De toepassing van de 'Short – Term Life Review' bij palliatieve patiënten in Vlaanderen

De Saer Elke, Universiteit Gent

Promotor: Dr. Mieke Vermandere, KU Leuven

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Voorwoord

Ik ben aan het einde van het tweede opleidingsjaar in de 'Master na Master huisarts – geneeskunde', nog altijd zeer tevreden over de keuze van een Masterproef die handelt rond een belangrijke periode in het leven, namelijk de palliatieve levensfase. De korte ervaring in de praktijk duidt erop dat wij als medische hulpverleners in de gezondheidzorg, of we nu arts, verpleegkundige, psycholoog of vrijwilliger zijn, hierin nog kunnen en moeten groeien.

Vanuit persoonlijk perspectief heb ik waardevolle ervaringen gedurende dit project opgedaan en de kans gehad bijzondere gesprekken rond het levenseinde te voeren. Ik wil dan ook oprecht alle patiënten bedanken voor hun inzet om deel te nemen aan dit onderzoek. De gedrevenheid, passie en openheid in emoties waarmee ze hun levensverhaal deelden met mij in een voor hun moeilijke levensfase is buitengewoon. De mogelijkheid om dit project te doen voelde voor mij uniek. Deze patiënten hebben mij alvast een rijker persoon gemaakt en veel geleerd op korte tijd, en mijn handelen als arts ongetwijfeld positief beïnvloedt.

Verder moet ik de diensten waarmee ik samengewerkt heb, bedanken voor hun hulp en vertrouwen in dit project. Hierbij gaat het ten eerste over de medische staf van de palliatieve eenheid in het UZ Leuven, onder leiding van Prof. Dr. Menten, hoofdverpleegkundige Suzy Van Ende, psychologe Marleen Decruyenaere, en alle andere werknemers van de palliatieve eenheid. Ten tweede verpleegkundige Chris en vrijwilligers van het palliatief dagcentrum 'Het Heidehuis' te Brugge en ten derde het netwerk 'Palliatieve Zorg De Mantel' regio Roeselare, onder leiding van Véronique Hoste. Zonder de communicatie met hen en hun inzicht in de situatie van de palliatieve patiënt, had ik nooit de juiste deelnemers kunnen selecteren voor dit masterproefproject en deze studie tot een goed einde kunnen brengen.

Ik wil ook mijn promotor Dr. Mieke Vermandere bedanken voor de steun en begeleiding in deze masterproef. Haar kennis en ervaring in de palliatieve zorg heeft mij steevast op goede weg gebracht en/of gehouden.

Ten slotte wens ik mijn praktijkopleider Dr. Vannoote Frederik te bedanken om mij te blijven steunen tot de eindmeet en de nodige tijd te geven om dit masterproefproject te voltooien.

Abstract

Context: In de palliatieve levensfase ligt de nadruk op een holistische kwalitatieve zorg. Daartoe behoort ook de integratie van de spirituele dimensie. De spiritualiteit van de patiënt kan nagegaan worden via screeningstools, of uitgebreidere intake en assessment technieken. Bij patiënten die kampen met psychosociale en existentiële kwesties op het levenseinde kunnen spirituele interventies zoals life review uitgevoerd worden. Een gerandomiseerde gecontroleerde studie van Ando *et al.* toont aan dat de 'Short-Term Life Review' bij patiënten in een terminaal kankerstadium op de palliatieve eenheid in Japan, een reductie geeft van angst en depressie, met verbetering van psychosociale distress en het spiritueel welzijn.

Onderzoeksvraag: De opzet van deze Masterproef was tweeledig. Ten eerste peilde men naar de haalbaarheid van de toepassing van de Short-Term Life Review bij palliatieve patiënten in Vlaanderen. In het tweede deel van de studie werd nagegaan welke thema's naar boven kwamen wanneer patiënten terugblikten op hun leven via de Short-Term Life Review.

Methode: Er werd gepoogd om bij tien palliatieve patiënten via de palliatieve eenheid UZ Leuven, het palliatief dagcentrum 'Heidehuis' te Brugge, en het 'Netwerk Palliatieve Zorg De Mantel' de Short-Term Life Review toe te passen. De interventie omvatte twee semigestructureerde interviews over een maximaal interval van één week. Via een aantal gestandaardiseerde vragen werd in het eerste gesprek een terugblik op het leven van de patiënt geworpen. Nadien werd een simpel album gecreëerd waarin de voornaamste elementen van het eerste gesprek werden samengevat, aangevuld met beeldmateriaal. In het tweede interview werd het album besproken, waarin belangrijke gebeurtenissen in het leven werden geëvalueerd en indien nodig dieper geanalyseerd. Kwalitatieve data – analyse gebeurde aan de hand van de 'Qualitative Analysis Guide Leuven' (QUAGOL).

Resultaten: Negen palliatieve patiënten (vijf via de palliatieve eenheid, één uit de palliatieve thuiszorg en drie via het palliatief dagcentrum) namen deel aan de Short-Term Life Review interventie. De techniek is toepasbaar via de gestandaardiseerde vragen en het visueel album, die als gids fungeerden. Niettemin moet men rekening houden met de fysieke en mentale capaciteiten van de patiënt. Verder is het een arbeidsintensieve techniek voor de onderzoeker, die tevens over adequate communicatieve vaardigheden en training in de techniek moet beschikken. In de kwalitatieve analyse van de Short-Term Life Review kwamen thema's zoals het huwelijk, kinderen, de rol als familiepersoon en werkmens, gelukkig leven, het ziekteproces met twijfel naar de toekomst, de aftakeling en het stervensproces ter sprake.

Conclusie: De Short-Term Life Review is een haalbare interventie bij palliatieve patiënten in Vlaanderen. Men moet rekening houden met patiënt evenals onderzoeker gerelateerde factoren. Er bestaat nog onduidelijkheid wie dergelijke interventie kan uitvoeren. Psychologen, aalmoezeniers of spiritueel zorgverleners lijken hiervoor aangewezen. Ook de huisarts zou naast spirituele screening en intake bij ambulante palliatieve patiënten, de Short-Term Life Review kunnen uitvoeren rekening houdend met de drempels die huisartsen ervaren in de spirituele begeleiding op het levenseinde. Er is nood aan educatie en training van zorgverleners in de spirituele dimensie tijdens de palliatieve levensfase, met aandacht voor de eigen spiritualiteit. In de toepassing van de Short-Term Life Review werden diverse levensthema's aangehaald door de patiënten, overeenstemmend met de huidige literatuur.

Inhoudstafel

Inhoud

Voorwoord 3

Abstract 4

Inhoudstafel 5

Inleiding 7

I. Spiritualiteit 7

II. Spiritualiteit in de palliatieve zorg 7

III. Spiritueel welzijn in de palliatieve zorg 8

IV. Interventies 8

V. Short-Term Life Review 9

Oriënterend literatuuronderzoek: methodologie 10

Kwalitatief onderzoek: methodologie 10

I. Deelnemers: 10

Doelgroep 10

Inclusiecriteria 10

Exclusiecriteria 10

Ethische overwegingen 11

II. Short-Term Life Review: 15

A. Haalbaarheid Short-Term Life Review 15

B. Identificatie thema's 15

Data collectie 15

Data – analyse 16

Resultaten kwalitatief onderzoek 17

I. Demografie deelnemers: 17

II. Short-Term Life Review: 19

A. Haalbaarheid Short-Term Life Review 19

Patiënt gerelateerde factoren 19

Onderzoeker gerelateerde factoren 20

Short-Term Life Review 20

Palliatieve setting 21

B. Identificatie thema's 22

Wat is het belangrijkste in je leven en waarom? 22

Welke zijn de meest levendige of indrukwekkende momenten in je leven? 22
Welke gebeurtenis of persoon heeft je het meest beïnvloed in je leven? 22
Wat is de belangrijkste rol die je gespeeld hebt in je leven? 23
Wat is het meest trotse moment in je leven? 23
Is er iets over jou dat je familie moet weten? 24
Zijn er zaken die je hen wil vertellen en die je wil dat ze zich herinneren? 24
Welk advies of begeleidende woorden heb je voor de belangrijke mensen in je leven of voor de jongere generatie? 25
Ziekteproces 25
Leven als palliatieve patiënt 26
Aftakeling 26
Sterven 27
Palliatieve setting 27
Short-Term Life Review 27
Discussie 28
I. Samenvatting 28
II. Sterkten en zwakten van de studie 28
III. Analyse Short-Term Life Review 29
A. Haalbaarheid Short-Term Life Review 29
B. Identificatie thema's 32
IV. Aanbevelingen 34
Besluit 35
Referenties 36
Bijlagen 39
A. Goedkeuring protocol Opleidingspecifieke Begeleidingscommissie Huisartsgeneeskunde (OBC) 39
B. Goedkeuring ethisch comité via OBC 47
C. Informatiebrochure en geïnformeerde toestemming voor deelname patiënten 48
D. Short-Term Life Review album 50

Inleiding

I. Spiritualiteit

Naarmate het levenseinde nadert en de fysieke en functionele capaciteiten van de mens achteruit gaan, kunnen spirituele, existentiële en psychosociale kwesties ontstaan (1, 2). Levensbeschouwing, zingeving, verlies van identiteit, het levenseinde en het hiernamaals zijn thema's waarmee de palliatieve patiënt kan kampen. Men kan geconfronteerd worden met depressie, gevoelens van neerslachtigheid, hopeloosheid en angst. Spirituele of existentiële problemen zijn een belangrijke bron van klinisch lijden en kunnen fysieke en psychosociale klachten zoals pijn en angst veroorzaken (3). Sommige patiënten grijpen in de palliatieve levensfase terug naar hun religie om steun te vinden bij het levenseinde. Anderen trachten deze vragen te beantwoorden in een ruimere, meer spirituele context die belangrijker wordt naarmate het levenseinde nadert (3-7).

Relaties zijn een inherent onderdeel van spiritualiteit: de relatie tot zichzelf, familie, anderen, gemeenschap en maatschappij, tot de natuur of het heilige. Spiritualiteit gaat over het doel en de betekenis van iemands bestaan, over de perceptie van mensen en alle gebeurtenissen, en wordt geuit vanuit geloof, waarden en normen en tradities (5, 7). Het is uniek voor elke mens. Velen ervaren spiritualiteit door religie, maar in se is spiritualiteit veel ruimer dan religie.

II. Spiritualiteit in de palliatieve zorg

Er is een toenemend bewustzijn van de integratie van de spirituele ondersteuning, als een evenwaardig en coherent onderdeel in de laatste levensfase, naast de fysiek/somatische, psychologische en sociale dimensies in de palliatieve zorg (1, 6). Het doel is een kwaliteitsvolle zorg te bieden aan patiënten bij het levenseinde met respect voor de integriteit van de mens, de zogenaamde holistische benadering of 'whole person care' (1, 4, 5). Het bio psychosociaal spiritueel model van Sulmasy is een zorgmodel, dat de zorgverlener een kader biedt om met een patiënt in de palliatieve levensfase om te gaan, waarbij de nadruk niet enkel ligt op de fysieke klachten, maar op een benadering van de mens in alle dimensies (1). Hieruit blijkt dat bijvoorbeeld pijn kan beïnvloed worden door psychosociale en spirituele distress (6). Genezing veronderstelt het herstellen van de relaties in de vier dimensies, ook in een palliatieve situatie, waarbij geen genezing meer kan bekomen worden.

Tot op heden zijn de aanbevelingen voor kwalitatieve begeleiding van een palliatieve patiënt op psychosociaal en spiritueel vlak voornamelijk gebaseerd op internationale consensus en toepasbaar in ziekenhuismilieu met directe multidisciplinaire begeleiding (4, 5). Er is een toenemende vraag naar evidence – based research in de palliatieve levensfase, ook in de ambulante palliatieve thuiszorg (2, 8). Ondanks de nood aan multidisciplinaire samenwerking in de thuissetting (8), is er vaak een intense begeleiding van de palliatieve patiënt door de huisarts op het levenseinde. Er kan bijgevolg worden aangenomen dat de huisarts een voorkeursrol heeft om de spirituele ondersteuning te voorzien en een spirituele screening uit

te voeren. Onderzoek wijst uit dat huisartsen het inderdaad als hun taak zien om de spirituele en existentiële noden te identificeren bij palliatieve patiënten in de thuissetting (9). Niettemin stuiten ze vaak op verschillende barrières zoals gebrek aan tijd, onvoldoende kennis van terminologie, afwezigheid van specifieke training, alsook persoonlijke drempels om het gesprek rond spiritualiteit te openen. De spirituele zorg in de ambulante palliatieve fase beperkt zich vaak tot actief luisteren en emotionele ondersteuning (7, 9). Er bestaat bijgevolg nog veel onduidelijkheid over hoe spirituele zorg te incorporeren in de ambulante palliatieve zorg.

III. Spiritueel welzijn in de palliatieve zorg

Spiritueel welzijn is geassocieerd met een verbeterde levenskwaliteit bij patiënten met een chronische of ernstige aandoening (10). Spiritueel en existentieel welzijn zijn belangrijke onderdelen van psychisch welbehagen bij kankerpatiënten in de terminale levensfase (10, 11). Aandacht van zorgverleners voor spiritualiteit in de palliatieve setting leidt tot verbeterde kwaliteit van leven (2, 5). Andersom kan het niet beantwoorden van spirituele vragen bij palliatieve patiënten leiden tot psychosociale en spirituele distress (6). De literatuur toont aan dat palliatieve patiënten spirituele noden ervaren (12). Patiënten geven aan het belangrijk te vinden dat artsen en verpleegkundigen hun spiritualiteit en religie navragen en erkennen als onderdeel van de zorg bij het levenseinde (2, 7, 13), ook in de palliatieve ambulante zorg door bijvoorbeeld de huisarts (14).

Zorgverleners zoals verpleegkundigen, sociaal werkers, of de huisarts in de palliatieve thuiszorg, kunnen de spirituele noden van patiënten in kaart brengen door een initiële ‘spirituele screening’. Hierbij wordt nagegaan of een patiënt ernstige existentiële problemen doormaakt en of bijgevolg een dringende doorverwijzing voor behandeling via bijvoorbeeld een psycholoog of aalmoezenier genoodzaakt is (4). Zo niet kan een ruimere ‘spirituele intake’ gebeuren waarbij eventuele spirituele vragen geïdentificeerd worden, bijvoorbeeld via de FICA - tool (15, 16). Tenslotte kan een spirituele ‘assessment’ uitgevoerd worden, waarin een spiritueel zorgverlener, aalmoezenier of andere een diepgaand gesprek voert omtrent existentiële en spirituele vragen en deze uitwerkt. Dit kan bijvoorbeeld door de toepassing van het Ars Moriendi model in de palliatieve thuiszorg (17). Op basis daarvan kunnen spirituele interventies, zoals life review, waar nodig geïntegreerd worden in het zorgplan van de patiënt (4).

IV. Interventies

Tot op heden bestaat er weinig literatuur rond bewezen effectieve interventies die het spiritueel welzijn kunnen verbeteren bij palliatieve en terminale patiënten. Spirituele zorg focust zich vooral op de aanwezigheid van de zorgverleners, luisteren, connectie maken met de patiënt en een affirmatieve relatie met de patiënt te creëren (7). Diverse technieken zoals massage, meditatie, yoga, kunsttherapie (muziek, kunst, dans), relaxatie – en ademhalingsoefeningen, worden aanbevolen maar hebben geen bewezen effect op harde eindpunten zoals kwaliteit van leven of spiritueel welzijn (4, 18, 19). ‘Reminiscence’ therapie,

is een communicatief psychosociaal proces waarbij herinneringen in het leven opgehaald worden individueel of in groep, en zich concentreert op vier processen: vorming van identiteit, zingeving en coherentie, competenties en zelfvertrouwen, ondersteuning van aanvaarding (20, 21). Deze techniek is bewezen effectief in de behandeling van depressie in de geriatrische populatie en zou bijdragen tot hoger psychologisch welzijn op oudere leeftijd (22, 23).

'Life review' daarentegen, is een vorm van psychotherapie die dieper ingaat op de levenservaringen van de palliatieve patiënt en tracht bepaalde gebeurtenissen in het leven te herbekijken en betekenis te geven, zoals het oplossen van conflicten, lauweren van prestaties, met als doel herstel van harmonie in het leven (24). Het is een gestructureerd proces waarin zelfevaluatie plaatsvindt, met de bedoeling een (nieuwe) betekenis aan het leven te geven. De techniek is bewezen effectief onder andere bij terminaal zieke patiënten en zou tot meer levenstevredenheid leiden (25).

Er bestaan verschillende vormen van 'life review' (18, 21, 26, 27), waarbij een aantal technieken zoals 'Meaning of Life Intervention' en 'Meaning Centered Group Psychotherapy' bewezen gevalideerde effectieve technieken zijn, met gunstig effect op spiritueel en psychosociaal welzijn, kwaliteit van leven, zelfachting bij ongeneeslijk zieke patiënten (21) en terminaal zieke kankerpatiënten (20, 28).

V. Short-Term Life Review

Ando ontwikkelde de Short-Term Life Review techniek, waarbij twee semigestructureerde interviews worden uitgevoerd bij palliatieve patiënten met een maximaal interval van één week (29, 30). In een eerste gesprek wordt aan de hand van acht gestandaardiseerde vragen het leven van de patiënt in kaart gebracht. Op basis van het gesprek wordt een eenvoudig album samengesteld, dat in een vervolggesprek wordt overlopen. Er wordt dieper ingegaan op belangrijke periodes en gebeurtenissen in het leven, om die vervolgens te heroriënteren of de betekenis ervan te evalueren. In een gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek bij 68 patiënten in een terminaal kankerstadium op 2 palliatieve eenheden in Japan bleek de Short-Term Life Review een effectieve methode in de verbetering van het spiritueel welzijn en psychosociale distress (29).

Volgens de literatuurbevindingen is er geen toepassing van de Short-Term Life Review buiten Japan. Bovendien is 'life review' geen wijdverspreide interventietechniek in de spirituele ondersteuning van palliatieve patiënten. Dit wegens redenen zoals tijdsgebrek, inadequate training, onduidelijkheid welke zorgverlener deze interventie kan uitvoeren (21, 31).

Deze Masterproef tracht de concepten van Short-Term Life Review verder te exploreren. De opzet van deze studie is tweeledig. Ten eerste peilt men naar de haalbaarheid van de toepassing van de Short-Term Life Review bij palliatieve patiënten in Vlaanderen. In het tweede deel van de studie wordt nagegaan welke thema's naar boven komen wanneer de mensen terugblikken op hun leven via de Short-Term Life Review.

Oriënterend literatuuronderzoek: methodologie

Voor de aanvang van het masterproefproject werd een oriënterende literatuurstudie uitgevoerd. Hiervoor werd er gestart vanuit het artikel van Ando *et al.* die de effectiviteit van de Short-Term Life Review nagaat (29). Via PudMed en Web Of Science werden bijkomende artikels geselecteerd rond de Short-Term Life Review, alsook spiritualiteit in de palliatieve zorg. Er werd gezocht via een combinatie van de MeSH termen 'spirituality' en 'palliative care', en zoektermen 'Short-Term Life Review', 'psychotherapy' en 'spiritual well-being'. Artikels in de laatste 10 jaar gepubliceerd, 'free full text available', met als type review of meta – analyse werden initieel weerhouden. Bij ieder artikel werd de literatuurlijst geraadpleegd en op basis van titel en abstract relevante artikels bekeken en weerhouden, en via de 'cited by' functie bekeken of recentere literatuur beschikbaar was. Tenslotte werden door de promotor een aantal artikels aangereikt betreffende de onderzoeksvraag.

Kwalitatief onderzoek: methodologie

I. Deelnemers:

Doelgroep

In dit kwalitatief observationeel onderzoek werd bij een doelgroep van tien patiënten in een palliatieve setting de Short-Term Life Review toegepast. De patiënten werden gerekruteerd vanuit verschillende palliatieve netwerken: de palliatieve thuiszorg via het 'Netwerk Palliatieve Zorg De Mantel' in Roeselare en vanuit de eigen huisartsenpraktijk, het 'Palliatief Dagcentrum Heidehuis' te Brugge en de palliatieve eenheid UZ Leuven.

Inclusiecriteria

- Patiënten die palliatieve zorg ontvangen volgens de definitie van de Word Health Organization (WHO) (32)
- Patiënten verbonden aan een van drie bovengenoemde palliatieve netwerken
- Leeftijd > 18 jaar
- Mogelijkheid tot communicatie, dit is: mogelijkheid tot spreken, adequaat cognitief functioneren, beslist in overleg met de behandelende arts

Exclusiecriteria

- Patiënten met uitgesproken fysieke klachten zoals dyspneu en pijn, waardoor medewerking aan dit onderzoek als te belastend werd beschouwd
- Cognitief inadequaat functioneren zoals dementieel beeld of bewustzijnsvermindering

Via de medische staf, waaronder hoofdverpleegkundige en psycholoog werd aan de patiënten die voldeden aan de studiecriteria, het onderzoek kort uitgelegd en hun interesse voor

deelname nagegaan. Patiënten die wensten deel te nemen kregen vervolgens mondeling en schriftelijke informatie door de masterstudent waarin het verloop van de gesprekken, de graad van medewerking, de mogelijke gevolgen van deelname en participatie op vrijwillige basis werden besproken. Een mondelinge en schriftelijke geïnformeerde toestemming werd bij iedere deelnemer bekomen (zie bijlage C).

Ethische overwegingen

Gezien de fragiliteit van de studiepopulatie en de onderzoeksvraag van de masterproef, werd in het 'Verzoek tot advies van het ethisch comité betreffende een onderzoeksproject bij de mens in het kader van de Master – na – Master Huisartsgeneeskunde' duidelijk omschreven ethische principes en zorgvuldigheidscriteria gedefinieerd (zie bijlage A en B). David Casarett beschreef zes ethische aspecten van onderzoek in de palliatieve zorg (33). Het studieprotocol van deze masterproef werd aan de hand van deze zes aspecten geëvalueerd:

1. Research versus kwaliteitsverbetering:

De studie in het kader van de Master na Master opleiding huisartsgeneeskunde werd beschouwd als een onderzoeksproject, doch kan op lange termijn eveneens bekeken worden in een kwaliteit verbeterende opzet. Aan het levenseinde is er nood aan spirituele begeleiding, maar deze wordt nog te vaak op een onvoldoende evidence – based manier uitgevoerd. Daarom is het belangrijk om te onderzoeken wat de specifieke spirituele noden bij palliatieve patiënten zijn, hoe zorgverleners het best aan deze noden tegemoet kunnen komen, welke infrastructuur hiervoor noodzakelijk is en hoe dit geïncorporeerd kan worden in een kwaliteitsvolle palliatieve zorg, die veel meer omvat dan pijn – en symptoomcontrole.

2. Voordelen voor toekomstige patiënten: Validiteit en Waarde

Validiteit:

Iedere studie moet wetenschappelijke gevalideerd zijn of gevalideerde onderzoeksmethoden toepassen. Dit wil zeggen dat men betrouwbare en juiste informatie bekomt volgens de opzet van de studie, bijdragend aan de generaliseerbaarheid van de studieresultaten (33). Het studiedesign van deze masterproef was gebaseerd op het gerandomiseerde gecontroleerde onderzoek van Ando *et al.* in Japan (29). Gezien de limitatie van de onderzoeksmogelijkheden en – duur werd, binnen het kader van deze masterproef een prospectief observationeel onderzoek beoogd. Hierbij werden bij een tiental palliatieve patiënten twee gesprekken georganiseerd binnen een tijdsduur van één week. Prospectief onderzoek heeft een lagere graad van evidentie in vergelijking met gerandomiseerd onderzoek, doch bij correcte uitvoering ervan kunnen betrouwbare resultaten dienen als basis voor verdere research.

Waarde:

Naast de validiteit van een studie, dient een studie ook een bepaalde 'waarde' te hebben, dit betekent dat een studie een relevante onderzoekshypothese omvat, waarbij de resultaten van het onderzoek gevolgen hebben voor toekomstige patiënten (33).

Ando *et al.* bewezen reeds in Japan dat de Short-Term Life Review een effectieve methode is in de verbetering van het spiritueel en psychosociaal welzijn bij terminale kankerpatiënten (29). De spirituele aspecten binnen de palliatieve zorg winnen aan belang, maar worden onvoldoende in de huidige medische palliatieve zorg toegepast (2). Vooral huisartsen kunnen hierin een belangrijke rol spelen, maar het gebrek aan kennis, vaardigheden en op evidentie gebaseerde richtlijnen laat niet toe om kwalitatieve spirituele ondersteuning aan palliatieve patiënten te bieden (9). Vandaar het belang van kwalitatief en kwantitatief onderzoek in de palliatieve zorg, met als doel het ontwikkelen van op evidentie gebaseerde richtlijnen in de spirituele ondersteuning op het levenseinde. In deze studie wordt de haalbaarheid van de Short-Term Life Review bij palliatieve patiënten in Vlaanderen nagegaan, en bekeken welke thema's bij de gesprekken over het levenseinde naar boven komen.

3. Voordelen voor participanten:

Tijdens de studie:

Op basis van de bestaande literatuur over de Short-Term Life Review, werd verondersteld dat de toepassing van deze vorm van therapie het spiritueel welzijn kan verbeteren bij palliatieve patiënten in Vlaanderen die deelnemen aan dit project.

Na het beëindigen van de studie:

De waarde van een studie wordt onder andere bepaald door de onderzoeksresultaten. Gezien de slechte prognose en de hoge mortaliteitsratio van de geïncludeerde studiepopulatie in palliatieve research, worden de resultaten soms onvoldoende geïncorporeerd in de huidige richtlijnen. De toepassing van de Short-Term Life Review kan aanzetten tot meer aandacht voor de spirituele noden en bekommernissen van de patiënt en de bepaling van de plaats van spirituele interventies. Hierdoor kan de drempel om (verdere) hulp te zoeken voor dergelijke problemen post deelname verkleind worden, zodoende het algemeen welzijn te verbeteren.

4. Reduceren van risico's en last:

'Risico' van een studie wordt omschreven als 'de kans op een ongewenste uitkomst of nadelige bijwerking', bijvoorbeeld koorts na verkrijgen van een studievaccin. De 'last' bij deelname aan een studie omvat eerder 'de ongewenste gevolgen of ongemakken van studiedeelname' die duidelijker afgelijnd zijn, bijvoorbeeld de tijd voor verplaatsing, wachttijden, en dergelijke meer (33).

Er wordt aangenomen dat bij deelname aan deze studie er geen belangrijke risico's inherent aan dit onderzoek verbonden zijn, behalve de mogelijkheid van emotionele of psychologische distress veroorzaakt door toepassing van de Short – Term Life Review. Dit ten gevolge van de mogelijkheid die patiënten krijgen om over het levenseinde en de gevoelens die dit met zich meebrengt te communiceren. De literatuur is niet eenduidig over de associatie tussen interviews waarin gevoelige topics besproken worden en het risico op psychologische distress (34). Desalniettemin zal enige voorzichtigheid in de toepassing van de Short-Term Life Review interventie in acht worden genomen. Verder beschikt men over aangepaste communicatietechnieken en methoden om hevige emoties en distress te identificeren en gepast aan te pakken, bijvoorbeeld via doorverwijzing naar een psycholoog.

Een aantal **zorgvuldigheidscriteria** werden vooropgesteld om de risico's en ongemakken bij deelname aan deze studie te minimaliseren:

- Enkel patiënten die voldoen aan de inclusie – en exclusiecriteria werden geïncludeerd, na het grondig informeren van de patiënt over het doel en verloop van de studie, met mondelinge en schriftelijke toestemming.
- Er werd met de behandelend palliatief arts en/of hoofdverpleegkundige voor iedere patiënt individueel besproken of de patiënt fysiek en mentaal in staat was tot deelname aan de studie.
- De gesprekken werden uitgevoerd door eenzelfde onderzoeker, de masterstudent, zodoende de veiligheid en vertrouwensrelatie voor de patiënt te onderbouwen.
- Vooraf werd door de onderzoeker een kortdurende training gevolgd in overleg met de psychologen van het UZ Leuven palliatief support team. Hierbij werd de nadruk gelegd op een adequate kennis van communicatietechnieken, alsook in het opvangen van hevige emoties met mogelijkheid tot gerichte doorverwijzing, naar psycholoog of aalmoezenier.
- Gezien de intimiteit van de gesprekken, gingen de interviews enkel door in een rustige omgeving wanneer de patiënt zich comfortabel voelde.
- Gesprekken vonden enkel plaats als de patiënt daarvoor capabel bleek. Indien de patiënt zich niet goed voelde, vermoeid was of ongecontroleerde pijn ondervond, werden de gesprekken uitgesteld of verplaatst.
- Indien de patiënt nood had aan extra opvolging en opvang na de Short-Term Life Review interventie, kon deze gericht doorverwezen worden naar het multidisciplinair team van de palliatieve eenheid UZ Leuven, het palliatief dagcentrum 'Heidehuis' of ambulante psychologische opvolging in de palliatieve thuissetting voor verdere ondersteuning.

5. Ondersteuning en verzekering van het beslissingsproces:

Deelname aan dit onderzoek veronderstelde dat de patiënt over een bepaalde mate van 'decision – making capacity' beschikte. Dit betekent dat er voldoende inzicht was in wat de studie inhield en men een indruk had van het belang van de studie voor zichzelf en andere patiënten (2). Dit is een reële uitdaging binnen onderzoek in de palliatieve zorg. De 'decision – making capacity' kan in het gedrang gebracht worden door:

- Hoge prevalentie van cognitieve beperking bij het levenseinde (35).
- Cognitie kan bijkomend beperkt worden door complicaties zoals depressie, die in 5 tot 25% van de palliatieve patiënten voorkomt (36).
- Andere fysieke of mentale klachten die de cognitie en bijgevolg het begrijpen van de gevolgen van deelname aan een studie in de palliatieve setting in het gedrang brengen, bijvoorbeeld medicatiegebruik (33).

Om de 'decision – making capacity' bij de palliatieve patiënt te surveilleren werd voor ieder gesprek met de hoofdverpleegkundige, patiënt en eventueel behandelend palliatief arts nagegaan, naast de inclusie – en exclusiecriteria, hoe de medische toestand van de patiënt evolueerde en bijgevolg of deelname gerechtvaardigd was. Deze controle werd opnieuw uitgevoerd voorafgaand aan het tweede gesprek. In geval van twijfel werd de patiënt uitgesloten van deze studie.

6. Bescherming van de vrijwillige deelname:

Een onderzoeksproject uitgevoerd volgens de ethische principes veronderstelde dat de participanten in de studie vrijwillig deelnamen, dit was zonder interne of externe beïnvloeding (33). Bij de palliatieve patiënten die voldeden aan de inclusie – en exclusiecriteria werden, na grondig informeren over de studieopzet, aard en doel van de studie, een mondelinge en schriftelijke geïnformeerde toestemming besproken. De patiënt kon op elk moment bijkomende informatie vragen en zich uit de studie terugtrekken zonder nadelige gevolgen.

II. Short-Term Life Review:

A. Haalbaarheid Short-Term Life Review

De haalbaarheid van de Short-Term Life Review werd nagegaan door de toepassing van de interventie bij patiënten in de palliatieve levensfase onder de vorm van een prospectief kwalitatief observationeel onderzoek. Dit omvat het uitvoeren van twee semigestructureerde interviews per patiënt met een maximaal interval van één week. Op basis van het eerste gesprek werd een visueel album, met de samenvattende thema's die in het gesprek aan bod kwamen, gemaakt door de onderzoeker. Dit album diende als leidraad voor het tweede gesprek. De interviews werden afgenomen door de masterstudent en liepen in de periode van juni tot en met december 2016. De interviews vonden plaats in een omgeving naar keuze voor de patiënt: palliatief dagcentrum, op de palliatieve eenheid, of in de thuissetting, ter comfort van de patiënt. Vooraf werd door de masterstudent een overleg gepland met de psychologe van de palliatieve eenheid UZ Leuven, met als doel een kortdurende training inzake gesprekstechnieken bij palliatieve patiënten te bekomen. Verder werd er gebruik gemaakt van de communicatieve vaardigheden die tijdens de Bachelor en Master in de geneeskunde aangeleerd werden, om de gesprekken te begeleiden.

B. Identificatie thema's

Data collectie

1. Short-Term Life Review:

Tot op heden bestaat er geen Nederlandse vertaling van de Short – Term Life Review. Op basis van de vragen in de studie van Ando *et al.* (29), werd een gestandaardiseerde forward/backward vertaling gemaakt volgens de principes van Beaton (37). Deze vertaling diende als gids voor de gesprekken:

- Wat is het belangrijkste in je leven en waarom?
- Welke zijn de meest levendige of indrukwekkende momenten in je leven?
- In je leven, welke gebeurtenis of persoon je het meest beïnvloed?
- Wat is de belangrijkste rol die je gespeeld hebt in je leven?
- Wat is het meest trotse moment in je leven?
- Is er iets over jou dat je familie moet weten?
- Zijn er zaken die je hen wil vertellen en zijn er zaken die je wil dat ze zich herinneren?
- Welk advies of begeleidende woorden heb je voor de belangrijke mensen in je leven of voor de jongere generatie?

2. Semigestructureerd interview:

Het eerste gesprek begon met een kennismaking, waarna het leven in kaart gebracht werd aan de hand van bovenstaande gestandaardiseerde vragen, alsook relevante open vragen rond het levenseinde. De duur van het gesprek varieerde tussen dertig tot zestig minuten. Een vervolggesprek werd overlegd met de patiënt. Na het interview werd een samenvattend visueel album gemaakt door de masterstudent. Hierin werden de belangrijkste

topics en trefwoorden van het gesprek weergegeven, aangevuld met beelden en foto's die de beleving en emoties van deze onderwerpen karakteriseren (zie bijlage D).

Het album werd tijdens het tweede gesprek overhandigd, en de inhoud ervan nabesproken, met mogelijkheid tot nuancering en toevoeging van additionele informatie. Daarnaast werd de impact op het denken en de visie rond het levenseinde, gevoelens die het stervensproces oproepen zoals angst, depressie, hoop, draaglast – draagkracht na de terugblik op het leven in het eerste gesprek nagegaan. Belangrijke gebeurtenissen in het leven werden geëvalueerd en waar nodig werd daar dieper op ingegaan en geanalyseerd in het kader van het streven naar acceptatie. De duur van het gesprek varieerde opnieuw tussen dertig en zestig minuten.

Data – analyse

Alle interviews werden digitaal opgenomen via een audiorecorder. Vervolgens werden er transcripten van de gesprekken gemaakt door de masterstudent met behulp van oTranscribe (38). De data werd volgens op kwalitatieve wijze geanalyseerd, gebaseerd op de 'Qualitative Analysis Guide Leuven' (QUAGOL) (39). De QUAGOL is een systematische methode voor kwalitatieve data – analyse en codering, ontwikkeld door de KU Leuven. Het proces van analyse volgens de QUAGOL bestaat uit tien stappen. De eerste vijf stappen omvatten een voorbereiding op het codeerproces op papier, herhaling van de interviews leidt tot creatie van concepten. In de volgende vijf stappen volgt het coderingsproces, waarbij de concepten worden uitgediept en omgezet naar codes. Vervolgens worden de codes geanalyseerd met betrekking tot de onderzoeksvraag.

Resultaten kwalitatief onderzoek

I. Demografie deelnemers:

Negentien patiënten werden persoonlijk aangesproken voor eventuele deelname aan het onderzoek, door de masterstudent of door iemand van het omringende multidisciplinaire team. Acht patiënten weigerden deelname om diverse redenen met als voornaamste geen interesse of geen nood aan een gesprek rond het levenseinde. Eén patiënte wenste deel te nemen maar wegens visuele beperkingen werd de Short-Term Life Review interventie niet uitgevoerd gezien het effect van het album teniet gedaan zou worden. Elf patiënten verklaarden zich akkoord voor deelname aan de studie. Uiteindelijk voltooiden negen patiënten de therapie met de Short-Term Life Review interventie. Eén patiënte zette het onderzoek stop na het eerste gesprek wegens intense herinneringen aan vroeger en zware emotionele belasting. Eén patiënt kon het tweede interview niet voltooien gezien de snelle achteruitgang van de klinische toestand, waardoor een vervolg gesprek onmogelijk werd. De patiënten die uitvielen waren allen opgenomen op de palliatieve eenheid UZ Leuven. Twee patiënten vanuit het palliatief dagcentrum Heidehuis, wensten deel te nemen aan het onderzoek, maar konden wegens beperking in tijd niet meer geïnterviewd worden.

Vijf van de negen patiënten werden op de palliatieve eenheid geïnterviewd en drie patiënten via het palliatief dagcentrum 'Heidehuis'. Eén patiënt uit de palliatieve thuiszorg werd via de huisartsenopleidingsplaats en het 'Netwerk Palliatieve Zorg De Mantel' aangebracht en thuis geïnterviewd. Behalve twee, werden bij alle patiënten de semigestructureerde interviews met een interval van één week uitgevoerd. Het interval bij de andere patiënten bedroeg twee weken. Praktische redenen lagen aan de basis hiervan.

Patiënten bleken tussen eenenzestig en negentig jaar oud, allen van het Kaukasische ras en geboren in België, met een evenredige verdeling in geslacht. Er is een diversiteit in palliatieve pathologie, gaande van multisysteematrofie, hartfalen en pulmonale hypertensie tot hepatocellulair carcinoma, darmkanker en glioblastoma multiforme. De demografische kenmerken zijn samengevat in tabel 1. Bij twee van de negen patiënten was er een familielid aanwezig tijdens de gesprekken, zijnde de mantelzorger, als ondersteuning bij de gesprekken en verduidelijking gezien bij deze patiënten soms spraakmoeilijkheden optraden.

Tabel 1: Demografische kenmerken

Patiënt	Geslacht	Leeftijd	Diagnose	Setting
1	M	86 jaar	Hypersensitiviteits pneumonitis Hartfalen, pulmonale hypertensie	Palliatieve eenheid UZ Leuven
2	M	64 jaar	Bipolaire stoornis, schizo – affectieve stoornis Hepatocellulair carcinoom lever	Palliatieve eenheid UZ Leuven
3	V	85 jaar	Primair cholangiocarcinoom Levermetastasen, adenopathie met ascites	Palliatieve eenheid UZ Leuven
4	M	68 jaar	Sigmoïdtumor Metastasen pulmonaal, lever, klieren	Palliatieve eenheid UZ Leuven
5	M	90 jaar	Adenocarcinoom rechter bovenkwab met klieraantasting en maligne pleuravocht	Palliatieve eenheid UZ Leuven
6	M	72 jaar	Glioblastoma multiforme, WHO graad IV	Palliatieve thuiszorg
7	V	61 jaar	Multisysteematrofie (MSA)	Palliatief dagcentrum Heidehuis
8	V	71 jaar	Coloncarinoom met long – en levermetastasen	Palliatief dagcentrum Heidehuis
9	V	78 jaar	Longcarcinoom	Palliatief dagcentrum Heidehuis

II. Short-Term Life Review:

A. Haalbaarheid Short-Term Life Review

Hieronder zijn een aantal elementen beschreven in de toepassing en haalbaarheid van de Short-Term Life Review interventie bij palliatieve patiënten in Vlaanderen:

Patiënt gerelateerde factoren

Vooreerst kan gesteld worden dat de Short-Term Life Review een techniek is die een investering vraagt van de patiënt. Vooraf dient een zorgvuldige selectie van de patiënten die in aanmerking komen, gemaakt te worden, rekening houdend met de inclusie – en exclusiecriteria van deze studie. Vaak gebeurt dit in multidisciplinair overleg met een verpleegkundige en/of de behandelende arts. Deze laatsten kunnen een waardevolle inschatting maken van de fysieke en mentale status van de patiënt, die onder andere op een palliatieve eenheid, van dag tot dag kan verschillen en dus een gesprek (on)mogelijk maakt. De onderzoeker dient rekening te houden met deze onvoorziene omstandigheden.

Bovendien is het belangrijk om tijdens de gesprekken rekening te houden met de fysieke capaciteiten van de patiënt, die mogelijks een beperkende factor zijn. Hierdoor worden gesprekken soms onderbroken wegens klachten zoals dyspneu en vermoeidheid. Of de plotse achteruitgang van een patiënt, opstarten van pijnstillende medicatie met sedatie als bijwerking, waardoor een vervolggesprek onmogelijk wordt. Het is belangrijk samen met de patiënt, en eventueel multidisciplinair team een geschikt moment voor de gesprekken te identificeren. Bijvoorbeeld op de palliatieve eenheid zijn patiënten mogelijks moe en uitgeput na de ochtendverzorging. Of men moet rekening houden met de bezoekuren voor familie en vrienden op de eenheid. In het palliatief dagcentrum primeert het samenhorigheidsgevoel en wordt belang gehecht aan de groepsactiviteiten, met aandacht voor de individuele vrijheid van de patiënt inzake de invulling van de dag. De duur van een gesprek – dertig minuten tot één uur – dient ingecalculeerd te worden.

Naast de fysieke belasting van een dubbelinterview, vraagt een terugblik op het leven ook een inspanning op emotioneel niveau. Gezien het gaat om wat er in het leven gebeurd is, en wat de levenservaringen bijgebracht hebben aan de patiënt worden niet enkel positieve elementen besproken. Daarnaast gaat het ook over moeilijkere periodes in het leven, het ziekteproces, het levenseinde en de toekomstperspectieven, en andere. De palliatieve deelnemer dient hierover duidelijk geïnformeerd te worden op voorhand en het emotionele vermogen – multidisciplinair – nagegaan. Gesprekken tijdens de studie werden meermaals onderbroken gezien emotionele moeilijkheden, maar konden nadien succesvol beëindigd worden. Verder werd in dit onderzoek één patiënte geïncludeerd met een voorgeschiedenis van depressie, maar na een eerste gesprek wenste deze patiënte het onderzoek te stoppen gezien de zware emotionele belasting.

Het tempo van de patiënt volgen blijft belangrijk, en is niet altijd makkelijk te identificeren. De patiënt geeft niet altijd verbaal aan dat hij of zij het fysiek of emotioneel lastig krijgt. Aandacht voor non – verbale cues en communicatie is essentieel.

Bij twee van de negen patiënten was een mantelzorger aanwezig tijdens de gesprekken. Dit werd niet als hinderend beschouwd en gaf de mogelijkheid om bij sommige onderwerpen wat meer duiding te geven. De mantelzorger had een puur ondersteunende rol bij patiënten met spraakmoeilijkheden of moeilijke expressie van gevoelens. Op voorhand werden duidelijke afspraken gemaakt rond de rol van de mantelzorger tijdens de Short-Term Life Review.

Onderzoeker gerelateerde factoren

Als onderzoeker van de Short-Term Life Review interventie, vraagt de toepassing, net zoals voor de patiënt, een investering in tijd, gezien de gesprekken soms verplaatst worden afhankelijk van de toestand van de patiënt, of uitlopen. Of andersom vroegtijdig beëindigd worden wegens fysieke en/of emotionele belasting. Tijdens de studie werd bij één patiënt het vervolggesprek in twee keer uitgevoerd met één week interval, gezien bijkomende fysieke problemen.

De onderzoeker maakt ook het album na het eerste intake gesprek, en dit vraagt tijd om een transcriptie te maken van de gesprekken, en nadien samen te vatten en te verwerken in een visueel album, dat dient als gids voor het tweede gesprek.

Sommige patiënten ondervinden moeilijkheden om uit te drukken hoe zij zich voelen, of juiste bewoording te vinden. Of andere patiënten wijken net af van de vragen en hebben weinig structuur in hun verhaal. Communicatieve vaardigheden zoals luisteren, empathie, parafraseren, toetsen, bevestigen, aandacht voor non – verbale communicatie, belang van inleving in de leefsituatie van de palliatieve patiënt zijn daarom nuttig gebleken tijdens de Short-Term Life Review interventie.

Short-Term Life Review

De Short-Term Life Review techniek is een interventie om op korte tijd het leven van de patiënt in kaart te brengen. Vooraf was er een korte voorbereiding op de interviews, waarbij de kennis werd genomen van de achtergrond van de patiënt, bijvoorbeeld de palliatieve diagnose en familiale situatie. Tijdens de gesprekken zelf werd vooral het verhaal van de patiënt gevolgd, aan de hand van de gestandaardiseerde vragen volgens de Short-Term Life Review, en het album, met bewaking van tijd en voortgang van het interview. De gestandaardiseerde vragen geven een samenvatting van de essentie van het leven van de patiënt, maar is in se ontoereikend gezien het om veel meer gaat dan enkel het voorbije leven. Namelijk wordt er weinig aandacht gegeven aan het ziekteproces en impact op het verdere verloop, levenseinde, en dergelijke meer. Het is minstens even belangrijk om hierbij stil te staan.

Het visueel album dat gecreëerd wordt op basis van het eerste gesprek is een intensief en tijdrovend proces voor de onderzoeker. Niettemin is het een praktisch instrument om te gebruiken als aanknopingspunt tijdens het tweede gesprek om meer diepgang te geven over de levensonderwerpen. Het is tevens een naslagwerk om aan de patiënt te overhandigen, die

het eventueel kan aanvullen en doorgeven naar de nabestaanden, zoals een aantal patiënten vermeldden te doen na het overlijden.

Palliatieve setting

Tenslotte speelt de setting waarin de Short-Term Life Review techniek uitgevoerd wordt een rol in de kwaliteit van de interviews. Belangrijk is een rustige ruimte, bij voorkeur door de patiënt uitgekozen, waar warmte en comfort primeren en men niet gestoord kan worden. Op de palliatieve eenheid vonden de gesprekken allen plaats in de kamer van de patiënt, wat eveneens voordeel bood om aanknopingspunten te vinden met foto's of voorwerpen die ter plaatse aanwezig waren. Het nadeel was dat er frequent onderbreking was door medisch en verzorgend personeel. In het palliatief dagcentrum 'Heidehuis' werd een aparte rustige ruimte voorzien om de gesprekken uit te voeren. De atmosfeer en rust in het dagcentrum bood optimale omstandigheden om dergelijke gesprekken uit te voeren.

B. Identificatie thema's

Wat is het belangrijkste in je leven en waarom?

Alle patiënten gaven aan gelukkig te zijn in het leven dat ze gehad hebben. Enkelen vermeldden dat gezien de huidige ziektetoestand, vooral de levenskwaliteit nu primeert en ze dankbaar waren voor de extra tijd die ze nog krijgen. Behalve twee patiënten, één met ongelukkig huwelijk en één patiënte die nooit gehuwd was, haalden alle andere deelnemers aan dat hun partner en de liefde voor hun partner het belangrijkste was wat ze hadden in hun leven.

"Ik ben gelukkig met het leven dat ik geleid heb." (PP01)

Twee patiënten haalden aan dat ze het verlies van hun partner nog steeds niet verwerkt hadden, tot op de dag van vandaag met zich meedragen, en gelukkig zullen zijn als ze herenigd worden in het hiernamaals.

"Zij is mijn grote liefde, dat is ze altijd geweest en zal ze altijd blijven. Als ik haar niet heb, ben ik verloren, en omgekeerd. Wij voelen elkaar aan." (PP02)

Welke zijn de meest levendige of indrukwekkende momenten in je leven?

Positieve herinneringen werden hier vooral aangehaald. Eén patiënt vertelde memoires over de Vespa die hij vroeger had en veel mee rondgereden heeft. Anderen haalden mooie vakanties en reizen aan. Eén patiënte verhaalde enthousiast over culturele reizen naar Tibetaans India en Israël en een andere dat ze altijd rondtrok in het buitenland om nieuwe spullen voor haar cadeauwinkel te zoeken. Een aantal patiënten haalden de periode van hun pensioen aan en hielden het simpeler, zoals fietsen, of het genot van hun tuin.

"Mijn tuin onderhouden, dat was mijn leven. Ik moest altijd buiten zijn. Maar toen de aftakeling begon heb ik die moeten opgeven." (PP04)

Ook andere waarden kwamen naar boven, zoals het verantwoordelijkheidsgevoel voor familie en vrienden. Eén patiënte vermeldde dat ze haar hele leven trots was op de voorbeeldfunctie die ze droeg voor anderen.

"Ik ben een perfectionist. Ik ben altijd bezig geweest voor een ander, verantwoordelijk zijn, een voorbeeld zijn, zowel voor mijn klas, als voor collega's, als thuis voor de kleinkinderen". (PP07)

Welke gebeurtenis of persoon heeft je het meest beïnvloed in je leven?

Eén patiënt vermeldde door zijn bipolaire stoornis veel hoogtes en laagtes meegemaakt te hebben, waaronder een opname met zelfmoordpoging in een psychiatrische instelling op jonge leeftijd, of het verlies van de vader op zestienjarige leeftijd en de schoonbroer die als voogd en tweede vader de opvoeding overgenomen heeft. Gezien de leeftijd van de patiënten kwamen ook herinneringen aan de tweede wereldoorlog voor, zoals een patiënt die vertelde dat zijn jeugd getekend was door de Gestapo die vader en broer oppakten, waardoor hij mede

voor het gezin moest zorgen, maar dit ook als een positieve ervaring beschouwde hieraan te kunnen bijdragen hebben. Velen hadden herinneringen aan familieleden en kennissen die door ziekte en kanker getroffen werden en hen nu als palliatieve patiënt bijbleven in hun ziekteproces. Iedereen vertelde over hun ongeneeslijke ziekte. Een aantal patiënten vertelden over het nooit hebben van een echtgenoot en/of kinderen, of na het overlijden van hun partner nooit een nieuwe relatie begonnen te zijn. Een patiënte vertelde over haar huwelijk, iets wat ze met bijna niemand behalve de kinderen tot op de dag van vandaag gedeeld had.

"Mijn man was alcoholist, mijn huwelijk was een kruisweg. Hij dacht enkel aan zichzelf, ik heb er geen geniet van gehad, en de kinderen hebben er eigenlijk ook onder geleden. Ik had niks meer, en er is niks meer die gaat op de duur." (PP09)

Drie patiënten haalden de band met hun ouders aan, hoe ze voor hen zorgden, tot op de dag van vandaag, of hoe ze opgevoed zijn door hen.

"Pépé en mémé (huilend)…Wij zijn nog van de generatie van respect voor iedereen, ze waren streng maar rechtvaardig. Ik had oneindig veel respect voor hen." (PP06)

Wat is de belangrijkste rol die je gespeeld hebt in je leven?

Samengevat kwamen twee rollen naar voor, vaak in combinatie. Ten eerste hechtten de meeste patiënten belang aan hun job, de rol van 'werkmens', soms onder de vorm van vrijwilligerswerk.

"Vanaf mijn echtgenoot overleden was, wou ik niet thuis blijven zitten. Ik wou doen wat ik wou, en ben vrijwilligster geworden bij de ziekenzorg. Ik ging mijn vrijheid niet meer afgeven. Het heeft mij zelfstandiger gemaakt, ik heb er heel veel voor terug gekregen." (PP09)

Daarnaast werd ook de rol als familiepersoon aangehaald bij alle patiënten. Geen enkele patiënt vermeldde een slechte band te hebben met familie of vrienden.

"Mijn familie betekent alles voor mij, ik heb er heel veel voor gedaan. Mijn echtgenoot, kinderen en kleinkinderen zien opgroeien… dat is een fijn gevoel." (PP03)

Wat is het meest trotse moment in je leven?

Behalve één patiënte die nooit gehuwd was, haalde iedereen het huwelijk en/of de relatie met de partner aan als één van de meest trotse momenten in het leven. Daarnaast hechtte men belang aan de geboorte van de kinderen, en het feit dat de kinderen allen goed terecht gekomen waren en goed overeen kwamen.

"Toen we begonnen met verkeren, dat was schoon, we hebben veel gedanst. We hadden onmiddellijk een klik. We zijn altijd samen gebleven sindsdien. We hebben een schoon huwelijk gehad." (PP04)

Is er iets over jou dat je familie moet weten?

Twee patiënten omschreven hoe ze zich voelden bij de palliatieve situatie en hoe ze naar het leven keken.

"Zoals je alleen geboren wordt en op de wereld terecht komt, moet je ook alleen afscheid nemen en moet je dat op een bepaalde manier ook alleen verwerken. Dat doet pijn maar zo hoort het." (PP08)

Vaak werden nog resterende wensen en dromen uitgesproken. Zoals een patiënt die nog een elektrische driewieler wou kopen voor zijn echtgenote die niet kon fietsen, of anderen die een deel van hun erfenis aan een goed doel wouden schenken.

"Ik wil graag nog een keer buiten komen, om een pintje te nemen op een terras…" (PP04)

Alle patiënten hadden reeds regelingen rond begrafenis en zorgplanning uitgesproken tegen hun familie en nabestaanden, inclusief de patiënten op de palliatieve eenheid.

"We hebben al teksten uitgekozen voor het doodsprentje, en liedjes voor tijdens de begrafenis. Ik wil mijn stempel daar nog op drukken." (PP07)

Zijn er zaken die je hen wil vertellen en die je wil dat ze zich herinneren?

Wat opviel is dat de meerderheid van de patiënten aanhaalden dat ze nog steeds doorzetten en vechten, met en tegen hun ziekte, maar dat ze hun leven trachtten verder zetten ondanks het ziek zijn. De ene patiënt legde de nadruk op het feit dat die altijd eerlijk geweest was, de andere dat die zichzelf gebleven was gedurende het leven. Geen enkele patiënt gaf aan niet geslaagd te zijn in hun levensloop. Ondanks de moeilijke perioden van sommigen, gaf iedereen aan nergens spijt te hebben van wat ze gedaan hadden.

"Als ik weet dat er niets kan gedaan worden, dan ben ik de volgende dag dood, ik geef niet op." (PP02)

"Ik heb een goed gevoel bij mijn voorbije leven. Ik ben trots op wat ik heb, op wat ik bereikt heb." (PP05)

De meeste patiënten gaven aan op één of andere manier gelovig te zijn, doch slechts één patiënt was praktiserend Evangelist. Geloof speelde een rol in hun leven als palliatieve patiënt, maar werd op diverse manieren beoefend, zij het via gebed, of andere.

Welk advies of begeleidende woorden heb je voor de belangrijke mensen in je leven of voor de jongere generatie?

Advies voor de nabestaanden omvatte vooral gelukwensen, de hoop dat de nakomelingen goed overeen komen en genieten van het leven. Eén patiënte wees op kenmerken zoals eerlijkheid, respect en liefde.

"Ik heb geen raad, enkel dat ze hun eigen leven moeten leiden, het leven dat ze willen, en dat ze gelukkig mogen zijn." (PP01)

Ziekteproces

Tijdens de Short-Term Life Review werd niet enkel het leven in kaart gebracht, maar ook stilgestaan bij hoe men ziek geworden was en in de palliatieve situatie terecht gekomen was. Voor een aantal patiënten kwam de diagnose uit de lucht gevallen, anderen voelden dat ze minder inspanningscapaciteit hadden, vermagerden of korter van adem waren. Drie patiënten wezen erop dat eerlijkheid en duidelijkheid van de artsen naar hen toe rond de diagnose belangrijk was. Wat bij alle patiënten leefde, was de vraag waarom ze ziek geworden zijn en kwam de moeilijkheid om hun situatie te aanvaarden en hun ziekte te plaatsen naar boven, ook al werden sommigen geconfronteerd met bijvoorbeeld kanker bij familieleden.

"Ik moet alles laten schieten en ik ben nog zo jong. Nooit gedacht dat het zo vroeg ging komen voor mij. Maar gaandeweg leer ik het te aanvaarden, dat is mijn lot, maar ik kan er soms nog moeilijk mee om." (PP07)

De term 'palliatief' lag moeilijk bij één van de patiënten van het palliatief dagcentrum Heidehuis, omdat ze zich vaak nog vitaal en niet altijd even ziek voelde. Het besef dat ze niet lang meer ging leven, was in het begin van de diagnose moeilijk te verwerken. Bij allen woog de bekentenis van de artsen dat ze niet meer konden genezen worden, zwaar door.

"Het ergste wat ik meegemaakt heb, is dat ze zeggen dat ik kanker heb en dat het niet te genezen valt." (PP02)

Bijkomend was de onzekerheid naar de toekomst toe, voor patiënten op de palliatieve eenheid hoe snel ze naar een terminale status evolueerden en kwamen te overlijden, voor de patiënten in het palliatief dagcentrum hoe snel hun toestand ging kenteren. Geen enkele patiënt ontkende angst om af te zien, specifieker pijn te hebben.

"Ik hang nu als een vis in een net, buiten het water, waar ik spartel. Ik zit erin, maar alleen raak ik er niet meer uit. Alsof de artsen mij opgeschept hebben in hun net. Dan is er de keuze. Stel je voor dat men zegt: we gaan de vis opeten, dan ben ik dood. Maar er kunnen er evengoed zijn die zeggen: mooie vis, we gaan die nog even laten leven. Dan mag ik terug het water in en leef ik nog wat verder." (PP08)

"Als ik maar geen pijn heb, dat is het ergste in je leven, moeten afzien." (PP03)

Leven als palliatieve patiënt

Wat opviel bij de meeste patiënten was de wil om te leven, zelfs op de palliatieve eenheid. Eén patiënte van het palliatief dagcentrum vertelde breed over de nakende verhuis naar een assistentiewoning, een nieuwe stap voor haar, beangstigend maar tegelijkertijd ook een nieuwe stap die ze meenam om niet te blijven stilstaan. Allen beseften dat ze moeten gaan, maar de patiënten van het palliatief dagcentrum, en enkelen van de palliatieve eenheid legden de nadruk op het belang van de tijd die hen resteerde te zien als een geschenk en er het beste van te maken, en ziekte niet hun hele dag te laten controleren.

"Nu kan ik nog mezelf zijn, de ziekte heeft mij niet volledig in mijn macht. Dat ik nog wat mag genieten van hetgeen er nog allemaal is." (PP09)

Alle behalve twee patiënten van de palliatieve eenheid en één patiënt in de thuissetting beseften zij dat zij in een slechte situatie zaten maar trachtten hun situatie ook te kaderen.

"Ik ben niet de enige die ziek is, ik probeer mij recht te houden want er zijn er altijd die het slechter hebben dan ik, ik heb een goede familie en een dak boven mijn hoofd." (PP07)

Weigering tot medeleven was belangrijk voor twee patiënten. Geld speelde bij niemand een rol. Velen haalden aan dat ziek zijn hen iets kon leren, sterker en hen bewuster maakte van essentiële belangen in het leven zoals vertrouwen hebben in zichzelf, vertrouwen voelen, liefde ontvangen van familie.

"De kanker heeft mij een ander mens gemaakt, heeft mij geleerd om meer te kijken naar andere waarden in het leven." (PP08)

Aftakeling

Alle patiënten gaven aan dat ze het moeilijk hadden met de achteruitgang van hun fysieke capaciteiten en de uitputting van het lichaam. Slechts een minderheid van de patiënten kon dit kaderen en aanvaarden. De zelfstandigheid verminderd, zij werden hulpbehoevend, en moesten meer externe hulp, vaak familieleden toelaten. Anderen bepaalden nu mee hun leven.

"Ik kan geen weg meer nu, er zijn mankementen aan mijn 'carrosserie'. Ik heb altijd alles voor een ander gedaan, nu is het andersom, nu moeten ze voor mij zorgen. Ik heb het daar moeilijk mee." (PP06)

Op de vraag of men nog hoop had, waren de meningen verdeeld. Ongeveer de helft van de patiënten, waaronder vier patiënten van de palliatieve eenheid, gaven aan, gezien hun situatie, geen hoop op beterschap of leven te hebben. Twee andere patiënten hoopten zelfs nog op een plotse beterschap in toestand. Anderen trachtten vast te houden aan de zaken die wel nog lukken in het leven, zoals de afwas doen of deelnemen aan een onderzoek.

"Het is dubbel. Aan de ene kant ben ik overtuigd dat mijn innerlijke kant, dus wie ik ben nog, altijd verder ontwikkelt, maar uiterlijk gaat het vaak niet meer." (PP07)

Sterven

Allen waren nuchter in hun situatie en beseften dat het levenseinde naderde. Iedereen had regelingen getroffen voor de begrafenis en/of nabestaanden. Iedereen, behalve één patiënt, gaf aan geen angst voor de dood te hebben. Drie patiënten op de palliatieve eenheid gaven aan levensmoe te zijn, geen interesse in het leven meer te hebben en te willen gaan.

"We moeten toch gaan, we komen er niet onderuit, we hebben ons leven gehad. Ondertussen wacht ik af… met goede en slechte dagen." (PP01)

Euthanasie was een wens bij twee patiënten. Anderen gaven aan rustig in de slaap te willen sterven, zonder er zelf al te veel te moeten van gewaar worden. De helft van de patiënten was bezig met de dood, vooral als ze mindere dagen hadden.

"Met de dood ben ik eigenlijk niet bezig, als ik daaraan moet denken dan is het eigenlijk al zover en ben ik dood." (PP04)

Op de vraag wat sterven betekende, kwamen diverse verklaringen. Eén patiënte beschreef het weggaan van de geest van het lichaam, een andere het zwart worden en een deur die dichtgaat, nog een patiënt dat je gevoelloos en onbewust werd, en een lichter en comfortabel gevoel kreeg.

Palliatieve setting

De patiënten uit het Heidehuis gaven aan zeer tevreden te zijn één, soms meerdere keren per week te komen, ondanks vaak initiële twijfels om dit te doen. Niettemin wezen ze ook op het confronterende karakter als er iemand uit de groep ten gevolge van ziekte kwam te overlijden en plots niet meer langskwam.

"Hier in het Heidehuis, zijn we onder elkaar. Iedereen is niet goed, maar we worden niet de hele tijd herinnerd aan de stempel van ziek zijn. Moest ik hier niet komen, ik zou het missen" (PP09)

Eén patiënt op de palliatieve eenheid was niet tevreden over de opname, gezien die wegens sociale redenen niet meer thuis kon blijven. Alle anderen waren tevreden over de verzorging en het veiligheidsgevoel en de nabijheid van hulp mocht er iets gebeuren.

Short-Term Life Review

Bij het navragen van de ervaringen bij deelname aan deze masterproef, gaf iedereen, behalve één patiënt aan tevreden te zijn over de deelname aan de Short-Term Life Review. Vooral het aanhalen van herinneringen van vroeger werd zeer positief onthaald, de vragen rond het levenseinde en de toekomstperspectieven bleken moeilijk te zijn voor sommige patiënten.

"Mijn verhaal vertellen heeft mij veel geleerd, ik voel mij meer op mijn gemak nu." (PP03)

"Mezelf blootgeven is niet makkelijk, het is confronterend maar het is goed. Emotioneel is het goed dat ik alles eens kan aanhalen, het is onderdeel van het proces van loslaten." (PP07)

Discussie

I. Samenvatting

Deze masterproef omvatte een eerste toepassing van de Short-Term Life Review bij palliatieve patiënten in Vlaanderen. Als eerste opzet werd de haalbaarheid van de Short-Term Life Review interventie nagegaan. De techniek was eenvoudig toepasbaar via de gestandaardiseerde vragen tijdens de semigestructureerde interviews en het visueel album door de onderzoeker gemaakt, die dienen als ondersteuning. Toch zijn er een aantal factoren waarmee men rekening moet houden, zoals onder andere de fysieke en mentale capaciteiten van de patiënt, waarvoor inschatting in een multidisciplinaire bespreking nodig kan zijn voor de aanvang van de gesprekken. Daarnaast dient de onderzoeker bij de uitvoering van de Short-Term Life Review rekening te houden met een tijdsinvestering, onvoorziene omstandigheden, alsook over voldoende communicatieve vaardigheden te beschikken en moet er een adequate comfortabele ruimte beschikbaar zijn om de interventie uit te voeren.

Verder werd er nagegaan welke thema's aangehaald werden bij de uitvoering van de Short-Term Life Review interventie. Naast een terugblik op het voorbije leven, waarbij huwelijk, kinderen, familie, job een belangrijke rol speelden, werd stilgestaan bij het ziekteproces dat de patiënt doormaakt, waarbij onzekerheden rond de toekomst, klinische achteruitgang, doorzettingsvermogen, houvast en sterven als onderwerpen ter sprake werden gebracht.

II. Sterkten en zwakten van de studie

Eén van de sterke punten van deze studie is datasaturatie. In dit kwalitatief onderzoek werd de Short-Term Life Review interventie bij negen palliatieve deelnemers uitgevoerd, waarbij het vooropgestelde quotum van tien patiënten bijna behaald werd. Eén patiënte zette de deelname stop na het eerste semigestructureerd interview wegens zware emotionele belasting en wenste niet dieper in te gaan op bepaalde levensgebeurtenissen. Twee andere patiënten uit het palliatief dagcentrum wensten mee te werken aan de Short-Term Life Review, maar wegens een beperking in periode waarin de interventie uitgevoerd werd, konden deze niet meer geïncludeerd worden. Belangrijk bij kwalitatief onderzoek is om datasaturatie te bekomen, dit is het punt waarbij geen nieuwe thema's meer geïdentificeerd worden tijdens de analyse van gesprekken en interviews (40). Bij afname van de laatste twee interviews werden geen nieuwe thema's meer aangebracht, waarbij wordt aangenomen dat datasaturatie werd bekomen in dit onderzoek.

Qua diversiteit van de palliatieve patiënten werden patiënten uit allerlei palliatieve settingen geïncludeerd: vijf uit de palliatieve eenheid UZ Leuven, drie uit het palliatief dagcentrum 'Heidehuis' te Brugge, en één patiënt uit de palliatieve thuiszorg. Inclusieperiode met toepassing van de Short-Term Life Review interventie bedroeg zes maanden. Bij een ruimere inclusieperiode konden vermoedelijk meer patiënten uit de palliatieve thuiszorg en palliatief dagcentrum geïncludeerd worden. Niettemin is het belangrijk voor kwalitatief onderzoek om

een zo ruim mogelijke studiepopulatie te onderzoeken, wat specifiek voor deze studie betekent dat palliatieve patiënten uit alle verschillende settingen geïncludeerd werden.

Deze masterproef is ook onderworpen aan een aantal beperkingen. Geïncludeerde patiënten hadden een verscheidenheid in palliatieve diagnoses. Er was een evenredige verdeling in geslacht, maar alle patiënten waren van het Kaukasische ras en geboren in België. Er was bijgevolg een beperkte culturele diversiteit in de studiepopulatie.

De analyse van de interviews werd uitgevoerd volgens de QUAGOL methode, doch enkel door de masterstudent, onder supervisie van de promotor. Een grotere interne validiteit van de resultaten zou bekomen kunnen worden indien de codering en kwalitatieve analyse van de bevindingen door een of meerdere externe onafhankelijke personen, bijvoorbeeld promotor of externe researcher zou uitgevoerd worden. Hoewel op voorhand vooropgesteld om de codering door twee onafhankelijke onderzoekers, namelijk masterstudent en promotor, uit te voeren, kon dergelijke analyse wegens beperkingen in tijd niet meer verricht worden.

De Short-Term Life Review interventie wordt in de literatuur als een vorm van psychotherapie beschreven. Artikels geven een beschrijving van hoe de techniek uitgevoerd kan worden, maar er wordt geen praktische informatie gegeven over hoe deze interventie te beoefenen. Voorafgaand aan de start van de studie was er een overlegmoment met de psychologe van de palliatieve eenheid UZ Leuven over communicatieve technieken en hoe intense emoties op te vangen. Behalve de communicatieve vaardigheden die werden bekomen tijdens de Bachelor en Master in de Geneeskunde, was er geen verdere kennis of ervaring met psychotherapie of analoge vormen. Door weinig ervaring met dergelijke interventies en therapeutische methoden zoals de Short-Term Life Review, kon het zijn dat de techniek niet adequaat werd uitgevoerd, bijvoorbeeld het dieper ingaan op levensthema's en trachten deze een betekenis te geven. Dit kon een vertekening van de resultaten geven.

III. Analyse Short-Term Life Review

A. Haalbaarheid Short-Term Life Review

Algemeen kan gesteld worden dat de Short-Term Life Review een haalbare therapeutische interventie is, indien bij aanvang een goede selectie gebeurt van de patiënten in de palliatieve levensfase waarvoor de techniek toegepast wordt. Zoals Ando *et al.* reeds bewezen, is de Short-Term Life Review een interventie die het spirituele welzijn en de psychosociale distress kan verbeteren bij patiënten in een terminaal kankerstadium (29). Vooraf kan door een zorgverlener als onderdeel van het palliatief zorgplan, een spirituele screening worden uitgevoerd. Deze screening kan later gevolgd worden door een diepgaandere spirituele intake en assessment (4). Screening kan gebeuren door een verpleegkundige of sociaal werker in hospitaal milieu, of in de ambulante palliatieve begeleiding door een verpleegkundige, huisarts of andere. Bij patiënten bij wie spirituele en existentiële kwesties naar boven komen, kan een interventie zoals de Short-Term Life Review plaatsvinden.

Deze studie toont net zoals de literatuurbevindingen het belang van patiënt gerelateerde factoren, waaronder fysieke capaciteiten en adequaat bewustzijn, om de interventie met de Short-Term Life Review te kunnen vervolledigen (29, 41). Daarnaast moet de patiënt ook voorbereid worden om een emotionele inspanning te leveren, waarbij deze openstaat voor herinneringen over het leven, toelaat om deze dieper te gaan bekijken en te analyseren welke emoties dit met zich meebrengt.

Eén patiënte met een voorgeschiedenis van depressie, zette het onderzoek vroegtijdig stop wegens zware emotionele belasting. Op het moment van intake nam de patiënte reeds chronisch antidepressiva in. Depressie was geen exclusiecriterium in dit onderzoek. Maar indien dergelijke gesprekstechniek te zwaar emotioneel beladen zou zijn, kan worden aangenomen dat deze interventie met voorzichtigheid toegepast dient te worden bij dergelijke patiënten en er misschien andere vormen van psychologische begeleiding noodzakelijk zijn. Anderzijds is het mogelijk dat door dergelijke interventie zoals de Short-Term Life Review, men net kan bijdragen tot de openheid en emoties van de patiënt en symptomen van depressie kunnen verminderen (29).

Visuele beperkingen door bijvoorbeeld cataract of diabetische retinopathie op oudere leeftijd, zijn nefast voor deelname aan de Short-Term Life Review gesprekken. Het visueel album dat gemaakt wordt op basis van de input van het eerste gesprek, vervalt hier immers. De gerepresenteerde thema's in dit album, kunnen zo niet verder uitgediept worden tijdens het vervolggesprek. Dit leidt tot een inefficiënte toepassing van de Short-Term Life Review interventie. Adequaat zicht dient bijgevolg ook als selectiecriterium overwogen te worden.

De Short-Term Life Review lijkt een zeer waardevolle interventie om het leven van de patiënt op korte tijd in kaart te brengen en te reflecteren over het leven samen met de patiënt. Dit in tegenstelling tot 'Reminiscence' therapie, waarbij enkel herinneringen over het leven opgehaald worden (19, 20). De vraag blijft wie het meest capabel is om deze techniek uit te voeren, rekening houdend met het intensieve karakter van de begeleiding en noodzaak tot goede communicatieve vaardigheden.

- Op de palliatieve eenheid in het ziekenhuis is er een multidisciplinair team dat de patiënt omringd, waaronder mogelijks een psychologe verbonden aan de eenheid. Bij iedere residerende patiënt op de palliatieve eenheid UZ Leuven werd een intake naar psychologische problemen en noodzaak tot begeleiding door de psychologe uitgevoerd. Mits adequate opleiding in de Short-Term Life Review interventie, zou een psycholoog deze therapie kunnen toepassen, naast andere technieken die in de levenseindebegeleiding worden toegepast, zoals 'Reminiscence' therapie. De studie van Trueman toont aan dat ook verpleegkundigen, verbonden aan een palliatieve eenheid, openstaan voor 'life review' interventies in de palliatieve zorg, mits adequate opleiding en supervisie door een multidisciplinair team (31). Het is immers niet ondenkbaar dat palliatief verpleegkundigen, die de patiënt vaak op een intensieve manier begeleiden en omkaderen, soms herinneringen ophalen met of luisteren naar de verhalen van de patiënt. Praktisch lijkt het minder evident om verpleegkundigen, naast het zorgend aspect, bijkomend te trainen in communicatieve vaardigheden en psychotherapeutische interventies bij palliatieve patiënten uit te laten voeren.

Ten slotte is een aalmoezenier of spiritueel zorgverlener, verbonden aan de palliatieve eenheid, getraind om diepgaandere gesprekken en spirituele kwesties en noden in kaart te brengen bij patiënten op het levenseinde. Vooral de literatuur uit de Verenigde Staten legt de nadruk op de samenwerking met dergelijke zorgverleners (4-6), waar de samenwerking en rol van aalmoezeniers en spiritueel zorgverleners in België en Europa mogelijks minder duidelijk omschreven is en zij minder beschikbaar kunnen zijn. Een pilootstudie uit de Verenigde Staten toont aan dat aalmoezeniers die een spirituele life review uitvoeren bij patiënten met ongeneeslijk neurodegeneratieve aandoeningen en hersenkanker, zorgen voor een hoger spiritueel welzijn, religieuze coping en kwaliteit van leven (42). Er zijn geen bevindingen in de literatuur over de toepassing van de Short-Term Life Review door spiritueel zorgverleners.

- In de ambulante palliatieve thuiszorg zijn er ook meerdere zorgverleners die de patiënt op het levenseinde begeleiden. Palliatieve thuiszorg wordt steeds belangrijker gezien patiënten aangeven dat zij thuis willen sterven, en vermindert de symptomen en klachten die zij ervaren (43). Palliatief experten in België en Nederland, creëerden een op consensus gebaseerd zorgkader waarin de basisconcepten van de palliatieve thuiszorg vastgelegd werden. Enkele van die concepten zoals ‘de patiënt helpen om innerlijke kracht te vinden’, ‘luisteren naar de verwachtingen en wensen rond het levenseinde’, kunnen via spirituele screening en intake, evenals bij diepgaandere interventies zoals de Short-Term Life Review afgeleid worden (8). Bijgevolg moet het mogelijk zijn om interventies zoals de Short-Term Life Review uit te voeren in de ambulante palliatieve zorg. Deze studie bevestigt alvast de haalbaarheid van de interventie in palliatieve thuiszorg en palliatieve dagcentra.

Huisartsen geven aan in de studie van Vermandere *et al.* dat zij ook spirituele noden kunnen identificeren, maar met verschillende drempels geconfronteerd worden zoals beperking in tijd, onaangepast vakjargon en de drempel om het gesprek rond spiritualiteit te openen (9, 15). Hierdoor beperken zij zich vaak tot een spirituele ondersteuning onder de vorm van aanwezig zijn en het versterken van de band met de patiënt. De toepassing van de Short-Term Life Review interventie bij geselecteerde ambulante palliatieve patiënten door de huisarts zou bevorderlijk kunnen zijn voor de arts – patiënt relatie, naast de voordelen voor het spiritueel welzijn van de patiënt en de contextuele informatie waarop de palliatieve zorg kan toegespitst worden, zoals laatste wensen. Deze masterproef toont alvast aan dat huisartsen deze therapeutische techniek kunnen toepassen waarbij de concepten van de Short-Term Life Review aansluiten bij de communicatieve vaardigheden van de huisarts zoals empathie, luisteren en reflecteren. Desalniettemin lijkt het praktisch minder haalbaar voor huisartsen om de Short-Term Life Review toe te passen in de palliatieve thuiszorg. Het is een vrij arbeidsintensieve techniek, die tijd in beslag neemt om uit te voeren. Verder zou er ook interesse van de huisarts in de interventie moeten zijn, zou de techniek met bepaalde frequentie moeten uitgevoerd worden, en is er nood aan een kortdurende training vooraleer toepassing kan gebeuren. Men kan zich afvragen of het de taak van de huisarts is om effectief spirituele interventies toe te passen of er eerder een coördinerende taak voor de huisarts weggelegd is in multidisciplinair samenwerkingsverband. Mogelijks kan een psycholoog of spiritueel zorgverlener, verbonden aan een ambulant palliatief team trainen in de beoefening van deze interventie. Indien de huisarts toch een spirituele techniek wenst uit te voeren, maar

onvoldoende tijd of training heeft in de Short-Term Life Review, kan het Ars Moriendi model mogelijks toegepast worden (17). Deze tool is door verpleegkundigen en huisartsen aanvaard als een praktisch instrument voor spirituele assessment, en geeft inzicht in het levensverhaal, context, spiritualiteit en existentiële vragen bij de palliatieve patiënt. Maar tot op heden is het Ars Moriendi niet bewezen effectief in de verbetering van spiritueel welzijn, kwaliteit van leven of pijn in gerandomiseerd onderzoek (44). Dit neemt niet weg dat het klinisch een relevant hulpmiddel kan zijn in de spirituele palliatieve ondersteuning.

Samengevat kan gesteld worden dat zorgverleners, waaronder ook studenten in opleiding, moeten getraind worden in hun kennis en vaardigheden rond spirituele screening, intake, en eventuele diepgaandere interventies zoals de Short-Term Life Review (45). Artsen zien communicatie rond spirituele en existentiële kwesties als een gevorderde vaardigheid (46). Nochtans kan training van zorgverleners in het afnemen van een spirituele intake en bespreken van existentiële kwesties een verbeterde kwaliteit van leven en mogelijks spiritueel welzijn geven bij patiënten op een palliatieve eenheid (47). Bovendien zou training drempelverlagend kunnen werken in de communicatie rond spiritualiteit bij het palliatief team zelf (48). De literatuur duidt ook op het belang van inzicht in, of het gebrek aan, de eigen religie en/of spiritualiteit als zorgverlener en hoe de perceptie daarrond als barrière of brug kan dienen in de existentiële palliatieve ondersteuning (5, 7, 45).

In de uitvoering van de Short-Term Life Review, was er in deze studie slechts één patiënt, van palliatieve eenheid, die wegens klinische achteruitgang de interventie niet kon afwerken. Bij twee patiënten werd de interventie met een interval van twee, in plaats van één week toegepast. Ando *et al.* hebben de Short – Term Life Review techniek ontwikkeld gezien uit voorgaande studies bleek dat patiënten langere begeleidingen niet konden voltooien (41). Vooral op palliatieve eenheden waar patiënten zich vaak in de terminale levensfase bevinden, is het van belang efficiënte maar kortdurende interventies te verrichten. Dit is minder belangrijk in de palliatieve thuiszorg en dagcentra, waar patiënten vaak nog in een betere algemene toestand zijn. Haight *et al.* stelden een aantal criteria voor om een goede life review interventie uit te voeren bij ouderen (49). Eén van die regels stelt dat life review het meest effectief is wanneer uitgevoerd op een één – op één schaal, dus tussen patiënt en therapeut. In deze studie werden twee patiënten begeleid door de mantelzorger tijdens de interviews, voor verduidelijking van het verhaal. Dit werd als niet storend gezien, maar vooraf werd duidelijk besproken wat de rol van de mantelzorger tijdens de interventie zelf was, namelijk beperkend tot duiding waarbij het gaat om de ervaringen van de palliatieve patiënt.

B. Identificatie thema's

Bij de analyse van de Short-Term Life Review kwam een verscheidenheid in thema's naar voor. De gestandaardiseerde vragen en het visueel album, gebaseerd op de oorspronkelijke vragenlijst van Ando *et al.* (29) laten toe in de semigestructureerde interviews het leven van de palliatieve patiënt en de belangrijkste karakteristieken ervan eenvoudig in kaart te brengen. Belangrijke thema's die naar voor komen zijn: de relatie met de partner en het huwelijk, de band met de familie, de geboorte van kinderen, de rollen als werkmens en

familiepersoon, doorzetting en gelukkig zijn in het leven, het ziekteproces en de moeilijkheden rond aanvaarding van de palliatieve situatie, onzekerheid rond de toekomst en angst voor het aftakelingsproces, sterven en de palliatieve setting.

In vergelijking met de literatuur, waarbij Ando *et al.* ook een kwalitatieve analyse uitvoerden op elk van de vragen in de Short-Term Life Review bij terminaal zieke kankerpatiënten, lijken de thema's die in deze studie naar voor komen in ruime mate overeen te komen, wat de kwaliteit van deze studie bevestigt (50). 'Menselijke relaties' kwam naar voor als voornaamste thema bij de vraag wat het belangrijkste in het leven van de patiënt is, naast 'leven in het heden'. Dit stemt overeen met de aandacht voor de partnerrelatie en 'nood aan comfort en kwaliteit in het leven' in deze studie. Bij de meest indrukwekkende momenten van het leven werden vooral goede herinneringen beschreven in beide studies. 'Ziekte', 'overlijden van kennissen, vrienden, familie' en het 'huwelijk en/of scheiding' waren de keerpunten in het leven in het onderzoek van Ando *et al*. (29), analoog aan deze studie, hoewel het huwelijk eerder als één van de meest trotse momenten werd aanzien. Dit ten opzichte van de 'prestaties op het werk' bij Ando *et al*. De 'werkmens' en 'familiepersoon' kwamen in beide onderzoeken naar voor als voornaamste rollen in het leven. De thema's op de vraag wat de familie moet onthouden gingen vooral over het doorzettingsvermogen van de patiënten om met ziekte om te gaan, in tegenstelling tot het onderzoek van Ando *et al*. waar vooral advies naar de kinderen toe met gelukwensen werd uitgesproken. 'Oprecht leven' en 'leven met een doel' waren de voornaamste adviezen naar de volgende generatie toe, overeenstemmend met 'genieten van het leven' en 'advies om eigen leven te leiden' in dit onderzoek.

De analyse van Ando *et al.* toonde ook dat thema's zoals 'menselijke relaties', 'opvoeden van kinderen', 'zorgen over de toekomst van de kinderen', geassocieerd waren met een hoger spiritueel welzijn (50). Dit zijn ook thema's die in deze masterproef op de voorgrond staan. Bijgevolg zou men kunnen veronderstellen dat de toepassing van de Short-Term Life Review interventie mogelijks het spiritueel welzijn verhoogd heeft bij de geselecteerde populatie in deze masterproef. Immers, de meerderheid van de patiënten in dit onderzoek gaf aan de Short-Term Life Review interventie als positief te ervaren, ondanks de moeilijkheden in de gesprekken rond het levenseinde en toekomstperspectieven.

Een aantal bijkomende vragen werden gesteld tijdens de Short-Term Life Review interventie in vergelijking met de originele studie van Ando *et al.* (29). Er werd vooral ingegaan via open vragen op het ziekteproces, de aftakeling, onzekerheden naar de toekomst toe en het sterven. Het ziekteproces kwam vaak aan bod tijdens de vraag rond belangrijke gebeurtenissen in het leven. Algemeen zijn dit complexe thema's waar de patiënten het vaak moeilijk hadden om te antwoorden, bijvoorbeeld op de vraag wat sterven voor hen betekent. Anderzijds kan het ook waardevol zijn deze vragen te stellen, net om de drempel van deze thema's te verlagen. De gestandaardiseerde vragen van de Short-Term Life Review van Ando zijn voldoende om het leven van de patiënt in kaart te brengen, en via exploratie diepgang aan belangrijke levensthema's te geven, zodoende de acceptatie van het leven te ondersteunen. Maar op zich zijn de vragen ontoereikend om de onderliggende angsten en onzekerheden naar de toekomst

toe, het stervensproces, de ideeën rond de palliatieve opvang, en dergelijke in kaart te brengen, wat eveneens belangrijke thema's zijn.

Naast de moeilijkheid in de aanvaarding van ziek zijn en de palliatieve levenssituatie, de zekerheid dat ziekte ooit de overhand neemt en het graduele verlies van zelfstandigheid, gaven de meeste patiënten aan dat zij gelukkig waren, met goede en minder goede periodes in de levensloop, maar steeds met een duidelijke wens tot leven en motivatie om door te gaan.

IV. Aanbevelingen

Vanuit persoonlijk perspectief is de Short-Term Life Review interventie toegepast in deze masterproef zeer leerrijk geweest. Er hebben waardevolle gesprekken plaatsgevonden, waarbij mensen hun leven deelden en je de kans had om palliatieve patiënten op een zeer korte periode heel intensief te leren kennen en hun perceptie van onder andere het leven, ziek zijn en sterven waar te nemen.

Bijkomend onderzoek rond de toepasbaarheid van de Short-Term Life Review bij palliatieve patiënten in Vlaanderen is noodzakelijk. Bijvoorbeeld zou er een FOCUS – analyse uitgevoerd kunnen worden met de medewerkers uit de palliatieve thuiszorg via het 'Netwerk Palliatieve Zorg De Mantel' in Roeselare, het palliatief dagcentrum 'Heidehuis' te Brugge en de palliatieve eenheid UZ Leuven, aangevuld met huisartsen en andere palliatief experten. Hierbij wordt deze masterproef geëvalueerd, de beperkingen en mogelijkheden van de Short-Term Life Review en de implementatie naar de praktijk besproken. Daarnaast zou er ook aandacht zijn voor spirituele interventies in de eerstelijnsgezondheidszorg en de rol van de huisarts hierin. Dit gezien deze studie aantoont dat de Short-Term Life Review niet onmiddellijk toepasbaar is door de huisarts gezien de tijdsinvestering, maar mogelijks wel door andere hulpverleners zoals psychologen of spiritueel zorgverleners kan uitgevoerd worden. De literatuur duidt ook op de vraag of de huisarts wel spirituele interventies moet doen of eerder een coördinerende taak heeft in de spirituele multidisciplinaire ambulante begeleiding van palliatieve patiënten. Nadien kan een richting voor verder onderzoek uitgestippeld worden.

Een andere mogelijkheid is deze kwalitatieve studie uit te breiden, waarbij de Short-Term Life Review techniek aan palliatieve zorgverleners in het ziekenhuismilieu en in de ambulante zorg, bijvoorbeeld verpleegkundige, psycholoog en huisarts, getraind wordt. Vervolgens kan de implementatie van de techniek kwalitatief geëvalueerd worden, waarbij men kijkt naar de praktische toepassing, barrières en gevolgen van de interventie op spiritueel welzijn en kwaliteit van leven. De bevindingen kunnen nadien vergeleken worden met de resultaten bekomen in deze studie en de literatuurbevindingen. Tenslotte kan het waardevol zijn om de Short-Term Life Review interventie bij patiënten op verschillende momenten van de palliatieve levensfase toe te passen, of retrospectief te bekijken welke de spirituele noden en existentiële vragen zijn die de patiënt heeft ten opzichte van het tijdstip van overlijden. Het is immers mogelijk dat er andere spirituele behoeften ontstaan gedurende het verloop van het palliatief naar uiteindelijk terminaal ziekteproces.

Besluit

In deze kwalitatieve masterproef werd getracht de Short-Term Life Review interventie bij patiënten in de palliatieve levensfase toe te passen, met analyse van de haalbaarheid en de thema's die aangehaald werden tijdens de implementatie van de techniek. Algemeen lijkt de Short-Term Life Review een waardevolle en haalbare psychotherapeutische interventie, om de belangrijkste levensgebeurtenissen van de patiënt op korte termijn in kaart te brengen en hierover te reflecteren in een vervolggesprek aan de hand van een samenvattend album. Het doel is de patiënt te ondersteunen in levensacceptatie, in tegenstelling tot andere interventies zoals 'Reminiscence' therapie.

De Short-Term Life Review kan toegepast worden bij patiënten die na spirituele screening, intake en eventueel assessment residuele psychosociale of existentiële vraagstukken hebben. Deze studie legt de nadruk op een doelmatige selectie van de patiënten voor deze interventie, rekening houdend met de fysieke en mentale capaciteiten van patiënten in de laatste levensfase. De techniek is arbeidsintensief voor de onderzoeker, die tevens over goede communicatieve vaardigheden moet beschikken. In de palliatieve eenheden zou een psycholoog, spiritueel zorgverlener, aalmoezenier of mogelijks verpleegkundigen de Short-Term Life Review kunnen toepassen. Deze studie bevestigt de haalbaarheid van de techniek in de palliatieve thuiszorg en dagcentra. Huisartsen kunnen gezien de arts – patiënt relatie en de communicatieve vaardigheden zorgverleners zijn die deze interventie zeker kunnen toepassen. Maar wegens een aantal barrières waaronder tijdsgebrek, interesse, frequentie van uitvoering en training lijkt dit praktisch minder haalbaar. Mogelijks kunnen psychologen of verpleegkundigen de interventie beoefenen in de palliatieve thuiszorg, waarbij de huisarts kan instaan voor de spirituele screening en intake, en zo nodig gericht samenwerkt voor spirituele interventies en de integratie ervan in het palliatief zorgplan. Het Ars Moriendi model kan een hulpmiddel zijn in de spirituele ondersteuning bij ambulante palliatieve patiënten, maar is niet bewezen effectief in de verbetering van het spiritueel welzijn. Er is nood aan training en educatie van zorgverleners in de spirituele ondersteuning van patiënten in deze levensfase, met aandacht voor de spiritualiteit van de zorgverlener.

Belangrijke thema's die in de kwalitatieve analyse van de Short-Term Life Review op de voorgrond stonden, zijn de partnerrelatie en het huwelijk, de geboorte van kinderen, de rollen als werkmens en familiepersoon, doorzetting en gelukkig zijn in het leven, het ziekteproces en de moeilijkheden rond aanvaarding van de palliatieve situatie, onzekerheid rond de toekomst, angst rond het aftakelingsproces en sterven. De bevindingen worden ondersteund door de huidige literatuur. De gestandaardiseerde vragenlijst is adequaat om het leven van de patiënt in kaart te brengen, maar geeft weinig mogelijkheden om het gesprek te openen naar de toekomst, aftakeling en het stervensproces, waar ook existentiële vragen kunnen bestaan.

De meerderheid van de patiënten ervaarde de Short-Term Life Review als positief. Naast de moeilijkheid om hun ziekte te aanvaarden en de palliatieve levenssituatie gaven de meeste patiënten aan dat zij gelukkig waren, met positieve en negatieve elementen in de levensloop, maar steeds met een zichtbare wilskracht tot leven.

Referenties

1. Sulmasy DP. A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. Gerontologist. 2002;42 Spec No 3:24-33.
2. Balboni TA, Vanderwerker LC, Block SD, Paulk ME, Lathan CS, Peteet JR, et al. Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. J Clin Oncol. 2007;25(5):555-60.
3. Puchalski CM. Addressing the spiritual needs of patients. Cancer Treat Res. 2008;140:79-91.
4. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. J Palliat Med. 2009;12(10):885-904.
5. Puchalski CM, Vitillo R, Hull SK, Reller N. Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus. J Palliat Med. 2014;17(6):642-56.
6. Puchalski CM. Spirituality in geriatric palliative care. Clin Geriatr Med. 2015;31(2):245-52.
7. Edwards A, Pang N, Shiu V, Chan C. The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. Palliat Med. 2010;24(8):753-70.
8. Vermandere M, Lepeleire JD, Van Mechelen W, Warmenhoven F, Thoonsen B, Aertgeerts B. Spirituality in palliative home care: a framework for the clinician. Support Care Cancer. 2013;21(4):1061-9.
9. Vermandere M, De Lepeleire J, Smeets L, Hannes K, Van Mechelen W, Warmenhoven F, et al. Spirituality in general practice: a qualitative evidence synthesis. Br J Gen Pract. 2011;61(592):e749-60.
10. Cohen SR, Mount BM, Tomas JJ, Mount LF. Existential well-being is an important determinant of quality of life. Evidence from the McGill Quality of Life Questionnaire. Cancer. 1996;77(3):576-86.
11. McClain CS, Rosenfeld B, Breitbart W. Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. Lancet. 2003;361(9369):1603-7.
12. Grant E, Murray SA, Kendall M, Boyd K, Tilley S, Ryan D. Spiritual issues and needs: perspectives from patients with advanced cancer and nonmalignant disease. A qualitative study. Palliat Support Care. 2004;2(4):371-8.
13. Vallurupalli M, Lauderdale K, Balboni MJ, Phelps AC, Block SD, Ng AK, et al. The role of spirituality and religious coping in the quality of life of patients with advanced cancer receiving palliative radiation therapy. J Support Oncol. 2012;10(2):81-7.
14. Ellis MR, Campbell JD. Patients' views about discussing spiritual issues with primary care physicians. South Med J. 2004;97(12):1158-64.
15. Vermandere M, Choi YN, De Brabandere H, Decouttere R, De Meyere E, Gheysens E, et al. GPs' views concerning spirituality and the use of the FICA tool in palliative care in Flanders: a qualitative study. Br J Gen Pract. 2012;62(603):e718-25.
16. Borneman T, Ferrell B, Puchalski CM. Evaluation of the FICA Tool for Spiritual Assessment. J Pain Symptom Manage. 2010;40(2):163-73.
17. Vermandere M, Warmenhoven F, Van Severen E, De Lepeleire J, Aertgeerts B. The Ars Moriendi Model for Spiritual Assessment: A Mixed-Methods Evaluation. Oncol Nurs Forum. 2015;42(4):E294-301.
18. Chochinov HM. Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. CA Cancer J Clin. 2006;56(2):84-103; quiz 4-5.
19. Candy B, Jones L, Varagunam M, Speck P, Tookman A, King M. Spiritual and religious interventions for well-being of adults in the terminal phase of disease. Cochrane Database Syst Rev. 2012(5):CD007544.
20. Ando M, Tsuda A, Morita T. Life review interviews on the spiritual well-being of terminally ill cancer patients. Support Care Cancer. 2007;15(2):225-31.

21. Keall RM, Clayton JM, Butow PN. Therapeutic life review in palliative care: a systematic review of quantitative evaluations. J Pain Symptom Manage. 2015;49(4):747-61.
22. Bohlmeijer E, Roemer M, Cuijpers P, Smit F. The effects of reminiscence on psychological well-being in older adults: a meta-analysis. Aging Ment Health. 2007;11(3):291-300.
23. Bohlmeijer E, Smit F, Cuijpers P. Effects of reminiscence and life review on late-life depression: a meta-analysis. Int J Geriatr Psychiatry. 2003;18(12):1088-94.
24. Jenko M, Gonzalez L, Alley P. Life review in critical care: possibilities at the end of life. Crit Care Nurse. 2010;30(1):17-27; quiz 8.
25. Lichter I, Mooney J, Boyd M. Biography as therapy. Palliat Med. 1993;7(2):133-7.
26. Martinez M, Arantzamendi M, Belar A, Carrasco JM, Carvajal A, Rullan M, et al. 'Dignity therapy', a promising intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review. Palliat Med. 2016.
27. Vuksanovic D, Green HJ, Dyck M, Morrissey SA. Dignity Therapy and Life Review for Palliative Care Patients: A Randomized Controlled Trial. J Pain Symptom Manage. 2017;53(2):162-70 e1.
28. Ando M, Morita T. Efficacy of the structured life review and the short-term life review on the spiritual well-being of terminally ill cancer patients. Health. 2010;2(4):342-6.
29. Ando M, Morita T, Akechi T, Okamoto T, Japanese Task Force for Spiritual C. Efficacy of short-term life-review interviews on the spiritual well-being of terminally ill cancer patients. J Pain Symptom Manage. 2010;39(6):993-1002.
30. Ando M, Morita T, Okamoto T, Ninosaka Y. One-week Short-Term Life Review interview can improve spiritual well-being of terminally ill cancer patients. Psychooncology. 2008;17(9):885-90.
31. Trueman I, Parker J. Exploring community nurses' perceptions of life review in palliative care. J Clin Nurs. 2006;15(2):197-207.
32. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. J Pain Symptom Manage. 2002;24(2):91-6.
33. Casarett D. Ethical considerations in end-of-life care and research. J Palliat Med. 2005;8 Suppl 1:S148-60.
34. Takesaka J, Crowley R, Casarett D. What is the risk of distress in palliative care survey research? J Pain Symptom Manage. 2004;28(6):593-8.
35. Breitbart W, Bruera E, Chochinov H, Lynch M. Neuropsychiatric syndromes and psychological symptoms in patients with advanced cancer. J Pain Symptom Manage. 1995;10(2):131-41.
36. Kathol RG, Mutgi A, Williams J, Clamon G, Noyes R, Jr. Diagnosis of major depression in cancer patients according to four sets of criteria. Am J Psychiatry. 1990;147(8):1021-4.
37. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. Spine (Phila Pa 1976). 2000;25(24):3186-91.
38. OTranscribe. Available from: http://otranscribe.com/.
39. Dierckx de Casterle B, Gastmans C, Bryon E, Denier Y. QUAGOL: a guide for qualitative data analysis. Int J Nurs Stud. 2012;49(3):360-71.
40. Fusch PI, & Ness, L. R. Are we there yet? data saturation in qualitative research. The Qualitative Report. 2015;20(9):1408-16.
41. Ando M TA, Morita T. A preliminary study of life review interviews on the spiritual well-being terminally ill cancer patients. Support Care Cancer. 2007;15:225-31.
42. Piderman KM, Breitkopf CR, Jenkins SM, Euerle TT, Lovejoy LA, Kwete GM, et al. A Chaplain-led Spiritual Life Review Pilot Study for Patients with Brain Cancers and Other Degenerative Neurologic Diseases. Rambam Maimonides Med J. 2015;6(2):e0015.
43. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. Cochrane Database Syst Rev. 2013(6):CD007760.
44. Vermandere M, Warmenhoven F, Van Severen E, De Lepeleire J, Aertgeerts B. Spiritual history taking in palliative home care: A cluster randomized controlled trial. Palliat Med. 2016;30(4):338-50.

45. Isaac KS, Hay JL, Lubetkin EI. Incorporating Spirituality in Primary Care. J Relig Health. 2016;55(3):1065-77.
46. Ford DW, Downey L, Engelberg R, Back AL, Curtis JR. Discussing religion and spirituality is an advanced communication skill: an exploratory structural equation model of physician trainee self-ratings. J Palliat Med. 2012;15(1):63-70.
47. Yang GM, Tan YY, Cheung YB, Lye WK, Lim SH, Ng WR, et al. Effect of a spiritual care training program for staff on patient outcomes. Palliat Support Care. 2016:1-10.
48. Henoch I, Danielson E, Strang S, Browall M, Melin-Johansson C. Training intervention for health care staff in the provision of existential support to patients with cancer: a randomized, controlled study. J Pain Symptom Manage. 2013;46(6):785-94.
49. Haight BK. The therapeutic role of a structured life review process in homebound elderly subjects. J Gerontol. 1988;43(2):P40-4.
50. Ando M, Morita T, Akechi T, Takashi K. Factors in narratives to questions in the Short-Term Life Review interviews of terminally ill cancer patients and utility of the questions. Palliat Support Care. 2012;10(2):83-90.

Bijlagen

A. Goedkeuring protocol Opleidingspecifieke Begeleidingscommissie Huisartsgeneeskunde (OBC)

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

1. TITEL VAN HET ONDERZOEK

TOEPASSING VAN DE 'SHORT-TERM LIFE REVIEW' BIJ PALLIATIEVE PATIËNTEN IN VLAANDEREN

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

PROMOTOR

- NAAM: DR. VERMANDERE MIEKE
- FUNCTIE: HUISARTS/PHD/RESEARCH ASSISTENT
- UNIVERSITEIT: KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN
- FACULTEIT/VAKGROEP: FACULTEIT GENEESKUNDE, ACADEMISCH CENTRUM HUISARTSGENEESKUNDE
- TELEFOONNUMMER: 016/37.72.81 of 016/37.66.21
- FAX: 032 16 3 37480
- E-MAIL: MIEKE.VERMANDERE@EBMPRACTICENET.BE
- NAAM VAKGROEPVOORZITTER: PROF. DR. BERT AERTGEERTS

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

- NAAM: DE SAER ELKE
- UNIVERSITEIT VAN INSCHRIJVING: UNIVERSITEIT GENT
- FACULTEIT: GENEESKUNDE
- OPLEIDING: MASTER HUISARTSGENEESKUNDE
- TELEFOONNUMMER: 0472/34.38.73
- E-MAIL: ELKE.DESAER@UGENT.BE

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

- NAAM PRAKTIJKOPLEIDERS: DR. DAMEN JORN (URGENTIEGENEESKUNDE), DR. DE MEESTER JOHAN (INTERNE GENEESKUNDE), DR. MOEYERSOONS JEAN PIERRE (ORTHOPEDIE), DR. VANNOOTE FREDERIK (HUISARTS)
- ADRES: MOERLANDSTRAAT 1, 9100 SINT-NIKLAAS, MANDELLAAN 127, 8800 ROESELARE
- TELEFOONNUMMER: 03/760.60.60
- E-MAIL: JORN.DAMEN@TELENET.BE, JOHAN.DEMEESTER@AZNIKOLAAS.BE, JEANPIERRE.MOEYERSOONS@AZNIKOLAAS.BE, FREDERIKVANNOOTE@HOTMAIL.COM
  TYPE-PRAKTIJK: AZ NIKOLAAS ZIEKENHUIS TE SINT – NIKLAAS (1E HAIO – JAAR), GROEPSPRAKTIJK (2E HAIO – JAAR)

5. INDIEN HET MASTERPROJECT AANSLUIT BIJ EEN LOPEND ONDERZOEK

- PROJECTNUMMER ETHISCHE COMMISSIE: NVT
- NAAM ONDERZOEKER: NVT
- DATUM GOEDKEURING: NVT

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

- START ONDERZOEK: 01/06/2016 (TEN VROEGSTE NA GOEDKEURINGSDATUM)
- EINDE ONDERZOEK: 01/12/2016

7. SOORT ONDERZOEK

- ☐ PROSPECTIEF OBSERVATIONEEL ONDERZOEK
  - ☐ INTERVIEW

8. GEEF EEN KORTE SAMENVATTING VAN HET PROTOCOL (MINIMUM 30 ZINNEN/ EEN HALVE PAGINA EN MAXIMUM ÉÉN PAGINA), VERSTAANBAAR VOOR MENSEN NIET GESPECIALISEERD IN DE MATERIE, VERWIJS NIET ALLEEN NAAR EEN BIJGEVOEGD PROTOCOL.

1. LITERATUURSTUDIE

EEN LITERATUURBESCHRIJVING VAN DE PSYCHOSOCIALE EN SPIRITUELE ZORG IN DE PALLIATIEVE SETTING, DE VERSCHILLENDE PSYCHOTHERAPEUTISCHE MOGELIJKHEDEN BIJ PALLIATIEVE PATIËNTEN EN DE HUIDIGE EVIDENTIE ROND DE SHORT-TERM LIFE REVIEW, VERLOOPT IN DE PERIODE VAN MAART TOT EN MET JUNI 2016. HIERVAN ZAL EEN SAMENVATTING WEERGEGEVEN WORDEN IN DE SCHRIFTELIJKE VERSIE VAN DE MASTER NA MASTERPROEF.

2. TOEPASSEN EN EVALUEREN VAN DE SHORT-TERM LIFE REVIEW BIJ PALLIATIEVE PATIËNTEN

IN DIT KWALITATIEF OBSERVATIONEEL ONDERZOEK WORDT BIJ EEN DOELGROEP VAN TIEN PALLIATIEVE PATIËNTEN VAN DE PALLIATIEVE EENHEID, UZ LEUVEN, IN DE PERIODE VAN JUNI TOT EN MET DECEMBER 2016 DE SHORT-TERM LIFE REVIEW THERAPIE TOEGEPAST.

PATIËNTEN DIE IN AANMERKING KOMEN VOOR DEELNAME AAN HET ONDERZOEK (INCLUSIECRITERIA):
- PATIËNTEN DIE PALLIATIEVE ZORG ONTVANGEN (DEFINITIE WORD HEALTH ORGANIZATION, [1]).
- PATIËNTEN OPGENOMEN OP DE PALLIATIEVE EENHEID, UZ LEUVEN
- LEEFTIJD > 18 JAAR
- MOGELIJKHEID TOT COMMUNICATIE, DIT IS: MOGELIJKHEID TOT SPREKEN, ADEQUAAT COGNITIEF FUNCTIONEREN, BESLIST IN OVERLEG MET DE BEHANDELENDE ARTS.

PATIËNTEN DIE UITGESLOTEN WORDEN VOOR DEELNAME AAN DIT ONDERZOEK (EXCLUSIECRITERIA):
- PATIËNTEN MET UITGESPROKEN FYSIEKE KLACHTEN ZOALS DYSPNEU EN PIJN, WAARDOOR MEDEWERKING AAN DIT ONDERZOEK ALS TE BELASTEND WORDT BESCHOUWD.
- COGNITIEF INADEQUAAT FUNCTIONEREN ZOALS DEMENTIEEL BEELD OF BEWUSTZIJNSVERMINDERING.

AAN DE PATIËNTEN DIE VOLDOEN AAN DE CRITERIA, WORDT MONDELING EN SCHRIFTELIJK INFORMATIE ROND DIT ONDERZOEK VERSTREKT: VERLOOP VAN DE INTERVIEWS, GRAAD VAN MEDEWERKING, MOGELIJKE GEVOLGEN VAN DEELNAME, DEELNAME OP VRIJWILLIGE BASIS. INDIEN DE PATIËNT AKKOORD GAAT VOOR DEELNAME, WORDT EEN MONDELINGE EN SCHRIFTELIJKE INFORMED CONSENT BESLOTEN EN ONDERTEKEND.

HET ONDERZOEK (SHORT-TERM LIFE REVIEW) VERLOOPT ALS VOLGT:

EERSTE INTERVIEW:
- DUUR: 30 – 60 MINUTEN, OPGENOMEN VIA AUDIORECORDER

- BESPREKEN VAN EEN AANTAL GESTANDAARDISEERDE VRAGEN ROND EIGEN LEVEN EN LEVENSEINDE:
  A. WAT IS HET BELANGRIJKSTE IN HET LEVEN VAN DE PATIËNT EN WAAROM?
  B. WELKE ZIJN DE MEEST LEVENDIGE OF MEMORABELE MOMENTEN IN HET LEVEN VAN DE PATIËNT EN WAAROM?

C. WELKE GEBEURTENIS EN/OF PERSOON HEEFT HET MEEST INDRUK GEMAAKT OP HET LEVEN VAN DE PATIËNT?
D. WAT IS DE BELANGRIJKSTE ROL IN HET LEVEN VAN DE PATIËNT?
E. WAT IS HET MEEST TROTSE MOMENT IN HET LEVEN VAN DE PATIËNT?
F. IS ER EEN PERSOONLIJKE ERVARING OF FEIT WAARVAN DE FAMILIE OP DE HOOGTE MOET ZIJN?
G. WAT WIL DE PATIËNT NOG MEEDELEN AAN DE FAMILIE, WAT MOET DE FAMILIE OVER DE PATIËNT ONTHOUDEN?
H. WELK ADVIES ZOU DE PATIËNT AAN DE BELANGRIJKSTE MENSEN IN ZIJN/HAAR LEVEN NOG WILLEN MEEGEVEN?

- NA HET INTERVIEW WORDT HET GESPREK UITGETYPT EN VERWERKT TOT EEN (VISUEEL) ALBUM, MET GEBRUIK VAN TREFWOORDEN IN RESPONS TOT DE GESTELDE VRAGEN, ALSOOK TOEVOEGEN VAN STANDAARD AFBEELDINGEN PASSEND BIJ DE EMOTIES DIE DE VRAGEN OPRIEPEN BIJ DE GEÏNTERVIEWDE PATIËNT.

TWEEDE INTERVIEW:

- TIJDSVERLOOP: BINNEN 1 WEEK NA EERSTE GESPREK
- DUUR: 30 – 60 MINUTEN
- OVERHANDIGEN VAN HET ALBUM MET NABESPREKING EN BEVESTIGING VAN DE FEITEN UIT HET EERSTE GESPREK, EVENTUELE TOEVOEGINGEN AAN TE VULLEN. DAARNAAST WORDT DE IMPACT OP HET DENKEN EN DE VISIE ROND HET LEVENSEINDE, GEVOELENS DIE HET STERVENSPROCES OPROEPEN ZOALS ANGST, DEPRESSIE, HOOP, DRAAGLAST – DRAAGKRACHT NA DE TERUGBLIK OP HET LEVEN IN HET EERSTE GESPREK, NAGEGAAN EN BESPROKEN.

IN DE UITEINDELIJKE SCRIPTIE VAN DE MASTER NA MASTERPROEF VOLGT EEN KWALITATIEVE DATA-ANALYSE GEBASEERD OP DE 'QUALITATIVE ANALYSIS GUIDE LEUVEN (QUAGOL) [2].

9. IS HET ONDERZOEK

- ☐ THERAPEUTISCH

10. ZIJN ER ZIEKENHUISDIENSTEN BETROKKEN?

- ☐ JA

INDIEN JA

- ☐ UZ LEUVEN CAMPUS SINT-PIETER
  E 812 - PALLIATIEVE ZORGEENHEID
  BRUSSELSESTRAAT 69
  3000 LEUVEN
  TEL. 016/33.70.60
  HOOFDVERPLEEGKUNDIGE/CONTACTPERSOON: SUZY VAN ENDE

  - GEGEVENS VAN HET CENTRAAL ETHISCH COMITÉ:
    COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK UZ KU LEUVEN / ONDERZOEK
    CAMPUS GASTHUISBERG
    HERESTRAAT 49
    B-3000 LEUVEN

    ADMINISTRATIEF SECRETARIAAT: TEL. (+ 32) (0)16 34 86 00
    FAX (+ 32) (0)16 34 86 01
    E-MAIL: EC@UZLEUVEN.BE

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

FACULTEIT GENEESKUNDE KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN

12. KEUZE VAN DE PROEFPERSONEN :

A. GEZONDE PROEFPERSONEN ?

❑ NEEN

PATIËNTEN DIE PALLIATIEVE ZORG ONTVANGEN, DIT IS EEN BENADERING DIE DE LEVENSKWALITEIT VERBETERT VAN PATIËNTEN DIE TE MAKEN HEBBEN MET EEN LEVENSBEDREIGENDE AANDOENING, EN VAN HUN NAASTEN, DOOR HET VOORKOMEN EN VERLICHTEN VAN LIJDEN, DOOR TIJDIGE OPSPORING EN ZORGVULDIGE INSCHATTING EN BEHANDELING VAN PIJN EN ANDERE PROBLEMEN, FYSIEK, PSYCHOSOCIAAL EN SPIRITUEEL [1].

PALLIATIEVE ZORG:
- VOORZIET HET VERLICHTEN VAN PIJN EN ANDERE HINDERLIJKE SYMPTOMEN
- IS GERICHT OP HET LEVEN EN ZIET STERVEN ALS EEN NATUURLIJK PROCES
- HEEFT NIET DE BEDOELING HET OVERLIJDEN TE VERSNELLEN OF TE VERTRAGEN
- INTEGREERT PSYCHOLOGISCHE EN SPIRITUELE ASPECTEN VAN DE PATIËNTENZORG
- BIEDT PATIËNTEN SUPPORTIEVE ZORG OM ZO ACTIEF MOGELIJK TE LEVEN
- BIEDT NAASTEN EMOTIONELE ONDERSTEUNING OM TE LEREN OMGAAN MET DE ZIEKTE VAN DE PATIËNT EN MET ROUWGEVOELENS
- WORDT DOOR EEN TEAM BENADERD OM TEGEMOET TE KOMEN AAN DE NODEN VAN PATIËNT EN FAMILIE, DEZE MOET BIJ HET OVERLIJDEN OOK ONDERSTEUND WORDEN IN HET VERWERKINGSPROCES
- ZAL DE KWALITEIT VAN HET LEVEN VERBETEREN, EN KAN OOK EEN GUNSTIGE INVLOED HEBBEN OP HET VERLOOP VAN DE ZIEKTE
- IS TOEPASBAAR IN EEN VROEG STADIUM VAN DE ZIEKTE, IN COMBINATIE MET ANDERE LEVENSVERLENGENDE THERAPIEËN, ZOALS CHEMOTHERAPIE OF RADIOTHERAPIE, EN OMVAT OOK ONDERZOEKEN DIE NODIG KUNNEN ZIJN OM PIJNLIJK KLINISCHE COMPLICATIES TE BEGRIJPEN EN TE BEHANDELEN.

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

❑ NEEN

C. AANTAL PROEFPERSONEN: 10

D. LEEFTIJD : OUDER DAN 18 JAAR

E. GESLACHT : MANNEN EN VROUWEN

F. HOE WORDEN ZE GEREKRUTEERD?
DE PATIËNTEN DIE VOLDOEN AAN DE INCLUSIECRITERIA VOOR DIT ONDERZOEK ZULLEN PERSOONLIJK DOOR DE ONDERZOEKSTER AANGESPROKEN WORDEN OP DE PALLIATIEVE EENHEID VOOR DEELNAME AAN DE 'SHORT-TERM LIFE REVIEW'. ER ZAL EVENEENS MET DE BEHANDELENDE ARTS OP DE PALLIATIEVE EENHEID OVERLEGD WORDEN OF DEELNAME FYSIEK (SYMPTOMATOLOGIE) EN PSYCHISCH (ADEQUAAT COGNITIEF FUNCTIONEREN) GEÏNDICEERD IS.

ETHISCHE OVERWEGINGEN IN DIT ONDERZOEKSPROJECT:
DE ETHISCHE OVERWEGINGEN VOOR DIT ONDERZOEKSPROJECT WORDEN VERMELD IN DEZE MASTERPROEF ONDER 'KWALITATIEF ONDERZOEK: METHODOLOGIE' [4-9].

13. INFORMATIE EN TOESTEMMING VAN DE PROEFPERSONEN

A. GAAT HET OM WILSBEKWAME VOLWASSENEN?

❑ JA

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

SCHRIFTELIJK :

❑ JA

MONDELING :

❑ JA

WORDT IN DIT LAATSTE GEVAL DE TOESTEMMING GEGEVEN DOOR ANDEREN DAN DE PROEFPERSONEN ?

❑ NEEN, NVT

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

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

❑ NEEN

WORDT DE TOESTEMMING GEGEVEN DOOR ANDEREN DAN DE PROEFPERSONEN ?

❑ NEEN, NVT

C. GAAT HET OM KINDEREN?

❑ NEEN

WORDT DE TOESTEMMING GEVRAAGD VAN HUN WETTELIJKE VERANTWOORDELIJKEN ? NVT

IS ER EEN INFORMATIE- EN TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR KINDEREN VANAF 12 JAAR VOORZIEN? NVT

14. IS HET INFORMATIEFORMULIER VOOR DE PROEFPERSONEN IN BIJLAGE GEVOEGD

❑ JA, ZIE BIJLAGE 1

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

❑ JA, ZIE BIJLAGE 1

16. VERZEKERING

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

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

IN DE STUDIE VAN ANDO ET AL. [5] UITGEVOERD IN 2010, WERD EEN RANDOMISED CONTROLLED TRIAL MET TOEPASSING VAN DE 'SHORT-TERM LIFE REVIEW' UITGEVOERD BIJ 68 PATIËNTEN IN EEN TERMINAAL KANKERSTADIUM OP 2 PALLIATIEVE EENHEDEN IN JAPAN,

HET PRIMAIRE EINDPUNT VAN DE STUDIE WAS DE BEPALING VAN DE EFFECTIVITEIT VAN DE 'SHORT-TERM LIFE REVIEW' (INTERVENTIEGROEP), IN VERGELIJKING MET DE ALGEMEEN ONDERSTEUNENDE MAATREGELEN EN MEDISCHE BEHANDELING (CONTROLE – EN INTERVENTIEGROEP). SECUNDAIR WERD OOK BEKEKEN IN HOEVERRE DE 'SHORT-TERM LIFE REVIEW' PSYCHOTHERAPIE INVLOED HEEFT OP GEVOELENS ZOALS ANGST, DEPRESSIE, PSYCHOSOCIALE DISTRESS EN LIJDEN VAN DE PATIËNT OP HET LEVENSEINDE. DIT WERD NAGEGAAN DOOR PRE – EN POSTTHERAPIE INVULLEN VAN DE FUNCTIIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY-SPIRITUAL (FACIT-SP), DE HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSION SCALE (HADS), EN DE GOOD DEATH INVENTORY (HOPE, BURDEN, LIFE

COMPLETION, PREPARATION) VRAGENLIJSTEN.

IN VERGELIJKING MET DE CONTROLEGROEP BLEKEN, IN DE GROEP MET DE 'SHORT-TERM LIFE REVIEW' THERAPIE, DE SCORES OP DE FACIT-SP, HADS EN ELEMENTEN VAN DE GOOD HEATH INVENTORY VRAGENLIJSTEN STATISTISCH SIGNIFICANT VERBETERD. DE AUTEURS BESLOTEN DAT DE 'SHORT-TERM LIFE REVIEW' EEN EFFECTIEVE METHODE IS IN DE VERBETERING VAN HET SPIRITUEEL WELZIJN EN PSYCHOSOCIALE DISTRESS VAN EEN PATIËNT IN EEN TERMINAAL KANKERSTADIUM.

SPIRITUELE ONDERSTEUNING IS, IN VERGELIJKING MET DE MEDISCHE BEHANDELING, EEN DOMEIN BINNEN DE PALLIATIEVE ZORG DAT TOT OP HEDEN SLECHTS WEINIG GEKEND EN ONDERZOCHT WERD. VOLGENS DE LITERATUURBEVINDINGEN IS ER SLECHTS EEN BEPERKTE TOEPASSING VAN DE 'SHORT-TERM LIFE REVIEW' BUITEN JAPAN. MET DE HUIDIGE STUDIE WORDT BEOOGT, VIA EEN OBSERVATIONELE KWALITATIEVE STUDIE, NA TE GAAN WAT DE ERVARINGEN VAN DE PALLIATIEVE PATIËNTEN IN VLAANDEREN ZIJN IN DE TOEPASSING VAN DE 'SHORT TERM LIFE REVIEW' IN DE PSYCHOLOGISCHE EN SPIRITUELE ONDERSTEUNING OP HET LEVENSEINDE, EN DE KLINISCHE IMPLICATIES ERVAN IN DE EERSTELIJNSGEZONDHEIDSZORG.

18. WANNEER VERWACHT MEN VOORDEEL VOOR DE DEELNEMER

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

❑ JA

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

❑ NEEN

DE VORM VAN THERAPIE ('SHORT-TERM LIFE REVIEW') IS NOG NIET STANDAARD GEÏNCORPOREERD IN DE PSYCHOLOGISCHE OPVANG VAN EEN PALLIATIEVE PATIËNT.

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

❑ JA

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

A. MEENT U DAT DEZE STUDIE:

❑ WAARSCHIJNLIJK GEEN ENKEL RISICO INHOUDT

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

VOLGENS HET DESIGN VAN DE STUDIE WORDEN ER BINNEN DE GESELECTEERDE COHORTE GEEN BIJWERKINGEN VERWACHT, BEHALVE DE MOGELIJKHEID VAN EMOTIONELE OF PSYCHOLOGISCHE DISTRESS VEROORZAAKT DOOR TOEPASSING VAN DE 'SHORT-TERM LIFE REVIEW', ZIJNDE DE MOGELIJKHEID OM OVER HET LEVENSEINDE EN DE GEVOELENS DIE DIT MEEBRENGT TE COMMUNICEREN (CFR. SUPRA).

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

- ❑ JA

A. WIE IS DE TOEZICHTHOUDENDE ARTS ? PROF. DR. JOHAN MENTEN, DR. KAREN VAN BEEK

B. ZAL DIT TOEZICHT, ZO NODIG, VERZEKERD KUNNEN WORDEN TIJDENS DE UREN DIE OP DE STUDIE VOLGEN ?

   - ❑ JA

C. ALS DE PERSOON NAAR HUIS TERUGKEERT TIJDENS DE UREN DIE OP HET ONDERZOEK VOLGEN, ZAL IN GEVAL VAN NOOD SNEL CONTACT MET EEN ARTS KUNNEN OPGENOMEN WORDEN ?

   NVT, DE GESELECTEERDE COHORTE VERBLIJFT GEDURENDE EEN WELBEPAALDE PERIODE OP DE PALLIATIEVE EENHEID VAN HET UZ LEUVEN.

D. NAAM VAN DEZE ARTS ? PROF. DR. JOHAN MENTEN, DR. KAREN VAN BEEK

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

REFERENTIES:

[1] WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO DEFINITION OF PALLIATIVE CARE [INTERNET]. [GECITEERD APRIL 2016]. BESCHIKBAAR VIA: WWW.WHO.INT/CANCER/PALLIATIVE/DEFINITION/EN/

[2] DIERCKX DE CASTERLÉ B, GASTMANS C, BRYON E, DENIER Y. QUAGOL: A GUIDE FOR QUALITATIVE DATA ANALYSIS. INTERNATIONAL JOURNAL OF NURSING STUDIES 2012;49:360-371

[3] BALBONI TA, VANDERWERKER LC, BLOCK SD, PAULK ME, LATHAN CS, PETEET JR, ET AL. RELIGIOUSNESS AND SPIRITUAL SUPPORT AMONG ADVANCED CANCER PATIENTS AND ASSOCIATIONS WITH END-OF-LIFE TREATMENT PREFERENCES AND QUALITY OF LIFE. J CLIN ONCOL 2007 FEB 10;25(5):555-60.

[4] CASARETT D. ETHICAL CONSIDERATIONS IN END-OF-LIFE CARE AND RESEARCH. J PALLIAT MED 2005;8 SUPPL 1:S148-S160.

[5] ANDO ET AL. EFFICACY OF SHORT – TERM LIFE – REVIEW INTERVIEWS ON THE SPIRITUAL WELL-BEING OF TERMINALLY ILL CANCER PATIENTS. JOURNAL OF PAIN AND SYMPTOM MANAGEMENT 2010; 39(6):993-1002.

[6] VERMANDERE M, DE LEPELEIRE J, SMEETS L, HANNES K, VAN MECHELEN W, WARMENHOVEN F, ET AL. SPIRITUALITY IN GENERAL PRACTICE: A QUALITATIVE EVIDENCE SYNTHESIS. BR J GEN PRACT 2011 NOV;61(592):E749-E760.

[7] TAKESAKA J, CROWLEY R, CASARETT D. WHAT IS THE RISK OF DISTRESS IN PALLIATIVE CARE SURVEY RESEARCH? J PAIN SYMPTOM MANAGE 2004 DEC;28(6):593-8.

[8] BREITBART W, BRUERA E, CHOCHINOV H, LYNCH M. NEUROPSYCHIATRIC SYNDROMES AND PSYCHOLOGICAL SYMPTOMS IN PATIENTS WITH ADVANCED CANCER. J PAIN SYMPTOM MANAGE 1995 FEB;10(2):131-41.

[9] KATHOL RG, MUTGI A, WILLIAMS J, CLAMON G, NOYES R, JR. DIAGNOSIS OF MAJOR DEPRESSION IN CANCER PATIENTS ACCORDING TO FOUR SETS OF CRITERIA. AM J PSYCHIATRY 1990 AUG;147(8):1021-4.

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

HUISARTS-IN-OPLEIDING

DATUM : 21/4/17
NAAM :
HANDTEKENING :

Dr. De Saer Elke
Huisarts in opleiding
1-4897220-006
Mandellaan 127
8800 Roeselare
051/20.12.24

PRAKTIJKOPLEIDER

DATUM :
NAAM :
HANDTEKENING :

PROMOTOR

DATUM : 31/3/17
NAAM : Mieke Vermeulen
HANDTEKENING :

DIENSTHOOFD VAKGROEP HUISARTSGENEESKUNDE UNIVERSITEIT WAARAAN PROMOTOR VERBONDEN (VOOR AKKOORD)

DATUM : 21/4/2017
NAAM : Dr. Vannoote Frederik
HANDTEKENING :

Dr. Frederik Vannoote
Mandellaan 127
8800 Roeselare
1-36370-12-004
051/20.12.24

1* aanvraag verzoek tot advies Ethisch Comité, 1 maart 2016, De Saer Elke, Academisch Centrum Huisartsgeneeskunde UZ Leuven.

B. Goedkeuring ethisch comité via OBC

Van: Martine Goossens <martine.goossens@kuleuven.be>
Beantwoorden - Aan: Martine Goossens <martine.goossens@kuleuven.be>
Datum: maandag 13 juni 2016 17:40
Aan: Mieke Vermandere <mieke.vermandere@kuleuven.be>
CC: Elke De Saer <elke.desaer@student.kuleuven.be>
Onderwerp: Betreft uw aanvraag Ethische begeleiding masterproeven met titel "De ervaringen van Vlaamse palliatieve patiënten met de 'Short-Term Life Review'" (mp11314)

English version below

Geachte Heer/Mevrouw

De Opleidingspecifieke Ethische Begeleidingscommissie van de opleiding "Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)" heeft uw voorstel tot Masterproef "De ervaringen van Vlaamse palliatieve patiënten met de 'Short-Term Life Review'" onderzocht en gunstig geadviseerd. Dit betekent dat de commissie van oordeel is dat de studie, zoals beschreven in het protocol, wetenschappelijk relevant en ethisch verantwoord is. Dit gunstig advies van de commissie houdt niet in dat zij de verantwoordelijkheid voor de geplande studie op zich neemt. U blijft hiervoor zelf verantwoordelijk. Indien u van plan bent uw masterproef te publiceren kan deze e-mail dienen als bewijs van goedkeuring.

Dear Mr/Ms

The Supervisory Committee on Medical ethics of the "Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)" programme has reviewed your master's thesis project proposal "De ervaringen van Vlaamse palliatieve patiënten met de 'Short-Term Life Review'" and advises in its favour. This means that the committee has acknowledged that your project, as described in the protocol, is scientifically relevant and in line with prevailing ethical standards. This favourable advice does not entail the committee's responsibility for the planned project, however. You remain solely responsible. If you intend to publish your master's thesis, this e-mail may be used as proof of the committee's consent.

Met vriendelijke groeten

Opleidingsspecifieke begeleidingscommissie van de opleiding Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)

C. Informatiebrochure en geïnformeerde toestemming voor deelname patiënten

Informatie en Toestemmingsformulier voor de patiënt

TITEL : De ervaringen van Vlaamse palliatieve patiënten met de '*Short-Term Life Review*'

INFORMATIE VOOR DE PATIËNT

Geachte heer, mevrouw,

In het kader van de master – na – masteropleiding in de huisartsgeneeskunde wordt er een onderzoek uitgevoerd rond het gebruik van de '*Short-Term Life Review*' (STLR) bij palliatieve patiënten. Deze studie loopt van de periode juni tot en met december 2016, in samenwerking met het UZ Leuven, Faculteit Geneeskunde, Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde en de palliatieve eenheid van het UZ Leuven.

De STLR is een vorm van psychologische/spirituele begeleiding, bestaande uit twee individuele gesprekken. In een eerste gesprek wordt aan de hand van een aantal standaardvragen een terugblik op uw leven gemaakt. Dit gesprek wordt dan samengevat in een album, dat in een tweede gesprek samen met de onderzoeker herbekeken wordt. Daarnaast ligt de nadruk in het tweede gesprek op uw visie rond het levenseinde, welke emoties en gedachten dit met zich meebrengt en hoe u daarmee omgaat.

De STLR is in Japan een effectieve methode gebleken om het spiritueel welzijn bij ernstige zieke patiënten met kanker te verhogen. Met dit onderzoek willen we nagaan hoe de STLR door Vlaamse palliatieve patiënten ervaren wordt.

Indien U toestemt om deel te nemen aan dit onderzoek, zullen alle gegevens vertrouwelijk behandeld worden en anoniem verwerkt, dit in overeenstemming met de wet op de persoonlijke levenssfeer.

Uw deelname vindt plaats op vrijwillige basis. Dit wil eveneens zeggen dat u zich op elk moment uit de studie kunt terugtrekken zonder dat dit gevolgen heeft voor uw verdere behandeling en relatie met uw zorgverleners. Deelname aan deze studie zal voor u geen therapeutisch voordeel met zich meebrengen.

Door het ondertekenen van een formulier voor geïnformeerde toestemming geeft u uw toestemming tot het meewerken aan de studie.

Indien u nog bijkomende vragen heeft over dit onderzoek kunt u contact opnemen met onderstaande onderzoekers of uw behandelende huisarts.

Met vriendelijke groeten,
Dr. De Saer Elke
Huisarts in opleiding

TOESTEMMINGSFORMULIER

Naam patiënt: …….

1. Ik bevestig dat Dr.....……(naam informerende arts in blokletters) mij uitgebreid geïnformeerd heeft over de aard en het doel van deze studie.

2. Ik bevestig dat ik de informatie over de studie heb begrepen en schriftelijk gekregen heb.

3. Ik begrijp dat mijn deelname geheel vrijwillig is en dat ik me op elk moment kan terugtrekken uit dit onderzoek, zonder nadelige gevolgen.

4. Ik begrijp dat mijn persoonlijke en klinische gegevens tijdens deze studie worden verzameld en geanonimiseerd (hierbij is er totaal geen terugkoppeling meer mogelijk naar het persoonlijke dossier) of gecodeerd (terugkoppeling naar uw persoonlijke dossier door uw behandelende arts is nog mogelijk). In overeenstemming met het koninklijk besluit van 8 december 1992 en het koninklijk besluit van 22 augustus 2002, zal mijn persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en bij codering zal ik toegang krijgen tot mijn verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op mijn verzoek worden verbeterd.

5. Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Leuven en wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen van ICH/GCP in de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van individuen deelnemend aan klinische studies. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie.

6. Ik verleen bevoegde vertegenwoordigers van UZ Leuven en regelgevende instanties toestemming voor directe inzage in mijn persoonlijke medische gegevens om na te gaan of het onderzoek uitgevoerd is volgens de wetten en voorschriften.

7. Er werd voor deze studie, conform de Belgische wet van 7 mei 2004 een verzekering afgesloten. Dit daar de wet voorschrijft dat voor elk wetenschappelijk onderzoek bij mensen een verzekering moet afgesloten worden ook al houdt deze studie weinig of geen risico in voor de deelnemer.

8. Ik verklaar hierbij dat ik instem met deelname aan dit onderzoek.

Door de patiënt te ondertekenen en persoonlijk te dateren.

Datum…… Handtekening…….

Verklaring van de onderzoeker betreffende de geïnformeerde toestemming van de patiënt
Ondergetekende heeft de bijzonderheden van dit klinisch onderzoek, zoals dit beschreven staat in het informatieformulier voor de patiënt, volledig uitgelegd aan bovengenoemde patiënt.

Door de onderzoeker te ondertekenen en persoonlijk te dateren.

Datum…… Handtekening…….

D. Short-Term Life Review album











