153747.
76. De Vleminck A, Pardon K, Houttekier D, Van den Block L, Vander Stichele R, Deliëns L. The prevalence in the general population of advance directives on euthanasia and discussion of end-of-life wishes: a nationwide survey. *BMC Palliat Care*. 2015;14:71.
77. De Vleminck A, Pardon K, Roelands M, Houttekier D, Van den Block L, Vander Stichele R, et al. Information preferences of the general population when faced with life-limiting illness. *Eur J Public Health*. 2015;25(3):532-8.
78. Declercq A, Sevenants A, Rigaux N, Carbonnelle S. Vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie – Resultaten en aanbevelingen vanuit actieonderzoek. Brussel: Koning Boudewijnstichting; 2014.
79. Delcroix M, Howard L. Pulmonary arterial hypertension: The burden of disease and impact on quality of life. *European Respiratory Review*. 2015;24(138):621-9.
80. Deliëns L, Cohen J, Francois I, Bilsen J. Palliatieve zorg en euthanasie in België. Evaluatie van de praktijk en de wetten. Brussel: Academic and Scientific Publishers; 2011.
81. Deliëns L, De Gendt C, D'Haene I, Meeussen K, Van den Block L, Vander Stichele R. Advance Care Planning: overleg tussen zorgverleners, patiënten met dementie en hun naasten. Brussel: Koning Boudewijnstichting; 2009.
82. Demertzi A, Jox RJ, Racine E, Laureys S. A European survey on attitudes towards pain and end-of-life issues in locked-in syndrome. *Brain Injury*. 2014;28(9):1209-15.
83. Demertzi A, Ledoux D, Bruno MA, Vanhauzenhuysse A, Gosseries O, Soddu A, et al. Attitudes towards end-of-life issues in disorders of consciousness: a European survey. *J Neurol*. 2011;258(6):1058-65.



84. Demertzi A, Racine E, Bruno MA, Ledoux D, Gosseries O, Vanhau denhuysse A, et al. Pain perception in disorders of consciousness: Neuroscience, clinical care, and ethics in dialogue. *Neuroethics*. 2013;6(1):37-50.
85. Denys K, Dannau B, Van Den Noortgate N. Verantwoorde toediening van kunstmatige voeding en vocht op het einde van het leven. *Tijdschrift voor Geneeskunde*. 2010;66(9):436-40.
86. Deschepper R, Bernheim JL, Vander Stichele R, Van den Block L, Michiels E, Van Der Kelen G, et al. Truth-telling at the end of life: a pilot study on the perspective of patients and professional caregivers. *Patient Educ Couns*. 2008;71(1):52-6.
87. Deschepper R, Vander Stichele R, Bernheim JL, De Keyser E, Van Der Kelen G, Mortier F, et al. Communication on end-of-life decisions with patients wishing to die at home: the making of a guideline for GPs in Flanders, Belgium. *Br J Gen Pract*. 2006;56(522):14-9.
88. Desmedt M. L'acharnement palliatif. In: *L'approche du patient en fin de vie. Formation continue en soins palliatifs et qualité de vie*. Bruxelles: Université Catholique de Louvain; 2008. p. 44.
89. Desmedt M. Eviter une hospitalisation inadaptée. *Soins Palliatifs, La revue des soins palliatifs en Wallonie*. 2009;12-5.
90. Desmedt M. Identificatie van de palliatieve patiënt & toekenning van een statuut dat verband houdt met de ernst van de noden: het gebruik van een nieuw instrument "PICT". Brussel: Universitaire Ziekenhuizen St-Luc; 2015.
91. Desmet M. Zelfbeschikking-in-verbinding en medische beslissingen bij het levenseinde. *Tijdschrift voor Geneeskunde*. 2006;62(23):1679-86.
92. Desmet M. Wilsverklaringen, codes beperking therapie, vroegtijdige zorgplanning: hoe zit dat eigenlijk? In: Hasselt; 2009.
93. Desmet M. De band tussen spirituele zorg en geneeskunde: een persoonlijke visie vanuit palliatieve zorg. *Tijdschrift voor Palliatieve Zorg*. 2009;9:7-9.
94. D'Haene I, Vander Stichele RH, Pasman HRW, Noortgate NVD, Bilsen J, Mortier F, et al. Policies to improve end-of-life decisions in Flemish hospitals: Communication, training of health care providers and use of quality assessments. *BMC Palliat Care*. 2009;8.
95. Distelmans W. Medische technologie mag geen leed creëren. *De Schakel*. 2007;2(1):20-1.
96. Distelmans W. Euthanasie, standpunten en producten. In: Ter Elst; 2007.
97. Distelmans W. Het wettelijk kader van de levenseindebeslissingen. In: *Netwerk Palliatieve zorg Brussel-Halle-Vilvoorde*; 2009.
98. Distelmans W. Een waardig levenseinde. 9e druk ed. Antwerpen ; Amsterdam: Houtekiet; 2015.
99. Distelmans W. Klinische studies bij het levenseinde: hoe een ethisch evenwicht vinden? *Forum Palliatieve Zorg*. 2016;11(41):2.
100. D'Souza R. PEG of PECH? Zin of onzin van een percutane endoscopische gastrotomie. *Acta Groeninge*. 2013;2:9-12.
101. Elborn JS, Bell SC, Madge SL, Burgel PR, Castellani C, Conway S, et al. Report of the European respiratory society/European cystic fibrosis society task force on the care of adults with cystic fibrosis. *European Respiratory Journal*. 2016;47(2):420-8.
102. Ennahou M, Cirelli L. L'accompagnement des patients déments en institution? *Soins Palliatifs, La revue des soins palliatifs en Wallonie*. 2010(7):19-25.
103. Ennahou M, Cirelli L. L'accompagnement des patients déments en institution ? *Kaïros*. 2010;41:10-6.
104. Equipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs de Liège. Chercher à agir de la façon la plus juste à défaut de pouvoir agir



- bien... Soins Palliatifs, La revue des soins palliatifs en Wallonie. 2013(20):20-1.
105. Ethische commissie AZ Alma. Adviestekst: Mensen nabij tot in het sterven toe. Stappenplan. Eeklo: AZ Alma; 2008.
106. Ethische commissie GasthuisZusters. Euthanasie en Medische Handelingen bij het Levenseinde van Patiënten. Antwerpen; 2008.
107. Evans N, Costantini M, Pasma HR, Van den Block L, Donker GA, Miccinesi G, et al. End-of-life communication: a retrospective survey of representative general practitioner networks in four countries. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47(3):604-19.e3.
108. Evans N, Pasma HR, Vega Alonso T, Van den Block L, Miccinesi G, Van Casteren V, et al. End-of-life decisions: a cross-national study of treatment preference discussions and surrogate decision-maker appointments. *PLoS ONE*. 2013;8(3):e57965.
109. Evans N, Pasma HRW, Payne SA, Seymour J, Pleschberger S, Deschepper R, et al. Older patients' attitudes towards and experiences of patient-physician end-of-life communication: A secondary analysis of interviews from British, Dutch and Belgian patients. *BMC Palliat Care*. 2012;11.
110. Evans N. Patient-physician communication at the end of life: a European perspective. Amsterdam: VUmc; 2014.
111. Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg. Evaluatierapport Palliatieve Zorg. Brussel: FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu; 2014.
112. Fédération Bruxelloise Pluraliste de Soins Palliatifs et Continus asbl. Les soins palliatifs en Région de Bruxelles-Capitale. Bruxelles; 2015.
113. Fonteyne C, Clement de Clety S, Dan B. Réflexions éthiques sur la fin de vie et l'euthanasie chez le mineur d'âge. Bruxelles: Commission Ethique et Fin de Vie, Académie Royale Belge de Médecine. Sous-Commission Fin de Vie des Mineurs; 2015.
114. Frings M. Vraagtekens bij plaatsen/stopzetten/afzien van sondevoeding. / Questions autour des poses/retraits/abstentions d'alimentation par sonde. In: Brugmann Symposium; 2011.
115. Galiè N, Humbert M, Vachery JL, Gibbs S, Lang I, Torbicki A, et al. 2015 ESC/ERS Guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension. *European Heart Journal*. 2016;37(1):67-119.
116. WZC OLV Gasthuis. VISIETEKST: Zorg voor een menswaardig levenseinde. Poperinge; 2011.
117. Gendebien F. Un acharnement thérapeutique qui ne dit pas son nom. *La Revue Nouvelle*. 2013;68:58.
118. Gielen B, De Gendt C, De Schutter H, Henin E, Ceuppens A, Peltier A, et al. Hospitalisaties bij het levenseinde van kankerpatiënten. *CM-informatie*. 2014;256:30-5.
119. Gielen B, Henin E, Ceuppens A, De Gendt C, De Schutter H, Di Zinno T, et al. Hospitalisaties bij het levenseinde van kankerpatiënten. Brussel: InterMutualistisch Agentschap / Stichting Kankerregister; 2013.
120. Govaert K, Heyrman R. Therapiebeperking: een gedragscode. Het gebruik van codes en formulieren voor therapiebeperking: theorie en praktijk: Hub-Kaho Opleiding Verpleegkunde.; 2014.
121. Gueibe R. Droit, déontologie, morale et éthique. *Kaïros*. 2008;32:1-21.
122. Gueibe R. Que nous ont apporté les soins palliatifs par rapport à l'éthique ? In: De la pratique des soins palliatifs à la réflexion éthique – Penser et vivre les soins au rythme de la personne. Louvain-la-Neuve; 2013. p. 8-12.
123. Hanson B. Relation soignant-soigné et principe d'autonomie. In: De la pratique des soins palliatifs à la réflexion éthique – Penser et vivre les soins au rythme de la personne. Louvain-la-Neuve; 2013.
124. Hanson B. Décisions de fin de vie. In: L'aspect éthique des soins aux urgences. Séminaires IRIS; 2015.



125. Hargot K. Résistances à considérer l'alimentation et l'hydratation artificielle comme traitement médical en fin de vie. *Kairos*. 2006;22:5-9.
126. Hellin B. Les réunions de concertation hôpital / maisons de repos - Les difficultés, les solutions apportées, les directives anticipées. *Soins Palliatifs, La revue des soins palliatifs en Wallonie*. 2013(18):23-4.
127. Hellin B. Les réunions de concertation hôpital / maisons de repos : les difficultés, les solutions apportées, les directives anticipées. *Kairos*. 2013;51:13.
128. Horlait M, Chambaere K, Pardon K, Deliëns L, Van Belle S. What are the barriers faced by medical oncologists in initiating discussion of palliative care? A qualitative study in Flanders, Belgium. *Support Care Cancer*. 2016(DOI 10.1007/s00520-016-3211-5).
129. Houttekier D, Cohen J, Pepersack T, Deliëns L. Dying in hospital: a study of incidence and factors related to hospital death using death certificate data. *Eur J Public Health*. 2014;24(5):751-6.
130. Houttekier D, Cohen J, Van den Block L, Bossuyt N, Deliëns L. Involvement of palliative care services strongly predicts place of death in Belgium. *J Palliat Med*. 2010;13(12):1461-8.
131. Humblet Y. L'acharnement thérapeutique. In: *L'approche du patient en fin de vie. Formation continue en soins palliatifs et qualité de vie*. Bruxelles: Université Catholique de Louvain; 2008.
132. Inghelbrecht E, Bilsen J, Pereth H, Ramet J, Deliëns L. Medical end-of-life decisions: experiences and attitudes of Belgian pediatric intensive care nurses. *Am J Crit Care*. 2009;18(2):160-8.
133. Jaeken JP. *Un catholique face à l'euthanasie*. Bruxelles: Toiles @ Penser / La pensée et les hommes; 2007.
134. Janssen L. *Bijdrage tot het opstellen van een richtlijn over vroegtijdige zorgplanning*. Leuven: KU-Leuven; 2012.
135. Janssen van Doorn K, Diltoer M, Spapen H. Do-not-resuscitate orders in the critically ill patient--an observational study with special emphasis on withholding of renal replacement therapy. *Acta Clin Belg*. 2008;63(4):221-6.
136. Janssens A, Teugels L, Kohl S, Michiëns T, Leysen B, Van Meerbeeck JP. Practical tools for implementing early palliative care in advanced lung cancer. *European Respiratory Journal*. 2016;47(3):1010-2.
137. Janssens A, Teugels L, Kohl S, Michiëns T, Van Meerbeeck JP. Integrating early palliative care (EPC) in the management of lung cancer: The role of the thoracic oncologist. *Lung Cancer*. 2015;90(2):135-8.
138. Keirse M, Beguin C, Desmedt M, Deveugele M, Menten J, Simoëns S, et al. Organisation of palliative care in Belgium. Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2009 22/10/2009. KCE Reports 115C (D/2009/10.273/42)
139. Keirse M. De 'wet op de patiëntenrechten': een bescherming tegen therapeutische hardnekkigheid. *Tijdschrift voor Palliatieve Zorg*. 2005:15-7.
140. Keirse M. Therapeutische verbetering en patiëntenrechten. *Tijdschrift voor Geneeskunde*. 2006;62(12):877-87.
141. Keirse M, Vanden Berghe P, Mullie S. *Le dernier voyage : en parler avec ses prochesRéflexions sur les soins de la fin de vie*. Vilvoorde: Fédération des Soins Palliatifs de Flandre; 2015.
142. Ko W, Deliëns L, Miccinesi G, Giusti F, Moreels S, Donker GA, et al. Care provided and care setting transitions in the last three months of life of cancer patients: a nationwide monitoring study in four European countries. *BMC Cancer*. 2014;14:960.
143. Lambert P. Wilsverklaring = vooruitzien. *Het Medisch Weekblad*. 2010;499:6.
144. Lamers H. Verslag van het symposium op-weg naar ethisch overleg. *Ethische Perspectieven*. 2009;19(4):441-8.
145. Le Conte P, Riochet D, Batard E, Volteau C, Giraudeau B, Arnaudet I, et al. Death in emergency departments: a multicenter cross-



- sectional survey with analysis of withholding and withdrawing life support. *Intensive Care Med.* 2010;36(5):765-72.
146. Leclercq M. Acharnement thérapeutique ou projet thérapeutique. *Le généraliste* 2007;853.
147. Legrand JC. Une clinique intégrée des soins palliatifs a vu le jour au CHU de Charleroi ! *Tam-Tam.* 2013;22:1-2.
148. Leif. Meer informatie over de antwoorden bij de lijst 'wist je dat ...?'. *Leifblad.* 2008;Voorjaar:18-37.
149. Leleu M. Projet de Soins Personnalisé et Anticipé en maison de repos et de soins. *Soins Palliatifs, La revue des soins palliatifs en Wallonie.* 2014;27:11-22.
150. Lemmens C. A new style of end-of-life cases: a patient's right to demand treatment or a physician's right to refuse treatment? The futility debate revisited. *Eur J Health Law.* 2013;20(2):167-83.
151. Leonard C. Les questions éthiques de fin de vie : des réponses ? *Soins Palliatifs, La revue des soins palliatifs en Wallonie.* 2014(22):15-34.
152. Leysen B, Van den Eynden B, Wens J. Implementatie van het Zorgpad Palliatieve Zorg. Antwerpen: Universiteit Antwerpen; 2013.
153. Lippert FK, Raffay V, Georgiou M, Steen PA, Bossaert L, Bahr J. Ethik der Reanimation und Entscheidungen am Lebensendes: Sektion 10 der Leitlinien zur Reanimation 2010 des European Resuscitation Council. *Notfall und Rettungsmedizin.* 2010;13(7):737-44.
154. Lisaerde J. Vroegtijdige zorgplanning. In: *Artsenkring Halle en Omgeving. Huizingen;* 2015.
155. Lisaerde J, Aertgeerts B, Van Mechelen W, Vermandere M, De Lepeleire J. Palliatieve zorg voor de patiënt met dementie. *Tijdschrift voor Geneeskunde.* 2013;69(11):550-3.
156. Lofmark R, Mortier F, Nilstun T, Bosshard G, Cartwright C, Van Der Heide A, et al. Palliative care training: a survey of physicians in Australia and Europe. *J Palliat Care.* 2006;22(2):105-10.
157. Longneaux JM. Les soins palliatifs : du mythe à la réalité. *Les Cahiers Francophones de Soins Palliatifs.* 2007;8(1).
158. Massion J. Abstention ou omission d'un traitement médicalement inutile ou futile ou disproportionné. Bruxelles: Saint Luc; 2006.
159. Meeussen K, Van den Block L, Echteld M, Bossuyt N, Bilsen J, Van Casteren V, et al. Advance care planning in Belgium and The Netherlands: a nationwide retrospective study via sentinel networks of general practitioners. *J Pain Symptom Manage.* 2011;42(4):565-77.
160. Meeussen K, Van den Block L, Echteld MA, Boffin N, Bilsen J, Van Casteren V, et al. End-of-life care and circumstances of death in patients dying as a result of cancer in Belgium and the Netherlands: a retrospective comparative study. *J Clin Oncol.* 2011;29(32):4327-34.
161. Michiels E, Deschepper R, Bilsen J, Mortier F, Deliens L. Information disclosure to terminally ill patients and their relatives: self-reported practice of Belgian clinical specialists and general practitioners. *Palliat Med.* 2009;23(4):345-53.
162. Michotte de Welle S, Darras E. Le processus de prise de décision de limitation ou d'arrêt de traitement: un enjeu essentiel pour tous aux soins intensifs. Bruxelles : UCL; 2006.
163. Mino JC. Médecine et incurabilité : quelles valeurs pour les soins ? In: *De la pratique des soins palliatifs à la réflexion éthique – Penser et vivre les soins au rythme de la personne.* Louvain-la-Neuve; 2013. p. 31.
164. Mortier F. Euthanasie: vrijzinnige standpunten. *Tijdschrift voor Geneeskunde.* 2005;61(7):557-66.



165. Nazareth Maison de Repos et de Soins. Déclaration d'intention en soins palliatifs Bruxelles: Nazareth Maison de Repos et de Soins; 2016.
166. Ngo S. Dépénalisation de l'euthanasie, 10 ans après. Bruxelles: Institut Emile Vandervelde; 2012.
167. Otte JB. Accompagnement des enfants en fin de vie et euthanasie des mineurs. In: UDA CONFERENCE; 2014.
168. Pardon K. Preferences of advanced lung cancer patients for information and participation in medical decision-making. Brussel: VUB; 2011.
169. Pardon K, Deschepper R, Stichele RV, Bernheim J, Mortier F, Deliens L. Preferences of advanced lung cancer patients for patient-centred information and decision-making: a prospective multicentre study in 13 hospitals in Belgium. *Patient Educ Couns*. 2009;77(3):421-9.
170. Pardon K, Deschepper R, Vander Stichele R, Bernheim JL, Mortier F, Bossuyt N, et al. Preferences of patients with advanced lung cancer regarding the involvement of family and others in medical decision-making. *J Palliat Med*. 2010;13(10):1199-203.
171. Pardon K, Deschepper R, Vander Stichele R, Bernheim J, Mortier F, Schallier D, et al. Are patients' preferences for information and participation in medical decision-making being met? Interview study with lung cancer patients. *Palliat Med*. 2011;25(1):62-70.
172. Pardon K, Deschepper R, Vander Stichele R, Bernheim JL, Mortier F, Bossuyt N, et al. Changing preferences for information and participation in the last phase of life: a longitudinal study among newly diagnosed advanced lung cancer patients. *Support Care Cancer*. 2012;20(10):2473-82.
173. Pautex S, Curiale V, Van Nes MC, Frühwald T, Rexach L, Van Den Noortgate N. Palliative care in acute geriatric care units across Europe: Some reflections about the experience of geriatricians. *European Geriatric Medicine*. 2013;4(4):288-92.
174. Pequet S, Question S. Acharnement thérapeutique quand se pose la question du juste soin. Bruxelles Question santé; 2011.
175. Piers R, Vanlaere L, Tack S, Vansevenant A, De Lust AM, Vanden Berghe P. Levenseinde: Naar een ethisch kader. Een werkboek voor zorgverleners. Tiel: Lannoo Campus; 2016.
176. Piers RD, Azoulay E, Ricou B, Dekeyser Ganz F, Decruyenaere J, Max A, et al. Perceptions of appropriateness of care among European and Israeli intensive care unit nurses and physicians. *Jama*. 2011;306(24):2694-703.
177. Piers RD, Azoulay E, Ricou B, DeKeyser Ganz F, Max A, Michalsen A, et al. Inappropriate care in european icus: Confronting views from nurses and junior and senior physicians. *Chest*. 2014;146(2):267-75.
178. Piers RD, van Eechoud IJ, Van Camp S, Grypdonck M, Deveugele M, Verbeke NC, et al. Advance Care Planning in terminally ill and frail older persons. *Patient Educ Couns*. 2013;90(3):323-9.
179. Pivodic L, Pardon K, Miccinesi G, Vega Alonso T, Moreels S, Donker GA, et al. Hospitalisations at the end of life in four European countries: a population-based study via epidemiological surveillance networks. *J Epidemiol Community Health*. 2016;70(5):430-6.
180. Proot L. Het nieuwe taboe: later begint vandaag. *De Sleutelbrug*. 2012;7:3.
181. Provoost V, Cools F, Deconinck P, Ramet J, Deschepper R, Bilsen J, et al. Consultation of parents in actual end-of-life decision-making in neonates and infants. *Eur J Pediatr*. 2006;165(12):859-66.
182. Provoost V, Cools F, Mortier F, Bilsen J, Ramet J, Vandenplas Y, et al. Medical end-of-life decisions in neonates and infants in Flanders. *The Lancet*. 2005;365(9467):1315-20.
183. Provoost V, Cools F, Mortier F, Bilsen J, Ramet J, Vandenplas Y, et al. Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen



- en zuigelingen in Vlaanderen; 1999/00. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2006;150(7):377-82.
184. Pype P. Arts over de streep. *Netwerknieuws.* 2011;December:6-7.
185. Raes A, Bogaert H, Werkgroep VZP Brugge, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning in Woon- en Zorgcentra: Ontwikkeling van het Brugse model. *Huisarts Nu.* 2010;39:275-80.
186. Reyniers T. Hospital admissions at the end of life. Reasons, appropriateness and avoidability. Gent: U-Gent; 2015.
187. Reyniers T, Houttekier D, Cohen J, Pasman HR, Deliens L. What justifies a hospital admission at the end of life? A focus group study on perspectives of family physicians and nurses. *Palliat Med.* 2014;28(7):941-8.
188. Reyniers T, Houttekier D, Pasman HR, Stichele RV, Cohen J, Deliens L. The family physician's perceived role in preventing and guiding hospital admissions at the end of life: a focus group study. *Ann Fam Med.* 2014;12(5):441-6.
189. Reyniers T, Houttekier D, Pasman HR, Vander Stichele R, Cohen J, Deliens L. Ziekenhuisopnames aan het levenseinde: begeleiden en vermijden. *Huisarts Nu.* 2015.
190. Rietjens JAC, Deschepper R, Pasman R, Deliens L. Medical end-of-life decisions: Does its use differ in vulnerable patient groups? A systematic review and meta-analysis. *Social Science & Medicine.* 2012;74(8):1282-7.
191. Rietjens JAC, Korfage IJ, Dunleavy L, Preston NJ, Jabbarian LJ, Christensen CA, et al. Advance care planning - a multi-centre cluster randomised clinical trial: The research protocol of the ACTION study. *BMC Cancer.* 2016;16(1).
192. Robijn L, Raus K, Deliens L, Sterckx S, Chambaere K. Mandatory consultation for palliative sedation? Reflections on Koper et al. *Support Care Cancer.* 2015;23(1):9-10.
193. Roelands M, Van den Block L, Geurts S, Deliens L, Cohen J. Attitudes of Belgian students of medicine, philosophy, and law toward euthanasia and the conditions for its acceptance. *Death Stud.* 2015;39(1-5):139-50.
194. Rondia K, Raeymaekers P. Vroeger nadenken ...over later – Reflecties over de toepassing van vroegtijdige zorgplanning in België (met bijzondere aandacht voor dementie). Brussel: Koning Boudewijnstichting; 2011.
195. Schoelincx S. Quand la diététique se doit d'être « Diét-Ethique ». *Soins Palliatifs, La revue des soins palliatifs en Wallonie.* 2014(23):29-30.
196. Schriewer S. Les déclarations anticipées de fin de vie ou comment communiquer ses souhaits à l'entourage et à son médecin ? *Kaïros.* 2015;59:10-1.
197. Schrijvers D, Cherny NI. ESMO Clinical Practice Guidelines on palliative care: advanced care planning. *Ann Oncol.* 2014;25 Suppl 3:iii138-42.
198. Sercu M, Van Renterghem V, Pype P, Aelbrecht K, Derese A, Deveugele M. "It is not the fading candle that one expects": general practitioners' perspectives on life-preserving versus "letting go" decision-making in end-of-life home care. *Scand J Prim Health Care.* 2015;33(4):233-42.
199. Seymour J, Rietjens J, Brown J, Van Der Heide A, Sterckx S, Deliens L. The perspectives of clinical staff and bereaved informal care-givers on the use of continuous sedation until death for cancer patients: The study protocol of the UNBIASED study. *BMC Palliat Care.* 2011;10.
200. Smets T, Verhofstede R, Cohen J, Van Den Noortgate N, Deliens L. Factors associated with the goal of treatment in the last week of life in old compared to very old patients: a population-based death certificate survey. *BMC Geriatr.* 2014;14:61.
201. Tack S. Therapeutische hardnekkigheid en wilsverklaringen. In: *Geneeskundige Kring Oudenaarde;* 2014.



202. Talhaoui F, Kalaai M, Klener J, Schotsmans P, De Roeck J, Mahi Y, et al. Levensbeëindiging in de verschillende levensbeschouwingen. / l'Euthanasie dans les diverses religions et conceptions philosophique. Talhaoui F, editor.: Yunus Publishing; 2013.
203. Teller M. Hospitalité pour les Aïnés. Prendre soin des personnes âgées fragilisées. Bruxelles: Fondation Roi Baudouin; 2015.
204. Timmermans O. Éthique en soins palliatifs. De la théorie à la pratique aujourd'hui. Soins Palliatifs, La revue des soins palliatifs en Wallonie. 2012(17):15-24.
205. van Biesen W, van de Luijngaarden MWM, Brown EA, Michel J-P, van Munster BC, Jager KJ, et al. Nephrologists' perceptions regarding dialysis withdrawal and palliative care in Europe: lessons from a European Renal Best Practice survey. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2015;30(12):1951-8.
206. Van Camp S, van Eechoud I, Piers R, Grypdonck M, Deveugele M, Verbeke N, et al. Vroegtijdige zorgplanning bij de oudere patiënt. Aanbevelingen gebaseerd op interviews met patiënten en familieleden.; 2011.
207. Van Cutsem B. L'approche du patient en fin de vie: un regard éthique. In: L'approche du patient en fin de vie. Formation continue en soins palliatifs et qualité de vie. Bruxelles: Université Catholique de Louvain; 2008. p. 11.
208. Van de Caveye I, Van Belle S. Therapeutische hardnekkigheid bij kankerpatiënten: wie, wat, waarom en tegen welke prijs? . Gent: U-Gent; 2014.
209. Van de Laer S. Palliatieve chemotherapie bij patiënten met gemetastaseerde kanker: "Wat betekent de term 'palliatief' in deze context en wat houdt palliatieve chemotherapie in?": S.I. Katholieke Hogeschool Limburg; 2011.
210. Van den Block L. The need for integrating palliative care in ageing and dementia policies. *Eur J Public Health*. 2014;24(5):705-6.
211. Van den Block L, Bilsen J, Deschepper R, Van der Kelen G, Bernheim JL, Deliens L. End-of-life decisions among cancer patients compared with noncancer patients in Flanders, Belgium. *J Clin Oncol*. 2006;24(18):2842-8.
212. Van den Block L, Bossuyt N. Het sterfbed in België: resultaten van de SENTI-MELC studie 2005-2006. Brussel : ASP; 2007.
213. Van den Block L, Deschepper R, Bilsen J, Bossuyt N, Van Casteren V, Deliens L. Euthanasia and other end of life decisions and care provided in final three months of life: nationwide retrospective study in Belgium. *BMJ*. 2009;339:b2772.
214. Van den Block L, Deschepper R, Bilsen J, Bossuyt N, Van Casteren V, Deliens L. Euthanasia and other end-of-life decisions: a mortality follow-back study in Belgium. *BMC Public Health*. 2009;9:79.
215. Van den Block L, Deschepper R, Bilsen J, Van Casteren V, Deliens L. Transitions between care settings at the end of life in Belgium. *Jama*. 2007;298(14):1638-9.
216. Van den Block L, Deschepper R, Drieskens K, Bauwens S, Bilsen J, Bossuyt N, et al. Hospitalisations at the end of life: using a sentinel surveillance network to study hospital use and associated patient, disease and healthcare factors. *BMC Health Serv Res*. 2007;7:69.
217. Van den Block L, Pivodic L, Pardon K, Donker G, Miccinesi G, Moreels S, et al. Transitions between health care settings in the final three months of life in four EU countries. *Eur J Public Health*. 2015;25(4):569-75.
218. Van den Block L, Van Casteren V, Deschepper R, Bossuyt N, Drieskens K, Bauwens S, et al. Nationwide monitoring of end-of-life care via the Sentinel Network of General Practitioners in Belgium: The research protocol of the SENTI-MELC study. *BMC Palliat Care*. 2007;6.
219. Van Den Noortgate NJ, Verhofstede R, Cohen J, Piers RD, Deliens L, Smets T. Prescription and Deprescription of Medication During the Last 48 Hours of Life: Multicenter Study in 23 Acute Geriatric Wards in Flanders, Belgium. *J Pain Symptom Manage*. 2016.



220. Van Der Kelen G. Rol van voeding en vocht in de stervensfase. *Kairos*. 2006;22:10-2.
221. van Eechoud IJ, Piers RD, Van Camp S, Grypdonck M, Van Den Noortgate NJ, Deveugele M, et al. Perspectives of family members on planning end-of-life care for terminally ill and frail older people. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47(5):876-86.
222. Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, De Lepeleire J. Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning. Vilvoorde: Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen; 2015.
223. Van Wesemael Y. Een interview met Jean-Jacques Cassiman. *Forum Palliatieve Zorg*. 2016;11(41):4-5.
224. Vanbutsele G, Van Belle S, De Laat M, Surmont V, Geboes K, Eecloo K, et al. The systematic early integration of palliative care into multidisciplinary oncology care in the hospital setting (IPAC), a randomized controlled trial: the study protocol. *BMC Health Serv Res*. 2015;15:554.
225. Vandecasteele SJ, Kurella Tamura M. A Patient-Centered Vision of Care for ESRD: Dialysis as a Bridging Treatment or as a Final Destination? *Journal of the American Society of Nephrology*. 2014;25(8):1647-51.
226. Vandenbroucke A. Euthanasie en wilsverklaringen. Oostende: AZ Damiaan 2015.
227. Vanderhaegen B. Als de tijd van sterven nadert. Omgaan met het levenseinde vanuit rooms-katholiek perspectief. *Tijdschrift voor Geneeskunde*. 2005;61(7):517-24.
228. Vanderhaeghe C. Interview met Professor Doctor Wim Distelmans : een terugblik. *Kairos*. 2013;51:7-9.
229. Vanderhaeghen B. A systematic integrative review: what are barriers and facilitators for hospital nurses and physicians to have Advance Care Planning discussions? PROSPERO 2015. 2015.
230. Vandervoort A, Houttekier D, Van den Block L, van der Steen JT, Vander Stichele R, Deliens L. Advance care planning and physician orders in nursing home residents with dementia: a nationwide retrospective study among professional caregivers and relatives. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47(2):245-56.
231. Vandervoort A, Houttekier D, Vander Stichele R, van der Steen JT, Van den Block L. Quality of Dying in Nursing Home Residents Dying with Dementia: Does Advanced Care Planning Matter? A Nationwide Postmortem Study. *PLoS ONE*. 2014;9(3):e91130.
232. Vandervoort A, van den Block L, van der Steen JT, Vander Stichele R, Bilsen J, Deliens L. Advance directives and physicians' orders in nursing home residents with dementia in Flanders, Belgium: prevalence and associated outcomes. *Int Psychogeriatr*. 2012;24(7):1133-43.
233. Vanlaere L. Ethiek aan het levenseinde: hoe moet dat concreet? In: Roeselare: Netwerk Palliatieve Zorg De Mantel vzw 2009.
234. Vanlaere L. Ethiek aan het levenseinde: hoe moet dat concreet? Menswaardig sterven. Roeselare: Netwerk Palliatieve Zorg De Mantel vzw 2009.
235. Vassart C. Gezondheidszorg en diversiteit: het voorbeeld van de moslimpatiënten. Brussel: Koning Boudewijnstichting; 2005.
236. Verhofstede R. Improving end-of-life care in acute geriatric hospital wards in flanders. Gent: End-of-Life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel (VUB) & Ghent University; 2015.
237. Verhofstede R, Smets T, Cohen J, Costantini M, Van Den Noortgate N, Deliens L. Improving end-of-life care in acute geriatric hospital wards using the Care Programme for the Last Days of Life: study protocol for a phase 3 cluster randomized controlled trial. *BMC Geriatr*. 2015;15:13.
238. Verhofstede R, Smets T, Cohen J, Costantini M, Van Den Noortgate N, van der Heide A, et al. Development of the care programme for the last days of life for older patients in acute geriatric hospital wards: a phase 0-1 study according to the Medical Research Council Framework. *BMC Palliat Care*. 2015;14:24.



239. Vincent JL. Outcome and ethics in severe brain damage. *Prog Brain Res.* 2005;150:555-63.
240. Vincent JL. Withdrawing may be preferable to withholding. *Crit Care.* 2005;9(3):226-9.
241. Vincent JL. Pourquoi je ne signerai pas une déclaration anticipée d'euthanasie. *Kaïros.* 2012;49:9.
242. Vincent JL, Schetz M, De Waele JJ, de Cleety SC, Michaux I, Sottiaux T, et al. "Piece" of mind: end of life in the intensive care unit statement of the Belgian Society of Intensive Care Medicine. *J Crit Care.* 2014;29(1):174-5.
243. Visser M, Deliens L, Houttekier D. Physician-related barriers to communication and patient- and family-centred decision-making towards the end of life in intensive care: a systematic review. *Crit Care.* 2014;18(6):604.
244. Vrijens F, Renard F, Camberlin C, Desomer A, Dubois C, Jonckheer P, et al. De performantie van het Belgische gezondheidssysteem – Rapport 2015. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg KCE; 2015. KCE Reports
245. Warmenhoven F, Vermandere M, Lucassen P, Vissers K, Aertgeerts B, De Lepeleire J. Sombereheid in de palliatieve fase. *Huisarts en Wetenschap.* 2014;57(5):236-8.
246. Williatte-Pellitteri L. Fin de vie et volonté du patient. Le point de vue du juriste. In: Lille: Faculté Libre de Droit; 2014.
247. Williatte-Pellitteri L. Fin de vie et volonté du patient. In: Faculté Libre de Droit; 2015.
248. Distelmans W. L'adieu choisi. Acharnement thérapeutique, soins palliatifs et euthanasie. *Couleur Livres;* 2013.
249. Downar J, You JJ, Bagshaw SM, Golan E, Lamontagne F, Burns K, et al. Nonbeneficial treatment Canada: definitions, causes, and potential solutions from the perspective of healthcare practitioners. *Crit Care Med.* 2015;43(2):270-81.
250. White B, Willmott L, Close E, Shepherd N, Gallois C, Parker MH, et al. What does "futility" mean? An empirical study of doctors' perceptions. *Med J Aust.* 2016;204(8):318.
251. Cardona-Morrell M, Kim J, Turner R, Anstey M, Mitchell I, Hillman K. Non-beneficial treatments in hospital at the end of life: a systematic review on extent of the problem. *International Journal for Quality in Health Care.* 2016.
252. Cruz VM, Camaliente L, Caruso P. Factors associated with futile end-of-life intensive care in a cancer hospital. *Am J Hosp Palliat Care.* 2015;32(3):329-34.
253. Dzung E, Colaianni A, Roland M, Levine D, Kelly MP, Barclay S, et al. Moral Distress Amongst American Physician Trainees Regarding Futile Treatments at the End of Life: A Qualitative Study. *J Gen Intern Med.* 2016;31(1):93-9.
254. Willmott L, White B, Gallois C, Parker M, Graves N, Winch S, et al. Reasons doctors provide futile treatment at the end of life: a qualitative study. *J Med Ethics.* 2016.
255. Greer JA, Jackson VA, Meier DE, Temel JS. Early integration of palliative care services with standard oncology care for patients with advanced cancer. *CA: A Cancer Journal for Clinicians.* 2013;63(5):349-63.
256. Bernacki RE, Block SD, for the American College of Physicians High Value Care Task F. Communication about serious illness care goals: A review and synthesis of best practices. *JAMA Internal Medicine.* 2014;174(12):1994-2003.
257. Oczkowski SJW, Chung H-O, Hanvey L, Mbuagbaw L, You JJ. Communication tools for end-of-life decision-making in the intensive care unit: a systematic review and meta-analysis. *Critical Care.* 2016;20(1):1-19.
258. World Health Organisation. WHO Definition of Palliative Care. s.d.
259. Rietjens JA, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care



- planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet Oncology*. 2017;18(9):e543-e51.
260. Virdua C, Luckett T, Davidson PM, Phillips J. Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important. *Palliative medicine*. 2015;29(9):774-96.
261. Bolt EE, Pasman HRW, Willems D, Onwuteaka-Philipsen BD. Appropriate and inappropriate care in the last phase of life: an explorative study among patients and relatives. *BMC health services research*. 2016;16(1):655.
262. De Schreye R, Houttekier D, Deliens L, Cohen J. Developing indicators of appropriate and inappropriate end-of-life care in people with Alzheimer's disease, cancer or chronic obstructive pulmonary disease for population-level administrative databases: A RAND/UCLA appropriateness study. *Palliative Medicine*. 2017:0269216317705099.
263. IOM (Institute of Medicine). *Dying in America: Improving quality and honoring individual preferences near the end of life*. Washington: The National Academies Press; 2014.
264. Šarić L, Prkić I, Jukić M. Futile treatment—A review. *Journal of Bioethical Inquiry*. 2017;14(3):329-37.
265. Verhofstede R, Smets T, Cohen J, Eecloo K, Costantini M, Van Den Noortgate N, et al. End-of-Life Care and Quality of Dying in 23 Acute Geriatric Hospital Wards in Flanders, Belgium. *Journal of pain and symptom management*. 2017;53(4):693-702.
266. Witkamp FE, van Zuylen L, Borsboom G, van der Rijt CC, van der Heide A. Dying in the hospital: what happens and what matters, according to bereaved relatives. *Journal of pain and symptom management*. 2015;49(2):203-13.
267. Virdua C, Luckett T, Lorenz K, Davidson PM, Phillips J. Dying in the hospital setting: A meta-synthesis identifying the elements of end-of-life care that patients and their families describe as being important. *Palliative medicine*. 2017;31(7):587-601.
268. Cardona-Morrell M, Kim JC, Brabrand M, Gallego-Luxan B, Hillman K. What is inappropriate hospital use for elderly people near the end of life? A systematic review. *European Journal of Internal Medicine*. 2017.
269. Swetz KM, Burkle CM, Berge KH, Lanier WL. Ten common questions (and their answers) on medical futility. In: *Proceedings of Mayo Clinic Proceedings*; 2014: Elsevier; p. 943-59.
270. You JJ, Dodek P, Lamontagne F, Downar J, Sinuff T, Jiang X, et al. What really matters in end-of-life discussions? Perspectives of patients in hospital with serious illness and their families. *Cmaj*. 2014;186(18):E679-87.
271. Witkamp E, Droger M, Janssens R, van Zuylen L, van der Heide A. How to Deal With Relatives of Patients Dying in the Hospital? Qualitative Content Analysis of Relatives' Experiences. *Journal of pain and symptom management*. 2016;52(2):235-42.
272. Brighton LJ, Bristowe K. Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgraduate medical journal*. 2016:postgradmedj-2015-133368.
273. Gilissen J, Pivodic L, Smets T, Gastmans C, Vander Stichele R, Deliens L, et al. Preconditions for successful advance care planning in nursing homes: A systematic review. *International journal of nursing studies*. 2017;66:47-59.
274. Hui D, Bruera E. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. *Nature Reviews Clinical Oncology*. 2016;13(3):159-71.
275. Johnston B, Larkin P, Connolly M, Barry C, Narayanasamy M, Ostlund U, et al. Dignity-conserving care in palliative care settings: An integrative review. *J Clin Nurs*. 2015.
276. Aldridge MD, Hasselaar J, Garralda E, van der Eerden M, Stevenson D, McKendrick K, et al. Education, implementation, and



- policy barriers to greater integration of palliative care: A literature review. *Palliative medicine*. 2016;30(3):224-39.
277. des Ordon ALR, Sharma N, Heyland DK, You JJ. Strategies for effective goals of care discussions and decision-making: perspectives from a multi-centre survey of Canadian hospital-based healthcare providers. *BMC palliative care*. 2015;14(1):38.
278. Travers A, Taylor V. What are the barriers to initiating end-of-life conversations with patients in the last year of life? *International journal of palliative nursing*. 2016;22(9):454-62.
279. Gilligan T, Coyle N, Frankel RM, Berry DL, Bohlke K, Epstein RM, et al. Patient-clinician communication: American Society of Clinical Oncology consensus guideline. *Journal of Clinical Oncology*. 2017;35(31):3618-32.
280. Noah BA, Feigenson NR. Avoiding Overtreatment at the End of Life: Physician-Patient Communication and Truly Informed Consent. *Pace L. Rev*. 2015;36:736.
281. Downey L, Au DH, Curtis JR, Engelberg RA. Life-sustaining treatment preferences: matches and mismatches between patients' preferences and clinicians' perceptions. *Journal of pain and symptom management*. 2013;46(1):9-19.
282. Kain D, Eisenhauer E. Early integration of palliative care into standard oncology care: evidence and overcoming barriers to implementation. *Current Oncology*. 2016;23(6):374.
283. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, et al. Integration of palliative care into standard oncology care: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update. *Journal of Clinical Oncology*. 2016.
284. Genet M. Soins en fin de vie. Transition de la phase curative vers la phase palliative. 2017.
285. Hui D, Cerana MA, Park M, Hess K, Bruera E. Impact of Oncologists' Attitudes Toward End-of-Life Care on Patients' Access to Palliative Care. *The oncologist*. 2016;21(9):1149-55.
286. You JJ, Downar J, Fowler RA, et al. Barriers to goals of care discussions with seriously ill hospitalized patients and their families: A multicenter survey of clinicians. *JAMA Internal Medicine*. 2015.
287. Triplett DP, LeBrett WG, Bryant AK, Bruggeman AR, Matsuno RK, Hwang L, et al. Effect of Palliative Care on Aggressiveness of End-of-Life Care Among Patients With Advanced Cancer. *Journal of Oncology Practice*. 2017;13(9):e760-e9.
288. Romano AM, Gade KE, Nielsen G, Havard R, Harrison JH, Barclay J, et al. Early Palliative Care Reduces End-of-Life Intensive Care Unit (ICU) Use but Not ICU Course in Patients with Advanced Cancer. *The Oncologist*. 2017:theoncologist. 2016-0227.
289. Salins N, Ramanjulu R, Patra L, Deodhar J, Muckaden MA. Integration of early specialist palliative care in cancer care and patient related outcomes: a critical review of evidence. *Indian journal of palliative care*. 2016;22(3):252.
290. Lynn J, Adamson DM. Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age. RAND CORP SANTA MONICA CA; 2003.
291. Mistiaen P, Francke AL, Claessen SJJ, Onwuteaka-Philipsen B. Kennissynthese nieuwe palliatieve zorgmodel. Geactualiseerde versie 2014. Utrecht: NIVEL; 2014.
292. Gaertner J, Siemens W, Meerpohl JJ, Antes G, Meffert C, Xander C, et al. Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness in hospital, hospice, or community settings: systematic review and meta-analysis. *BMJ*. 2017;357:j2925.
293. Haun MW, Estel S, Rücker G, Friederich HC, Villalobos M, Thomas M, et al. Early palliative care for adults with advanced cancer. *The Cochrane Library*. 2017.
294. Butler M, Ratner E, McCreedy E, Shippee N, Kane RL. Decision aids for advance care planning: an overview of the state of the ScienceDecision aids for advance care planning. *Annals of internal medicine*. 2014;161(6):408-18.



295. Mignani V, Ingravallo F, Mariani E, Chattat R. Perspectives of older people living in long-term care facilities and of their family members toward advance care planning discussions: a systematic review and thematic synthesis. *Clinical interventions in aging*. 2017;12:475.
296. You JJ, Fowler RA, Heyland DK, on behalf of the Canadian Researchers at the End of Life Network (CARENET). Just ask: discussing goals of care with patients in hospital with serious illness. *Canadian Medical Association Journal*. 2013.
297. Detering K, Silveira MJ, Arnold RM, Savarese DM. Advance care planning and advance directives. In; 2017.
298. Weathers E, O’Caoimh R, Cornally N, Fitzgerald C, Kearns T, Coffey A, et al. Advance care planning: A systematic review of randomised controlled trials conducted with older adults. *Maturitas*. 2016;91:101-9.
299. Pringle J, Johnston B, Buchanan D. Dignity and patient-centred care for people with palliative care needs in the acute hospital setting: A systematic review. *Palliative medicine*. 2015;29(8):675-94.
300. Periyakoil VS, Noda AM, Chmura Kraemer H. Assessment of factors influencing preservation of dignity at life's end: creation and the cross-cultural validation of the preservation of dignity card-sort tool. *J Palliative Med*. 2010;13(5):495-500.
301. Zhang B, Nilsson ME, Prigerson HG. Factors important to patients' quality of life at the end of life. *Archives of internal medicine*. 2012;172(15):1133-42.
302. Belgian Royal Academy of Medicine. Avis sur les problèmes de fin de vie. 2000.
303. Horlait M, Van Belle S, Leys M. Are future medical oncologists sufficiently trained to communicate about palliative care? The medical oncology curriculum in Flanders, Belgium. *Acta Clin Belg*. 2017;72(5):318-25.
304. Koninklijke Academie voor Geneeskunde van België. Advies over opleiding in de palliatieve zorg aan de faculteiten geneeskunde in België. Brussel; 2016.
305. Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen. Gezamenlijk advies van de Afdelingen P&E en financiering betreffende de organisatie van de palliatieve zorg. Brussel; 2016.
306. Austin CA, Mohottige D, Sudore RL, Smith AK, Hanson LC. Tools to promote shared decision making in serious illness: a systematic review. *JAMA internal medicine*. 2015;175(7):1213-21.
307. Waller A, Dodd N, Tattersall MH, Nair B, Sanson-Fisher R. Improving hospital-based end of life care processes and outcomes: a systematic review of research output, quality and effectiveness. *BMC palliative care*. 2017;16(1):34.
308. Busari JO, Moll FM, Duits AJ. Understanding the impact of interprofessional collaboration on the quality of care: a case report from a small-scale resource limited health care environment. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*. 2017;10:227-34.
309. Reeves S, Pelone F, Harrison R, Goldman J, Zwarenstein M. Interprofessional collaboration to improve professional practice and healthcare outcomes. *The Cochrane Library*. 2017.
310. Van den Bulcke B, Vyt A, Vanheule S, Hoste E, Decruyenaere J, Benoit D. The perceived quality of interprofessional teamwork in an intensive care unit: A single centre intervention study. *Journal of interprofessional care*. 2016;30(3):301-8.



■ APPENDICES

APPENDIX 1. THE QUESTIONNAIRE

We here present the Dutch and French version of the online questionnaire. A complex logic was integrated in the questionnaire, aiming to avoid respondents to receive the same question twice, or to avoid them to receive redundant questions. Furthermore, depending on the answers on earlier questions, further questions were shown or hidden, or their wordings differed, in order to make respondents feel maximally addressed. More information about this logic and alternative wordings can be obtained from the authors on request.

Appendix 1.1. Dutch questionnaire

Vragenlijst 'zorg in de laatste levensfase'

Goede zorg in de laatste fase van het leven is passende zorg. Niet te veel, niet te weinig. Zorg die aansluit bij de wensen en behoeften van de patiënt. Patiënten en hulpverleners merken dat dit helaas niet altijd het geval is.

In opdracht van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) brengen onderzoekers van de Universiteit Antwerpen en de Université catholique de Louvain in kaart hoe volwassen patiënten en hun familieleden, zorgverleners en spiritueel werkers denken over zorg in de laatste levensfase. Dit gebeurt in nauwe samenwerking met het Universitair Ziekenhuis Antwerpen en het Universitair Ziekenhuis Saint-Luc Brussel. Wanneer wordt de zorg ervaren als belastend of te beperkt? Wat maakt zorg gepast?

Om te komen tot betere, meer passende zorg in deze fase van het leven, is het belangrijk dat we van zo veel mogelijk mensen te weten komen hoe zij over dit thema denken.

Heeft u nu of in het verleden te maken (gehad) met zorg in de laatste levensfase, als meerderjarige patiënt of als naaste? Of was u als hulpverlener betrokken? Wil u anoniem uw ervaringen, positief of negatief, met ons delen? Hiervoor hoeft u geen expert te zijn, wel ervaringsdeskundige.



Met uw persoonlijke ervaringen kan u een verschil maken voor patiënten in de toekomst.

Als u vragen of opmerkingen heeft naar aanleiding van dit onderzoek, kan u contact opnemen met de Nederlandstalige onderzoekers die bij dit project betrokken zijn:

- Kris Van den Broeck, 0498 543 705 of kris.vandenbroeck@uantwerpen.be
- Prof. dr. Johan Wens, johan.wens@uantwerpen.be

Hartelijk dank alvast voor uw deelname.

Prof. dr. Johan Wens (Universiteit Antwerpen)

Prof. dr. Isabelle Aujoulat (Université catholique de Louvain)

Het invullen van deze vragenlijst duurt naar schatting niet langer dan een half uur, maar afhankelijk van wat u wil delen, kan het ook meer tijd in beslag nemen.

Misschien vindt u het comfortabel om de vragenlijst in stukjes in te vullen. In dat geval vragen we u om hieronder uw e-mailadres in te geven. U ontvangt dan in de komende uren een mail met een link naar de vragenlijst. Als u beslist om het invullen te onderbreken, kan u gewoon het venster van uw browser sluiten. Met de link die we u toesturen, kan uw antwoorden herzien en de vragenlijst vervolledigen.

Uw e-mailadres wordt enkel voor deze toepassing gebruikt; het wordt niet gebruikt om uw antwoorden te identificeren tijdens de analyses. </div>

Hier [[link naar meer info](#)] kan u bijkomende info vinden over de onderzoekers, het doel en opzet van de studie, vertrouwelijkheid en ethische aspecten.

Geïnformeerde toestemming:

Ik ...

- heb voldoende informatie gekregen over het doel en het opzet van de studie 'Zorg in de laatste levensfase', en vul de vragenlijst vrijwillig in;
- begrijp goed wat er van me verwacht wordt in deze studie;
- weet dat ik op elk moment mijn deelname aan de studie kan stopzetten of vragen onbeantwoord kan laten, zonder dat ik me daarvoor moet verantwoorden en zonder verdere repercussies van welke aard ook;
- weet dat ik, indien gewenst, inzage kan krijgen in de persoonlijke gegevens die ik in het kader van dit onderzoek verschaft, en er eventueel wijzigingen in kan aanbrengen;
- ben me ervan bewust dat mijn persoonlijke gegevens en antwoorden die ik in het kader van deze studie verschaft vertrouwelijk behandeld zullen worden, zoals bepaald door de Belgische wetgeving (Wet van 8 december 1992, aangaande de bescherming van de persoonsgegevens, en Wet van 22 augustus 2002, aangaande de patiëntenrechten), en zoals vereist voor dit type van onderzoek;
- ben me ervan bewust dat aan mijn deelname geen kosten verbonden zijn, en dat ik geen aanspraak maak op een financiële compensatie in ruil voor deelname (maar wanneer u of uw nabestaanden schade lijden ten gevolge van dit onderzoek, zal dit vergoed worden conform de Wet van 7 mei 2004);
- weet dat deze studie goedgekeurd is door de Ethische Comités van de inrichtende partners, maar deze goedkeuring bepaalt geenszins mijn beslissing om deel te nemen aan de studie.

- Akkoord
 Niet akkoord



Ik bevestig dat ik meerderjarig ben.

- Ja
- Nee

Bent u werkzaam (geweest) in de zorg, als professioneel hulpverlener, vrijwilliger of spiritueel werker? Met spiritueel werker bedoelen we: moreel consulent, priester, imam, rabbijn, lekenhelper, aalmoezenier, ...

- Ja
- Nee

In deze vragenlijst wordt gesproken over zorg in de laatste levensfase. Hiermee bedoelen we zorg voor mensen die op hoge leeftijd zijn of een ernstige, niet (meer) te genezen ziekte hebben.

De vragenlijst bestaat uit drie delen.

In het eerste deel vragen we u om situaties te beschrijven waarin u passende of niet-passende zorg heeft ervaren, bij uzelf of bij uw naaste. Het invullen duurt ongeveer 15 minuten. We hopen dat u dit onderdeel invult, omdat uw persoonlijke verhaal erg waardevol is voor het onderzoek. Wanneer u geen persoonlijke ervaring met ons kan of wil delen, kan u dit onderdeel overslaan.

Het invullen van het tweede deel duurt ongeveer 10 minuten. In dit deel kan u aangeven wat volgens u de oorzaken zijn van niet-passende zorg en wat er verbeterd kan worden.

Tenslotte stellen we u nog enkele vragen over uzelf.

Zorg kan passend of niet-passend zijn.

Voorbeelden van passende zorg zijn:

iemand heeft de behandeling gekregen die aansloot bij zijn/haar wensen en verwachtingen;

iemand heeft zorg ontvangen waarover hij/zij tevreden is.

Voorbeelden van niet-passende zorg zijn:

de arts is te lang doorgegaan met allerlei belastende onderzoeken;

iemand koos voor een zware behandeling, terwijl hij/zij deze behandeling wellicht niet had gekozen, indien hij/zij er beter over had kunnen nadenken;

iemand heeft niet de zorg gekregen (bijvoorbeeld thuiszorg of medicatie tegen de pijn) waardoor hij/zij zich beter zou hebben gevoeld of beter was geworden.

Als u uw e-mailadres invulde, kan u de vragenlijst steeds onderbreken en later verderwerken. U kan ook teruggaan in de vragenlijst om alsnog uw e-mailadres in te geven.

Heeft u ervaringen met passende of niet-passende zorg in de laatste levensfase? Dit kan gaan over zorg voor uzelf of voor iemand uit uw omgeving.

- Ja
- Nee

Zou u deze ervaringen met ons willen delen aan de hand van enkele vragen?

- Ja
 - Nee
-



Welke ervaring(en) heeft u met zorg in de laatste levensfase? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Ik heb ervaring met niet-passende zorg
- Ik heb ervaring met passende zorg

U gaf aan ervaringen te willen delen over **niet-passende zorg**.

Ik vul dit onderdeel van de vragenlijst in ...

- over zorg toegediend aan mezelf
- als naaste (familielid of vriend(in)) over zorg toegediend aan een iemand anders
- als professioneel hulpverlener over zorg voor iemand anders
- als vrijwilliger, werkend in de zorg, over zorg voor iemand anders
- als spiritueel werker over zorg voor iemand anders

[Voor patiënten]

Ik ben ...

- jonger dan 18 jaar
- tussen 18 en 85 jaar
- 85 jaar of ouder

Ik heb momenteel een ernstige, levensbedreigende ziekte.

- Ja
- Nee

Op dit moment ...

- woon ik thuis
- woon ik in een rust- en verzorgingstehuis of een woonzorgcentrum
- verblijf ik in een revalidatiecentrum
- verblijf ik in een ziekenhuis
- verblijf ik in een hospice, op een palliatieve afdeling of centrum voor palliatieve zorg

- Andere, nl. _____

[Voor naasten]

Het gaat over ...

- mijn echtgeno(o)t(e) of partner
- mijn (volwassen) kind
- een van mijn ouders
- een van mijn schoonouders
- mijn broer of zus
- een van mijn grootouders
- andere, nl. _____

[Voor professionals]

Ik ben ...

- arts
- verpleegkundige
- psycholoog
- maatschappelijk werker
- spiritueel werker
- vrijwilliger
- andere, nl. _____

Ik ben...

- huisarts
- arts-specialist, nl. _____



Ik werk... (meerdere antwoorden mogelijk)

- bij patiënten thuis
- in een privé-praktijk
- poliklinisch
- in een ziekenhuis
- in een andere residentiële setting (bijv. woonzorgcentrum)
- Andere, nl. _____

Maakt u deel uit van een multi-disciplinaire begeleidinsequipe (MDE) voor palliatieve zorg?

- Ja
- Nee

Ik werk ...

- in een solo-praktijk
- in een groepspraktijk

Het ziekenhuis waar ik werk, is ...

- een academisch centrum / ziekenhuis
- geen academisch centrum / ziekenhuis

Ik heb een bijkomende vorming gevolgd in palliatieve zorg.

- Ja, nl. _____
- Nee

[Voor spirituele counselors]

Ik ben ...

- katholiek
- protestant
- orthodox
- anglicaans
- jood
- humanistisch-vrijzinnig

- moslim
- boeddhist
- andere, nl. _____
- Religie of levensbeschouwing is niet belangrijk voor mij.

Mijn ervaringen met niet-passende zorg betreffen ... (meerdere antwoorden mogelijk)

- overbehandeling (zorg of behandeling die beter niet gegeven had kunnen worden)
- onderbehandeling (een gebrek aan zorg)
- mishandeling
- andere niet-passende zorg

Hoe oud was de patiënt ongeveer toen hij de niet-passende zorg ontving?

- Minder dan 18 jaar
- Tussen 18 en 25 jaar
- Tussen 26 en 35 jaar
- Tussen 36 en 45 jaar
- Tussen 46 en 55 jaar
- Tussen 56 en 65 jaar
- Tussen 66 en 75 jaar
- Tussen 76 en 85 jaar
- 86 jaar of ouder

In welk jaar speelt / speelde het zich (ongeveer) af? Geef aub bij benadering het jaartal dat het meest van toepassing is.

Waar vindt / vond de niet-passende zorg plaats? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Thuis
- Tijdens een verblijf in een rust- en verzorgingstehuis of een woonzorgcentrum
- Tijdens een verblijf in een revalidatiecentrum



- Tijdens een consultatie bij de huisarts
- Tijdens een poliklinische (geen opname) consultatie in het ziekenhuis
- Tijdens een verblijf in het ziekenhuis (opname)
- Tijdens een verblijf in een hospice of centrum voor palliatieve zorg
- Elders, nl. _____

U gaf aan dat de niet-passende zorg plaatsvond in het ziekenhuis, tijdens opname. Verbleef de patiënt toen op een palliatieve afdeling?

- Ja
- Nee

Aan welke ziekte(n) leed de patiënt op dat moment? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Geen
- Kanker
- Hartziekte
- Longziekte (geen kanker)
- Hersenbloeding
- Parkinson
- Dementie
- Andere, nl. _____

Over welk(e) soort(en) kanker was er op dat moment sprake? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Borstkanker
- Longkanker
- Darmkanker
- Bloed- of lymfekanker (leukemie, lymfoom, ziekte van Kahler)
- Prostaatkanker

- Huidkanker
- Ik weet het niet
- Andere, nl. _____

Met de volgende vragen gaan we graag wat dieper in op uw ervaringen met niet-passende zorg. Op deze vragen mag u antwoorden in uw eigen woorden, en met zo veel of zo weinig woorden als u zelf wil.

Gelieve de situatie en de niet-passende zorg (in uw eigen woorden) te beschrijven.

Waarom vindt u dat deze zorg niet passend is / was?

Wat is / was het gevolg van de niet-passende zorg?

Kunt u aangeven wat volgens u de oorzaak is van de niet-passende zorg?

Hoe had het beter kunnen gaan?

Is degene die de zorg ontving inmiddels overleden?

- Nee
- Ja, minder dan een jaar geleden
- Ja, een jaar geleden of langer
- Dat weet ik niet



Hartelijk dank alvast!

U gaf aan ook ervaringen te willen delen over **passende zorg**. De volgende vragen gaan daarover.

Ik vul dit onderdeel van de vragenlijst in

- over zorg toegediend aan mezelf
- als naaste (familielid of vriend(in)) over zorg toegediend aan iemand anders
- als professioneel hulpverlener over zorg voor iemand anders
- als vrijwilliger, werkend in de zorg, over de zorg voor iemand anders
- als spiritueel werker over zorg voor iemand anders

[Voor patiënten]

Ik ben ...

- jonger dan 18 jaar
- tussen 18 en 85 jaar
- 85 jaar of ouder

Ik heb momenteel een ernstige, levensbedreigende ziekte.

- Ja
- Nee

Op dit moment ...

- woon ik thuis
- woon ik in een rust- en verzorgingstehuis of een woonzorgcentrum
- verblijf ik in een revalidatiecentrum
- verblijf ik in een ziekenhuis
- verblijf ik in een hospice, op een palliatieve afdeling of centrum voor palliatieve zorg

- Andere, nl. _____

[Voor naasten]

Het gaat over ...

- mijn echtgeno(o)t(e) of partner
- mijn (volwassen) kind
- een van mijn ouders
- een van mijn schoonouders
- mijn broer of zus
- een van mijn grootouders
- andere, nl. _____

[Voor professionals]

Ik ben ...

- arts
- verpleegkundige
- psycholoog
- maatschappelijk werker
- spiritueel werker
- vrijwilliger
- andere, nl. _____

Ik ben ...

- huisarts
- arts-specialist, nl. _____

Ik werk ... (meerdere antwoorden mogelijk)

- bij patiënten thuis
- in een privé-praktijk
- poliklinisch



- in een ziekenhuis
- in een andere residentiële setting (bijv. woonzorgcentrum)
- Andere, nl. _____

Maakt u deel uit van een multi-disciplinaire begeleidinsequipe (MDE) voor palliatieve zorg?

- Ja
- Nee

Ik werk ...

- in een solo-praktijk
- in een groepspraktijk

Het ziekenhuis waar ik werk, is ...

- een academisch centrum / ziekenhuis
- geen academisch centrum / ziekenhuis

Ik heb een bijkomende vorming gevolgd in palliatieve zorg.

- Ja, nl. _____
- Nee

[Voor spirituele counselors]

Ik ben ...

- katholiek
- protestant
- orthodox
- anglicaans
- jood
- humanistisch-vrijzinnig
- moslim
- boeddhist
- andere, nl. _____

- Religie of levensbeschouwing is niet belangrijk voor mij.

Hoe oud was de patiënt ongeveer toen hij de passende zorg ontving?

- Minder dan 18 jaar
- Tussen 18 en 25 jaar
- Tussen 26 en 35 jaar
- Tussen 36 en 45 jaar
- Tussen 46 en 55 jaar
- Tussen 56 en 65 jaar
- Tussen 66 en 75 jaar
- Tussen 76 en 85 jaar
- 86 jaar of ouder

In welk jaar speelt / speelde het zich (ongeveer) af? Geef aub bij benadering het jaartal dat het meest van toepassing is.

Waar vindt / vond de passende zorg plaats? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Thuis
 - Tijdens een verblijf in een rust- en verzorgingstehuis of een woonzorgcentrum
 - Tijdens een verblijf in een revalidatiecentrum
 - Tijdens een consultatie bij de huisarts
 - Tijdens een poliklinische (geen opname) consultatie in het ziekenhuis
 - Tijdens een verblijf in het ziekenhuis (opname)
 - Tijdens een verblijf in een hospice of centrum voor palliatieve zorg
 - Elders, nl. _____
-



U gaf aan dat de passende zorg plaatsvond in het ziekenhuis, tijdens opname. Verbleef de patiënt toen op een palliatieve afdeling?

- Ja
- Nee

Aan welke ziekte(n) leed de patiënt op dat moment? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Geen
- Kanker
- Hartziekte
- Longziekte (geen kanker)
- Hersenbloeding
- Parkinson
- Dementie
- Andere, nl. _____

Over welk(e) soort(en) kanker was er op dat moment sprake? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Borstkanker
- Longkanker
- Darmkanker
- Bloed- of lymfekanker (leukemie, lymfoom, ziekte van Kahler)
- Prostaatkanker
- Huidkanker
- Ik weet het niet
- Andere, nl. _____

Met de volgende vragen gaan we graag wat dieper in op uw ervaringen met passende zorg. Op deze vragen mag u antwoorden in uw eigen woorden, en met zo veel of zo weinig woorden als u zelf wil.

Gelieve de situatie en de passende zorg (in uw eigen woorden) te beschrijven.

Waarom vindt u dat deze zorg passend is / was?

Wat is / was het gevolg van de passende zorg?

Kunt u aangeven wat volgens u de oorzaak is van de passende zorg?

Waren er nog dingen die beter hadden kunnen gaan?

Is degene die de zorg ontving inmiddels overleden?

- Nee
- Ja, minder dan een jaar geleden
- Ja, een jaar geleden of langer
- Dat weet ik niet

U bent nu halverwege de vragenlijst. Hartelijk dank alvast voor het delen van uw persoonlijke ervaringen.

De volgende vragen geven ons inzicht in de oorzaken van niet-gepaste zorg in de laatste levensfase, en hoe niet-gepaste zorg kan vermeden worden. Het gaat nu om uw mening over zorg in de laatste levensfase, niet over ervaringen. Als u geen antwoord weet, mag u een vraag open laten.

Als u uw e-mailadres invulde, kan u de vragenlijst steeds onderbreken en later verderwerken. U kan ook teruggaan in de vragenlijst om alsnog uw e-mailadres in te geven.



Wat is volgens u, in het algemeen, **passende zorg** in de laatste levensfase?

Wat zijn volgens u de belangrijkste oorzaken van **niet-passende zorg** in de laatste levensfase?

- 1
- 2
- 3

In hoeverre spelen, naar uw mening, onderstaande groepen een rol bij de oorzaken van **niet-passende zorg** in de laatste levensfase? Schuif het pijltje naar rechts of links, al naargelang deze mensen of instanties volgens u een grotere of kleinere rol spelen. Als u het niet weet, kan u dit aangeven door het vakje 'weet ik niet' aan te kruisen.

- ⇓ _____ Artsen
- ⇓ _____ Verpleegkundigen
- ⇓ _____ Psychologen
- ⇓ _____ Apothekers
- ⇓ _____ Maatschappelijk werkers
- ⇓ _____ Thuishulp
- ⇓ _____ Spiritueel werkers
- ⇓ _____ Vrijwilligers
- ⇓ _____ Patiënten
- ⇓ _____ Familieleden van patiënten
- ⇓ _____ Vrienden van patiënten
- ⇓ _____ De media
- ⇓ _____ De overheid
- ⇓ _____ De ziekenfondsen
- ⇓ _____ De zorginstellingen
- ⇓ _____ Andere, nl. _____

Als u wil, kan u hier kunt meer informatie geven over uw keuzes.

Heeft u ideeën over wat onderstaande partijen kunnen doen om zorg in de laatste levensfase meer passend te maken? Vul aub uw suggesties in waar u ideeën hebt ter verbetering van de huidige zorg.

- Artsen
- Verpleegkundigen
- Psychologen
- Apothekers
- Maatschappelijk werkers
- Thuishulp
- Spiritueel werkers
- Vrijwilligers
- Patiënten
- Familieleden van patiënten
- Vrienden van patiënten
- De media
- De overheid
- De ziekenfondsen
- De zorginstellingen of hun bestuurders
- Andere



Nu volgen enkele stellingen over medische zorg in de laatste levensfase. Gelieve aan te geven in welke mate u het eens of oneens bent met elk van deze stellingen.

	Helemaal oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens
Zorg is passend als de patiënt het passend vindt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Zorg is passend als de naasten van de patiënt het passend vinden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Artsen willen vaak te lang doorbehandelen in de laatste levensfase.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Patiënten willen vaak te lang doorbehandelen in de laatste levensfase	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Familieleden van een patiënt willen vaak te lang doorbehandelen in de laatste levensfase.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
De patiënt is degene die bepaalt welke behandeling gegeven wordt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Nog enkele stellingen over medische zorg in de laatste levensfase. Gelieve aan te geven in welke mate u het eens of oneens bent met elk van deze stellingen.

	Helemaal oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens
De patiënt en de arts moeten samen bepalen welke behandeling gegeven wordt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Artsen overleggen vaak te weinig met de patiënt voordat een behandeling wordt gekozen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
De meeste huisartsen hebben een goed overzicht over welke zorg hun patiënten krijgen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wanneer een patiënt door meerdere artsen wordt behandeld, overleggen de artsen goed met elkaar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Artsen kiezen voor bepaalde behandelingen omdat het geld oplevert.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
In de samenleving overheerst het idee dat tegen ziekte gevochten moet worden, waardoor stoppen met behandelen niet geaccepteerd wordt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



Dit zijn de laatste stellingen over medische zorg in de laatste levensfase. Gelieve aan te geven in welke mate u het eens of oneens bent met elk van deze stellingen.

	Helemaal oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens
Het feit dat het leven eindig is, moet weer meer in de samenleving doordringen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Behandeling in de laatste levensfase is vaak te veel gericht op overleven en langer leven, en te weinig op kwaliteit van leven.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Iedereen heeft het recht om zelf te beschikken over eigen leven en dood.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Als mensen nog gezond zijn, willen ze niet met hun arts praten over de dood.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik vertrouw erop dat artsen goede zorg aan mij zullen geven in de laatste levensfase.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
De toenemende specialisatie in de zorg kan leiden tot overbehandeling in de laatste levensfase.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wanneer bij een patiënt wordt beslist niet verder te behandelen, moet dat vooraf met de betrokken zorgverleners besproken worden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



Wat denkt u over de mate waarin elk van onderstaande zorgverleners tijdens de laatste fase van het leven in de zorg wordt ingeschakeld?

	Veel te weinig ingeschakeld	Te weinig ingeschakeld	Precies voldoende ingeschakeld	Te veel ingeschakeld	Veel te veel ingeschakeld	Geen mening / weet niet
Artsen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Verpleegkundigen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Psycholoog	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Apotheker	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Maatschappelijk werker	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Thuishulp	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Spiritueel werker	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kinesitherapeut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

.....
In de vorige vraag werden enkele beroepsgroepen opgesomd die in meer of mindere mate betrokken kunnen zijn bij de zorg in de laatste levensfase. Zijn er nog beroepsgroepen die ontbraken? Wie zou er volgens u nog betrokken moeten worden in de zorg in de laatste fase van het leven?

- Niemand extra
- Andere, nl. (u mag meerdere beroepsgroepen invullen)
- _____
- Geen mening

.....
Sommige mensen spreken vooraf over zorg in de laatste levensfase. Ze bespreken dan bepaalde situaties die zich in de toekomst kunnen voordoen,

en welke behandelingen en zorg ze in deze situaties wel en niet zouden willen. Dat kan bijvoorbeeld gaan om een opname in een ziekenhuis of op de dienst intensieve zorgen, of bepaalde behandelingen zoals operaties, chemotherapie en reanimatie.

Wat is volgens u het beste moment om deze zaken te bespreken?

- Voordat iemand ziek is
 - Bij een diagnose van een mogelijk levensbedreigende ziekte
 - Wanneer duidelijk is dat genezing niet meer mogelijk is
 - Nooit
 - Anders, nl. _____
-



Wie van de volgende betrokkenen kan volgens u een dergelijk gesprek beginnen, over gewenste zorg en behandelingen in de toekomst?

	Ja, bij voorkeur	Het kan	Misschien niet	Zeker niet
De patiënt zelf	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Naasten van de patiënt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
De huisarts	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
De behandelend arts-specialist	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
De verpleegkundige	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
De spiritueel werker	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Andere, nl.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Wie is volgens u **goed** geplaatst om deze zaken met de patiënt en zijn naasten te bespreken? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- De huisarts
- De behandelend specialist in het ziekenhuis
- Een verpleegkundige
- Een spiritueel werker
- Iemand anders, nl. _____ [input X]
- Iemand anders, nl. _____ [input Y]

Wie is volgens u **het best** geplaatst om deze zaken te bespreken met de patiënt en zijn naasten?

- De huisarts
- De behandelend specialist in het ziekenhuis
- Een verpleegkundige
- Een spiritueel werker
- [input X]
- [input Y]

Heeft u ooit met een arts of een andere professionele hulpverlener gesproken over uw wensen betreffende medische behandelingen aan het einde van uw leven?

- Ja
- Nee

Wat was je gezondheidstoestand toen u dit besprak?

- Ik was niet ziek
- Er was een mogelijk levensbedreigende ziekte vastgesteld bij mij
- Toen het duidelijk werd dat ik niet meer kon genezen
- Na een verblijf van mij in het ziekenhuis
- Nadat een levensbedreigende ziekte was vastgesteld bij iemand anders
- Op een ander moment, nl. _____



Hebt u als (professioneel) hulpverlener ervaring met het spreken met patiënten over hun wensen met betreffende medische behandelingen aan het einde van hun leven?

- Ja
- Nee

Stel, u heeft een ernstige ziekte en er moeten beslissingen gemaakt worden over welke behandelingen er wel of niet gegeven worden. Welke van de volgende situaties draagt uw voorkeur weg als het gaat om het nemen van deze beslissing?

- Ik wil zelf de uiteindelijke beslissing nemen over welke behandeling ik zal krijgen.
- Ik wil zelf de uiteindelijke beslissing nemen over mijn behandeling nadat ik de mening van mijn arts serieus overwogen heb.
- Ik wil dat mijn arts en ik de samen beslissen welke behandeling het beste is voor mij.
- Ik wil dat mijn arts de uiteindelijke beslissing neemt over de behandeling, maar mijn mening serieus overweegt.
- Ik wil alle beslissingen over mijn behandeling overlaten aan mijn arts.
- Ik weet niet / geen mening.

Ik ben ...

- een man
- een vrouw

Hou oud bent u (enkel cijfers invullen aub)?

Wat is uw hoogst behaalde diploma?

- Lagere school
- Middelbare school
- Hogeschool

- Universiteit of hoger

Wat is uw burgerlijke staat?

- Alleenstaand, zonder kinderen
- Alleenstaand, met kinderen
- In een relatie maar niet samenwonend, zonder kinderen
- In een relatie maar niet samenwonend, met kinderen
- Gehuwd of samenwonend, zonder kinderen
- Gehuwd of samenwonend, met kinderen
- Gescheiden, zonder kinderen
- Gescheiden, met kinderen
- Weduwe / weduwnaar, zonder kinderen
- Weduwe / weduwnaar, met kinderen

Ik ben ...

- katholiek
- protestant
- orthodox
- anglicaans
- jood
- humanistisch-vrijzinnig
- moslim
- boeddhist
- andere, nl. _____
- Religie of levensbeschouwing is niet belangrijk voor mij.

In welke provincie woont u?

- Antwerpen
- Brussel Hoofdstedelijk Gewest
- Henegouwen



- Limburg
- Luik
- Luxemburg
- Namen
- Oost-Vlaanderen
- Vlaams-Brabant
- Waals-Brabant
- West-Vlaanderen

Ik beschik over ... (meerdere antwoorden mogelijk)

- de Belgische nationaliteit
- Anders, nl.: _____

U bent aan het einde van de vragenlijst! Hartelijk dank voor uw volgehouden inspanningen.

Heeft u nog bijkomende opmerkingen? Die kan u dan hier neerschrijven.

Appendix 1.2. French questionnaire

Questionnaire sur les "soins en fin de vie"

La qualité des soins en fin de vie dépend de leur adéquation à chaque situation. Il ne devrait y en avoir ni trop, ni trop peu, et ils devraient également correspondre aux souhaits et aux besoins des patients. Malheureusement, ce n'est pas toujours le cas.

A la demande du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE), des chercheurs de l'Université Antwerpen et de l'Université catholique de Louvain, cherchent à comprendre comment les personnes concernées envisagent les soins de fin de vie Dans quelles situations ces soins sont-ils vécus comme étant excessifs ou, au contraire, insuffisants? Quels éléments doivent être pris en considération pour rendre les soins plus appropriés aux besoins des patients et de leurs proches?

Dans le but d'améliorer la qualité des soins en fin de vie, il est important de prendre en considération les avis de chacun en la matière. C'est la raison

pour laquelle nous sollicitons votre participation à cette étude, quelle que soit votre expérience avec les soins en fin de vie comme patient, proche, prestataire de soins, conseiller spirituel, etc.

Grâce à votre témoignage, le KCE pourra émettre des recommandations afin que les patients puissent bénéficier de soins plus appropriés à l'avenir.

Si vous avez des questions ou des remarques concernant cette recherche, vous pouvez prendre contact directement avec Olivier Schmitz, chercheur principal pour la partie francophone: olivier.schmitz@uclouvain.be, 02.764.32.80

D'avance, nous vous remercions pour votre participation à cette étude.

Prof. Isabelle Aujoulat (pour l'Université catholique de Louvain)

Prof. Johan Wens (pour l'Université Antwerpen)

Répondre à l'ensemble des questions de cette étude ne devrait pas vous prendre plus d'une demi-heure de votre temps. Cependant, si vous souhaitez vous interrompre pour réfléchir à certaines questions, ou bien répondre en plusieurs fois, il vous est possible de le faire en nous laissant ici votre adresse e-mail.

Dans les heures qui suivront, vous recevrez alors un message comprenant un lien qui vous permettra de reprendre le questionnaire là où vous l'avez laissé. En nous laissant ainsi votre adresse e-mail, vous pouvez également continuer à répondre au questionnaire à partir d'un autre ordinateur ou d'une autre tablette.

Votre adresse e-mail sera utilisée uniquement pour vous adresser le lien qui vous permettra de retourner à votre questionnaire. En aucun cas, elle ne sera utilisée pour essayer d'identifier vos réponses. Celles-ci resteront totalement anonymes.

Ici vous pouvez trouver des informations complémentaires concernant les chercheurs, l'objectif et le design de l'étude, la confidentialité et les aspects éthiques.

**Consentement éclairé:**

Votre participation à cette étude suppose que vous ayez reçu suffisamment d'explicitations concernant l'objectif de l'enquête, et que vous y consentiez de votre plein gré. En acceptant d'y participer, vous déclarez ainsi comprendre ce qui est attendu de vous et avoir été informé(e):

- Que vous avez, à tout moment, le droit de suspendre votre participation et de refuser de répondre à certaines questions, sans justification de votre part;
- Que vous pouvez en fin de questionnaire consulter les informations communiquées dans le cadre de cette étude, ainsi que vos données personnelles, qui seront par ailleurs traitées de manière générale dans le respect de la loi belge du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée et, si vous êtes un patient, dans le respect de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient;
- Que votre participation n'entraîne aucune indemnisation financière, ni aucun autre bénéfice direct, mais que si vous ou vos ayants droit subissez un dommage lié à cette étude, ce dommage sera indemnisé conformément à la loi du 7 mai 2004
- Que le protocole de l'étude a été approuvée par les Comités d'Ethique de deux hôpitaux universitaires

- D'accord
- Pas d'accord

Je confirme que j'ai plus de 18 ans.

- Oui
- Non

Avant de commencer, nous souhaiterions savoir si vous avez actuellement ou avez eu par le passé une expérience comme prestataire de soins,

bénévole, ou conseiller spirituel? Par conseiller spirituel nous entendons aumônier, imam, conseiller laïc, etc.

- Oui
- Non

Ce questionnaire s'intéresse aux soins dispensés en fin de vie. Nous entendons par soins de fin de vie ou soins palliatifs les soins qui sont délivrés à des personnes très âgées ou des personnes qui ont une maladie limitant leur espérance de vie et pour laquelle il n'y a plus d'option thérapeutique curative. Les soins de fin de vie peuvent se passer à la maison ou à l'hôpital et être initiés dès l'arrêt des soins curatifs, plusieurs semaines ou plusieurs mois avant le décès présumé de la personne.

Il comporte trois parties.

Dans la première partie, nous vous demandons de bien vouloir décrire une situation dans laquelle les soins délivrés étaient appropriés et/ou une situation dans laquelle ils n'étaient pas appropriés. Compléter cette partie durera à peu près 15 minutes. Il est très important pour nous que vous remplissiez cette première partie, parce que votre expérience est précieuse pour notre recherche.

Toutefois, si vous ne souhaitez pas partager d'expérience personnelle avec nous, vous pouvez sauter cette section et aller directement à la deuxième partie du questionnaire, qui se focalise sur les causes des soins inappropriés et sur ce qui peut être fait pour les améliorer. Compléter cette deuxième partie vous prendra environ 10 minutes.

Enfin, dans une troisième partie, nous vous poserons quelques questions sur qui vous êtes.



Certains soins peuvent être vécus comme appropriés, d'autres comme non appropriés.

Voici des exemples de soins qui peuvent être perçus comme appropriés

Une personne a reçu un traitement qui répond à ses souhaits et ses attentes.

Une personne a reçu un soin / des soins dont elle est satisfaite.

Voici des exemples de soins qui peuvent être perçus comme non appropriés

Malgré l'arrêt des traitements curatifs, le médecin a continué à réaliser toutes sortes d'examens lourds et invasifs.

Une personne a choisi un traitement lourd bien qu'elle, si elle avait pu y réfléchir mieux, ne l'aurait pas choisi.

Une personne n'a pas reçu les soins qui lui auraient permis de se sentir mieux (par exemple, des soins à domicile ou des médicaments contre la douleur).

Si vous avez indiqué votre adresse e-mail, il vous est possible d'interrompre le questionnaire à tout moment, pour y revenir plus tard grâce au lien que vous aurez reçu dans votre messagerie personnelle. Si vous ne l'avez pas encore fait, vous pouvez encore retourner en arrière pour indiquer votre adresse e-mail et recevoir ce lien.

Avez-vous fait l'expérience ou été témoin de soins de fin de vie appropriés ou non appropriés?

- Oui
- Non

Acceptez-vous de partager votre expérience avec nous au travers de quelques questions?

- Oui
- Non

Quelle est votre expérience en matière de soins en fin de vie? (Plusieurs réponses possibles)

- J'ai fait l'expérience ou j'ai été témoin de soins NON appropriés
- J'ai fait l'expérience ou j'ai été témoin de soins appropriés

Vous avez indiqué être prêt à partager votre expérience de **soins non appropriés**.

Vous complétez cette partie du questionnaire ...

- en tant que patient, concernant des soins dont vous avez vous-même bénéficié
- en tant que proche, concernant des soins dispensés à un proche
- en tant que prestataire de soins concernant des soins dispensés à une autre personne
- comme bénévole, concernant des soins dispensés à une autre personne
- en tant que conseiller spirituel concernant des soins dispensés à une autre personne

[Pour les patients]

Vous avez ...

- Moins de 18 ans
- Entre 18 et 85 ans
- 85 ans ou plus

Actuellement, avez-vous une maladie grave, potentiellement mortelle?

- Oui
- Non

En ce moment, ...



- vous vivez chez vous
- vous séjournez dans une maison de repos (MR) ou une maison de repos et de soins (MRS)
- vous séjournez dans un centre de revalidation
- vous êtes hospitalisé(e)
- vous séjournez dans une unité palliative
- autre, c'est-à-dire: _____

.....
[Pour des proches]

Il s'agit de ...

- votre époux(se), ou votre partenaire
- votre enfant (majeur)
- l'un de vos parents
- l'un de vos beaux-parents
- votre frère ou de votre soeur
- l'un de mes grands-parents
- autre, c'est-à-dire: _____

.....
[Pour des prestataires des soins]

Vous êtes ...

- médecin
- infirmier(e)
- psychologue
- assistant(e) social(e)
- conseiller spirituel
- bénévole
- autre, c'est-à-dire: _____

Vous êtes ...

- médecin généraliste

- médecin spécialiste (remplissez votre discipline, svp):

Vous travaillez ... (plusieurs réponses possibles)

- au domicile des patients
- en cabinet privé
- en ambulatoire
- au sein d'un hôpital
- au sein d'une autre institution résidentielle (ex. maison de repos et de soins)
- autre, c'est-à-dire: _____

Faites-vous partie d'une équipe mobile en soins palliatifs?

- Oui
- Non

Au sein de votre cabinet privé, vous travaillez ...

- en solo
- en pratique de groupe

Le milieu hospitalier où vous travaillez est un centre ou un hôpital universitaire...

- Oui
- Non

Vous avez suivi une formation en soins palliatifs.

- Oui, spécifiez laquelle (certificat, diplôme, ...):

- Non

.....
[Pour les conseillers spirituels]

A quelle confession adhérez-vous?



- Catholique
- Protestante
- Orthodoxe
- Anglicane
- Juive
- Laïque
- Musulmane
- Bouddhiste
- Autre, c'est-à-dire: _____
- La religion ou des convictions philosophiques ne sont pas importants pour moi.

D'après mon expérience, les soins non appropriés peuvent concerner ... (plusieurs réponses possibles)

- un traitement excessif (des soins ou un traitement qui n'auraient pas dû être dispensés)
- un manque de traitement ou un manque de soins
- un mauvais traitement
- d'autres soins non appropriés

Quel âge avait le patient au moment où il a reçu des soins non appropriés?

- Moins de 18 ans
- Entre 18 et 25 ans
- Entre 26 et 35 ans
- Entre 36 et 45 ans
- Entre 46 et 55 ans
- Entre 56 et 65 ans
- Entre 66 et 75 ans
- Entre 76 et 85 ans
- 86 ans ou plus

En quelle année (approximativement) avez-vous fait une telle expérience? S'il vous est difficile de répondre, veuillez indiquer l'année qui s'applique le plus.

Où les soins non appropriés ont-ils été délivrés? (Plusieurs réponses possibles)

- Au domicile
- Lors d'un séjour en maison de repos et/ou de soins
- Lors d'un séjour dans un centre de revalidation
- Lors d'une consultation au cabinet du médecin généraliste
- Lors des soins ambulatoires à l'hôpital
- Au cours d'une hospitalisation
- Lors d'un séjour dans un service de soins palliatifs
- Autre, c'est-à-dire: _____

Vous avez indiqué que les soins non appropriés ont été délivrés au patient à l'hôpital. Le patient résidait-il au sein d'un service de soins palliatifs?

- Oui
- Non

De quelle(s) maladie(s) le patient souffrait-il à ce moment? (Plusieurs réponses possibles)

- Aucune
- Cancer
- Maladie cardiaque
- Maladie pulmonaire (autre que cancer)
- Hémorragie cérébrale
- Parkinson
- Démence
- Autre, c'est-à-dire: _____



De quel(s) type(s) de cancer était-il question? (Plusieurs réponses possibles)

- Cancer du sein
- Cancer pulmonaire
- Cancer du côlon
- Cancer du sang ou de la lymphome (leucémie, lymphome, myélome multiple)
- Cancer de la prostate
- Cancer de la peau
- Je ne le sais pas
- Autre, c'est-à-dire: _____

Avec les questions suivantes, nous aimerions en savoir un peu plus à propos de votre expérience de soins non appropriés.

Pourriez-vous décrire plus en détail ce qui s'est passé? Merci d'avance pour ces précisions. Vous pouvez bien entendu répondre en quelques courtes phrases.

En quoi, selon vous, les soins que vous décrivez n'étaient-ils pas appropriés?

Quels ont été les désagréments occasionnés lors de l'expérience que vous rapportez?

D'après vous, quelle est la cause principale de ces désagréments?

Comment, d'après vous, cela aurait-il pu mieux se passer? Auriez-vous une ou des suggestion(s) à faire afin que de telles situations ne se présentent plus?

La personne dont il est question, est-elle décédée?

- Non
- Oui, il y a moins d'un an
- Oui, il y a un an ou plus
- Je ne sais pas

Merci pour vos efforts et le temps déjà consacré à cette enquête!

Vous avez indiqué vouloir partager aussi votre expérience concernant des **soins appropriés**.

Vous complétez cette partie du questionnaire ...

- en tant que patient, concernant des soins dont vous avez vous-même bénéficié
- en tant que proche, concernant des soins dispensés à un proche
- en tant que prestataire des soins concernant des soins pour une autre personne
- en tant que bénévole, à propos des soins dispensés à une autre personne
- en tant que conseiller spirituel concernant des soins pour une autre personne

[Pour les patients]

Vous avez ...

- Moins de 18 ans



- Entre 18 et 85 ans
- 85 ans ou plus

Actuellement, avez-vous une maladie grave, potentiellement mortelle?

- Oui
- Non

En ce moment, ...

- vous vivez chez vous
- vous séjournez dans une maison de repos (MR) ou une maison de repos et de soins (MRS)
- vous séjournez dans un centre de revalidation
- vous êtes hospitalisé(e)
- vous séjournez dans une unité palliative
- autre, c'est-à-dire: _____

[Pour des proches]

Il s'agit de ...

- votre époux(se), ou votre partenaire
- votre enfant (majeur)
- l'un de vos parents
- l'un de vos beaux-parents
- votre frère ou de votre soeur
- l'un de mes grands-parents
- autre, c'est-à-dire: _____

[Pour des prestataires des soins]

Vous êtes ...

- médecin
- infirmier(e)

- psychologue
- assistant(e) social(e)
- conseiller spirituel
- bénévole
- autre, c'est-à-dire: _____

Vous êtes ...

- médecin généraliste
- médecin spécialiste (remplissez votre discipline, svp):

Vous travaillez ... (plusieurs réponses possibles)

- au domicile des patients
- en cabinet privé
- en ambulatoire
- au sein d'un hôpital
- au sein d'une autre institution résidentielle (ex. maison de repos et de soins)
- autre, c'est-à-dire: _____

Faites-vous partie d'une équipe mobile en soins palliatifs?

- Oui
- Non

Au sein de votre cabinet privé, vous travaillez ...

- en solo
- en pratique de groupe

Le milieu hospitalier où vous travaillez est un centre ou un hôpital universitaire...

- Oui
- Non

Vous avez suivi une formation en soins palliatifs.



Oui, spécifiez laquelle (certificat, diplôme, ...):

Non

[Pour les conseillers spirituels]

A quelle confession adhérez-vous?

- Catholique
- Protestante
- Orthodoxe
- Anglicane
- Juive
- Laïque
- Musulmane
- Bouddhiste
- Autre, c'est-à-dire: _____
- La religion ou des convictions philosophiques ne sont pas importants pour moi.

Quel âge avait le patient (approximativement) au moment où il a reçu les soins appropriés?

- Moins de 18 ans
- Entre 18 et 25 ans
- Entre 26 et 35 ans
- Entre 36 et 45 ans
- Entre 46 et 55 ans
- Entre 56 et 65 ans
- Entre 66 et 75 ans
- Entre 76 et 85 ans
- 86 ans ou plus

En quelle année (approximativement) cette expérience a-t-elle eu lieu?
Merci d'indiquer l'année qui s'applique le plus.

Où les soins appropriés ont-ils eu lieu? (Plusieurs réponses possibles)

- Au domicile
- Lors d'un séjour en maison de repos et/ou de soins
- Lors d'un séjour dans un centre de revalidation
- Lors d'une consultation au cabinet du médecin généraliste
- Lors des soins ambulatoires à l'hôpital
- Au cours d'une hospitalisation
- Lors d'un séjour dans un centre de soins palliatifs
- Autre, c'est-à-dire: _____

Vous avez indiqué que les soins appropriés ont eu lieu à l'hôpital. Le patient résidait-il alors au sein d'un service de soins palliatifs?

- Oui
- Non

De quelle(s) maladie(s) le patient souffrait-il à ce moment? (Plusieurs réponses possibles)

- Aucune
 - Cancer
 - Maladie cardiaque
 - Maladie pulmonaire (autre que le cancer)
 - Hémorragie cérébrale
 - Parkinson
 - Démence
 - Autre, c'est-à-dire: _____
-



De quel(s) type(s) de cancer était-il question? (Plusieurs réponses possibles)

- Cancer du sein
- Cancer pulmonaire
- Cancer du colon
- Cancer du sang ou de la lymphe (leucémie, lymphome, myélome multiple)
- Cancer de la prostate
- Cancer de la peau
- Je ne le sais pas
- Autre, c'est-à-dire: _____

Les questions suivantes portent sur votre expérience de soins appropriés. Comme pour votre expérience de soins non appropriés, vous pouvez bien entendu répondre avec vos propres mots et en quelques courtes phrases. Nous comprenons bien que nos questions ne sont pas faciles et nous vous remercions vraiment de partager votre expérience avec nous.

Pourriez-vous décrire ce qui s'est passé?

En quoi, selon vous, les soins ont été appropriés à la situation?

Quels ont été les effets positifs des soins que vous décrivez?

D'après vous, qu'est-ce qui a favorisé ces soins appropriés?

D'autres éléments auraient-ils pu encore améliorer la situation?

La personne qui a été soignée, est-elle décédée?

- Non
- Oui, il y a moins d'un an
- Oui, il y a un an ou plus
- Je ne sais pas

Vous êtes arrivé(e) à la fin de la première partie de ce questionnaire. Nous vous remercions beaucoup d'avoir partagé votre expérience personnelle en rapport avec les soins en fin de vie. La partie suivante ne porte plus sur votre expérience mais sur vos opinions et attitudes en rapport avec les soins appropriés/non appropriés en général. Cette partie est plus courte.

Les prochaines questions nous permettent de mieux comprendre les raisons qui, d'après vous, et de manière générale, favorisent des soins appropriés ou entraînent des soins non appropriés. Il s'agit donc ici de nous faire part de vos opinions et attitudes et non plus de vos expériences que vous avez. Pour rappel, s'il est difficile pour vous de répondre à une question, vous pouvez très bien ne pas y répondre. Si vous avez précédemment indiqué votre adresse e-mail, il vous est possible d'interrompre le questionnaire à tout moment, pour y revenir plus tard grâce au lien que vous avez reçu sur votre messagerie personnelle. Si vous ne l'avez pas encore fait, vous pouvez encore retourner en arrière pour indiquer votre adresse e-mail et recevoir ce lien.

De manière générale, comment définiriez-vous **des soins appropriés** en fin de vie?

Selon vous, quelles sont les raisons principales qui expliquent que les soins de fin de vie **ne se passent pas** toujours comme vous venez de les définir?

- 1
- 2
- 3

Selon vous, dans quelle mesure les personnes ou les institutions mentionnées ci-dessous jouent-elles un rôle dans le risque de délivrer des soins non appropriés en fin de vie? Vous pouvez déplacer le



curseur vers la droite ou la gauche suivant que vous considérez que ces personnes ou instances jouent un rôle plutôt important ou peu important. Si vous ne savez pas, vous pouvez l'indiquer en sélectionnant l'option "je ne sais pas". (Plusieurs réponses possibles)

- ⇩ _____ Médecins
- ⇩ _____ Infirmiers / ères
- ⇩ _____ Psychologues
- ⇩ _____ Pharmaciens
- ⇩ _____ Assistants sociaux
- ⇩ _____ Services d'aide aux familles (ex. garde à domicile)
- ⇩ _____ Conseillers spirituels
- ⇩ _____ Bénévoles / volontaires
- ⇩ _____ Les patients eux-mêmes
- ⇩ _____ Membres de la famille des patients
- ⇩ _____ Amis des patients
- ⇩ _____ Les médias
- ⇩ _____ Les autorités politiques
- ⇩ _____ Les mutualités
- ⇩ _____ Les établissements de soins
- ⇩ _____ Autres (précisez)

Si vous souhaitez donner quelques explications supplémentaires, merci de le faire ici.

D'après vous, que pourraient faire les personnes ou les institutions que vous venez de citer, afin de rendre les soins en fin de vie plus appropriés? Merci d'indiquer vos suggestions, pour que les personnes concernées délivrent des soins plus appropriés à certaines situations...

- Médecins
- Infirmiers / ères
- Psychologues
- Pharmaciens
- Assistants sociaux
- Services d'aide aux famille (ex. garde à domicile)
- Conseillers spirituels
- Bénévoles / volontaires
- Patients
- Membres de la famille des patients
- Amis des patients
- Les médias
- Les autorités politiques
- Les mutualités
- Les établissements de soins ou leurs dirigeants
- Autres



Voici quelques affirmations sur les soins en fin de vie. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes en accord ou non avec chacune d'entre elles.

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Neutre	D'accord	Entièrement d'accord
Les soins sont appropriés lorsque le patient les trouve adéquats.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les soins sont appropriés lorsque les proches du patient les trouvent adéquats	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les médecins réalisent des traitements excessifs en fin de vie.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les patients veulent des traitements excessifs en fin de vie.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les membres de la famille d'un patient souhaitent des traitements excessifs en fin de vie.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
C'est au patient de décider quels soins doivent lui être dispensés.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Voici encore quelques affirmations sur les soins en fin de vie. Veuillez indiquer en quelle mesure vous êtes en accord ou non avec chacune d'entre elles.

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Neutre	D'accord	Entièrement d'accord
Le patient et le médecin doivent convenir ensemble des soins à recevoir.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les médecins se concertent trop peu avec le patient et sa famille pour décider des soins à dispenser.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La plupart des médecins de famille ont un bon aperçu des soins dont bénéficient leurs patients.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lorsqu'un patient reçoit des soins de plusieurs médecins, ceux-ci se concertent dûment.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les médecins optent pour certains soins ou traitements parce que ceux-ci leur rapportent de l'argent.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'idée dominante dans la société est de devoir se battre contre la maladie et, de ce fait, arrêter un soin n'est pas accepté.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



Selon vous, y a-t-il d'autres catégories professionnelles ou non professionnelles qui devraient être impliquées dans les soins en fin de vie?

- Personne d'autre, c'est très bien comme ça
- Autre, c'est-à-dire (vous pouvez indiquer plusieurs catégories de personnes si vous le souhaitez): _____
- Sans avis

Certaines personnes discutent préalablement des soins qu'ils désirent recevoir en fin de vie. Ils évoquent alors certaines situations pouvant se produire à l'avenir, ainsi que les traitements et les soins qu'ils voudraient ou

non recevoir. Il pourrait par exemple s'agir d'une hospitalisation ou d'un passage en soins intensifs, ou de certains traitements comme des opérations, de la chimiothérapie et de la réanimation.

Selon vous, quel est le meilleur moment pour discuter de ces aspects?

- Avant que quelqu'un ne soit malade
- Lors du diagnostic d'une maladie potentiellement mortelle
- Lorsqu'il semble que la guérison n'est plus possible
- Jamais
- A un autre moment, c'est-à-dire: _____

Selon vous, quelle personne parmi celles citées ci-dessous pourrait initier une discussion concernant les soins et les traitements souhaités à l'avenir?

	Oui, de préférence	Oui, possible	De préférence pas	Certainement pas
Le patient lui-même	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les proches du patient	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le médecin généraliste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le médecin spécialiste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'infirmier(e)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le conseiller spirituel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Quelqu'un d'autre (précisez)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



Selon vous, qui est **bien** placé pour discuter de ce sujet avec le patient et ses proches? (plusieurs réponses possibles)

- Le médecin de famille
- Le médecin spécialiste à l'hôpital
- L'infirmier/ère
- Le conseiller/représentant spirituel
- Quelqu'un d'autre (précisez) _____ (input X)
- Quelqu'un d'autre (précisez) _____ (input Y)

D'après vous, parmi les personnes que vous venez de citer, qui est **le mieux** placé pour aborder de telles questions?

- Le médecin de famille
- Le médecin spécialiste de l'hôpital
- L'infirmier/ère
- Le conseiller/représentant spirituel
- [input X]
- [input Y]

Avez-vous un jour discuté avec un médecin ou un autre prestataire de soins de vos souhaits par rapport aux traitements médicaux à recevoir à la fin de votre vie?

- Oui
- Non

Quel était votre état de santé au moment où cette discussion a eu lieu?

- J'étais en bonne santé
- J'avais reçu l'annonce d'un diagnostic de maladie grave/limitant la vie
- Au moment où il a été constaté que je ne guérirais pas de maladie
- Après un séjour à l'hôpital

- Après avoir connu/accompagné une personne confrontée à un diagnostic de maladie grave/limitant la vie
- A un autre moment, c'est-à-dire: _____

Vous est-il arrivé de discuter avec des patients de leurs préférences de soins en fin de vie?

- Oui
- Non

Dans l'éventualité d'une maladie grave, quelle situation décrite ci-dessous aurait votre préférence en ce qui concerne la prise de décision relative aux traitements à recevoir?

- Je tiens à prendre moi-même la décision finale concernant le traitement à recevoir.
- Je tiens à prendre moi-même la décision finale concernant le traitement à recevoir, après avoir pris sérieusement en considération l'avis de mon médecin.
- Je veux que mon médecin et moi décidions ensemble de ce qui constitue le meilleur traitement pour moi.
- Je veux que mon médecin prenne la décision finale concernant mon traitement, mais qu'il prenne sérieusement mon avis en considération.
- Je veux laisser à mon médecin toute décision concernant mon traitement.
- Je ne sais pas répondre à cette question.

Vous êtes ...

- Un homme
- Une femme

Quel âge avez-vous (seulement des chiffres svp)?



Quel est votre niveau d'études?

- Enseignement primaire
- Enseignement secondaire
- Enseignement supérieur non universitaire
- Enseignement universitaire ou plus

Quel est votre statut matrimonial?

- Célibataire, sans enfant
- Célibataire avec enfant(s)
- En couple, non cohabitant et sans enfant
- En couple, non cohabitant avec enfant(s)
- Marié ou cohabitant, sans enfant
- Marié ou cohabitant, avec enfant(s)
- Divorcé(e), sans enfant
- Divorcé(e), avec enfant(s)
- Veuf/ve, sans enfant
- Veuf/ve, avec enfant(s)

A quelle confession adhérez-vous?

- Catholique
- Protestante
- Orthodoxe
- Anglicane
- Juive
- Laïque
- Musulmane
- Bouddhiste
- Autre, c'est-à-dire: _____
- La religion ou des convictions philosophiques ne sont pas importants pour moi.

- Anvers
- Bruxelles Région Capitale
- Hainaut
- Limbourg
- Liège
- Luxembourg
- Namur
- Flandre Orientale
- Brabant Flamand
- Brabant Wallon
- Flandre Occidentale

Quelle est votre nationalité? (Plusieurs réponses possibles...)

- Belge
- Autre (spécifiez) _____

Vous voici au terme du questionnaire ! Nous vous remercions bien vivement pour votre persévérance et votre importante contribution à notre enquête.

Si vous voulez nous laisser d'autres commentaires, merci de bien vouloir le faire ici.

Dans quelle province habitez-vous?



APPENDIX 2. TEMPLATE USED TO ANALYSE THE QUALITATIVE DATA COLLECTED WITH THE QUESTIONNAIRE

1. Respondent labelⁱ: _____
2. Identification data [Sex (DM^j); age (DN); marital status (DP^k); religion (DQ^l); nationality (DT^m); province (DSⁿ)]: _____
3. Type of experience: [appropriate or not (G^o et H^p); year of the experience (AL) et and place of care (AM^q); who did it concern: (N^r et BP^s)]: _____
4. Non appropriate elements of the narrative:
 - a. Detailed description of the situation (BE)
 - a. What made the care inappropriate? (BF)
 - b. Consequences (BG)
5. Appropriate elements of the narrative:
 - a. Detailed description of the situation (DC)
 - b. What made the care appropriate? (DD)
 - c. Consequences (DE)
 - d. Causes (DF)
 - e. What could have been better? (DG)
 - f. How would you define appropriate care? (DI-DJ-DK)
6. Summary of the reported experience; what kind of story is this (appropriate / inappropriate?); what is learned?; what relevant elements should be withheld?
 - c. Causes (BH)
 - d. What could have been done to avoid this situation? (BI)

CODEBOOK:

- ⁱ Category, language, number of member's category, number of the respondent in the whole file.
- ^j 1 = male; 2 = female
- ^k 1 = single, no children; 2 = married or living together, no children; 3 = married or living together, with children; 4 = divorced, no children; 5 = single, with children; 9 = divorced, with children; 10 = widow(er), no children; 11 = widow(er), with children; 12 = in a relation, no children; 13 = in a relation, with children
- ^l 1 = catholic; 2 = jewish; 3 = protestantist; 4 = islamitic; ...
- ^m 1 = Belgian ; 2 = other
- ⁿ 1 = Antwerpen; 2 = Brussels capital region; 3 = Henegouwen; 4 = Limburg; 5 = Liège; 6 = Luxembourg; 7 = Namur; 8 = Oost-Vlaanderen; 9 = Vlaams-Brabant; 10 = Brabant wallon; 11 = West-Vlaanderen
- ^o 1 = appropriate care; 2 = inappropriate care
- ^p 1 = appropriate care; 2 = inappropriate care
- ^q 1 = at home; 2 = in nursing home; 3 = during a consultation with a GP; 4 = ambulatory care in the hospital; 5 = during residential stay in the hospital; 6 = during a residential stay in a palliative care unit; 7 = other; 8 = in a revalidation centre
- ^r 1 = partner; 2 = parent; 3 = parent-in-law; 4 = sibling; 5 = child; 6 = other (see next); 7 = a grandparent
- ^s 1 = partner; 2 = adult child; 3 = parent; 4 = parent-in-law; 5 = sibling; 6 = other; 7 = a grandparent



APPENDIX 3. TOPICS INVESTIGATED DURING THE QUALITATIVE FOLLOW-UP STUDY

Topics of interest in the qualitative follow-up study

Topic 1:

The transition from curative to end of life care

De medische zorg van vandaag lijkt niet altijd goed aan te sluiten bij de behoefte van ongeneeslijk zieke patiënten. Welke plaats heeft de geneeskunde volgens u in de laatste levensfase? Aan welke kenmerken moet goede zorg voor patiënten in de laatste levensfase voldoen?

Een mantelzorgververtelt:

"Het levenseinde, wanneer begint dat? Zijn dat de laatste 10 dagen, of de laatste 10 maanden? Niemand heeft ooit duidelijk het concept 'levenseinde' gedefinieerd. Dus wanneer start dan de zorg in de laatste levensfase? En waar gaat dat dan over?"

Graag uw reactie op volgende stelling:

Zorg gericht op genezing of comfortbehandeling: wanneer stopt het ene, wanneer begint het andere?

Les soins médicaux, tels qu'ils sont dispensés et organisés aujourd'hui, ne semblent pas toujours pouvoir répondre de manière appropriée aux divers besoins des patients incurables... Comment, d'après vous, devraient s'articuler soins médicaux et soins de fin de vie? Quelles seraient d'après vous les caractéristiques d'une médecine pour les patients en fin de vie?

Des soins curatifs aux soins de fin de vie: quand devraient s'arrêter les premiers, quand devraient commencer les autres?

-> Nous vous invitons à nous donner votre avis par rapport à cette première proposition: quelle réaction suscite-t-elle chez vous? Pour lancer le débat, voici ci-dessous deux citations choisies, extraites du questionnaire...

Une proche:

« La fin de vie, ça commence quand? Les 10 derniers jours? Les dix derniers mois? Les 10 dernières années? Personne ne définit jamais ce terme-là: 'fin de vie' »

Un professionnel:

« Espérons que cette enquête soit utile pour élargir un peu l'espace de la médecine... lui donner une vraie dimension humaine! »

Topic 2:

The meaning of dignity at the end of life

Passende zorg in de laatste levensfase is zorg die de waardigheid van de patiënt respecteert, zo lezen we her en der. Maar het is niet altijd duidelijk wat hieronder verstaan moet worden. Wat is volgens u 'waardige' zorg (of onwaardige)?

Een vrijwilliger vertelt:

"Een bewoner van een woonzorgcentrum had veel lichamelijke klachten en was erg verzwakt. Hij was nog wel volledig bewust en dacht veel na over sedatie, euthanasie, geloof, ... De lichamelijke zorg was ondermaats, en voor de psychische zorgen had men geen oog. Ik had verschillende gesprekken met hem. Hij heeft meermaals hulpeloos geweend; hij hield vol dat men hem niet tegemoet kwam in zijn noden en vragen. Ik vind dat men hem een rustige, waardige dood ontnomen heeft."

Des soins appropriés sont largement perçus comme des soins 'qui respectent la dignité du patient'... Mais cette notion de dignité peut revêtir des significations différentes selon les situations et les points de vue... D'après vous, que recouvre cette notion de 'dignité' dans les soins en fin de vie...?

Pour illustrer ce thème, voici quelques citations extraites de l'enquête en ligne:

* Un proche:

"Un être humain a le droit à une fin de vie dans la dignité... Il faut ajouter de la qualité à la vie!..."

* Un professionnel:



Graag uw reactie op volgende stelling:

Waardige zorg is meer dan standaard-zorg.

"Il est parfois regrettable que le médecin traitant ne respecte pas les volontés de certains patients, qu'il suit parfois depuis très longtemps... alors la dignité du patient n'est plus respectée..."

Que sont des 'soins respectant la dignité du patient en fin de vie'?

Topic 3:

Timely discussion of care needs and advance care planning

Passende zorg wordt vaak gedefinieerd in termen van zorg die de keuzes, wensen, cultuur en religie van de patiënt respecteert. Soms echter, moeten er in de zorg beslissingen genomen worden zonder dat de patiënt zich daarover kan uitspreken (bijv. een dementerende patiënt, of iemand in coma). Hoe kunnen dergelijke situaties voorkomen worden?

Een spiritueel werker vertelt:

"Als ernstig zieke mensen worden opgenomen in een ziekenhuis, moeten ze vaak een vast traject doorlopen. Wat of hoe je bent wordt niet in acht genomen. De arts beslist dan over het hoofd van de zieke. Ik heb alvast besproken met mijn arts en echtgenoot wat ik precies wens en verwacht wanneer ik niet meer fit genoeg ben om het zelf aan te geven."

Graag uw reactie op volgende stelling:

Eigenlijk zou elke volwassene zijn/haar wensen en verwachtingen omtrent zorg in de laatste levensfase in overleg met de huisarts moeten bepalen.

Des soins appropriés en fin de vie sont souvent définis comme des soins qui respectent les choix, les souhaits et la culture du patient... Cependant, dans certaines situations, il faut prendre des décisions sans que le patient n'ait pu exprimer ses choix (patient dément, dans le coma)... Comment, d'après vous, éviter de telles situations? Les citations suivantes illustrent cette thématique:

Un proche:

"Qu'un testament de fin de vie soit un document juridique, incontestable, respecté par le corps médical, y compris quand le patient est dans un coma profond..."

Une patiente:

"Je n'ai jamais parlé de mes intentions de fin de vie avec mon médecin, mais j'en ai parlé avec mes proches et rempli certains documents disponibles..."

Tout patient adulte devrait pouvoir exprimer, en concertation avec son médecin, ses souhaits et ses attentes en matière de soins en fin de vie

Topic 4:

The (best) place to receive and deliver end of life care

Sommige mensen geven aan dat de kwaliteit van de zorg in de laatste levensfase (ook) afhangt van de plaats waar die zorg wordt toegediend: op diensten intensieve zorgen, spoeddiensten, bepaalde afdelingen in een algemeen ziekenhuis, ... gaat het er anders aan toe dan in een palliatieve hospice of thuis.

Een nabestaande vertelt:

"Mijn schoonvader moest eigenlijk opgenomen worden op een palliatieve afdeling, maar er was nergens plaats. Dus kwam hij op een dienst inwendige geneeskunde / oncologie terecht, een erg drukke afdeling, met onvoldoende verpleegkundig personeel om goede zorg te verrichten. In feite was de zorg fysiek, psychisch én sociaal niet aangepast aan de noden van mijn schoonvader. Hij kon er ook maar kort verblijven. Weer thuis werd hij opgevangen door het palliatief netwerk. Dit deel van de zorg was wel

Le patient en fin de vie reçoit souvent des soins inappropriés parce qu'étant à la mauvaise place au mauvais moment... Pour vous, y a-t-il un endroit plus approprié que les autres pour être soigné en fin de vie? Les citations suivantes illustrent cette thématique:

Un proche:

"Pouvoir terminer sa vie dans le cadre qu'on a choisi est essentiel. La difficulté est de pouvoir assurer les soins nécessaires dans ce cadre..."

Un professionnel:

"Beaucoup de personnes arrivent aux urgences venant d'une maison de repos, avec un diagnostic de fin de vie, sont hospitalisées pour soins de confort, mais pourquoi ne pas retourner au home où elles sont déjà connues et où les soins seraient tellement moins impersonnels, mieux ciblés selon les désidératas de la personne..."



passend. ” Wat later in het verhaal: “ De ziekenhuisfinanciering dwingt ziekenhuizen tot zo kort mogelijk opnames en een krappe bestaffing. Er is geen ruimte meer voor zorg (care), enkel voor behandeling (cure); humane, ethisch verantwoorde zorg, vooral ten tijde van het levenseinde, komt zo in het gedrang.”

Graag uw reactie op volgende stelling:

'Goed' sterven moet overal kunnen; elke zorgverlener moet goede eindelevenszorg kunnen toedienen. Of is het beter om gespecialiseerde settings uit te bouwen met hulpverleners gespecialiseerd in eindelevenszorg?

Recevoir des soins appropriés en fin de vie devrait être possible n'importe où... Il suffirait pour cela que les professionnels de santé soient formés pour délivrer des soins en fin de vie de qualité

Topic 5:

Conditions to request euthanasia

Sommigen beschouwen euthanasie als goede zorg tijdens de laatste levensfase. Maar veel hangt af van de omstandigheden waarin tot euthanasie wordt beslist en wordt uitgevoerd. Onder welke voorwaarden kan euthanasie beschouwd worden als goede zorg tijdens de laatste levensfase?

L'euthanasie est vue par certains comme un soin approprié en fin de vie, par d'autres comme étant inappropriée... tout semble dépendre des conditions dans lesquelles celle-ci est décidée, délivrée et pratiquée. D'après vous, quelles devraient être ces conditions?

Een priester vertelt:

"Dirk had begrepen dat hij niet meer de kracht zou vinden om zijn weg verder te bewandelen... Hij had de wens uitgesproken om zijn leven te beëindigen zonder pijn. In samenspraak met de artsen is er dan beslist tot euthanasie... Zijn familie had het er nochtans moeilijk mee, al begrepen ze dat er geen goed alternatief was..."

Les citations suivantes illustrent différentes positions possibles sur ce sujet:

Un volontaire s'exprime:

"Pour moi, le plus important à mes yeux, c'est de permettre à la personne de mourir d'une façon naturelle, sans appliquer une dose létale..."

Un aumônier raconte:

"Le patient avait compris qu'il ne pouvait plus escompter retrouver la force nécessaire pour continuer le chemin... Il a exprimé son souci de terminer sa vie sans douleur et en maîtrisant sa fin de vie... Sa demande a été entendue par les médecins et une décision d'euthanasie a été prise en commun accord... La famille le vivait difficilement, mais comprenait qu'il n'y avait aucune autre issue..."

Graag uw reactie op volgende stelling:

Een verzoek tot euthanasie in de laatste levensfase inwilligen, is goede, patiëntgerichte zorg.

Donner suite à une demande d'euthanasie est difficile pour tout le monde, mais dans certaines circonstances, c'est une solution appropriée pour le patient.

Topic 6:

The end of life as societal taboo

Hoe mensen denken over het leven en de dood wordt erg bepaald door de maatschappelijke en persoonlijke waarden en normen, en door het religieus of spiritueel kader dat ze hanteren. Het publiek debat rond levenseinde(zorg) lijkt soms afgeremd te worden door verschillende standpunten, waardoor er een taboe rond deze thema's ontstaat.

Dans certaines situations, des personnes reçoivent des soins inappropriés en fin de vie pour des raisons qui sont culturelles ou religieuses. Plus largement, la manière dont les gens envisagent la fin de vie et la mort est souvent empreinte de représentations sociales, religieuses, spirituelles... Les "tabous" qui entourent ces questions sont ainsi souvent vus comme des freins entravant le débat public... Comment, d'après vous, devrait-on faire pour aller au-delà de ces tabous et amorcer un débat ouvert sur la fin de vie?

Een vrijwilliger vertelt:



"Een dame van 92 was ziek en wilde graag thuis sterven. Ze werd door haar dochter verzorgd. Op enkele weken ging ze zienderogen achteruit. Ik stelde voor om palliatieve zorg op te starten, maar de familie en de huisarts gingen hier niet op in. De dochter raakte uiteindelijk oververmoeid, waardoor haar moeder in het ziekenhuis belandde. Daar overleed ze binnen de 24u... Het is vaak erg moeilijk om te spreken over de dood, wat nochtans een natuurlijk gegeven is. Het zou waarschijnlijk eenvoudiger zijn als we in onze maatschappij de sterfelijkheid van de mens (terug) uit de taboesfeer konden halen."

Graag uw reactie op volgende stelling:

De maatschappij moet haar verantwoordelijkheid nemen om het taboe rond sterven aan te pakken. In een multiculturele maatschappij als de onze kan dat bijvoorbeeld door in scholen veel meer te spreken over het levenseinde.

Les citations suivantes illustrent ce sujet et peuvent aider à en discuter...:

Un proche:

"Ce qui aurait permis d'éviter une telle situation (de soins, perçue comme inappropriée)... Une autre vision de la vie et de la mort... mais cela est culturel..."

Un autre proche:

"Il y a selon moi un gros travail à réaliser au niveau de l'information à transmettre au grand public..."

Dans une société démocratique et multiculturelle comme la nôtre, il est important de réfléchir et de débattre sans tabous de la fin de vie et de la mort. Certains considèrent qu'il faudrait déjà aborder ces questions dans les écoles...

Topic 7:

The (desired) place of complementary well-being practices

Sommige patiënten in de laatste levensfase maken graag gebruik van bijvoorbeeld aromatherapie, massages of hypnose, omdat het bijdraagt aan hun welzijn en/of comfort.

Een mantelzorgverzorger antwoordt op de vraag: "Wat maakt zorg in de laatste levensfase gepaste zorg?":

"Medicatie tegen de pijn, en hulp bij het bereiken van comfort: essentiële oliën, massages, een bedbad, eten wat men wil, ..."

Graag uw reactie op volgende stelling:

Welzijns- en comfortverhogende behandelingen (aromatherapie, massages, hypnose, ...) een grotere plek in de zorg in de laatste levensfase. Of zijn ze vandaag voldoende toegankelijk?

Certains patients en fin de vie recourent à des pratiques de bien-être qui ne sont actuellement pas reconnues et donc non remboursées par l'assurance-maladie, mais qui peuvent cependant apaiser les douleurs physiques ou les angoisses suscitées par leur condition (aromathérapie, alimentation 'plaisir', mindfulness, etc) . De nombreuses études ont ainsi montré que les patients souffrant de divers types de cancer se limitent rarement aux soins dits conventionnels. Dans le cadre de la fin de vie, ces pratiques sont cependant peu connues, et les témoignages peu nombreux... Le pluralisme thérapeutique qui caractérise le monde de la santé aujourd'hui nous invite ainsi à réfléchir à la place de ces pratiques alternatives et complémentaires en fin de vie.

Les citations suivantes illustrent cette thématique, et peuvent aider à amorcer la discussion:

Un proche:

"Des soins de fin de vie appropriés devraient inclure des méthodes alternatives (massages, aromathérapie, hypnose, douche au lit, alimentation 'plaisir', etc.)"

Un professionnel:

"Les soins ont été définis par un staff multidisciplinaire, mais la patiente m'a par ailleurs confié son souhait de se faire aider par des thérapies alternatives: méditation de pleine conscience, microkiné, huiles essentielles (surtout avant et après la radiothérapie)..."

De nombreux témoignages nous apprennent que certaines pratiques complémentaires et alternatives peuvent améliorer le bien-être et le confort des



patients en fin de vie. Encore faut-il bien les connaître, et savoir ce qu'elles apportent réellement avant d'envisager de leur accorder une place dans l'offre de soins en fin de vie.

Topic 8:

The support for informal caregivers

Zorg in de laatste levensfase draait niet alleen om de patiënt; vaak zijn er ook informele mantelzorgers betrokken, mensen die mee instaan voor de zorg voor de zieke. Mantelzorgers hebben veel om dragen. Hoe is het gesteld met de praktische en psychische ondersteuning van deze mantelzorgers?

Een mantelzorger vertelt:

"Mijn vrouw heeft gedurende twee jaar tegen maagkanker gevochten. Ze onderging een paar operaties, die echter niet bijdroegen aan haar levenskwaliteit. Ik zag ze afzien... We zijn uiteindelijk gewoon naar huis gegaan en daar heb ik ze verzorgd tot op het einde... Palliatieve zorgen? Af en toe een telefoontje met de vraag hoe het was, maar voor de rest? Een geluk dat ik zo'n goede burens had, die voor mij naar de apotheker wilden gaan..."

Graag uw reactie op volgende stelling:

Er is vandaag de dag voldoende aandacht voor mantelzorgers die ingeschakeld zijn in levenseindezorg.

Des soins de fin de vie appropriés sont des soins qui ne s'adressent pas seulement au patient... Une personne en fin de vie peut être plus ou moins isolée, mais il y a souvent autour d'elle une série de personnes, qui prennent soin d'elle sans être des professionnels du soin.. Ces personnes, qu'on appelle les aidants, ont aussi besoin de support... Or, en dehors du monde associatif, il n'existe pratiquement aucune forme organisée et structurelle de support des aidants... D'après vous, de quel type de support les aidants de personnes en fin de vie auraient besoin, et sous quelle forme?

Les citations suivantes illustrent cette thématique, et peuvent aider à lancer la discussion:

Un proche:

"Les soins appropriés s'étendent aussi à l'entourage proche en matière de soutien psychologique, d'aide au quotidien, d'information sur ce qui existe ou non pour faire face au mieux à cette situation difficile..."

Un professionnel:

"Les soins étaient appropriés parce que la demande du patient a été entendue, parce que les soins de confort ont été instaurés, et parce que le soutien à la famille a été assuré..."

Certains disent qu'il n'existe actuellement aucune mesure structurelle de soutien visant les aidants proches d'une personne en fin de vie...

Topic 9:

The place of and needs for spiritual support and rituals

De meeste religieuze en levensfilosofische strekkingen hebben rituelen en zingeving omtrent sterven en verlies. Dat is erg zinvol; rituelen kunnen de rouw van hen die achterblijven bevorderen. In de laatste levensfase wordt vaak een beroep gedaan op spirituele counselors om spirituele steun te bieden aan de patiënten en hun omgeving. Maar volstaat dat? Of is er meer nodig? Uiteraard neemt zingeving vandaag de dag een kleinere plek in dan enkele decennia geleden..

Een zorgverlener vertelt:

Depuis que de nombreuses personnes décèdent à l'hôpital ou en maison de repos et de soins, les pratiques rituelles de deuil ont été progressivement écartées de notre société... et les demandes d'accompagnement spirituel sont désormais adressées aux conseillers spirituels (aumôniers, imams, rabbins, etc.) Les mots ont remplacé les gestes et les symboles... mais dans la plupart des cas, ceux-ci s'adressent uniquement à la personne en fin de vie et l'accompagnement spirituel s'arrête avec le décès de celle-ci...

Les citations suivantes illustrent d'une certaine manière cette thématique et peuvent aider à recueillir vos avis:



"Spirituele rituelen zijn vandaag de dag grotendeels afwezig in de zorg in de laatste levensfase. Dergelijke rituelen zijn nochtans zeer nuttig; ze bevorderen het rouwproces van hen die achterblijven. Gelukkig hebben we verschillende spirituele counselors zoals priesters, lekenhelpers, imams, rabijnen, ..., want professionele zorgverleners hebben onvoldoende tijd voor deze aspecten."

Graag uw reactie op volgende stelling:

Zorgverleners moeten naast medische zorg ook psychosociale en spirituele zorg toedienen in de laatste levensfase, aan de patiënt én zijn omgeving.

Un professionnel:

"Il faudrait rétablir les rituels prolongés de deuil, ce qui permettra d'aborder le thème de la mort et de la considérer comme faisant partie de la vie... La mort (d'un proche) est un passage difficile pour ceux qui restent..."

Un conseiller spirituel, à propos d'une expérience d'euthanasie:

"Cela laisse des blessures d'incompréhension à la famille et ce sont les enfants qui doivent alors être accompagnés... Cependant, personne ne se préoccupe de leur besoin d'écoute et d'accompagnement humain et spirituel..."

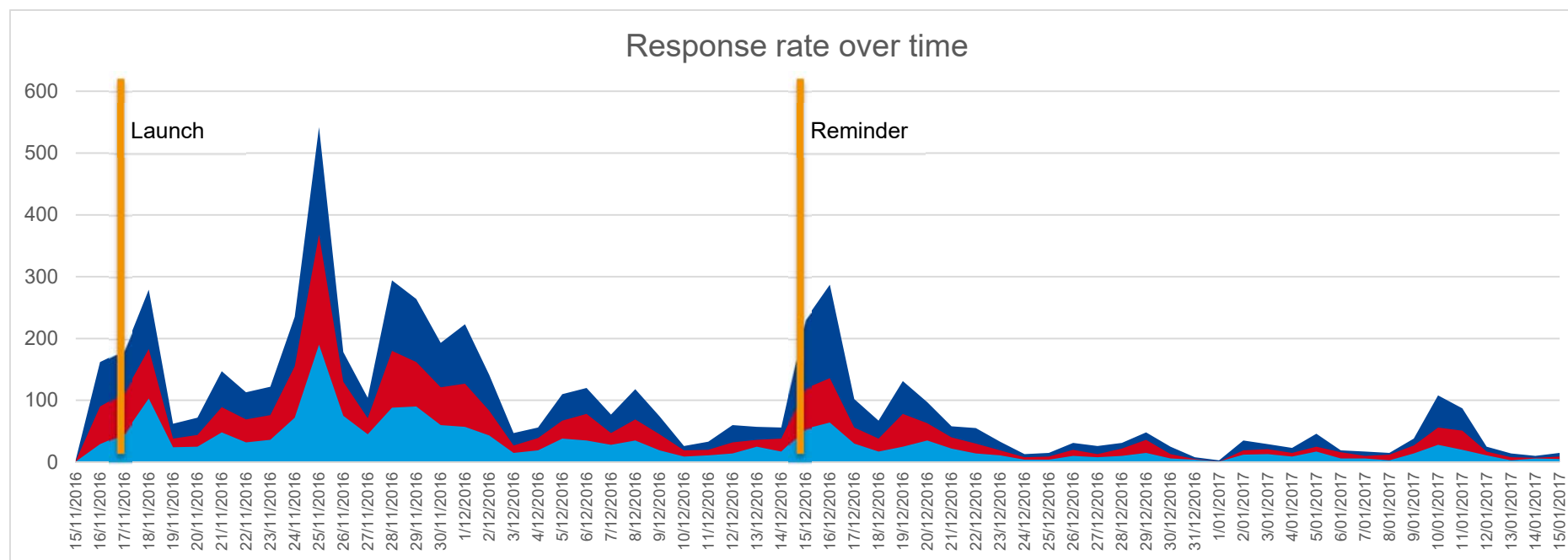
Les besoins spirituels de la famille d'une personne en fin de vie ne s'arrêtent pas avec le décès de celle-ci... Des soins de fin de vie appropriés devraient prendre en compte l'accompagnement de la famille après le décès du patient



APPENDIX 4. ADDITIONAL QUANTITATIVE DATA AND ANALYSES

Figure 11 shows the number of hits, valid responses, and valid finalised questionnaires for each day during the administration period. On weekend days and during the Christmas holidays, less hits were registered. The questionnaire was launched broadly via social media, organised by the research partners and stakeholders in the field on November 17th. Stakeholders also used their common communication channels to spread the call to participate (e.g., common and regular news letters), and some newspapers picked it up as well. On December 15th, we send a reminder to all stakeholders involved.

Figure 11 – Number of hits, valid responses and finalised questionnaires per day.



**Table 11 – Additional characteristics on the sample of respondents who fully completed the questionnaire (N=1816).**

N=1816		
Nationality		
• Only Belgian	1718	(94,6)
• Belgian + other	13	(0,7)
• Only other, of which	54	(3,0)
○ Dutch	17	(31,5)
○ French	14	(26,0)
○ Italian	6	(11,1)
○ Spanish	5	(9,3)
○ Other	12	(22,2)
• Missing	31	(1,7)
Marital status		
• Single	219	(12,1)
• Married / living together	1266	(69,7)
• Divorced	116	(6,4)
• In a relation but living apart	95	(5,2)
• Widow(er)	87	(4,8)
• Missing	33	(1,8)
Living with kids		
• Yes	1239	(68,2)
• No	544	(30,0)
• Missing	33	(1,8)



Table 12 – Perspective of respondents when reporting one or two narratives (N=1514)

	Perspective when reporting about inappropriate care at the end of life (N=960)								TOTAL n (%)
	No narrative about inappropriate care	Patient	Relative	Professional health care provider	Spiritual counsellor	Volunteer	Missing		
No narrative about appropriate care	-	3	217	77	6	15	2		(320)
Patient	1	3	1	0	0	0	0	5	(0.4)
Relative	304	0	187	42	4	10	0	547	(45.8)
Professional health care provider	198	0	27	302	1	2	0	530	(44.4)
Spiritual counsellor	15	0	3	0	23	0	0	41	(3.4)
Volunteer	36	0	6	2	0	21	0	65	(5.4)
Missing	0	0	1	3	0	0	2	6	(0.5)
TOTAL n (%)	(554)	6 (0.6)	442 (46.0)	426 (44.4)	34 (3.5)	48 (5.0)	4 (0.4)		



Table 13 – Additional information about the respondents with a background in healthcare (N=1165), split by having provided no narrative, an appropriate or an inappropriate narrative and according to the perspective they adopted.

	Respondents who have provided a narrative about appropriate care (N=854)		Respondents who have provided a narrative about inappropriate care (N=667)		Respondents having provided no narrative (N=147)		All respondents with a background of care who have finished the questionnaire, irrespective of having provided a narrative (N=1165)					
	While using the perspective of professional (N=530)		While using another perspective (N=321)		While using the perspective of professional (N=426)		While using another perspective (N=240)					
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)				
Nurse	255	(48.1)	30	(9.3)	217	(50.9)	18	(7.5)	33	(22.4)	362	(31.3)
Medical doctor	143	(27.0)	7	(2.2)	109	(25.6)	6	(2.5)	19	(12.9)	186	(16.0)
• General practitioner	65	(45.5)	2	(28.6)	45	(41.3)	2	(33.3)	7	(36.8)	79	(42.5)
• Medical specialist	78	(54.5)	5	(71.4)	64	(58.7)	4	(67.7)	12	(63.2)	107	(57.5)
o Intensivist / emergency unit	16	(20.5)	0	(0.0)	14	(21.9)	1	(25.0)	3	(25.0)	23	(21.5)
o Geriatrics	15	(19.2)	1	(20.0)	16	(25.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	19	(17.8)
o Anaesthesia	3	(3.8)	2	(40.0)	5	(7.8)	0	(0.0)	2	(16.7)	8	(7.5)
o Psychiatry	7	(9.0)	1	(20.0)	4	(6.3)	1	(25.0)	0	(0.0)	8	(7.5)
o Radiotherapy	7	(9.0)	0	(0.0)	3	(4.7)	0	(0.0)	0	(0.0)	7	(6.5)
o Oncology	6	(7.7)	0	(0.0)	4	(6.3)	0	(0.0)	0	(0.0)	6	(5.6)
o Internal medicine	4	(5.1)	0	(0.0)	2	(3.1)	0	(0.0)	0	(0.0)	4	(3.7)
o Neurology	3	(3.8)	0	(0.0)	2	(3.1)	0	(0.0)	1	(8.3)	4	(3.7)
o Pediatrics	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	3	(25.0)	3	(2.8)
o Other	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)
Volunteer	17	(21.8)	1	(20.0)	14	(21.9)	2	(50.0)	3	(25.0)	25	(23.4)
Spiritual counsellor	0	(0.0)	73	(22.7)	0	(0.0)	51	(21.3)	22	(15.0)	109	(9.4)
Psychologist	1	(0.2)	45	(14.0)	0	(0.0)	36	(15.0)	8	(5.4)	60	(5.2)
Physiotherapist	33	(6.2)	2	(0.6)	32	(7.5)	1	(0.4)	10	(6.8)	49	(4.2)
Nursing auxiliary	24	(4.5)	2	(0.6)	18	(4.2)	0	(0.0)	3	(2.0)	32	(2.7)
Social worker	22	(4.2)	2	(0.6)	11	(2.6)	3	(1.3)	5	(3.4)	30	(2.6)
Management (different levels)	14	(2.6)	1	(0.3)	11	(2.6)	2	(0.8)	5	(3.4)	23	(2.0)
Occupational therapist	16	(3.0)	1	(0.3)	11	(2.6)	3	(1.3)	3	(2.0)	22	(1.9)
Occupational therapist	5	(0.9)	1	(0.3)	3	(0.7)	0	(0.0)	4	(2.7)	12	(1.0)
Pharmacist	1	(0.2)	0	(0.0)	1	(0.2)	1	(0.4)	1	(0.7)	4	(0.3)
Dietician	0	(0.0)	0	(0.0)	2	(0.5)	0	(0.0)	1	(0.7)	3	(0.3)
Other	16	(3.0)	1	(0.3)	11	(2.6)	1	(0.4)	16	(10.9)	38	(3.3)
Missing	0	(0.0)	156	(48.6)	0	(0.0)	118	(49.2)	17	(11.6)	235	(20.2)



Table 14 – Working environment of respondents who fully completed the questionnaire and have a background in healthcare (N=1165).

Work environment: I work ... (multiple responses possible)	n	(%)
At patients' home.	196	(16.8)
• I am part of a multidisciplinary support team for palliative care.	26	(13.3)
• I am not part of a multidisciplinary support team for palliative care.	162	(82.7)
• Missing	8	(4.1)
In private practice.	104	(8.9)
• I have a solo practice.	59	(56.7)
• I work in a group practice.	42	(40.4)
• Missing	3	(2.9)
With outpatients (poliklinisch).	25	(2.1)
• In an academic setting.	4	(16.0)
• In a non-academic setting.	8	(32.0)
• Missing	13	(52.0)
In a hospital (inpatient care).	423	(36.3)
• In an academic setting.	149	(35.2)
• In a non-academic setting.	269	(63.6)
• Missing	5	(1.2)
In another inpatient setting.	259	(22.2)
Retired	9	(0.8)
Health insurance	9	(0.8)
Other	65	(5.6)

Table 15 – Types of cancer reported of in the narratives provided.

What cancer diagnosis / was / were applicable? (multiple responses possible.)	Appropriate care (N=703)		Inappropriate care (N=469)	
	n	(%)	n	(%)
• Breast cancer	91	(12.9)	49	(10.4)
• Lung cancer	168	(23.9)	107	(22.8)
• Colon cancer	112	(15.9)	84	(17.9)
• Blood cancer (leucemia, lymphoma, Kahler)	57	(8.1)	39	(8.3)
• Prostate cancer	44	(6.3)	30	(6.4)
• Skin cancer	16	(2.3)	9	(1.9)
• Pancreas cancer	50	(7.1)	23	(4.9)
• Ovarium cancer	13	(1.8)	18	(3.8)
• Brain cancer	28	(4.0)	15	(3.2)
• Uterus cancer	14	(2.0)	7	(1.5)

We investigated whether respondent characteristics were associated with different judgements regarding respondents' answers to the question 'According to you, who has the largest share in inappropriate care at the end of life?'.

Normality of the dependent variables in all subsamples defined by each of the independent variables was tested with Kolmogorov-Smirnov tests; homoscedasticity was investigated using Brown-Forsyth statistics. In every subsample, at least one of these assumptions was violated, and therefore, we conducted Kruskal-Wallis tests as a non-parametric alternative for ANOVA. For age groups, Bonferroni corrected post-hoc tests were conducted to determine whether there are significant differences between different age groups. Results are summarized in [Table 16](#). The n's in the rows represent the number of valid responses regarding each stakeholder, whereas the N's in the column headers indicate the maximum size of each subsample.



Significant differences ($p < .05$) between groups defined by a certain independent variable are marked with different letters, whereas identical letters or no letters indicate no significant differences. For instance, pharmacists have a larger share in inappropriate care according to French speaking respondents (marked with ^a) than according to Dutch speaking respondents (marked with ^b). Their opinion does not differ regarding doctors

and nurses (no letters assigned). The judgement by the youngest respondents about the role of home care does not differ from the opinion of the respondents between 31 and 50 years of age (both groups are labelled with an ^a), but older respondents (without ^a) think significantly different from the youngest respondents regarding the role of home care.

Table 16 – Who do you think has the largest share in inappropriate care at the end of life. Means of subsamples defined by sociodemographic variables.

Responsible	Language		Sex		Age				Background in HC		Narrative provided on eol care (app or innap)		Religion declared	
	French (N=651)	Dutch (N=1165)	Male (N=536)	Female (N=1251)	18-30 (N=126)	31-50 (N=590)	51-70 (N=910)	71 + (N=143)	Yes (N=1165)	No (N=646)	Yes (N=1514)	No (N=302)	Yes (N=937)	No (N=824)
Doctors (n=1690)	69.2	71.6	68.1	71.8	73.3 ^{a, b, c}	74.0 ^a	68.9 ^{b, d}	66.9 ^{c, d}	70.1	71.9	70.9	69.8	70.4	71.2
Nurses (n=1657)	59.4	57.4	51.9	60.7	63.4 ^{a, b}	51.6 ^a	55.8 ^{b, c}	53.3 ^c	57.5	59.1	58.1	57.8	58.7	57.3
Psychologists (n=1269)	44.2	44.2	40.5	45.6	42.7	45.6	43.2	47.7	41.3 ^a	50.7 ^b	43.4 ^a	48.4 ^b	43.9	44.5
Pharmacists (n=1034)	33.8 ^a	30.2 ^b	28.9 ^a	32.6 ^b	31.7	31.0	31.7	33.7	31.1	32.3	30.7 ^a	36.0 ^b	32.0	30.6
Social workers (n=1216)	40.0	42.4	36.3	43.7	40.5	41.0	41.8	45.0	39.3 ^a	46.3 ^b	41.4	42.2	40.7	42.5
Home care (n=1294)	49.0	49.3	45.2	50.8	57.1 ^{a, b}	51.8 ^{a, c}	46.7 ^d	45.5 ^{b, c, d}	48.8	50.0	49.0	49.9	49.1	49.0
Spiritual counsellors (n=1121)	40.9	41.3	39.0 ^a	42.1 ^b	42.8	41.4	40.7	41.6	39.3 ^a	45.5 ^b	40.4 ^a	46.1 ^b	39.7	42.4
Volunteers (n=1131)	36.7	39.0	36.0 ^a	39.0 ^b	40.2	37.9	38.1	37.7	37.7	38.9	37.6	41.2	39.8 ^a	35.7 ^b
Patients (n=1420)	52.2	50.4	50.1 ^a	51.4 ^b	56.3	53.0	48.7	53.4	51.0	51.2	51.1	50.7	51.8	50.0
Relatives (n=1609)	62.2	62.0	62.2 ^a	62.0 ^b	71.1 ^b	63.7 ^a	60.4 ^a	57.8 ^a	63.7 ^a	58.9 ^b	62.0	62.5	62.6	61.1



Friends of patient (n=1291)	48.6	48.9	47.8 ^a	49.2 ^b	62.1 ^b	49.3 ^a	46.7 ^a	46.8 ^a	50.0 ^a	45.8 ^b	48.8	48.5	49.0	48.0
Media (n=1095)	46.4	44.6	42.6 ^a	46.4 ^b	44.6	43.7	46.1	47.4	45.6	44.6	44.7	48.2	47.3 ^a	42.8 ^b
Public services (n=1338)	61.8	61.4	54.6	64.5	65.1	62.9	60.9	55.9	59.7 ^a	65.3 ^b	61.9	59.3	60.0 ^a	63.0 ^b
Health insurance (n=1156)	50.4	49.0	44.2	51.8	47.9	51.6	47.9	52.5	46.9 ^a	54.2 ^b	49.3	50.8	51.0	47.5
Care organisations (n=1496)	65.2	66.2	62.3	67.4	67.6	66.8	64.9	68.2	62.7 ^a	72.0 ^b	65.6	67.3	65.1	66.3

To gain more insight in the responses to the statements measuring the attitudes towards end of life care, the responses to these statements were recoded into three categories: (fully) disagree, neutral, and (fully) agree. The percentages representing the latter category are presented in [Table 17](#). We conducted Chi square tests and post-hoc tests, applying Bonferroni corrections, to compare the percentages of respondents belonging to each category of variables of interest (language, sex, age, background in healthcare, narrative provided, and religion declared) that (fully) agreed to

each statement. Again, different letters represent significant differences regarding the relative number of respondents of each subgroup (e.g., French and Dutch speaking) that (fully) agree with the given statement. Again, the n's in the rows represent the number of valid responses regarding each stakeholder, whereas the N's in the column headers indicate the maximum size of each subsample. We further explored these data, using logistic regression analysis (see [Table 18](#)).



Table 17 – Opinions about and attitudes towards end of life care. Percentage of respondents who (fully) agree with the statement, split up by sociodemographic variables.

Statement	Language		Sex		Age				Background in HC		Narrative provided on eol care (app or innap)		Religion declared	
	French (N=651)	Dutch (N=1165)	Male (N=536)	Female (N=1251)	18-30 (N=126)	31-50 (N=590)	51-70 (N=910)	71+ (N=143)	Yes (N=1165)	No (N=646)	Yes (N=1514)	No (N=302)	Yes (N=937)	No (N=824)
Care is appropriate whenever the patient thinks it is appropriate. (n=1767)	78.6 ^a	82.5 ^b	81.1	81.0	83.9	80.3	81.4	79.0	80.5	82.4	80.7	83.5	81.7	80.9
Care is appropriate whenever the patients' relatives feel it is appropriate. (n=1761)	39.4	39.5	37.2	38.2	37.9	36.2	39.4	33.3	33.7 ^a	45.6 ^b	39.0 ^a	31.9 ^b	39.4	36.4
Doctors often tend to treat patients too long in the final phase of life. (n=1761)	43.0 ^a	75.4 ^b	64.5	63.7	58.9 ^{a,b}	59.1 ^b	67.8 ^a	66.2 ^{a,b}	63.9	64.1	64.1	62.5	61.8 ^a	67.1 ^b
Patients often tend to be treated too long in the final phase of life. (n=1760)	14.8 ^a	29.7 ^b	27.7 ^a	23.0 ^b	28.2	20.5	25.9	28.3	26.0 ^a	21.6 ^b	24.3	25.0	24.1	24.7
A patient's relatives often tend to expect a treatment that is too long at the end of life. (n=1757)	36.2 ^a	57.3 ^b	49.3	50.1	59.7 ^a	51.6 ^a	49.2 ^{a,b}	37.4 ^b	55.7 ^a	39.1 ^b	49.9	49.3	47.6 ^a	52.6 ^b
The patient is the one who determines which treatment will be provided. (n=1766)	80.6 ^a	74.0 ^b	73.0 ^a	77.8 ^b	72.6	76.1	76.5	79.7	75.2	78.5	76.6	74.8	74.1 ^a	78.6 ^b
The patient and the doctor should determine together which treatment will be provided. (n=1766)	96.0 ^a	90.7 ^b	91.1	93.2	94.3	93.2	92.0	92.0	93.1	91.8	92.6	92.3	91.9	93.3
Doctors often insufficiently discuss the treatment	73.4	76.7	70.8 ^a	77.5 ^b	65.9 ^a	75.9 ^{a,b}	77.1 ^b	73.9 ^{a,b}	75.4	75.8	76.1	72.2	74.0	77.7



possibilities with a patient before choosing one. (n=1765)														
Most general practitioners have a good overview on which care is provided to their patients. (n=1762)	42.3	40.8	48.3 ^a	38.3 ^b	32.5 ^a	33.7 ^a	46.1 ^b	50.4 ^b	39.4 ^a	44.9 ^b	41.1	42.4	44.0 ^a	38.6 ^b
When multiple doctors are involved in treatment, they generally align well with each other. (n=1752)	13.3	14.6	17.2 ^a	12.7 ^b	13.1 ^{a,b}	13.1 ^a	13.6 ^a	22.6 ^b	12.5 ^a	17.1 ^b	13.6	17.0	15.0	12.7
Doctors deliberately choose those treatments that are financially interesting for them. (n=1758)	25.7 ^a	40.8 ^b	36.2	35.1	30.9	33.2	36.6	41.7	30.1 ^a	45.2 ^b	34.2 ^a	42.3 ^b	34.1	37.2
The idea that we have to fight illness is prominent in society. Therefore, we do not accept it when a treatment is aborted. (n=1769)	61.2 ^a	67.5 ^b	62.0 ^a	66.8 ^b	71.5	65.3	65.9	57.6	66.4	63.4	65.9	62.2	63.5	67.4
The fact that life is finite should again become more obvious in society. (n=1769)	84.6 ^a	88.7 ^b	89.7	86.3	78.0 ^a	82.1 ^a	90.9 ^b	92.9 ^b	87.8	86.2	88.0 ^a	83.0 ^b	87.5	86.7
Treatment in the end of life is often focused too much on surviving and living longer, and too little on quality of life. (n=1772)	76.6 ^a	84.9 ^b	82.0	82.0	71.5 ^a	78.3 ^a	84.5 ^b	90.8 ^b	80.6 ^a	84.6 ^b	82.9 ^a	76.9 ^b	79.5 ^a	85.0 ^b
Everybody has the right to make his own life and death decisions. (n=1771)	77.6 ^a	81.7 ^b	79.2	80.7	83.7	81.7	79.9	75.7	77.8 ^a	84.9 ^b	80.4	79.1	70.7 ^a	91.1 ^b
If people are still healthy, they prefer not to talk about death with	65.1 ^a	53.1 ^b	56.1	57.9	60.2	57.8	58.0	48.9	58.4	55.7	57.3	57.9	58.6	56.3



their physician. (n=1767)														
I am confident that doctors will provide good care to me at the end of life. (n=1766)	30.1 ^a	51.1 ^b	54.7 ^a	38.9 ^b	43.1 ^{a,b}	34.8 ^a	45.7 ^b	66.9 ^c	44.0	43.1	43.1	46.7	48.3 ^a	38.6 ^b
(Only professionals, n=1143:) Increasing specialisation in health care may result in overtreatment at the end of life.	83.1 ^a	76.7 ^b	79.6	79.0	64.4 ^a	78.1 ^b	81.5 ^{b,c}	96.0 ^c	79.1	-	79.9	73.1	78.8	79.6
(Only professionals, n=1143:) The decision to abort treatment should be discussed beforehand with all professional health care providers that are involved in treatment.	80.6	78.4	83.7 ^a	77.5 ^b	76.0	75.6	81.9	86.3	79.2	-	79.9	73.9	80.1	78.2

Additionally to the above presented Chi tests ([Table 17](#)), we conducted logistic regression analyses, to further explore the relationships between a respondent's personal characteristics (language, gender, age, background in care, having provided a narrative, and having declared a religion) and his opinion regarding each of the presented statements. In order to create dichotomous dependent variables, we first recoded the responses to each statement in variables with two categories: (fully) agree vs all other answers. Subsequently, we forced the abovementioned sociodemographic variables as independent variables into the regression in the order presented. Except

for the first statement ('Care is appropriate whenever the patient thinks it is appropriate'), all regression models showed to have added value compared to models only including a constant (p-values for all Chi square < .05). Yet, in general, Nagelkerke pseudo-R² is limited (< .05), with often only one predictor having added value in predicting the dependent variable. In [Table 18](#), we present the analyses of the statements, having the highest Nagelkerke pseudo-R². As could be expected, results are largely in line with the findings displayed in [Table 17](#).



Table 18 – Logistic regression analyses of a selection of statements.

	Doctors often tend to treat patients too long in the final phase of life.			Patients often tend to be treated too long in the final phase of life.			A patient's relatives often tend to expect a treatment that is too long at the end of life.		
	B	S.E.	OR	B	S.E.	OR	B	S.E.	OR
Independent variables									
language (0=Dutch)	-1.382	.109	.251	-.883	.134	.414	-.924	.107	.397
gender (0=male)	.150	.120	1.161	-.206	.125	.814	-.006	.112	.994
age	.211	.076	1.235	.109	.082	1.115	-.172	.072	.842
care background (0=no)	.157	.117	.855	.357	.129	.700	.698	.111	.497
with narrative (0=no)	-.081	.151	.922	-.166	.162	.847	-.142	.144	.867
religion declared (0=no)	.158	.109	.854	.007	.116	1.007	-.190	.102	.827
Constant	2.083	.389	8.031	.690	.420	1.994	2.870	.378	17.643
Chi Square	182.43, p < .001			60.23, p < .001			129.50, p < .001		
Nagelkerke R ²	.14			.05			.10		
n	1716			1715			1712		
	Doctors deliberately choose those treatments that are financially interesting for them.			Treatment in the end of life is often focused too much on surviving and living longer, and too little on quality of life.			I am confident that doctors will provide good care to me at the end of life.		
	B	S.E.	OR	B	S.E.	OR	B	S.E.	OR
Independent variables									
language (0=Dutch)	-.673	.114	.510	-.498	.130	.608	-.914	.111	.401
gender (0=male)	.075	.115	1.078	.201	.143	1.222	-.551	.113	.576
age	.055	.074	1.057	.424	.090	1.529	.312	.074	1.367
care background (0=no)	-.587	.112	1.799	-.139	.144	1.149	.235	.112	.790
with narrative (0=no)	-.327	.144	.721	.282	.170	1.326	-.192	.145	.825
religion declared (0=no)	-.064	.105	.938	-.362	.132	.696	.506	.104	1.659
Constant	-.476	.377	.622	.589	.456	1.802	1.287	.373	3.623
Chi Square	80.14, p < .001			56.94, p < .001			150.45, p < .001		
Nagelkerke R ²	.06			.05			.11		
n	1711			1727			1721		



Tables 19 to 21 provide more insight in the answers respondents gave to the question: to what extent is each of the following professions involved in end of care life? Percentages to the answers (far) too little involved ([Table 21](#)), (far) too much involved ([Table 20](#)), and exactly involved as should be ([Table 19](#)), are summarized, split up by sociodemographic variables. Chi square tests and post-hoc tests, applying Bonferroni corrections, were

performed to compare the percentages of respondents belonging to each category of variables of interest (language, sex, age, background in healthcare, narrative provided, and religion declared). Again, different letters represent significant differences ($p < .05$) regarding the relative number of respondents of each subgroup. The n's in the rows represent the number of valid responses regarding each profession, applicable in the given table.

Table 19 – To what extent is each of the following professions involved in end of life care? Percentages expressing the proportion of respondents stating that the listed professions are exactly involved as should be.

Profession	Language		Sex		Age				Background in HC		Narrative provided on eol care (app or innap)		Religion declared	
	French	Dutch	Male	Female	18-30	31-50	51-70	71 +	Yes	No	Yes	No	Yes	No
Nurses (n=903)	57.0 ^a	49.6 ^b	53.6	51.7	55.4	50.7	52.6	54.2	53.8	49.5	52.9	48.9	53.8	50.1
Doctors (n=841)	49.6	48.2	51.4	47.4	52.1	47.0	48.4	52.3	50.6 ^a	45.0 ^b	49.0	47.0	48.2	49.1
Physiotherapist (n=533)	38.8 ^a	27.1 ^b	33.7	30.2	25.6	28.0	33.3	38.9	32.7	28.4	31.5	29.8	32.5	28.5
Home care (n=482)	26.6	29.3	31.3	27.0	25.8	25.8	29.5	36.7	27.9	29.2	27.7	31.8	28.2	27.5
Social worker (n=457)	29.8 ^a	25.2 ^b	28.6	26.1	20.7	26.1	27.5	31.2	29.2 ^a	22.5 ^b	27.3	24.5	30.2 ^a	22.5 ^b
Pharmacist (n=441)	19.1 ^a	29.8 ^b	30.9 ^a	23.9 ^b	25.0	23.8	28.2	25.4	25.8	26.5	26.1	25.6	25.6	25.9
Spiritual counsellor (n=377)	28.0 ^a	19.0 ^b	24.6	21.3	18.3	21.9	22.6	25.2	25.6 ^a	16.0 ^b	22.9	18.3	26.5 ^a	16.8 ^b
Psychologist (n=320)	28.9 ^a	13.1 ^b	19.3	18.4	15.8	22.0	17.0	15.5	20.3 ^a	15.8 ^b	18.8	18.2	20.6 ^a	16.3 ^b



Table 20 – To what extent is each of the following professions involved in end of life care? Percentages expressing the proportion of respondents stating that the listed professions are (far) too much involved.

Profession	Language		Sex		Age				Background in HC		Narrative provided on eol care (app or innap)		Religion declared	
	French	Dutch	Male	Female	18-30	31-50	51-70	71 +	Yes	No	Yes	No	Yes	No
Nurses (n=165)	19.3 ^a	4.2 ^b	8.1	10.2	9.9 ^{a,b}	13.1 ^a	7.9 ^b	5.3 ^{a,b}	9.7	9.3	9.3	11.0	10.2	8.8
Doctors (n=322)	13.3 ^a	21.6 ^b	20.9	17.7	15.7	21.4	18.7	11.4	19.0	18.0	18.9	16.9	17.5	20.1
Physiotherapist (n=94)	3.5 ^a	6.6 ^b	6.6	5.0	3.3 ^{a,b}	38 ^a	6.4 ^{a,b}	9.5 ^b	5.3	5.9	5.3	6.9	6.8 ^a	4.2 ^b
Home care (n=38)	4.3 ^a	1.1 ^b	1.9	2.4	0.0	2.5	2.2	3.1	2.8 ^a	1.2 ^b	2.3	1.9	2.6	1.8
Social worker (n=53)	3.7	2.8	4.3	2.6	1.7	2.6	3.2	5.6	2.6	4.0	2.9	4.2	3.8	2.4
Pharmacist (n=45)	2.5	2.7	2.7	2.6	0.8	2.5	2.4	6.3	2.6	2.7	2.3 ^a	4.7 ^b	2.8	2.4
Spiritual counsellor (n=111)	8.0	5.8	13.3 ^a	3.6 ^b	5.0 ^{a,b}	3.7 ^a	8.3 ^b	8.7 ^{a,b}	3.9 ^a	11.5 ^b	6.1 ^a	9.3 ^b	3.8 ^a	9.2 ^b
Psychologist (n=91)-	6.3	4.8	7.7 ^a	4.3 ^b	1.7	5.1	6.2	4.7	4.8	6.4	4.8 ^a	8.1 ^b	6.4 ^a	3.8 ^b

Table 21 – To what extent is each of the following professions involved in end of life care? Percentages expressing the proportion of respondents stating that the listed professions are (far) too little involved as should be.

Profession	Language		Sex		Age				Background in HC		Narrative provided on eol care (app or innap)		Religion declared	
	French	Dutch	Male	Female	18-30	31-50	51-70	71 +	Yes	No	Yes	No	Yes	No
Nurses (n=574)	18.0 ^a	41.5 ^b	33.6	33.0	28.1	31.8	34.8	34.4	33.2	32.9	33.3	33.0	31.8	35.2
Doctors (n=460)	31.8 ^a	23.8 ^b	22.5 ^a	28.5 ^b	26.4	25.6	27.5	25.8	26.6	26.6	26.7	26.3	28.8 ^a	24.3 ^b
Physiotherapist (n=623)	38.3	35.5	31.3 ^a	38.6 ^b	40.5 ^{a,b}	43.2 ^a	33.8 ^b	19.0 ^c	39.3 ^a	31.3 ^b	37.0	33.6	36.2	37.5
Home care (n=817)	43.6 ^a	50.4 ^b	45.7	49.0	50.0	50.5	47.0	43.0	49.2	46.0	48.5	45.2	46.7	50.4
Social worker (n=734)	39.0 ^a	45.4 ^b	40.4	44.2	51.2 ^a	47.2 ^a	41.5 ^{a,b}	30.4 ^b	44.3	41.0	43.7	40.2	40.8 ^a	46.1 ^b
Pharmacist (n=459)	37.6 ^a	21.3 ^b	24.9	28.1	29.2 ^{a,b}	32.2 ^a	24.1 ^b	21.4 ^{a,b}	29.2 ^a	23.1 ^b	27.3	25.6	28.0	26.2
Spiritual counsellor (n=608)	30.0 ^a	39.1 ^b	31.0 ^a	38.1 ^b	49.2 ^a	39.6 ^{a,b}	32.6 ^c	27.6 ^{b,c}	41.1 ^a	26.1 ^b	37.1 ^a	29.2 ^b	40.5 ^a	30.9 ^b
Psychologist (n=960)	44.2 ^a	62.6 ^b	53.3	57.4	71.7 ^a	60.9 ^a	53.4 ^b	42.6 ^b	60.9 ^a	47.2 ^b	57.4 ^a	48.8 ^b	53.3 ^a	59.3 ^b



To study the associations between respondent characteristics and their opinion about when to discuss end of life care, we performed Chi square tests and post-hoc tests, applying Bonferroni corrections were applicable, to compare the percentages of respondents belonging to each category of variables of interest (language, sex, age, background in healthcare, narrative provided, and religion declared). Results are displayed in [Table 22](#). Again, different letters represent significant differences ($p < .05$) regarding

the relative number of respondents of each subgroup, and the n's in the rows represent the number of valid responses regarding each option, whereas the N's in the column headers indicate the maximum size of each subsample. The category 'Other' is very scattered, and therefore excluded from these analyses. The category 'never' is discarded due to the fact that only six respondents have chosen this answer.

Table 22 – When do you think is a good time to discuss end of life care? Percentages expressed by respondents belonging to each of the subsamples defined by the selected sociodemographic variables.

	Language		Sex		Age				Background in HC		Narrative provided on eol care (app or innap)		Religion declared	
	French (N=651)	Dutch (N=1165)	Male (N=536)	Female (N=1251)	18-30 (N=126)	31-50 (N=590)	51-70 (N=910)	71 + (N=143)	Yes (N=1165)	No (N=646)	Yes (N=1514)	No (N=302)	Yes (N=937)	No (N=824)
Before one gets ill (n=780)	40.1 ^a	46.7 ^b	43.2	44.9	42.4 ^{a, b}	38.3 ^a	48.1 ^b	48.9 ^{a, b}	42.3 ^a	48.5 ^b	45.3	39.6	40.7 ^a	48.2 ^b
When a life threatening disease is diagnosed (n=492)	26.6	28.7	31.7 ^a	26.4 ^b	23.2	30.2	26.5	30.7	28.4	27.4	27.8	29.3	28.7	27.5
When it is clear that it is impossible to cure (n=292)	18.5	15.6	16.0	16.9	21.6	18.2	15.8	11.6	17.2	15.6	16.1	19.4	19.1 ^a	14.0 ^a

To investigate whether the fact that respondents already have discussed their end of life wishes with a professional health care provider was associated with respondent characteristics, we performed Chi square tests and post-hoc tests, applying Bonferroni corrections were applicable, to compare the percentages of respondents belonging to each category of

variables of interest (language, sex, age, background in healthcare, narrative provided, and religion declared). Different letters represent significant differences ($p < .05$) regarding the relative number of respondents of each subgroup. Results are displayed in [Table 23](#).



Table 23 – Have you ever discussed your medical wishes about end of life care with a MD or other professional? Percentages expressed by respondents belonging to each of the subsamples defined by the selected sociodemographic variables.

Have you ever discussed your medical wishes about end of life care with a MD or other professional?	Language		Sex		Age				Background in HC		Narrative provided on eol care (app or innap)		Religion declared	
	French (N=627)	Dutch (N=1145)	Male (N=531)	Female (N=1238)	18-30 (N=125)	31-50 (N=585)	51-70 (N=903)	71 + (N=140)	Yes (N=1146)	No (N=624)	Yes (N=1498)	No (N=274)	Yes (N=927)	No (N=819)
Yes (n=653)	31.7 ^a	39.7 ^b	40.7 ^a	35.3 ^b	12.8 ^a	27.0 ^b	42.7 ^c	60.7 ^d	37.2	36.2	38.7 ^a	27.0 ^b	33.0 ^a	40.8 ^b
No (n=1119)	68.3 ^a	60.3 ^b	59.3 ^a	64.7 ^b	87.2 ^a	73.0 ^b	57.3 ^c	39.3 ^d	62.8	63.8	61.3 ^a	73.0 ^b	67.0 ^a	59.2 ^b



APPENDIX 5. CHARACTERISTICS OF RESPONDENTS INVOLVED IN THE QUALITATIVE FOLLOW-UP STUDY

Table 24 – Patients

Identification number	Language, sex, age, remarks
D1	Dutch, female, 61, Parkinson's disease
D2	Dutch, male, 83 (accompanied by wife)
D3	Dutch, male, 71, liver cirrhosis and recovering from stroke (audiorecording lost due to technical difficulties)
D4	Dutch, male, 69
D5	Dutch, female, 53, physical and psychiatric diagnoses
F1	French, male, 26, with an incurable disease, living at home in Brussel (accompanied by his mother)
F2	French, female, ??, with an auto-immune and distorting disease, living in Brussel
F3	French, 44, colon cancer
F4	French, male, ??, suffering from degenerative disease
F5	French, female (this respondent indicated to be a patient, but in fact appeared a health care professional)
Example	Example

Table 25 – Dutch speaking focus group respondents (characteristics on the French speaking respondents are missing, see 2.4.2. and 5.1.2.2. for more information)

Type of group	Identification number	Respondent characteristics
Dutch speaking volunteers and spiritual counsellors	Dvs1	Male volunteer in nursing home, widower
	Dvs2	Female volunteer, active in palliative home care
	Dvs3	Male volunteer, active in palliative home care
	Dvs4	Male volunteer, active in palliative home care and day care, lost a child long ago
	Dvs5	Male volunteer, active in an organisation providing info about end of life topics
	Dvs6	Female pastor, works in a general hospital
Dutch speaking elderly living in a nursing home	Den1	Female, 78 (youngest), widow, referred to home because of physical problems
	Den2	Female, widow



	Den3	Female, 95 (oldest), widow
	Den4	Female
	Den5	Female, partner has dementia, resides in the same nursing home
Dutch speaking elderly, living independently	Dei1	Male, 82, widower, suffers consequences of stroke
	Dei2	Male, 79, single
	Dei3	Female, 84, suffers first stage dementia
	Dei4	Female, 67, husband suffers advanced Alzheimer's disease
	Dei5	Female, 66, suffers consequences of stroke
	Dei6	Male, 70, widower
	Dei7	Female, leaves the focus group before she had the chance to introduce herself
	Dei8	Male, 85, widower
	Dei9	Female, 87, son died from euthanasia
	Dei9b	Daughter of Dei9, left the focus group halfway
Example		Example

Table 26 – Online focus group respondents

Focus group type	Identification number	Respondent characteristics (Sex, age, province, ...)
Dutch speaking relatives	DR01	Female, 60, Vlaams-Brabant, currently cares for father, high school, no background in care
	DR02	Female, 64, Vlaams-Brabant, previously cared for mother, graduate school, no background in care
	DR03	Female, 58, Limburg, previously cared for mother-in-law, university, no background in care
	DR04	Female, 55, Antwerpen, previously cared for parents, graduate school, background in care
	DR05	Male, 62, Vlaams-Brabant, previously cared for partner, university, no background in care
	DR06	Female, 40, Brussels capital region, previously cared for father, graduate school, background in care
	DR07	Female, 34, Oost-Vlaanderen, previously cared for sibling, university, no background in care
	DR08	Female, 57, Oost-Vlaanderen, currently cares for partner, university, no background in care
	DR09	Female, 51, Antwerpen, previously cared for ?, graduate school, background in care
	DR10	Female, 56, Brussels capital region, previously cared for mother, university, no background in care
	DR11	Male, 71, Vlaams-Brabant, previously cared for partner, graduate school, background in care
	DR12	Female, 62, Liège, previously cared for mother and sibling, graduate school, background in care
	DR13	Female, 55, Limburg, previously cared for mother, university, background in care
	DR14	Male, 70, Antwerpen, previously cared for mother and sibling, high school, no background in care
	DR15	Male, 68, Haïnaut, previously cared for partner, university, no background in care



	DR16	Female, 57, West-Vlaanderen, currently cares for parent(s-in-law), graduate school, background in care
	DR17	Male, 63, Oost-Vlaanderen, previously cared for partner, university, no background in care
	DR18	Female, 57, Antwerpen, previously cared for parents, graduate school, no background in care
	DR19	Female, 53, Oost-Vlaanderen, previously cared for parents, graduate school, no background in care
	DR20	Female, 46, Antwerpen, previously cared for mother and grandfather, university, no background in care
<hr/>		
Dutch speaking first line health care professionals	DF01	Female, 40, West-Vlaanderen, nurse
	DF02	Female, 31, West-Vlaanderen, general practitioner
	DF03	Female, 52, Vlaams-Brabant, psychologist (not clinically active)
	DF04	Female, 64, Oost-Vlaanderen, psychologist
	DF05	Male, 61, Oost-Vlaanderen, advisory physician mutualiteit
	DF06	Male, 52, Oost-Vlaanderen, emergency nurse
	DF07	Female, 56, Vlaams-Brabant, nurse
	DF08	Male, 59, Antwerpen, nurse (palliative expert)
	DF09	Female, 56, West-Vlaanderen, nurse
	DF10	Female, 53, Antwerpen, geriatric nurse
	DF11	Female, 66, Limburg, general practitioner
	DF12	Female, 54, Oost-Vlaanderen, counsellor advance care planning
	DF13	Female, 63, Limburg, psychologist
	DF14	Male, 51, Antwerpen, general practitioner
<hr/>		
Dutch speaking health care professionals working in inpatient care setting	DO01	Female, 49, Vlaams-Brabant, nurse
	DO02	Female, 58, Oost-Vlaanderen, psychologist
	DO03	Male, 44, Antwerpen, nurse
	DO04	Male, 60, Limburg, nurse
	DO05	Female, 33, Oost-Vlaanderen, psychologist
	DO06	Female, 46, Oost-Vlaanderen, psychologist
	DO07	Female, 46, Antwerpen, nurse
	DO08	Female, 50, Oost-Vlaanderen, nurse
	DO09	Female, 28, Antwerpen, psychologist
	DO10	Female, 57, Antwerpen, nurse
	DO11	Female, 46, West-Vlaanderen, nurse
	DO12	Female, 41, West-Vlaanderen, nurse
	DO13	Female, 40, Vlaams-Brabant, nurse
	DO14	Male, 52, Oost-Vlaanderen, former head nurse on dementia ward, currently quality coordinator
	DO15	Female, 38, West-Vlaanderen, music therapist



French speaking health care professionals with a background of care (first line and working in inpatient care settings).

First line: 002, 007, 009, 011, 016, 020, 022, 023

Inpatient care: 026, 027, 030, 032, 034, 035, 037, 038, 039, 042

- Female, nurse, working in residential care
- Male, general practitioner, working both in ambulatory and residential care
- Male, Chief nurse, residential care and home visits
- Female, psychologist, asbl
- Female, Chief nurse, residential care
- Female, palliative care nurse, home visits (now retired)
- Female, geriatrician, residential care (two participants with this profile)
- Female, nurse, ambulatory care
- Male, psychologist, residential care
- Female, nursing teacher, nursing school (two participants with this profile)
- Male, anesthesiologist, residential care
- Male, geriatrician
- Male, general practitioner (now retired)
- Female, physiotherapist, ambulatory care
- Male, psychologist
- Female, non conventional therapist, former coordinator of palliative care team
- Female, nurse
- Female, palliative care nurse, ambulatory care

French speaking respondents with no background in care

- Female, airplane pilot
- Female, executive secretary (assistante de direction), currently training to become a volunteer to help people cope with life difficulties (écoutante)
- Female, retired
- Female, communication officer, retired
- Female, secretary
- Female, cook assistant
- Female, accountant

Example

Example