Communicatie met palliatieve patiënten. Haalbaarheid en effectiviteit van een communicatietraining bij Vlaamse Huisartsen.

Moisse Stéphanie (Ugent)

Promotor: Prof. M. Deveugele (Ugent)

Co-promotor: Dr. P. Pype

Praktijkopleider: Dr. S. Van Laer

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Voorwoord

Deze masterthesis was er nooit geweest zonder de hulp van mijn promotor Prof. Deveugele en mijn co-promotor Dr. Pype. Ik wens hen te bedanken voor de begeleiding en ondersteuning.
Het onderzoek liep niet steeds van een leien dakje maar zij zorgden ervoor dat ik steeds terug de bomen door het bos zag.
Verder wens ik mijn praktijkopleider te bedanken voor de duwtjes in de rug en de extra vrije tijd om aan mijn project te werken.
Tevens mijn oprechte dank aan Dhr. Wim Schrauwen, psycholoog op de afdeling oncologie van het UZ Gent, voor het geven van de communicatietraining.
Een bijzonder woordje van dank ook voor mijn ouders die mij altijd gesteund hebben en ervoor gezorgd hebben dat ik deze studies kon doen.
En last but not least mijn toekomstige echtgenoot die er altijd voor mij geweest is en steeds in mij geloofd heeft.

TITEL

Haio: Stéphanie MOISSE

Universiteit: UGent

Promotor: Prof. Myriam DEVEUGELE

Co-promotor: Dr. Peter PYPE

Praktijkopleider: Dr. Sarah-Fien VAN LAER

Context:

Uit de literatuur blijkt dat het grootste deel van de patiënten het liefst thuis wil sterven. De meeste huisartsen vinden dat zijzelf het best geplaatst zijn om de zorg van palliatieve patiënten op zich te nemen en de meerderheid aanvaardt ook die verantwoordelijkheid. Sommigen beschouwen dit aspect van hun beroep zelfs als de kroon op het werk.

Toch is deze taak niet altijd eenvoudig. Er zijn nog steeds artsen die moeilijkheden ondervinden bij de pijn- en symptoomcontrole, hoewel dit wel verbeterd is in de loop van de tijd. De communicatie daarentegen verloopt vaker mank. Dit vinden zowel familieleden als patiënten zelf. Structurele factoren als tijdsgebrek liggen aan de basis hiervan, maar ook de beperkte scholing.

In België hebben slechts 3% van de bijscholingen palliatieve zorgen als thema. Bovendien handelen de meeste bijscholingen omtrent dit thema over pijn- en symptoomcontrole. Communicatieve vaardigheden komen zelden aan bod. Bovendien worden bijscholingen zelden geëvalueerd waardoor weinig bekend is omtrent de effectiviteit ervan.

Onderzoeksvraag:

In dit onderzoek willen we nagaan of een communicatietraining die gebaseerd is op de leernoden haalbaar en effectief is bij Vlaamse huisartsen die al enkele jaren in het vak zitten.

In het eerste deel gaan we na wat de leernoden zijn .

Ten tweede gaan we na of de training haalbaar is m.a.w. is het gemakkelijk te organiseren, kunnen we artsen motiveren om deel te nemen?

Tenslotte gaan we na wat het effect is van de training op de zelfperceptie van de artsen.

Methode (literatuur & registratiewijze):

Het onderzoek bestaat uit drie fasen. Een eerste sessie wordt georganiseerd voor het identificeren van de leernoden. Hiertoe worden drie huisartsenkringen gecontacteerd via email. De leernoden zullen bepaald worden aan de hand van de nominale groepstechniek. De twee eerste thema's zullen gebruikt worden voor de communicatietraining.

De tweede sessie is de communicatietraining op zich. Deze zal gegeven worden door een psycholoog ervaren in het geven van trainingen aan artsen en met behulp van

simulatiepatiënten. Hierin zullen twee casussen aan bod komen en zal feedback gegeven worden door de trainer, maar ook door de collega's als door de simulatiepatiënten zelf.
De laatste fase is de evaluatiefase. Er zal nagegaan worden wat het effect is van de training op de zelfperceptie van de artsen. Er zal de artsen gevraagd worden een zelfperceptieschaal in te vullen voor de training (pre) en na de training (post). Tevens zal gevraagd worden de zelfperceptie van voor de training opnieuw te scoren (retro).
Verder zal de tevredenheid mondeling bevraagd worden.

Resultaten:

1. Haalbaarheid: Aan de eerste sessie namen 8 artsen deel, aan de tweede sessie 7.
2. Effect: De meerderheid van de artsen was zeer tevreden over de training. Sommigen vonden dat de training iets te vroeg op de avond plaatsvond, anderen vonden het jammer dat niet iedereen aan bod kon komen om de rol van arts te spelen.

Betreffende de zelfperceptie van de artsen valt op dat de oudste arts zich bijna altijd de laagste scores geeft en deze verschillen nogal wat van de scores van de andere artsen. Ten tweede zien we dat de retro-scores van de meeste artsen lager zijn dan de oorspronkelijke beginscores. De meeste artsen geven zichzelf bij de meeste vragen een hogere score na de training.

Conclusies:

De huisartsen konden moeilijk gemotiveerd worden om deel te nemen. Enerzijds kunnen organisatorische factoren hierin een rol spelen zoals het tijdstip en de afstand tot de plaats van de bijscholing. Anderzijds kan ook het topic zelf een rol spelen. Ofwel vinden ze dit niet interessant of minder interessant dan andere topics, ofwel beseffen ze niet dat ze dit aspect van de palliatieve zorg minder goed kunnen. Bovendien kan de methodiek van de navorming, m.n. rollenspel hen afschrikt hebben. Verder onderzoek is nodig om na te gaan hoe we de artsen kunnen motiveren.
De vraag met betrekking tot effectiviteit kon in deze studie niet beantwoord worden. Anderzijds toonde deze studie wel dat de oudste arts zichzelf opvallend lagere scores geeft dan de andere artsen. Het zou nuttig kunnen zijn om de artsen die nooit eerder een opleiding kregen in communicatieve vaardigheden eerst een basistraining te geven.

E-mail: stephie_moisse@hotmail.com

ICPC-code: /

1. INLEIDING 2

2. LITERATUURSTUDIE 3

2.1 METHODE 3
2.2 RESULTATEN 4
2.2.1 Definitie 4
2.2.2 Historiek van de Palliatieve Zorg 5
2.2.3 Een goede dood 8
2.2.4 De huisarts en de palliatieve patiënt 9
2.2.4.1 Faciliterende factoren en barrières 9
2.2.4.2 Als ze aan palliatieve zorg doen, hoe goed doen ze het? 11
2.2.4.3 Goed communiceren 17
2.2.5 Opleiding en bijscholing 22
2.2.6 Onderzoeksvraag 23

3. ONDERZOEK 24

3.1 METHODE 24
3.1.1 Fase 1: Identificatie van de leernoden 24
3.1.2 Fase 2: De communicatietraining 25
3.1.3 Fase 3: De evaluatie 25
3.2 RESULTATEN EN DISCUSSIE 26
3.2.1 Haalbaarheid van de training 26
3.2.1.1 Resultaten 26
3.2.1.2 Discussie 26
3.2.2 Effect van de communicatietraining 28
3.2.2.1 Resultaten 28

4. ALGEMEEN BESLUIT 33

5. REFERENTIES 35

1. Inleiding

De dood staat ons allemaal te wachten. Wanneer? Dit weet niemand. We kunnen alleen maar hopen dat het pijnloos is.

Met de toename van de vergrijzing en een toename van het aantal chronische zieken tot gevolg kunnen we verwachten dat in de toekomst een steeds groter aantal mensen een lang aftakelingsproces te wachten staat. Heden ten dage weten we dat het anders kan. We kunnen er naar streven nog zoveel mogelijk kwaliteit van leven te bieden en er voor te zorgen dat de mens een waardige dood sterft.

Gezien een groot deel van de mensen thuis wil sterven heeft de huisarts hierin een belangrijke taak. Een taak die vaak tijdrovend is en veel energie vraagt, maar ook veel voldoening kan geven.

De palliatieve zorg zal meer dan ooit belangrijk worden in deze maatschappij en het is dus ook onze taak als huisarts hierin ervaring en kennis op te bouwen.

Dat het onderwerp van mijn MANAMA-project rond palliatieve zorg moest draaien stond al vast. Dit is een gebied van de geneeskunde dat mij altijd al geboeid heeft. Ik vond het dan ook bijzonder jammer dat dit in de opleiding zo weinig aan bod gekomen is. Ook tijdens de stages viel het mij op dat nog veel artsen dit wat van zich afschuiven.

Ik heb ervoor gekozen in een opleidingspraktijk te werken met bijzondere aandacht voor palliatieve zorg. Mijn praktijkopleider is LEIF-arts en equipe-arts. Zowel zijzelf als de verpleegkundigen hebben het gevoel dat ze niet alle huisartsen bereiken.

Daarom groeide de idee om, samen met het Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-Oostvlaanderen na te gaan hoe het komt dat sommige huisartsen weinig of niet aan palliatieve zorg doen en hoe we dit kunnen stimuleren.

Maar uit het gesprek met Professor Deveugele bleek dat hierover al heel wat onderzoek gebeurd was en dat de meeste huisartsen wel geïnteresseerd zijn in palliatieve zorgen, maar dat er nog veel barrières zijn om dit deel van de huisartsgeneeskunde uit te oefenen. Eén daarvan is de beperkte scholing.

Uit de literatuur blijkt dat scholing in palliatief zorgen beperkt is. Het komt nauwelijks aan bod in de basisjaren en dus is het belangrijk hierover navormingen te organiseren. Dit gebeurt wel, maar uit onderzoek blijkt dat vooral communicatie met palliatieve patiënten te weinig aan bod komt, terwijl huisartsen dit als een belangrijke leernood ervaren.

Ik was overtuigd en we besloten het over een andere boeg te gooien.

We zouden een communicatietraining geven en kijken wat de haalbaarheid en het effect hiervan is.

Deze scriptie bestaat uit drie onderdelen. Een eerste deel betreft een literatuurstudie met als doel een algemeen kader te schetsen waaruit de onderzoeksvraag zal vloeien.
Het tweede deel behandelt de haalbaarheid van een communicatietraining waarna we in het derde deel zullen nagaan of communicatietrainingen effectief zijn.

2. Literatuurstudie

In deze literatuurstudie wordt eerst een algemeen kader geschetst. Vooreerst wordt en definitie gegeven van palliatieve zorg, daarna wordt de historiek beschreven. Ook de organisatie van de palliatieve zorgen in België komt aan bod. Als laatste geven we een samenvatting van de literatuur die betrekking heeft tot onze onderzoeksvraag.

2.1 Methode

Als basis voor de literatuurstudie werd gebruik gemaakt van het rapport van het Kenniscentrum met betrekking tot de organisatie van de palliatieve zorg in België.
Ook de website van het Vlaams Agentschap voor Zorg en Gezondheid werd geraadpleegd voor enkele cijfers met betrekking tot de plaats van overlijden.
Voor het vinden van informatie over de organisatie van de palliatieve zorgen werd gezocht op de websites van de Federatie Palliatieve Zorg en Palliatieve Zorg Oost-Vlaanderen en het RIZIV.
Met betrekking tot communicatie werd het boek “Zorgzaam thuis sterven. Een zorgleidraad voor huisartsen” gelezen.
Verder werden artikels gezocht via Pubmed. Er werd gebruikt gemaakt van volgende zoektermen: “place of death AND palliative care”, “((palliative OR end-of-life) AND care) AND (gp OR family physician OR primary care physician)”, ”communication AND ((palliative OR end-of-life) AND care) AND (gp OR family physician OR primary care physician”), “education AND ((end-of-life OR palliative) AND care) AND (primary AND care)”, “Communication AND skills AND training AND end-of-life”
Selectiecriteria waren: Engelstalige artikels waarvan het volledige artikel online beschikbaar was.

Eerst werd geselecteerd op basis van de titel.Vervolgens werd de abstract gelezen en gekeken of die aansloot bij het onderwerp. De referentielijst van de gekozen artikels werd ook bekeken en hieruit werden nog een aantal artikels geselecteerd.

2.2 Resultaten

Aantal artikels: In het totaal werden de abstracts van ongeveer 300 artikels gelezen. Uiteindelijk werden 98 artikels gebruikt voor de literatuurstudie. Veel artikels kwamen terug bij het gebruiken van de verschillende zoektermen. Hierdoor werden een aantal abstracts tweemaal of driemaal gelezen. Ook werden de "letters to the editor" geschrapt. Die artikels die onvoldoende aansloten bij het onderwerp, bijvoorbeeld wanneer het ging om specialisten in plaats van huisartsen, of studenten in plaats van afgestudeerde huisartsen werden niet verder gelezen.

2.2.1 Definitie

Palliatief is afkomstig van het Latijn "pallium" wat mantel betekent.

Een overzicht van de verschillende definities wordt gegeven door het rapport van het kenniscentrum. Enkele hiervan zullen hier worden besproken.

Verschillende internationale organisaties hebben palliatieve zorg gedefinieerd.

Een eerste definitie wordt gegeven door de WHO (World Health Organisation). Deze organisatie formuleerde een eerste definitie in 1989. Die definitie is drie maal herwerkt en kende dus een hele evolutie. De laatste dateert van 2002. Hierbij wordt palliatieve zorg gedefinieerd als een benadering die de kwaliteit van het leven van patiënten die te maken krijgen met een levensbedreigende aandoening en hun naasten verbetert, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard (1).

De IAHP (International Association for Hospice and Palliative Care Organisation) geeft volgende definitie: "Palliatieve zorg is de zorg voor patiënten met een actieve, progressieve, vergevorderde aandoening bij wie de focus van zorg ligt op comfort en preventie van lijden en de kwaliteit van leven (1)."

Een derde definitie wordt gegeven door de EAPC (European Association of Palliative Care).

Die stelt dat palliatieve zorg de totale zorg is voor patiënten wiens ziekte niet reageert op curatieve therapie. Controle van pijn en van sociale, psychologische en spirituele symptomen is van groot belang. Palliatieve zorg is interdisciplinair en omvat de zorg voor de patiënt, de

familie en de gemeenschap. Het is in zekere zin het bieden van de basiszorgen die voorzien in de behoeften van de patiënt waar hij of zij ook verzorgd wordt, thuis of in het ziekenhuis. Palliatieve zorg bekrachtigt het leven en beschouwt het sterven als een natuurlijk proces waarbij de dood noch versneld, noch uitgesteld wordt. Het stelt dat er moet getracht worden de best mogelijke kwaliteit van leven te bereiken tot aan de dood (1).
Andere definities leunen hier sterk bij aan of zijn hierop gebaseerd.
In deze drie definities komen telkens drie elementen terug. Ten eerste de holistische benadering die van belang is bij palliatieve zorg. Ten tweede onderstrepen ze allen het belang van het multidisciplinaire karakter van palliatieve zorg. Het doel van palliatieve zorg, m.n. het streven naar een zo goed mogelijke kwaliteit van leven is een derde punt die in de verschillende definities aan bod komt (1).

2.2.2 Historiek van de Palliatieve Zorg

De palliatieve zorg avant-la-lettre moeten we gaan zoeken bij de hospices. Deze ontstonden reeds in de Middeleeuwen waar ze opvang moesten bieden aan zieke pelgrims en reizigers.
Gedurende de 19de eeuw evolueerden de hospices in Engeland naar huizen waar men opvang bood aan terminale zieken (2,4).
Het Verenigd Koninkrijk wordt dan ook beschouwd als de bakermat van de palliatieve zorg met Dame Cicely Saunders (1918-2005) als grondlegger ervan (3).
Saunders was verpleegkundige en studeerde later ook geneeskunde. Na het behalen van haar artsendiploma deed ze onderzoek aan het St. Mary's Hospital, waar ze zich bekwaamde in de pijnbehandeling van ongeneeslijk zieken. In 1967 richtte ze zelf een hospice op, het St. Christopher Hospice, dat nu nog steeds als referentiecentrum wordt beschouwd.
Saunders voerde ook het concept van " Total Pain" in, waarbij men de terminale patiënt op een holistische manier gaat benaderen, met aandacht voor zowel de lichamelijke pijn, als de emotionele, sociale en spirituele pijn (3).
In 1969 ontstonden in Engeland ook de thuiszorgteams en in 1975 werd de eerste "palliatieve eenheid" opgericht.
De term "palliatief" werd pas voor het eerst geïntroduceerd in 1975 door de Canadese chirurg Balfour Mount, dit omdat het woord hospice nogal een negatieve bijklank had in Frankrijk omdat de hospices daar een slechte reputatie hadden (2).
In 1977 tenslotte ontstond een eerste palliative support team.

Sinds de oprichting van het St. Christopher Hospice zou het tien jaar duren vooraleer de andere Europese landen volgen. Zweden was het eerstvolgende land. Daar werd in 1977 een eerste hospice opgericht. België volgde pas in 1985 (3).

In Vlaanderen ontwikkelde de palliatieve zorg zich dankzij de Britse Joan Jordan, wiens Belgische echtgenoot aan een ongeneeslijke kanker leed. Gezien hier geen aangepaste zorg bestond richtte ze in 1980 in Brussel de vzw 'Continuing Care' op. In 1985 vormde deze organisatie zich onder impuls van Chantal Couvreur om tot een thuiszorgdienst voor palliatieve patiënten. Tevens in 1985 ontstond een eenheid in het UCL ziekenhuis St. Luc, welke later een palliatieve eenheid zou genoemd worden.

Ook in andere steden ontstonden thuiszorginitiatieven.

In 1990 werd de eerste 'echte' palliatieve eenheid opgericht en dit in het St. Jansziekenhuis in Brussel door Zuster Leontine (1923-2012). Tevens in 1990 werd de Federatie Terminale Zorg Vlaanderen opgericht door Mevr. Custermans. In 1993 wijzigde de naam in Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Hierdoor konden alle initiatieven gegroepeerd worden (4).

In België werden later ook Netwerken gecreëerd volgens het Koninklijk Besluit van 19 juni 1997[1]: 15 Netwerken in Vlaanderen, 1 in Brussel, 8 in Wallonië, 1 in de Duitstalige Gemeenschap. Tot de taken van deze Netwerken behoren o.a. het bewust maken van de bevolking omtrent palliatieve zorgen, het organiseren van opleiding voor de zorgverleners, logistieke ondersteuning bieden, het evalueren van de bestaande diensten,...

In het Koninklijk Besluit van 13 oktober 1998[2] werden criteria vastgelegd voor de overeenkomsten tussen de thuiszorgequipes en het RIZIV. De equipes werden opgericht ter ondersteuning van de hulpverleners in de 1ste lijn, ter ondersteuning van familie en patiënt zelf. Ze zorgen tevens voor de organisatie van de palliatieve zorg. Verder bieden ze ook psychologische en spirituele zorg aan de hulpverleners van de 1ste lijn.

Aan een palliatieve patiënt kan een palliatief statuut worden toegekend. Deze patiënt heeft recht op een palliatief forfait en kwijtschelding van de remgelden bij huisarts, kinesist en thuisverpleegkundige.

[1] K.B. 19 juni 1997 tot wijziging van het K.B. van 14 september 1984 tot vaststelling van de nomenclatuur van geneeskundige verstrekkingen inzake verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen.

[2] K.B. 13 oktober 1998 tot bepaling van de minimale criteria waaraan de overeenkomsten tussen de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve verzorging en het Verzekeringscomité ingesteld bij de Dienst voor geneeskundige verzorging van het Rijksinstituut voor ziekte - en invaliditeitsverzekering moeten voldoen.

In december 1999 werd door middel van het Koninklijk Besluit van 2 december 1999[3] het palliatief forfait ingevoerd voor thuisverblijvende palliatieve patiënten. Dit forfait kan twee maal verstrekt worden en bedraagt telkens ongeveer 590 euro. Hiermee kunnen een aantal kosten gedekt worden zoals medicatie, hulp en hulpmiddelen. Dit forfait kan worden uitgekeerd voor patiënten met één of meer irreversibele aandoeningen, die slecht evolueren. Verder moet voldaan zijn aan volgende voorwaarden. De psychische/fysische situatie moet ernstig zijn en achteruitgaan. Therapeutische interventies of revalidatie kunnen deze ongunstige evolutie niet beïnvloeden. De prognose is infaust en het overlijden van de patiënten kan verwacht worden binnen een termijn van 24u-3 maand. Er zijn ernstige psychologische/spirituele/fysieke noden/sociale noden die de continue aanwezigheid vragen van hulp. Waar nodig wordt de hulp ingeroepen van gespecialiseerde hulpverleners en worden technische middelen aangewend. De patiënt verblijft thuis of heeft de intentie om thuis te sterven.

Voor de palliatieve patiënten in het ziekenhuis werden twee structuren opgericht. Enerzijds de palliatieve zorgeenheden[4] met 6-12 bedden. Ten tweede is er de palliatieve functie of het palliatief support team[4] dat ter beschikking staat van de palliatieve patiënten die op een andere afdeling verblijven. Verder bieden ze ondersteuning en geven ze advies aan andere hulpverleners, zorgen ze voor training. Ze zorgen tevens dat de continuïteit van zorg verzekerd is wanneer de patiënt naar huis gaat. Dit team is multidisciplinair.

Ook in Rust- en verzorgingstehuizen werd een dergelijke functie opgericht.[5]

Ook voor de familie en kennissen van de patiënten bestaan voorzieningen. Het palliatief verlof is een vorm van loopbaanonderbreking waar iedere werknemer in de openbare sector en de privésector recht op heeft.[6] De werknemer moet geen familie zijn van de patiënt en het verlof kan niet geweigerd worden door de werkgever. Dit verlof kan aangevraagd worden

[3] K.B. 2 december 1999 tot vaststelling van de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging voor geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen voor thuispatiënten, bedoeld in artikel 34, 14°, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994.

[4] K.B. 15 juli 1997 tot wijziging van het Koninklijk Besluit van 23 oktober 1964 tot bepaling van de normen die door de ziekenhuizen en hun diensten moeten worden nageleefd.

[5] K.B. 15 juli 1997 tot wijziging van het Koninklijk Besluit van 2 december 1982 houdende vaststelling van de normen voor de bijzondere erkenning van rust - en verzorgingstehuizen.

[6] K.B. 22 maart 1995 inzake palliatief verlof en houdende uitvoering van artikel 100bis, §4 van de herstelwet van 22 januari 1985 houdende de sociale bepalingen en tot wijziging van het Koninklijk Besluit van 2 januari 1991 betreffende de toekenning van onderbrekingsuitkeringen.

voor één maand en nadien nog eens verlengd worden na een maand. Hiervoor kan een vervangingsinkomen verkregen worden van ongeveer 700 euro per maand (4,5).

2.2.3 Een goede dood

Waardig sterven, dit is wat palliatieve zorg beoogt.

Dit waardig sterven kan onder andere bereikt worden door in te spelen op de wensen van de patiënt. Eén daarvan is het verwachtingspatroon met betrekking tot de plaats van overlijden.

Twee derden van de kankerpatiënten geeft aan het liefst thuis te willen sterven. Dit geeft namelijk een groter gevoel van autonomie, van controle. Bovendien voelt men zich thuis veilig en biedt het een gevoel van comfort, zowel fysisch als emotioneel en geraakt men op deze manier minder in een sociaal isolement (6,7,8,9).

In het ziekenhuis zal men daarentegen vaker overgaan tot agressievere behandelingen met als doel het leven trachten te verlengen maar die dikwijls afbreuk doen aan het comfort van de patiënt (10).

Bovendien gaan er hogere kosten gepaard met het sterven in het ziekenhuis (11).

Uit navraag bij de familieleden, de artsen en het brede publiek komt dat ook zij het eigen huis als voorkeursplaats voor het overlijden verkiezen (12,13,14).

Wel zien we dat met toenemende leeftijd de voorkeur om thuis te sterven afneemt en de voorkeur om in het rusthuis te sterven toeneemt (15).

Nochtans hebben zowel Belgische als internationale studies hebben aangetoond tonen dat het grootste deel van de overlijdens in het ziekenhuis plaatsvindt.

In Europa sterft 31-85% van de bevolking in het ziekenhuis (16).

Een studie uit 2001 toonde dat ongeveer de helft van de mensen uit Vlaanderen in het ziekenhuis sterft, 20% thuis en 25% in de rust- en verzorgingstehuizen (17). De cijfers van het Vlaams Agentschap voor Zorg en Gezondheid dateren van 2009 geven vergelijkbare cijfers. (18)

Deze cijfers tonen dat er een discrepantie is tussen de voorkeur van de patiënt en de uiteindelijke plaats van overlijden. Sommige van de opnames in het ziekenhuis zijn inderdaad onvermijdelijke en noodzakelijk maar vele ervan kunnen in vraag gesteld worden.

Verschillende factoren spelen een rol in de uiteindelijke plaats van overlijden. Enerzijds is de sociale ondersteuning van de patiënt van groot belang. Een patiënt die goed omringd is door een partner en/of kinderen zal meer kans hebben om thuis te blijven (8, 19, 20, 21, 22, 23).

Vervolgens spelen ook bepaalde karakteristieken van de patiënt een rol. Enerzijds vonden verschillende studies dat mannen meer kans zouden hebben dan vrouwen om thuis te sterven (18, 24) Dit is mogelijks te verklaren door de hogere levensverwachting van vrouwen en daarmee gepaard gaande de hogere kans om alleen te vallen (17, 21).
Ook jongere patiënten zouden meer kans hebben om thuis te sterven (17, 21, 24).
De soort aandoening kan eveneens de plaats van overlijden beïnvloeden. Zo hebben patiënten met kanker meer kans om thuis te sterven dan patiënten met andere aandoeningen, mogelijks doordat men het verloop beter kan voorspellen en men alles beter kan voorbereiden (17, 25).
Een laatste en belangrijke factor is de huisarts. Wanneer de huisarts geïnformeerd is over de wens van de patiënt, dan wordt deze in 80% van de gevallen ook ingewilligd (26, 27). Het probleem is echter dat de huisarts slechts in 43% van de gevallen op de hoogte is van de wens van de patiënt (26, 27). Als de huisarts betrokken is en frequente bezoeken brengt aan de patiënt wordt de kans om thuis te sterven ook groter (8, 13, 19, 23, 28, 29, 30). De huisarts speelt hierin dus een sleutelrol.

2.2.4 De huisarts en de palliatieve patiënt

2.2.4.1 Faciliterende factoren en barrières

De meerderheid van de huisartsen vindt dat zijzelf het best geplaatst zijn om de zorg voor de palliatieve patiënten op te nemen (31). Palliatieve zorgen omvat medische zowel als ondersteunende zorgen, net die aspecten die belangrijk zijn in de huisartsgeneeskunde (32, 33).
De meeste huisartsen aanvaarden ook hun verantwoordelijkheid en sommigen beschouwen het zelfs als de kroon op het werk (34).
Uit een studie van het kenniscentrum blijkt dat 89% van de huisartsen vindt dat de zorg voor palliatieve patiënten hun beroep verrijkt, 82% vindt dat het ook hun leven verrijkt. Op de vraag of ze die taak liever zouden vermijden antwoordde 80% dat ze niet akkoord gingen (1).
De artsen die het begeleiden van palliatieve patiënten op zich nemen vinden dat de filosofie van palliatieve zorg nauw aansluit bij de filosofie van huisartsgeneeskunde in het algemeen, met name een holistische visie waarbij men patiënten behandelt en geen ziektes. In de huisartsgeneeskunde wordt de dood gezien als een normaal aspect van het leven en worden communicatie en teamwerk als belangrijke taken aanzien (31). Ook de continuïteit van de zorg is een belangrijk aspect in beide disciplines (32).

Ook invloeden uit het verleden zijn een mogelijke stimulans om aan palliatieve zorgen te doen. Zo kunnen een interessante bijscholing of persoonlijke ervaring (bijvoorbeeld een ziek familielid) artsen aanzetten om een bijzondere interesse te krijgen voor dit vakgebied (31).
Ook de voldoening die men haalt uit het begeleiden van palliatieve patiënten en hetgeen men eruit leert (het kijken naar de patiënt als een persoon en niet naar laboratoriumresultaten, het teruggrijpen naar de basisvaardigheden,...) werken faciliterend (31).

Toch zien we dat tussen de 5 en de 35% van de huisartsen niet betrokken worden in de palliatieve zorg (35).
Enerzijds zijn er persoonlijke factoren die hierin een rol spelen.
Om deze taak te kunnen uitoefenen moet de huisarts over een zekere kennis en competentie beschikken. (zie verder) Bovendien kan het zorgen voor palliatieve patiënten tijdrovend zijn en is niet iedere huisarts bereid om continu bereikbaar te zijn. Doch, uit onderzoek blijkt dat, hoewel artsen dit aangeven als barrière, de hoeveelheid tijd die erin kruipt artsen niet tegenhoudt om aan palliatieve zorg te doen (1, 35).
Andere artsen vinden dat er onvoldoende vergoeding voorzien is (35).
Ook bepaalde karakteristieken van de arts zoals jongere leeftijd kunnen een barrière vormen.
Verder doen artsen die in loondienst werken ook minder aan palliatieve zorg. Dit zou kunnen verklaard worden door het feit dat artsen die een eigen praktijk hebben mogelijks een sterkere band hebben met hun patiënten. Een andere mogelijke verklaring vinden we in het feit dat ze vaker meer patiënten hebben, en ook oudere en ziekere patiënten dus ook meer kans om in de palliatieve zorgen betrokken te worden (35).
De communicatie, zowel met de patiënt als met de familie, alsook met andere hulpverleners loopt niet steeds vlot waardoor het moeilijk wordt deze taak op te nemen (33,34).
Andere problemen kunnen ontstaan op organisatorisch vlak. De complexe wetgeving en de nodige papieren die dienen ingevuld te worden vragen tijd en kennis. Het kan daardoor soms lang duren vooraleer extra zorg voor de patiënt voorzien kan worden (33).
Uit een Nederlandse studie waarin men nagaat welke van deze barrières het meest prevalent zijn en wat de determinanten van deze barrières zijn blijkt dat 50% van de artsen moeilijkheden ondervindt met betrekking tot communicatie, voornamelijk wanneer de patiënt en zijn naasten niet op hetzelfde spoor zitten. Op organisatorisch vlak geeft 80% van de artsen aan problemen te ondervinden (34).
De meeste van deze barrières worden ook aangegeven in het rapport van het Kenniscentrum.

Artsgebonden barrières die hierin aan bod komen zijn enerzijds de idee van de arts dat de overgang naar palliatieve zorg gelijk staat aan falen en anderzijds eerdere negatieve ervaringen met palliatieve zorg uit het verleden. Verder worden de afweer van patiënt en familie tegenover het bespreken van onderwerpen aangaande het einde van het leven en de overgang naar palliatie zien als hopeloosheid genoemd als factoren die de arts zou kunnen tegenhouden aan palliatieve zorg te doen (1).

2.2.4.2 Als artsen aan palliatieve zorg doen, hoe goed doen ze het?

Uit bovenstaande gegevens kan men besluiten dat de meeste artsen de zorg voor palliatieve patiënten willen opnemen. Er zijn echter verschillende zaken die de het de huisarts niet gemakkelijk maken deze taak uit te oefenen. Twee belangrijke barrières zijn de kennis en competentie, alsook de communicatie met patiënt en familie.

Algemeen wordt de behandeling van symptomen in de palliatieve zorg als onvoldoende beschouwd. Enerzijds zijn er patiënten die wat terughoudend zijn om over hun symptomen te praten, uit angst voor een, mogelijks belastende, behandeling. Anderzijds is er ook de te beperkte kennis van de arts met betrekking tot pijn- en symptoomcontrole (33).

Een Engelse studie bij de naasten van patiënten overleden aan kanker toonde aan dat de grote meerderheid pijn ondervonden heeft in het laatste levensjaar. In 50% van de gevallen werd een behandeling gegeven die niet of slechts gedeeltelijk effectief was. Ook bij de niet-kanker patiënten ondervindt meer dan de helft pijn in het laatste jaar . Een Duitse studie vond het ervaren van pijn in de laatste week van het leven oploopt tot 100%, met slechts voldoende controle in 57% van de gevallen (36).

Andere symptomen die vaak voorkomen in het laatste levensjaar zijn: verminderde eetlust, constipatie, dorst, misselijkheid en braken, dyspnoe, depressieve klachten, slapeloosheid (36).

Toch zijn de familieleden algemeen tevreden over de zorg door de huisarts (37).

Ook de patiënten zelf vinden dat de huisartsen goed werk leveren. Als er ontevredenheid is wordt dit meestal toegeschreven aan de minder goede communicatie (36, 38).

De huisartsen ondervinden toch wel moeilijkheden. Een studie uit 1985 toonde aan dat één derde van de huisartsen moeilijkheden rapporteert betreft pijncontrole. Dit is verbeterd met de jaren, voornamelijk w at betreft de pijncontrole, andere symptomen zijn dikwijls moeilijker te controleren. Dyspnoe vinden ze één van de moeilijkste symptomen om te behandelen. Ook depressie en angst worden als moeilijk ervaren (38).

Uit de studie van Cartwright et al. blijkt dat patiënten de arts slechts consulteren over twee derde van hun symptomen. Het andere derde bestaat uit symptomen waarvoor slechts weinig

controle werd bereikt ondanks consultatie van een arts. Dit zijn vaak die symptomen die de arts het minst goed kan behandelen. Gelijkaardige resultaten komen naar voor uit het onderzoek van Grande et al. (39).
Wat de communicatie betreft is dit een zeer belangrijk aspect in het begeleiden van palliatieve patiënten. Het is niet alleen van belang om de wensen van de patiënt te achterhalen, maar ook, zoals hierboven reeds aangegeven om de problemen te identificeren waarmee de patiënt te kampen heeft in de laatste levensfase, m.n. pijn en andere symptomen. Een effectieve communicatie heeft een positieve invloed op pijncontrole, therapietrouw en psychosociaal functioneren (40, 41, 42). Patiënten zijn ook meer tevreden over de zorgen die hun arts leveren wanneer onderwerpen als "de wilsverklaring" besproken worden (43). Omgekeerd is een ineffectieve communicatie nefast voor de compliance en kan deze angst en ontevredenheid creëren bij de patiënt (41, 44). Bovendien zullen patiënten die de ernst van hun aandoening niet begrijpen meer geneigd zijn te kiezen voor nutteloze behandelingen die mogelijks de kwaliteit van leven verminderen (45).
Ook huisartsen zelf vinden de communicatie met palliatieve patiënten en hun familie zeer belangrijk, maar niet eenvoudig (46, 47).

Uit het rapport van het kenniscentrum geeft 38% van de huisartsen aan moeilijkheden te ondervinden in de communicatie met palliatieve patiënten. Met de familie lijkt dit eenvoudiger. In deze situatie geeft slechts 25% aan moeilijkheden te ervaren (1).
Veder blijkt hieruit dat in 25% van de gevallen niet gepraat wordt over de ziekte, de behandelingsmogelijkheden en de wensen met betrekking tot het einde van het leven. En wanneer deze toch plaatsvindt vertoont deze belangrijke tekortkomingen (1).
In een studie van Hanson et al. waarbij men naging wat de mening was van de naaste familieleden over de verstrekte palliatieve zorg kwam naar voor dat in 23% van de gevallen noch de patiënt, noch de familie betrokken werd in een discussie over behandelingsmogelijkheden (48).
Er werd ook gepeild naar suggesties om palliatieve zorg te verbeteren en 44% van de familieleden vond dat communicatie moest verbeteren terwijl slechts 10% vond dat pijnmedicatie en andere comfortmaatregelen beter dienen aangewend te worden (48).

In een studie waarbij men huisartsen uit verschillende landen bevraagd heef,t geeft 80% aan in principe altijd een gesprek te hebben over de diagnose, de behandelingsdoelen en de palliatieve zorgen. Onderwerpen die het minst besproken worden zijn de levensverwachting,

manieren om de dood te bespoedigen en spiritualiteit. Zelfs als de patiënt er naar vraagt worden deze onderwerpen nog niet altijd besproken (49, 50).
Een andere studie toonde dat deze onderwerpen in minder dan 25% van de tijd aan bod komen (51).
Fine et al. beschreef in een review verschillende aspecten die fout lopen in de communicatie met palliatieve patiënten. Uit verschillende studies blijkt dat artsen drie keer meer focussen op medisch-technische aspecten dan op kwaliteit van leven en emotionele onderwerpen. Juist deze aspecten vinden patiënten zo belangrijk (52). De psychosociale topics worden tot tien keer meer aangebracht door de patiënt en de familie vergeleken met de arts. Verder besteden artsen minder tijd aan de emotionele aspecten naar mate ze meer achterop raken op hun schema. Artsen domineren ook meestal het gesprek waardoor zij ook meestal de topics bepalen en de mate van detail waarin ze besproken worden (52,53).

Tulsky et al. observeerden consultaties over de wilsbeschikking. De onderzoekers concludeerden dat deze gesprekken vaak te kort zijn en de arts het grootste deel van de tijd aan het woord is. Bovendien komen vooral extreme situaties aan bod waarbij de voorkeur van de patiënt heel de duidelijk is. Die situaties waarbij de voorkeur voor of tegen een bepaald beleid veel minder duidelijk zijn komen meer voor, maar worden veel minder besproken (54).
Eén van de meest moeilijke aspecten van de communicatie met de stervende patiënt en zijn familie is het slecht nieuwsgesprek. Vooral het evenwicht tussen eerlijkheid en hoop geven is een moeilijk punt (47).
Een ander probleem is het dubbelzinnig taalgebruik. Termen als “positief en negatief” en “progressief” hebben mogelijks net de omgekeerde betekenis vergeleken met de betekenis in het medische jargon. Dit kan voor een verkeerde interpretatie zorgen (55).
Artsen hebben de neiging om de nood aan informatie van hun patiënten te onderschatten. De meerderheid van de patiënten wil zoveel mogelijk informatie, of het nu positieve of negatieve informatie is (45, 55).

Naast het slecht nieuwsgesprek is ook het praten over euthanasie geen eenvoudige klus, zeker als het gaat om religieuze patiënten. Artsen hebben de neiging om dit onderwerp te vermijden bij religieuze patiënten terwijl uit onderzoek blijkt dat ook zij hier willen over praten. Er wordt meer over gepraat bij kankerpatiënten dan patiënten met andere aandoeningen. Artsen laten vaak het initiatief aan de patiënt uit schrik het te “promoten” (56).

Het geven van prognostische informatie gebeurt vaak niet, zeker wanneer het gaat om niet-kankerpatiënten. Een studie bij COPD-patiënten vond dat slechts een minderheid van de artsen de prognose bespreekt met de patiënt (57).
In een Canadees onderzoek gaf slechts 8% van de patiënten aan dat hun prognose met een arts besproken werd. Bij kankerpatiënten was het aandeel groter dan bij niet-kankerpatiënten. De prognose werd in 30% van de gevallen met de familie besproken. In beide gevallen was de tevredenheid groter als de prognose besproken werd (58).
Dikwijls hebben patiënten de neiging om hun prognose te overschatten. Als hierover geen gesprek plaatsvindt bestaat het risico dat patiënten zullen kiezen voor agressievere behandelingen, mogelijks ten kost van hun kwaliteit van leven (58, 59).
Maar zelfs als de prognose besproken wordt, wordt deze ook door de artsen vaak overschat. Een studie vond dat artsen in 53% een foute voorspelling deden, met meestal een overschatting van de prognose (55).

Een studie uit 1986 vond dat in 59% van de gevallen geen info gegeven wordt over palliatieve zorgen gedurende de kritische periode ofwel vindt dit gesprek veel te laat plaats (60).
Er wordt te weinig informatie gegeven over behandelingen en gebruik van pijnmedicatie. Dit kan leiden tot verkeerde percepties en ideeën van de patiënt bijvoorbeeld dat morfine verslavend is (42).

Een ander onderwerp dat al te vaak onbesproken blijft is religie en spiritualiteit. Nochtans vinden patiënten dit zeer belangrijk. Een studie toonde aan dat 94% van de patiënten hierover wenst te praten, maar slechts 15% van deze groep gaf aan ooit vragen gekregen te hebben over hun religieuze opvattingen (61).
Ook een groot deel van de artsen geeft aan het belangrijk te vinden op de hoogte te zijn van de geloofsovertuiging van de patiënt, maar de meerderheid zou er niet actief naar vragen (61).

Ook de communicatie met familieleden loopt niet steeds van een leien dakje. Familieleden vinden het vaak moeilijk om de arts te bereiken met vragen over hun zieke familielid. Uit een onderzoek bij familieleden van CVA-patiënten blijkt dat 40% niet de gewenste informatie kreeg. Van die mensen zou 45% meer informatie wensen over de diagnose en prognose, anderen wilden meer info over het omgaan met en zorgen voor de zieke en een ander aandeel vond dat er te weinig informatie gegeven werd over de behandeling.

De meerderheid vroeg dit ook aan de arts, maar in telkens 10% van de gevallen kreeg met een onduidelijk antwoord, wilde de arts geen antwoord geven of kende de arts het antwoord niet. In 27% was de arts te gehaast.
De meeste van de familieleden hebben ook nooit te horen gekregen dat hun dierbare zou sterven, maar hebben dit zelf moeten ondervinden (62).
Dit komt ook uit een ander onderzoek met familieleden naar voor. Als het gebeurt, gebeurt het vaak te laat. Eén vierde werd over het ongeneeslijke karakter op de hoogte gebracht ten vroegste één maand voor het overlijden, sommigen hiervan pas twee weken ervoor (63).

Verschillende redenen liggen aan de basis van de slechte communicatie.
Verschillende onderzoekers gingen op zoek naar factoren die een goede communicatie bevorderen en bemoeilijken.
In een review van Slort et al. wordt een overzicht gegeven van al deze factoren.
Enerzijds zijn de medische toestand van de patiënt en de taal en culturele factoren mogelijke barrières voor een goede communicatie (64).
De taal en cultuur van arts en patiënt hebben een belangrijke invloed op de communicatie, zeker wanneer het emotioneel beladen onderwerpen betreft zoals het einde van het leven. Hoewel de taalbarrière kan overwonnen worden door een tolk, is dit in de praktijk niet evident. Enerzijds worden vaak familieleden gebruikt als tolk, maar die zijn niet steeds objectief. Informatie kan achter gehouden worden enz. Bovendien zijn ze niet geschoold om medische info te vertalen, wat ook soms problemen kan geven. Ook de onderwerpen die men op het einde van het leven bespreekt gaan dikwijls gepaard met zeer veel emoties wat het moeilijk maakt voor het familielid om deze informatie over te brengen naar de patiënt.
Anderzijds zijn er de professionele tolken, maar ook dan blijft het moeilijk (65).
Er bestaan ook verschillen op ruimer cultureel gebied. In Azië bijvoorbeeld vindt de familie dat beslissingen aan hen worden overgelaten, ook bij volledig competente patiënten. Ook als de familie niet wil dat informatie wordt meegedeeld aan de patiënt, dan wordt ook verwacht dat arts dit niet doet. (Hoewel uit onderzoek blijkt dat patiënten het liefst zouden hebben dat informatie rechtstreeks aan hen gegeven wordt) (45, 66).
Op niveau van de arts kunnen de beperkte beschikbaarheid van de arts of een gebrek aan voldoende kennis samen met de complexiteit van de informatie de communicatie bemoeilijken (64).
Ook bij de arts zelf kan cultuur een rol spelen. Religieuze artsen geven ook aan dat hun gedrag in de behandeling van terminale patiënten beïnvloed was door hun geloof. Ze zijn

meer beschermend naar de duur van het leven. Deze artsen zijn ook geneigd minder snel te stoppen met curatieve therapie en staan ook minder open voor euthanasie (67).
Ook het onvoorspelbare verloop van bepaalde aandoeningen kunnen belemmerend werken (64).
De familie van de patiënt kan zowel belemmerend als faciliterend werken in de communicatie met palliatieve patiënten. Enerzijds kan de familie de patiënt ondersteunen en aanmoedigen om over noden te praten. Anderzijds kunnen conflicten bestaan, zowel tussen de patiënt en zijn familie als tussen familieleden onderling, die de communicatie niet ten goede komen. Bijvoorbeeld het ene familielid wil niet dat de patiënt op de hoogte gebracht wordt van zijn toestand, de andere vindt dit net zeer belangrijk (68).
Factoren die de communicatie bevorderen zijn hogere leeftijd en de verwachting van de patiënt dat de arts eerlijk is. Een arts die tijd maakt voor de patiënt en huisbezoeken aflegt, zal gemakkelijker communiceren. Ook ervaring en training in palliatieve zorgen bevorderen het communiceren (64, 69).
Als patiënten zelf niet over hun noden en problemen praten kan de communicatie belemmerd worden. Soms veranderen de ideeën en voorkeuren van de patiënt over de tijd. Ook dit kan het moeilijk maken.
Anderzijds kan bij de arts het idee bestaan dat door het praten over het einde van het leven die patiënt zijn hoop afgenomen wordt (64). Nochtans is aangetoond dat dit niet het geval is, integendeel, informatie achterhouden zorgt voor meer stress en angst bij de patiënt. (111c)
Sommige artsen hebben het moeilijk met het erkennen van de dood als deel van het leven, zeker als het gaat om jonge patiënten of een acute ziekte (70). Ook angst voor eigen emoties of angst voor eigen sterven worden in de literatuur genoemd als barrières voor een goede communicatie (71).
Artsen die open en betrokken zijn, eerlijk, actief luisteren, aan shared decision making doen (= gezamenlijk besluitvormingsproces) werken een goede communicatie in de hand (64, 69).

2.2.4.3 Goed communiceren

Om goed met elkaar te kunnen communiceren is een goede arts-patiënt relatie van cruciaal belang (72).

Patiënten vinden het belangrijk dat hun arts respectvol is, competent, betrouwbaar en eerlijk (72). Familieleden vinden vriendelijkheid en empathie belangrijke kenmerken voor een arts (73).

Uit een focusgesprek met artsen, familieleden van stervende patiënten en patiënten kwamen zes aspecten naar voor die belangrijk zijn in de communicatie met palliatieve patiënten. Enerzijds dienen artsen eerlijk en rechtuit te zijn zonder de hoop af te nemen. Ook wordt openheid met betrekking tot gesprekken over de dood en het sterven belangrijk. Actief luisteren is een andere belangrijke component i.e. de gevoelens van de patiënt benoemen, samenvatten (74).

Gedrag die dient vermeden te worden in de communicatie met palliatieve patiënten zijn het geven van grote hoeveelheden informatie zonder tijd te laten aan de patiënt om alles te begrijpen en vragen te stellen. Ook het achterhouden van informatie omdat men denkt dat de patiënt er wel zal naar vragen moet vermeden worden (75).

Verder verwachten patiënten dat de arts het initiatief neemt met betrekking tot gesprekken aangaande het levenseinde (44).

Uit onderzoek blijkt dat de grote meerderheid van de patiënten veel informatie wensen. Zij die het meeste info wensen zijn meestal jonger, hoger geschoold, hebben veelal het gevoel dat ze nog weinig levensverwachting hebben en hebben veel vertrouwen (76, 77).

Ook familieleden willen duidelijke en accurate informatie met betrekking tot verloop, prognose en levensverwachting (84). Het is van belang om de familie in het gesprek te betrekken. Dit kan de angst van de patiënt verminderen en de kwaliteit van leven verbeteren (45).

In de literatuur worden verschillende stappenplannen gegeven die de arts kunnen helpen bij het communiceren met palliatieve patiënten.

Naast verschillende internationale richtlijnen werd ook een Belgische richtlijn gevonden.

Deze richtlijn is enerzijds gebaseerd op de beschikbare informatie uit de literatuur en anderzijds op een kwalitatief onderzoek naar de behoeften en wensen van patiënten en hun naasten. De richtlijn werd uiteindelijk getoetst bij artsen en verpleegkundigen. Het werd uitgegeven als een boek: “Zorgzaam Thuis Sterven: Een Zorgleidraad voor de Huisarts”.

In het boek komen vier thema's aan bod. Het eerste thema handelt over de waarheidsmededeling.

De waarheidsmededeling is het praten over de diagnose, de prognose, de kwaliteit van leven en de dood.

Het vertellen van de waarheid wordt zowel nationaal als internationaal aanzien als een sterke deontologische en juridische plicht. De Wet betreffende de Rechten van de Patiënt[7] stelt dat iedere patiënt recht heeft op informatie betreffende zijn gezondheidstoestand en de evolutie ervan. Maar evengoed mag de patiënt deze informatie weigeren. In beide gevallen kan er sprake zijn van "therapeutische exceptie". De arts kan, wanneer hij acht dat het geven van deze informatie (of de weigering ervan) ernstig nadeel kan toebrengen aan de gezondheid van de patiënt, van deze plicht afwijken. Hiervoor dient wel een andere arts geraadpleegd te worden en een schriftelijke motivatie dient te worden toegevoegd aan het dossier.

Ook in de Code van de Geneeskundige Plichtenleer vinden we dit terug.[8]

De arts moet de patiënt steeds inlichten over het waarom van elke voorgenomen behandeling of diagnostische maatregel. (art 29) De arts moet tijdig de diagnose en prognose meedelen, ook al betreft het een erge of noodlottige prognose. Hierbij dient rekening gehouden te worden met de draagkracht van de patiënt en de mate waarin hij wenst geïnformeerd te worden. De arts verzekert een aangepaste begeleiding en behandeling en licht de nabestaanden in, tenzij de patiënt zich hiertegen verzet. (art; 33)

In deze richtlijn worden zeven stappen beschreven voor het brengen van slecht nieuws.

Een eerste stap bestaat uit de voorbereiding. Vooraleer het slechte nieuws te brengen overlegt de arts het best eerst met de specialist zodanig dat hijzelf over voldoende informatie beschikt om de patiënt in te lichten (78). Met betrekking tot het geven van slecht nieuws komt uit de literatuur naar voor dat patiënten de technische kennis van de arts het belangrijkste vinden i.e. informatie over de ziekte zelf en over de behandelingsmogelijkheden (77).

Het gesprek vindt best plaats op een moment dat men voldoende tijd kan uittrekken en men kan de patiënt uitnodigen om iemand mee te brengen. (wel moet men beseffen dat het vragen om iemand mee te brengen op zichzelf al kan geïnterpreteerd worden dat het om slecht nieuws gaat)

---

[7] Wet 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt *B.S.* 26-09-2002

[8] Code van de Geneeskundige Plichtenleer Titel II: hoofdstuk I: art. 29; art. 33

In een tweede stap gaat men na wat de patiënt al weet en een derde stap bestaat erin na te gaan hoeveel de patiënt wil weten. De waarheid dient gedoseerd te worden naargelang wat de patiënt emotioneel en cognitief aankan.
Vervolgens geeft men de informatie op niveau van de patiënt, gedoseerd (verspreid in de tijd). De arts moet regelmatig pauzes inlassen en regelmatig herhalen en toetsen of de patiënt mee is met het gesprek. Bij het geven van informatie dienen medische termen vermeden te worden. Een vijfde stap bestaat erin in te gaan op de emoties van de patiënt en hem aanmoedigen zijn gevoelens te uiten.
Tenslotte wordt alles nog eens samengevat en genoteerd in het dossier. Het is belangrijk te noteren in welke mate de patiënt wil geïnformeerd worden en aan wie de informatie (niet) mag doorgegeven worden (stap 6 en 7) (78).
Een gelijkaardig stappenplan is het SPIKES-protocol. SPIKES staat voor: Setting, Perception, Invitation, Knowledge, Empathy, Summarize/Strategize. Enerzijds dient gezorgd te worden voor een rustige omgeving (=setting). De volgende stappen bestaan uit nagaan wat de patiënt al weet (=perception) en nagaan hoeveel de patiënt wil weten (=invitation). Vervolgens geeft men de informatie op een verstaanbare manier, zonder eufemismen en gaat men na of de patiënt alles begrepen heeft (=knowledge). Empathie is in deze gesprekken zeer belangrijk. De laatste stap is het samenvatten van de informatie en het opstellen van een behandelplan (45).
In de literatuur worden verschillende variaties op deze stappenplannen terug gevonden (44, 45, 79).

Een aspect dat van belang is bij het brengen van slecht nieuws is hoop. Dit betekent niet valse beloftes maken, maar wel de nadruk leggen op wat nog kan gedaan worden. Hoop is een zeer ruim begrip. Het kan inhouden: hoop op genezing, hoop om langer te leven dan verwacht, hoop om nog bepaalde dingen te kunnen meemaken, goede pijn- en symptoomcontrole, waardig sterven, goede zorgen en ondersteuning (45, 73, 80).

Een deel van de waarheidsmededeling bestaat ook uit het geven van prognostische informatie. Deze prognostische informatie betreft niet alleen de levensverwachting maar ook de verwachtte levenskwaliteit en de mogelijke symptomen die zullen optreden (81).
Hierbij is het van belang aan de patiënt en zijn familie duidelijk te maken dat het onmogelijk is een exacte voorspelling te maken.

Met betrekking tot het geven van een al dan niet gedetailleerde voorspelling van de prognose zijn de studies niet conclusief. Een Australische studie bij patiënten met een gemetastaseerde ziekte toont dat de meerderheid van de patiënten gedetailleerde informatie wenst (81). Uit een andere studie komt naar voor dat 80% van de kankerpatiënten een kwalitatieve voorspelling wenst, maar slechts de helft een kwantitatieve (77). Hieruit blijkt nogmaals dat het belangrijk is om na te gaan hoeveel informatie een patiënt wenst. Er bestaat dus geen "juiste" manier om een prognose te geven. Het kan gaan van meedelen dat de levensverwachting beperkt is, tot het geven van een tijdsspanne. Hierbij kan men spreken in termen van dagen, weken, maanden. Anderzijds kan er ook gesproken worden in kansen dat men een bepaalde gebeurtenis nog zal meemaken. Als patiënten ook kwantitatieve informatie wensen kan men gebruik maken van intervallen of procenten (77). Ook grafieken kunnen gebruikt worden, maar uit onderzoek blijkt dat patiënten deze moeilijk vinden, koel en confronterend (81).

In een tweede hoofdstuk van de zorgleidraad gaat men dieper in op de vroegtijdige zorgplanning m.n. het exploreren van wensen rond het levenseinde.
Eén eerste belangrijke opmerking die de auteurs hierbij maken is dat dit gesprek idealiter moet plaatsvinden nog voor de patiënt terminaal ziek is. Dit kan gebeuren als de patiënt een bepaalde opmerking maakt, naar aanleiding van een ernstige, doch omkeerbare ziekte of naar aanleiding van een overlijden in de omgeving van de patiënt. De onderwerpen die hierbij kunnen besproken worden zijn: de keuze van de patiënt met betrekking tot levensverlengende of levensondersteunende therapie, de mening van de patiënt tegenover levensverkortende handelingen, wensen rond het sterven zelf zoals plaats van overlijden, wat doen in geval van wilsonbekwaamheid.
Ook voor het bespreken van deze onderwerpen kunnen verschillende stappen gehanteerd worden. Enige voorbereiding is ook hier aan de orde. Het is belangrijk dat de arts voor zichzelf nagaat of hij enige bezwaren heeft met één of andere aanpak zodat hij dit tijdig kan meedelen. Men zorgt ook best dat men over alle nodige documenten en eventueel brochures beschikt zodat de patiënt alles nog eens kan nalezen. Vervolgens brengt men de onderwerpen ter sprake. Als dit moeilijk is kan men gebruik maken van een aantal hypothetische scenario's om de algemene waarden van de patiënt met betrekking tot het levenseinde te identificeren. De arts moet zich ervan vergewissen dat het voor de patiënt duidelijk is wat zijn prognose is. Nadat men gepeild heeft naar de algemene ideeën en angsten van de patiënt, kan men dieper ingaan op meer specifieke scenario's. Tenslotte maakt men een behandelingsplan op. Het is

wenselijk dit op een ander moment te doen, nadat de patiënt tijd gehad heeft om alles te laten bezinken. Dit alles wordt genoteerd in het dossier en andere betrokken hulpverleners worden op de hoogte gebracht. De arts moet tijdig nagaan of de wensen veranderen en het plan zonodig aanpassen. Belangrijk is hierbij de reden na te gaan voor deze veranderingen (78).

Een derde thema die in deze richtlijn aan bod komt is het omgaan met de vraag van de patiënt of familie naar behandelingen waarvan de kans op succes klein is of omgekeerd, de weigering van een behandeling die mogelijks succesvol kan zijn.
De Wet betreffende de Rechten van de Patiënt stelt dat de arts steeds een voorafgaandelijke, geïnformeerde toestemming van de patiënt nodig heeft alvorens de (be)handeling te starten. De arts moet de beslissing van de patiënt steeds eerbiedigen, hoe ongerechtvaardigd deze ook is en hoezeer dit ook de gezondheid in gevaar brengt. In geval van dreigend gevaar moet de arts de patiënt wel trachten te overtuigen van het nut en de noodzaak van de behandeling en nagaan of de weigering weloverwogen is. In het omgekeerde geval, de patiënt wenst een behandeling waarvan het nut niet vaststaat, kan de arts niet verplicht worden om deze uit te voeren.
In het geval een patiënt een (be)handeling weigert die mogelijks succesvol is tracht men in eerste instantie na te gaan waarom deze geweigerd wordt. Misschien is de patiënt onvoldoende op de hoogte van zijn medische situatie, misschien bestaat er de angst dat het financieel niet haalbaar is of heeft de patiënt schrik voor de bijwerkingen. Een andere mogelijkheid is dat hij bij een alternatieve hulpverlener in behandeling is. Eens men de motieven achterhaald heeft kan men best overleggen met de specialist en andere hulpverleners hoe de patiënt te overtuigen waarom er in de behandeling geloofd wordt. De patiënt moet goed begrijpen wat de gevolgen van weigering zijn. Een belangrijk punt dat men moet nagaan is de druk van familie, van de omgeving.
Te onthouden is dat in deze situatie de patiënt altijd het laatste woord heeft.
Om het omgekeerde geval, als patiënt en/of familie aandringen op een nutteloze (be)handeling, te vermijden kan men best vermijden deze te vermelden bij de mogelijke behandelingen om theoretische redenen of omdat men volledig wil zijn. Ook in dit geval is het belangrijk naar de motieven van de patiënt te luisteren, maar ook de eigen motieven te noemen (78).

Het laatste thema tenslotte behandelt de euthanasievraag. Ook hier geldt hoe vroeger het besproken wordt, hoe gemakkelijker. Men dient in ieder geval te vermijden om het bespreken

van een wens voor euthanasie uit te stellen tot er een vraag komt dat de patiënt op korte termijn euthanasie vraagt. Vaak willen patiënten ook gewoon weten dat het kan en dat ze er kunnen over praten.

Bij voorkeur brengt de patiënt zelf het onderwerp ter sprake. De meningen over het al dan niet ter sprake brengen van dit onderwerp door de arts zijn verdeeld. Enerzijds bestaat er angst om het te promoten, anderzijds zou het niet ter sprake brengen als gevolg kunnen hebben dat de patiënt het pas laattijdig vraagt. In iedere geval is het belangrijk dat de arts ingaat op signalen, incinuaties van de patiënt of het als "mogelijkheid tussen de andere" ter sprake brengen. Ook moet de arts nagaan wat de patiënt begrijpt onder de term "euthanasie". De motieven voor euthanasie dienen duidelijk te zijn en moet de vraag herhaaldelijk gesteld worden (78).

2.2.5 Opleiding en bijscholing

Uit deze literatuurstudie blijkt een goede communicatie de sleutel te zijn voor een goede palliatieve zorg, zowel om de wensen van de patiënt te kunnen achterhalen als voor een goede pijn- en symptoomcontrole. De communicatie loopt echter vaak mank, door verschillende structurele factoren zoals tijdsgebrek, maar ook door een gebrek aan kennis en vaardigheden door de beperkte scholing.

Meer educatie in deze vaardigheden zijn nodig, maar slechts weinig trainingen hebben als doel de communicatieve vaardigheden op te krikken. Tevens is er meer evaluatie van de trainingen noodzakelijk om na te gaan welke vormen van educatie haalbaar en effectief zijn.

Gezien de palliatieve zorg een relatief nieuwe specialiteit is, komt deze nog te weinig aan bod in de opleiding. In verschillende landen is palliatieve zorg nog niet verplicht in het basiscurriculum. Daarom zijn artsen voor hun expertise in palliatieve zorgen vooral afhankelijk van de continue bijscholing na de opleiding (82). Een Belgische studie heeft echter aangetoond dat slechts 3% van de bijscholingen palliatieve zorg als thema heeft (83). Maar zelfs in landen, zoals het Verenigd Koninkrijk, waar deze tak van de geneeskunde al langer in ontwikkeling is, is de opleiding schaars (84). In een Britse studie gaf slechts 37% van de artsen aan één of andere cursus te hebben gevolgd met betrekking tot palliatieve zorg in de laatste drie jaar (85).

Als er opleiding plaats vindt, handelt deze meestal over pijn- en symptoomcontrole. Thema's als communicatie komen slechts heel beperkt aan bod (83, 86). En dit terwijl net dit, zowel door patiënten als door artse,n als belangrijkste wordt aanzien aan het einde van het leven (zie

hoger) Een systematische review toont aan dat >70% van de huisartsen die betrokken worden in palliatieve zorg geen training gekregen heeft in communicatieve vaardigheden en rouwzorg (87).

Een tweede opmerking die we dienen te maken is dat deze bijscholingen zelden of niet geëvalueerd worden waardoor we niet weten of ze effectief zijn (83). Als ze geëvalueerd worden, gebeurt dit enkel op het niveau van de arts, meer bepaald wordt nagegaan of ze tevreden zijn over de bijscholing. Slechts enkele keren wordt ook een kennistest afgenomen. De meeste studies tonen een positief effect op de zelfperceptie van de deelnemers. Ook op gedragsveranderingen tonen bijna alle studies enig effect. Kortere interventies (4-5u) hebben hierop geen effect (88). Het effect op patiëntenfactoren zowel tevredenheid als algemeen functioneren, compliance, angst, kwaliteit van leven, wordt zeer zelden onderzocht (83, 89). Sommige studies tonen enig effect op gebied van patiëntentevredenheid, maar in welke mate dit klinisch relevant is, is niet geweten (90, 91).

Wat we wel weten uit onderzoek is dat een combinatie van didactische methodes en interactieve technieken het meest effectief zijn. Didactische methodes op zich, m.n. gewone theoretische lessen kunnen de kennis, vaardigheden of attitudes veranderen, maar zorgen niet voor verandering in performantie. Interactieve methodes m.n. rollenspel, casusbesprekingen e.a. zijn hierin meer effectief (87, 92).

2.2.6 Onderzoeksvraag

In dit onderzoek willen we nagaan of een communicatietraining, gebaseerd op de leernoden van de deelnemers, haalbaar en effectief is bij Vlaamse Huisartsen die al enkele jaren in het vak zitten.

Het onderzoek bestaat uit drie delen. In het eerste deel willen we nagaan wat de leernoden zijn op gebied van communicatie met palliatieve patiënten, m.a.w. welke thema's worden als moeilijk ervaren en wat zijn de redenen hiervoor. Uit onderzoek weten we dat trainingen gebaseerd op de leernoden meer effectief zijn (92).

In het tweede deel gaan we na of zo'n communicatietraining met simulatiepatiënten haalbaar is. Kunnen we de artsen motiveren om deel te nemen, is het gemakkelijk te organiseren,...Onderzoek heeft aangetoond dat het vaak moeilijk is om artsen te recruteren voor communicatietrainingen (91).

Tenslotte trachten we na te gaan wat het effect is van een communicatietraining op de zelfperceptie van de artsen.

3. Onderzoek

3.1 Methode

Dit onderzoek werd goedgekeurd door het Ethisch Comité en aan de deelnemers werd gevraagd hun schriftelijke toestemming te geven. (bijlage 1 en 2)

Het onderzoek bestaat uit drie fasen. Eerst zullen de leernoden bepaald worden. Vervolgens wordt een communicatietraining gemaakt op basis van de leernoden. Tenslotte zal de training geëvalueerd worden.

3.1.1 Fase 1: Identificatie van de leernoden

Een eerste sessie wordt georganiseerd voor het identificeren van de leernoden. Hiertoe worden drie huisartsenkringen gecontacteerd. Er werd een email verstuurd naar de voorzitters van deze kringen, de deze op hun beurt doorgestuurd hebben naar hun leden. Tevens wordt gevraagd aan de verpleegkundigen van het Palliatief Netwerk Zuid-Oost-Vlaanderen de artsen waarmee zij in contact komen aan te spreken en een brief mee te geven. (zie bijlage 3)
Aan de hand van het aantal deelnemers zullen 1 à 2 groepen gevormd worden.
In deze sessie zal aan de hand van de nominale groepstechniek getracht worden de leernoden te bepalen. Het is de bedoeling dat twee thema's gekozen worden waarop de communicatietraining zal gebaseerd worden.

De nominale groepstechniek is één van de methoden die gebruikt worden om tot een consensus te komen. Aan iedere deelnemer wordt gevraagd twee onderwerpen op te schrijven die zij moeilijk vinden in hun gesprekken met palliatieve patiënten. Vervolgens worden al deze onderwerpen gebundeld en door middel van groepsdiscussie verduidelijkt en eventueel aangevuld met thema's die in de literatuur naar voor komen. Al deze thema's dienen door de deelnemers te worden gerangschikt volgens belangrijkheid. Tenslotte worden aan de hand van de individuelen rangschikkingen één gemeenschappelijke rangschikking opgesteld. De eerste twee onderwerpen zullen worden gebruikt om de communicatietraining rond op te bouwen (93).

3.1.2 Fase 2: De communicatietraining

De tweede sessie is de communicatietraining op zich. Dezelfde kringen worden hiervoor gecontacteerd via email. Het hoeven niet perse dezelfde artsen te zijn. Afhankelijk van het aantal deelnemers zullen opnieuw 1 à 2 avonden georganiseerd worden.
De training wordt gegeven door een psycholoog van de dienst oncologie in het UZ van Gent met ervaring in het geven van communicatietrainingen aan artsen.
Er wordt drie uur voorzien waarin twee casussen aan bod komen. (zie bijlage 4)
De communicatietraining gebeurt aan de hand van een rollenspel met simulatiepatiënten waarbij feedback gegeven wordt, zowel door de simulatiepatiënten, als door de trainer, als door de andere deelnemers tijdens de training.

3.1.3 Fase 3: De evaluatie

Het evalueren van trainingen en bijscholingen kan gebeuren op verschillende niveaus. Kirkpatrick formuleerde een model met evaluatie op vier niveaus. Het eerste niveau omvat de tevredenheid van de deelnemers. In het tweede niveau wordt het effect nagegaan op gebied van kennis, vaardigheden en competentie. In het derde niveau wordt onderzocht of de training een effect heeft op het gedrag of de performantie van de deelnemer. Tenslotte gaat men op het vierde niveau na wat het effect is op de populatie, de patiënt. Enerzijds op de tevredenheid van de patiënt, maar anderzijds ook op het algemeen functioneren, de kwaliteit van leven en de compliance met de therapie (88, 89, 94, 95).
Enerzijds zullen we het effect nagaan op het eerste niveau m.a.w. bevragen wat de artsen vonden van de training. Dit zal enkel mondeling gebeuren.
Anderzijds zal het effect op het tweede niveau onderzocht worden, meer bepaald zal men het effect op de zelfperceptie van de artsen analyseren.

Het concept van zelfperceptie werd geïntroduceerd door Bandura in zijn sociale cognitieve leertheorie. Het is de inschatting die een persoon maakt over zijn/haar mogelijkheden om een bepaalde taak met succes te volbrengen. De grootte van de zelfperceptie komt grotendeels overeen met de grootte van de verandering in performantie. Personen die sterk geloven in hun mogelijkheden hebben ook meer kans een bepaald gedrag te vertonen. Maar het is geen exacte weergave gezien performantie ook nog bepaald wordt door andere factoren (96, 97, 98).
Parle et al. beschrijft in een model de transitie van educatie naar de kliniek m.a.w. de aangeleerde kennis, vaardigheden, competenties omzetten in gedragsverandering. In dit model stelt hij dat deze transitie niet alleen bepaald wordt door zelfperceptie, kennis en

vaardigheden, maar ook door de ondersteuning die men krijgt (beschikbare tijd, emotionele ondersteuning) en de uitkomstverwachting, i.e. de ideeën over de gevolgen van een bepaald gedrag (98).

De zelfperceptie kan worden gemeten aan de hand van een zelfperceptieschaal. (zie bijlage 5) De schaal is een unipolaire schaal en een 100-punten schaal waarbij men zijn vaardigheden van 0-100 moet quoteren. (0=kan ik niet; 50=kan ik voor de helft; 100= kan ik zeker/helemaal)
De zelfperceptieschaal die in dit onderzoek gebruikt wordt is gebaseerd op de SEPC (= self-efficacy in palliative care scale). Deze schaal is afgeleid van een Australische vragenlijst die focuste op vier gebieden m.n. diagnose, prognose, behandeling en zorg. Deze werd enkel gebruikt voor beschrijvende doeleinden. De Universiteit van Liverpool paste deze vragenlijst aan en focust op communicatie, zorg voor de patiënt en multidisciplinaire zorg en werd gevalideerd (97).

Met de eerste schaal voor de training gaan we na hoe de huisartsen hun kennis en vaardigheden inschatten voor de training. ("pre") Na de training zullen twee schalen afgenomen worden. Een eerste om hun huidige vaardigheden in te schatten. ("post") Een tweede om hun oorspronkelijke vaardigheden opnieuw in te schatten. ("retro")

3.2 Resultaten en discussie

3.2.1 Haalbaarheid van de training

3.2.1.1 Resultaten

Aan de eerste sessie namen 8 artsen deel, aan de tweede sessie 7. Deze artsen kwamen voornamelijk uit de twee kringen. Uit de derde kring kwamen slechts twee deelnemers die enkel aan de tweede sessie deelnamen.

3.2.1.2 Discussie

Het aantal deelnemers zowel aan de eerste, als aan de tweede sessie was zeer beperkt in verhouding tot het aantal artsen dat gecontacteerd werd. Het aantal gecontacteerde artsen is niet exact bekend omdat alles via de kringvoorzitters werd gestuurd. Sommige artsen hebben mogelijks geen emailadres of sommige gegevens zijn niet up-to-date. We kennen wel het

aantal leden en die bedraagt 240 als we de leden van de drie kringen samentellen. Zelfs al werden niet al deze leden bereikt kunnen we verwachten dat het grootste deel wel bereikt werd. In dit opzicht is het een zeer magere opkomst.Verschillende mogelijke oorzaken liggen aan de basis hiervan. Enerzijds het tijdstip. Hoewel uit de literatuur blijkt dat artsen een voorkeur hebben voor avondsessies bleek 19.30u voor veel artsen nog te vroeg (84). Dit kan mogelijks samenhangen met de locatie. Gezien drie kringen gecontacteerd werden ging het om een uitgestrekt gebied. Mogelijks wat het tijdstip te vroeg omdat de afstand te groot was naar de locatie. Dit blijkt ook uit het feit dat één kring ondervertegenwoordigd was, met name die, die het verst van de locaties afgelegen was.

Ook de topic van de navorming kan een rol spelen. Mogelijks vonden artsen dit niet interessant of waren er andere topics waar de artsen zich mee toe aangesproken voelden. Uit een onderzoek van Pype et al. blijkt ook dat de gemiddelde opkomst voor navormingen met betrekking tot palliatieve zorg beperkt is. Het zou kunnen dat artsen navormingen over andere zaken, waar ze frequenter mee geconfronteerd worden, interessanter vinden (82).

Het zou ook kunnen dat artsen niet beseffen dat ze dit aspect van de palliatieve zorg niet goed kunnen. Dit principe wordt door Maslow beschreven in de vier stadia van het leren. In het eerste stadium zijn de leerlingen ervan overtuigd dat ze het goed doen. De moment dat ze geconfronteerd worden met nieuw materiaal beseffen ze dat er ‘blinde vlekken’ zijn in hun kennis en vaardigheden. In het derde stadium zijn de leerlingen zich bewust van hetgeen ze geleerd hebben maar het gebeurt nog niet natuurlijk. En in het vierde stadium is het een gewoonte geworden (61) . Mogelijks bevinden veel artsen zich in het eerste stadium doordat ze niet zo frequent geconfronteerd worden met palliatieve patiënten.

Betreffende de methodiek van de navorming weten we uit de literatuur dat rollenspellen sommige artsen afschrikken (91). De artsen die aanwezig waren gaven spontaan aan dat ze wel wat angst hadden voor deze manier van educatie omdat ze schrik hadden blunders te begaan in het bijzijn van collega’s en angst hadden voor de kritiek van anderen. Het is mogelijk dat indien we dit onderzoek hadden gedaan bij huisartsen-in-opleiding of recent afgestudeerde huisartsen er meer deelnemers waren omdat zij reeds communicatietrainingen gekregen hebben in de basisopleiding en deze methode van educatie al meer gewoon zijn.

We kunnen stellen dat bij het organiseren van een navorming rekening moet gehouden worden met de locatie en het tijdstip en dat men best eerst de artsen inlicht waarom een bepaalde navorming wordt gegeven.

3.2.2 Effect van de communicatietraining

3.2.2.1 Resultaten

Gezien het zeer beperkte aantal deelnemers was het niet zinvol de resultaten statistisch te analyseren. Er zal enkel een beschrijving gegeven worden van de resultaten. De twee thema's die door de artsen gekozen werden waren het slecht nieuwsgesprek en het praten over euthanasie en stoppen van levensverlengende behandelingen, vooral in het geval patiënt en familie op een ander spoor zitten.

1) <u>Tevredenheid</u>

Er werd mondeling nagevraagd op het einde van de training wat de artsen ervan vonden. De meeste artsen waren heel tevreden en zouden terug deelnemen indien er een tweede training zou volgen. Het tijdstip waarop de training plaatsvond, vonden ze iets te vroeg. Sommige artsen vonden het jammer dat niet iedereen aan bod kon komen om de rol van arts te spelen, maar anderzijds vonden ze de rol van observator toch wel boeiend en leerrijk.

2) <u>Effectiviteit</u>

Arts	**Jaar afstuderen**
Arts 1	1976
Arts 2	2005
Arts 3	1994
Arts 4	1996
Arts 5	1982
Arts 6	1995
Arts 7	1982

Tabel 1: Afstudeerjaar artsen.

Vraag	Tijdstip	Arts 1	Arts 2	Arts 3	Arts 4	Arts 5	Arts 6	Arts 7
Vraag 1	**pre**	50	90	50	80	70	70	70
	post	40	90	70	90	70	80	80
	retro	30	90	50	90	70	70	70
Vraag 2	**pre**	30	75	50	75	70	70	70
	post	30	75	70	85	65	70	80
	retro	20	70	50	85	70	50	70
Vraag 3	**pre**	30	85	50	85	65	50	80
	post	30	85	70	90	65	60	70
	retro	20	65	50	85	65	50	70
Vraag 4	**pre**	10	70	50	80	90	80	80
	post	15	85	70	90	70	60	80
	retro	10	60	50	90	70	60	70
Vraag 5a	**pre**	10	65	50	85	70	60	80
	post	15	75	70	90	55	60	80
	retro	10	50	50	85	60	50	80
Vraag 5b	**pre**	10	70	50	80	60	50	80
	post	20	80	70	75	60	60	80
	retro	10	65	50	75	50	50	80
Vraag 5c	**pre**	10	60	50	85	50	70	80
	post	40	65	70	80	60	60	80
	retro	10	70	50	85	55	60	80
Vraag 5d	**pre**	10	75	50	85	50	60	80
	post	30	70	70	80	60	60	80
	retro	10	75	50	85	55	60	80
Vraag 6	**pre**	50	50	20	75	70	60	80
	post	40	50	70	90	65	70	80
	retro	10	50	50	85	60	60	70
Vraag 7	**pre**	10	75	20	85	60	60	80
	post	20	75	70	95	65	80	80
	retro	10	65	50	90	60	50	70

Vraag 8	**pre**	10	75	50	80	65	70	80
	post	20	80	70	95	70	80	80
	retro	10	65	50	85	65	50	70
Vraag 9	**pre**	5	85	50	85	70	60	70
	post	10	80	70	95	65	80	80
	retro	10	70	50	85	70	60	70
Vraag 10a	**pre**	10	90	50	70	75	70	80
	post	30	90	85	100	60	80	80
	retro	10	80	80	90	70	50	70
Vraag 10b	**pre**	30	90	50	100	70	80	80
	post	40	90	85	100	60	80	80
	retro	30	70	80	100	70	50	70
Vraag 11	**pre**	10	80	50	85	65	60	70
	post	30	75	50	90	70	60	80
	retro	20	70	50	80	70	50	70
Vraag 12	**pre**	30	60	50	80	70	60	80
	post	40	75	50	85	70	60	80
	retro	20	60	50	80	70	60	70
Vraag 13	**pre**	60	25	20	75	70	80	80
	post	60	50	50	80	70	60	80
	retro	60	50	20	80	70	60	70
Vraag 14	**pre**	10	50	20	75	70	60	80
	post	30	75	70	80	60	90	80
	retro	10	70	80	80	70	50	70
Vraag 15	**pre**	10	60	20	65	65	50	80
	post	20	80	70	85	60	80	80
	retro	10	65	80	75	65	50	70
Vraag 16	**pre**	10	75	20	90	65	60	80
	post	10	85	70	90	60	90	80
	retro	10	60	80	90	65	50	70

Tabel 2: Zelfperceptiescores per vraag

Het eerste dat opvalt bij het bekijken van de individuele scores is dat de oudste arts zich bijna altijd de laagste scores geeft. De score die hij zich geeft zijn ook veel lager dan de scores van de andere artsen.
Ten tweede zien we dat de retro-scores van de meeste artsen lager zijn dan de oorspronkelijke beginscores. Voor arts 4 geldt net het omgekeerde.
Verder zien we dat voor de meeste vragen, de meeste artsen zichzelf een hogere score geven na de training.

3.2.2.2 Discussie

Onze vraag met betrekking tot de effectiviteit van de training blijft onbeantwoord. Toch heeft deze studie een aantal elementen getoond.
We zien ten eerste dat de zelfperceptie van de artsen lijkt verbeterd te zijn na de training.
Anderzijds toonde deze studie dat de arts die al het langst afgestudeerd is zichzelf heel lage scores geeft. Vroeger werd, nog veel minder dan vandaag aandacht besteed aan communicatie. Vermoedelijk heeft deze arts ook nooit de basiscommunicatie aangeleerd gekregen. Daarom zou het nuttig kunnen zijn eerst na te gaan of de artsen reeds een basis hebben betreffende de communicatieve vaardigheden. Dit hadden we kunnen bevragen, maar gebeurde niet. Verder zien we de scores van deze arts niet zoveel vooruit gaan na de training.
Omgekeerd zien we dat de arts die het laatst afgestudeerd is zich niet altijd de hoogste scores geeft. Dit kan erop wijzen dat ook ervaring een belangrijke rol speelt in het aanleren van bepaalde vaardigheden. Hierbij kunnen we ons de vraag stellen of het interessant zou zijn om voor de oudere artsen, die nog nooit de basiscommunicatie aangeleerd kregen, eerst een basistraining te geven vooraleer zich te focussen op deze specifieke vaardigheden.

De communicatietraining werd gegeven door een psycholoog met ervaring in aanleren van communicatieve vaardigheden aan artsen. Dit is een positief punt.
Hoewel het beperkt aantal deelnemers een nadeel is voor de interpretatie van de resultaten, kunnen we het anderzijds als een voordeel beschouwen. Een kleine groep geeft aan meer artsen de kans om te oefenen en zorgt mogelijks ook voor meer interactie.
Verder was de training gebaseerd op de noden van de deelnemers. De trainingen die gebaseerd zijn op de leernoden van de deelnemers blijken het meest effectief te zijn (92). Wel dient hierbij de opmerking worden gemaakt dat we niet weten of de subjectieve leernoden ook de objectieve leernoden zijn gezien de leernoden bepaald werden door navraag bij de deelnemers en niet objectief vastgesteld werden door bijvoorbeeld observatie van gesprekken

met palliatieve patiënten. Dus wat de artsen denken minder goed te kunnen is mogelijks niet gelijk aan wat ze werkelijk minder goed kunnen. (verwijzing?)
Voor het evalueren van de training werd enerzijds een zelfperceptieschaal afgenomen. Dit is een methode die gevalideerd is en reeds een aantal malen gebruikt werd in andere onderzoeken (97). Het komt grotendeels overeen met de grootte van de verandering in performantie, maar het is geen exacte weergave aangezien de zelfperceptie ook beïnvloed wordt door andere factoren zoals zelfvertrouwen en stress, psychologische conditie (96).
Deze schaal werd afgenomen voor en na de training, maar er werd tevens gevraagd een derde schaal in te vullen na de training om de beginscores opnieuw te bepalen. Dit is een postief punt aangezien uit de literatuur blijkt dat artsen soms de neiging hebben hun kennis te overschatten.
Anderzijds werd ook gepeild naar de tevredenheid. Er werd dus op twee van de vier niveaus volgens Kirkpatrick geëvalueerd. (zie methode)

Deze studie heeft echter ook enkele beperkingen. Het beperkte aantal deelnemers kan zorgen voor een type 2 error; bij een beperkt aantal deelnemers daalt de kans om een significant effect te vinden (96).
Een tweede beperking is het feit dat de deelname op vrijwillige basis was. Hierdoor neemt de kans op een self-selection bias toe, m.a.w. men krijgt een overrepresentatie van artsen die zich goed voelen in de communicatie met patiënten en die geen schrik hebben om geconfronteerd te worden met de kritiek van anderen. Ook vinden we hierdoor hogere beginscores waardoor de kans op het vinden van een effect zowieso daalt (91). Dit vinden we ook terug in deze studie. De meerderheid van de artsen geeft zichzelf eerder hoge scores, met uitzondering van één arts.
Enkele artsen die de training volgden namen niet deel aan de eerste sessie waarin de leernoden bepaald werden. Bovendien volgenden niet alle artsen die aan de eerste sessie deelnamen de training. Mogelijks was de training hierdoor niet afgestemd op de werkelijke noden van de deelnemende artsen.
Betreffende de training zelf is het feit dat onmiddellijk gestart werd met een rollenspel zonder eerst een theoretische achtergrond te geven een beperking. Idealiter zou een communicatietraining drie componenten moeten omvatten. Ten eerste een cognitieve component, m.n. het geven van een theoretisch kader met behulp van video, handouts enz. en dit om de deelnemers aan te tonen wat de evidentie is hieromtrent, wat er fout loopt en wat de impact is van goede communicatie op de patiënt, arts en familie.

De tweede component is de gedragscomponent en hieraan kan tegemoet gekomen worden door een rollenspel waarbij men werkt met ofwel simulatiepatiënten ofwel de deelnemers zelf die beurtelings de rol van patiënt op zich nemen. Hierbij kan feedback gegeven worden, ofwel tijdens het rollenspel, ofwel erna, zowel door de trainer als door de peers. De derde component tenslotte is de affectieve component. Hierbij wordt gepeild naar de gevoelens van de deelnemers (87, 95). In onze training ontbraken, de eerste en de laatste component.
Anderzijds duurde de training slechts 2u wat zeer beperkt is. Hierdoor is de kans op significante gedragsveranderingen bij de artsen gering.
Hoewel een zelfperceptieschaal een gevalideerde methode is, heeft het ook beperkingen. Zo is er de mogelijkheid van responsebias. Dit betekent dat de deelnemers de schaal zo gaan invullen om aan te tonen dat de training effect heeft (96).

Anderzijds werd ook nagevraagd of de artsen tevreden waren over de training. Dit gebeurde enkel mondeling, waarbij niet alle artsen hun mening gaven, waardoor mogelijks de minder goede punten minder aan bod kwamen. Het was beter geweest ook een tevredenheidsschaal te laten invullen. Gezien de artsen al drie zelfperceptieschalen dienden in te vullen, leek ons dit te veel, mede doordat we maar een beperkt tijdsbestek hadden. Uit deze rondvraag kwam wel duidelijk naar voor dat de artsen zulke trainingen nuttig vinden, maar dat het te kort was.
Verder zou het nuttig zijn na een aantal maanden te herevalueren te kijken of er verandering is in de zelfperceptie van de huisartsen.

4. Algemeen besluit

De huisarts heeft een sleutelrol in het begeleiden van palliatieve patiënten en wil die taak graag opnemen. Hij slaagt hier ook behoorlijk in, dit vinden zowel familie van de patiënt, als de patiënt zelf, maar als het ergens mank loopt dan is het volgens hen vooral ten gevolge van de slechte communicatie. Omgekeerd heeft onderzoek bewezen dat een goede communicatie de kwaliteit van leven en het algemeen welbevinden van de patiënt alleen maar ten goede komt.
Dat de communicatie niet steeds goed loopt heeft onder andere als oorzaak dat de educatie hierin zeer schaars in. Meer educatie hierin is dus zeker noodzakelijk.
Het grote probleem is dat er niet met zekerheid geweten is hoe een communicatietraining het meest effectief kan zijn omdat er te weinig evaluatie gebeurt van de trainingen en als er geëvalueerd wordt is dat zeer beperkt.

Wat dit onderzoek vooral heeft uitgewezen is dat artsen moeilijk te motiveren zijn om een communicatietraining te volgen. Naar de toekomst toe zal het belangrijk zijn artsen eerst bewust te maken van de problematiek.

Verder denken we dat het zou ook nuttig zijn voor de oudere artsen eerst een basiscommunicatieopleiding te geven, alvorens de specifieke vaardigehden aan te leren.

5. Referenties

1. KCE: Rapport 115A (2009): Organisatie van de palliatieve zorg in België
2. Brooksbank M. Palliative Care: where have we come from and where are we going. Pain 2009 Aug.; 144 (3): 233-5.
3. Clark D. From margins to center: a review of the history of palliative care in cancer. Lancet oncol. 2007; 8: 430-38.
4. Provenciaal Domein Welzijn: Thema Palliatieve Netwerken. 4de jaargang nr 11, dec 2009. Pg 7-13.
5. www.riziv.be
6. Houttekier D, Cohen J, Van den Block L, Bossuyt N, Deliens L. Involvement of palliative care services strongly predicts place of death in Belgium. J. Palliat. Med. 2010 Dec; 13(12):1461-1468.
7. Higginson IJ, Astin P, Dolan S. Where do cancer patients die? Ten-year trends in the place of death of cancer patients in England. Palliat. Med. 1998 Sep; 12(5): 353-363.
8. Tang ST. Determinants of place of death for terminal cancer patients. Cancer Invest. 2001; 19(2): 165-180.
9. Tang ST. When death is imminent: where terminally ill patients with cancer prefer to die and why. Cancer Nurs. 2003 Jun; 26(3):245-251.
10. Van den Block L, Deschepper R, Drieskens K, Bauwens S, Bilsen J, Bossuyt N, Deliens L. BMC Health Serv. Res. 2007 May 8; 7:69.
11. Houttekier D, Cohen J, Bilsen J, Addington-Hall J, Onwuteaka-Philipsen B, Deliens L. Place of death in metropolitan regions: metropolitan versus non-metropolitan variation in place of death in Belgium, The Netherlands and England. Health Place. 2010 Jan; 16(1):132-139.
12. Tiernan E, O'Connor M, O'Siorain L, Kearney M. A prospective study of preferred versus actual place of death among patients referred to a palliative care home-care service. Ir. Med. J. 2002 Sep; 95(8): 232-235.
13. Neergaard MA, Vedsted P, Olesen F, Sokolowski I, Jensen AB, Sondergaard J. Associations between successful palliative trajectories, place of death and GP involvement. Scand. J. Prim. Health Care. 2010 Sep; 28(3): 138-145.
14. Higginson IJ, Sen-Gupta GJ. Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic review of patient preferences. J. Pall. Med. 2000 Fall; 3(3): 287-300.

15. Lock A, Higginson IJ. Patterns and predictors of place of cancer death for the oldest old. BMC Palliat. Care 2005 Oct.8; 4:6.
16. Cohen J, Houttekier D, Onwuteaka-Philipsen B, Miccinesi G, Addington-Hall J, Kaasa S, Bilsen J, Deliens L. Which patients with cancer die at home? A study of six European countries using death certificate data. J. Clin. Oncol. 2010 May 1; 28(13): 2267-2273.
17. Cohen J, Bilsen J, Hooft P, Deboosere P, van der Wal G, Deliens L. Dying at home or in an institution using death certificates to explore the factors associated with place of death. Health Policy. 2006 Oct; 78(2-3): 319-329.
18. www.zorg-en-gezondheid.be : website Vlaams Agenstschap Zorg en Gezondheid
19. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. BMJ 2006 Mar 4; 332(7540): 515-521.
20. Murray MA, Fiset V, Young S, Kryworouchko J. Where the dying live: a systematic review of determinant of place of end-of-life cancer care. Oncol. Nurse Forum 2009 Jan; 36(1): 69-75.
21. Grande GE, Addington-Hall JM, Todd CJ. Place of death and access to home care services: are certain patient groups at disadvantage? Soc. Sci. Med. 1998 Sep; 47(5):565-579.
22. Thomas C. The place of death of cancer patients: can qualitative data add to known factors? Soc. Sci. Med. 2005 Jun; 60(11): 2597-2607.
23. Chvetzoff G, Garnier M, Perol D, Devaux Y, Lancry L, Chvetzoff R, Chalencon J, Philip T. Factors predicting home death for terminally ill patients receiving hospital-based home care: the Lyon comprehensive cancer center experience. J. Pain Symptom Manage. 2005 Dec; 30(6): 528-235.
24. Karlsen S, Addington-Hall J. How do cancer patients who die at home differ from those who die elsewhere? Palliat. Med. 1998 Jul; 12(4): 279-286.
25. Munday D, Dale J, Murray S. Choice and place of death: individual preferences, uncertainty and availability of care. J. R. Soc. Med. 2007 May; 100(5): 211-215.
26. Abarshi E, Onwuteaka-Philipsen B, Donker D, Echteld M, Van den Block L, Deliens L. General Practitioner awareness of preferred place of death and correlates of dying in a preferred place: a nationwide mortality follow-back study in the Netherlands. J. Pain Symptom Manage. 2009 Oct; 38(4): 568-577.
27. Meeuwsen K, Van den Block L, Bossuyt N, Bilsen J, Echteld M, Van Casteren V, Deliens L. Br. J. Gen. Pract. 2009 Sep; 59(566): 665-670.

28. Neergaard MA, Vedsted P, Olesen F, Sokolowski I, Jensen AB, Sondergaard J. Associations between home death and GP involvement in palliative cancer care. Br. J. Gen. Pract. 2009 Sep; 59(566): 671-677.
29. Aabom B, Kragstrup J, Vondeling H, Bakketeig LS, Stovring H. Population-based study of place of death of patients with cancer: implications for GPs. Br. J. Gen. Pract. 2005 Sep; 55(518): 684-689.
30. Alonso-Babarro A, Bruera E, Varela-Cerdeira M, Boya-Cristia MJ, Madero R, Torres-Vigil I, De Castro J, Gonzales-Baron M. Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among patients with cancer. J. Clin. Oncol. 2011 Mar. 20; 29(9): 1159-1167.
31. Brown JB, Sangster M, Swift J. Factors influencing palliative care: qualitative study of family physicians' practices. Can. Fam. Physician 1998 May; 44: 1028-1034.
32. Field D. Special not different: general practitioners' accounts of their care of dying people. Soc. Sci. Med. 1998 May; 46(9): 1111-1120.
33. Groot MM, Vernooij-Dassen MJ, Crul BJ, Grol RP. General practitioners (GPs) and palliative care: perceived tasks and barriers in daily practice. Palliat. Med. 2005 Mar.; 19(2): 111-118.
34. Groot MM, Vernooij-Dassen MJ, Verhagen SC, Crul BJ, Grol RP. Obstacles to the delivery of primary palliative care as perceived by GPs. Palliat. Med. 2007 Dec.; 21(8): 697-703.
35. Rhee JJ, Zwar N, Vagholkar S, Dennis S, Broadbent AM, Mitchell G. Attitudes and barriers to involvement in palliative care by Australian Urban Practitioners. J. Palliat. Med 2008 Sep.; 11(7): 980-985.
36. Mitchell GK. How well do general practitioners deliver palliative care? A systematic review. Palliat. Med. 2002 Nov.; 16(6): 457-464.
37. Hanratty B. Palliative care provided by GPs: the carer's viewpoint. Br. J. Gen. Pract. 2000 Aug.; 50(457): 653-654.
38. Steinmetz D, Walsh M, Gabel LL, Williams PT Family physicians' involvement with dying patients and their families. Attitudes, difficulties and strategies. Arch. Fam. Med. 1993 July; 2(7):753-760.
39. Grande GE, Barclay S, Todd CJ. Difficulty of symptom control and general practitioners' knowledge of patients' symptoms. Palliat. Med. 1997 sep.; 11(5): 399-406.

40. Royak-Schaler R, Gadalla SM, Lemkau JP, Ross DD, Alexander C, Scott D. Family perspectives on communication with healthcare providers during end-of-life cancer care. Oncol. Nurs. Forum 2006 Jul.1; 33(4): 753-759.
41. Slort W, Blankenstein AH, Deliens L, van der Horst HE. Facilitators and barriers for Gp-patient communication in palliative care: a qualitative study among GPs, patients, and end-of-life consultants. Br. J. Gen. Pract. 2011 Apr.; 61(585): 167-172.
42. Kimberlin C, Brushwood D, Allen W, Radson E, Wilson D. Cancer patient and caregiver experiences: communication and pain management issues. J. Pain Symptom Manage. 2004 Dec; 28(6): 566-578.
43. Tierney WM, Dexter PR, Gramelspacher GP, Perkins AJ, Zhou XH, Wolinsky FD. The effect of discussions about advance directives on patients' satisfaction with primary care. J. Gen. Intern. Med. 2001 Jan.; 16(1): 32-40.
44. Balaban RB. A physician's guide to talking about end-of-life care. J. Gen. Intern. Med. 2000 Mar.; 15(3): 195-200.
45. Schofield P, Carey M, Love A, Nehill C, Wein S. "Would you like to talk about your future treatment options?" discussing the transitions from curative cancer treatment to palliative care. Palliat. Med. 2006 Jun.; 20(4): 397-406.
46. Hankock K, Clayton JM, Parker SM, Wal der S, Butow P, Carrick S, Currow D, Ghersi D, Hagerty GP, Tattersall MH. Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illness: a systematic review. Palliat. Med. 2007 Sep.; 21(6): 507-517.
47. Clayton JM, Butow P, Arnold RM, Tattershall MH. Discussing life expectancy with terminally ill cancer patients and their carers: a qualitative study. Support Care Cancer. 2005 Sep.; 13(9): 733-742.
48. Hanson LC, Danis M, Garrett J. What is wrong with end-of-life care? Opinions of bereaved family members. J. Am. Geriatr. Soc. 1997 Nov.; 45(11): 1339-1344.
49. Cartwright C, Onwuteaka-Philipsen BD, Williams G, Faisst K, Mortier F, Nilstun T, et al. Physician discussions with terminally ill patients: a cross-national comparison. Palliat. Med. 2007 Jun.; 21(4): 295-303.
50. Michiels E, Deschepper R, Bilsen J, Mortier F, Deliens L. Information disclosure to terminally ill patients and their relatives: self-reported practice of Belgian Clinical specialists and general practitioners. Palliat. Med. 2009 Jun; 23(4): 345-353.
51. Reinke LF, Slatore CG, Uman J, Udris EM, Moss BR, Engelberg RA, Ay DH. Patient-clinician communication about end-of-life care topics: is anyone talking to

patients with chronic obstructive pulmonary disease? J. Palliat. Med. 2011 Aug.; 14(8): 923-928.

52. Tulsky JA. Interventions to enhance communication among patients, providers and families. J. Palliat. Med. 2005; 8 suppl. 1: 95-102.
53. Fine E, Reid MC, Shengelia R, Adelman RD. Directly observed patient-physician discussions in palliative and end-of-life care: a systematic review of literature. J. Palliat. Med. 2010 May; 13(5): 595-603.
54. Tulsky JA, Fisher GS, Rose MR, Arnold RM. Opening the black box: how do physicians talk about advance directives? Ann. Intern. Med. 1998; 129: 441-449.
55. Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA. Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. Palliat. Med. 2002 Jul.; 16(4): 297-303.
56. Borgsteede SD, Deliens L, Graafland-Riedstra C, Francke AL, van der Wal G, Willems DL. Communication about euthanasia in general practice: opinions of patients and their general practitioners. Patient Educ. Couns. 2007 May; 66(2): 156-161.
57. Elkington H, White P, Higgs R, Pettinari CJ. GPs' views of discussion of prognosis in severe COPD. Fam. Pract. 2001 Aug.; 18(4): 440-444.
58. Heyland DK, Allan DE, Rocker G, Dodek P, Pichora D, Gafni A. Discussing prognosis with patients and their families near the end of life: impact on satisfaction with end-of-life care. Open Med. 2009 Jun.16; 3(2): 101-110.
59. Wagner GJ, Riopelle D, Steckart J, Lorenz KA, Rosenfeld KE. Provider communication and patient understanding of life-limiting illness and their relationship to patient communication of treatment preferences. J. Pain Symptom Manage. 2010 Mar.; 39(3): 527-534.
60. McGorty EK, Bornstein BH. Barriers to physicians's decisions to discuss hospice: insights gained from the United States hospice model. J. Eval. Clin. Pract. 2003 Aug.; 9(3): 363-372.
61. 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 Jan.; 15(1): 63-70.
62. Addington-Hall J, Lay M, Altman D, McCarthy M. Symptom control, communication with health professionals, and hospital care of stroke patients in the last year of life as reported by surviving family, friends and officials. Stroke 1995 Dec.; 26(12): 2242-2248.

63. Cherlin E, Fried T, Prigerson HG, Schulma-Green D, Johnson-Hurzeler R, Bradley EH, et al. Communication between physicians and family caregivers about care at the end of life: when do discussions occur and what is said? J. Palliat. Med. 2005 Dec.; 8(6): 1176-1185.
64. Slort W, Schweitzer BP, Blankenstein AH, Abarshi EA, Riphagen II, Echteld MA, et al. Perceived barriers and facilitators for general practitioner-patient communication in palliative care: a systematic review. Palliat. Med. 2011 Sep.; 25(6): 613-629.
65. Hallenbeck JL. Intercultural differences and communication at the end of life. Prim. Care 2011 Jun.; 28(2): 401-413.
66. Tang ST, Liu TW, Lai MS, Liu LN, Chen CH, Koong SL. Congruence of knowledge, experiences, and preferences for disclosure of diagnosis and prognosis between terminally-ill cancer patients and their family caregivers in Taiwan. Cancer Invest. 2006 Jun-Jul.; 24(4): 360-366.
67. Wegner NS, Carmel S. Physicians' religiosity and end-of-life care attitudes and behaviors. Mt. Sinai J. Med. 2004 Oct.; 71(5): 335-343.
68. Anselm AH, Palda V, Guest CB, McLean RF, Vachon ML, Kelner M, Lam-McCulloch J. Barriers to communication regarding end-of-life care: perspectives of care providers. J. Crit. Care 2005 Sep.; 20(3): 214-223.
69. Slort W, Blankenstein AH, Deliens L., van der Horst HE. Facilitators and barriers for GP-patient communication in palliative care: a qualitative study among GPs, patients, and end-of-life consultants. Br. J. Gen. Pract. 2011 Apr.; 61(585): 167-172.
70. Calam B, Far S, Andrew R. Discussions of "code status" on a family practice teaching ward: what barriers do family physicians face? CMAJ. 2000 Nov. 14; 163(10): 1255-1259.
71. Ambuel B, Mazzone MF. Breaking bad news and discussing death. Prim. Care 2001 Jun.; 28(2): 249-267.
72. de Haes A, Teunissen S. Communication in palliative care: a review of recent literature. Curr. Opin. Oncol. 2005 Jul.; 17(4): 345-350.
73. Back AL, Anderson WG, Bunch L, Marr LA, Yang HB. et al. Communication about cancer near the end of life. Cancer 2008 Oct.; 113(7suppl.): 1897-1910.
74. Wenrich MD, Curtis JR, Shannon SE, Carline JD, Ambrozy DM, Ramsey PG. Communicating with dying patients within the spectrum of medical care from terminaldiagnosis to death. Arch. Intern. Med. 2001 Mar.; 161(6): 868-874.

75. Back AL, Arnols RM, Daile WF, Tulskey JA, Fryer-Edwards K. Approaching difficult tasks in oncology. CA Cancer J. Clin. 2005 May-Jun.; 55(3): 164-177.
76. Parker SM, Clayton JM, Hancock K, Walder S, Butow PN, Carrick S. et al. A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style, and timing for information. J. Pain and Symptom Manage. 2007 Jul.; 34(1): 81-93.
77. Parker PA, Baile WF, de Moor C, Lenzi R, Kudelka AP, Cohen L. Breaking bad news about cancer: patients' preferences for communication. J. Clin. Oncol. 2001 Apr.; 19(7): 2049-2056.
78. Deschepper R, Vander Stichele R, Mortier F, Deliens L. Zorgzaam thuis sterven: een zorgleidraad voor huisartsen. Gent. Academia Press; 2003.
79. Von Guten CF, Ferris FD, Emanuel LL. The patient-physician relationship. Ensuring competency in end-of-life care: communication and relational skills. JAMA 2000 Dec. 20;284(23): 3051-3057.
80. Clayton JM, Hancock K, Parker S, Butow PN, Walder S, Carrick S. et al. Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. Psychooncology 2008 Jul.; 17(7): 641-659.
81. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PA, Lobb EA, Pendelbury S, Leighl N. et al. Cancer patient preferences for communication of prognosis in the metastatic setting. J. Clin. Oncol. 2004 May 1; 22(9): 1721-1730.
82. Pype P, Stes A, Wens J, Van den Eynden B, Deveugele M. The landscape of postgraduate education in palliative care for general practitioners: results of a nationwide survey in Flanders, Belgium. Patient Educ. Couns. 2012 Feb.; 86(2): 220-225.
83. Pype P, Wens J, Deveugele M, Stes A, Van den Eynden B. Postgraduate education on palliative care for general practitioners in Belgium. Palliat. Med. 2011; 25:187-188.
84. Becker G, Momm F, Deibert P, Xander C, Gigl A, Wagner B, Baumgartner J. Planning training seminars in palliative care: a cross-sectional survey on the preferences of general practitioners and nurses in Austria. BMC Med. Educ. 2010 Jun. 11; 10: 43.
85. Farber NJ, Urban SY, Collier VU, Metzger M, Weiner J, Boyer EG. Frequency and perceived competence in providing palliative care to terminally ill patients: a survey of primary care physicians. J. Pain Symptom Manage. 2004 Oct.; 28(4): 364-372.

86. Cegala DJ, Broz SL. Physician communication skills training: a review of theoretical backgrounds, objectives and skills. Med. Educ. 2002 Nov.; 36(11): 1004-1016.
87. Alvares MP, Agra Y. Systematic review of educational interventions in palliative care for primary care physicians. Palliat. Med. 2006 Oct.; 20(7): 673-683.
88. Hulsman RL, Ros WJG, Winnubst JA, Bensing JM. Teaching clinically experienced physicians communication skills. A review of evaluation studies. Med. Educ. 1999 Sep.; 33(9): 655-668.
89. Tian J, Atkinson NL, Portnoy B, Gold RS. A systematic review of evaluation in formal continuing education. J. Cont. Educ. Health Prof. 2007 Winter; 27(1): 16-27.
90. Uitterhoeve RJ., Bensing JM., Grol RP., Demulder PHM., Van Achterberg T. The effect of communication skills training on patient outcomes in cancer care: a systematic review of the literature. Eur. J. Cancer Care 2010 Jul.; 19(4): 442-457.
91. Ravazi D., Merckaert I., Marchal S., Libert Y., Conradt S., Boniver J. et al. How to optimize physicians' communication skills in cancer care: results of a randomized study assessing the usefulness of posttraining consolidation workshops. J. Clin. Oncol. 2003 Aug.; 21(16): 3141-3149.
92. Gysels M., Richardson A., Higginson IJ. Communication training for health professionals who care for patients with cancer: a systematic review of training methods. Support Care Cancer 2005 Jun.; 13(6): 356-366.
93. Jones J., Hunter D. Consensus methods for medical and health services research. BMJ 1995 Aug. 5; 311(7001): 376-380.
94. Smith F., Singleton A., Hilton S. General practitioners' continuing education: a review of policies, strategies and effectiveness, and their implications for the future. Br. J. Gen. Pract. 1998 Oct.; 48: 1689-1695.
95. Merckaert I., Libert Y., Razavi D. Communication skills training in cancer care: where are we and where are we going? Curr. Opin. Oncol. 2005 Jul.; 17(4): 319-333.
96. Ammentorp J., Sabroe S., Kofoed PE., Mainz J. The effect of training in communication skills on medical doctors' and nurses' self-efficacy. A randomized control trial. Patient Educ. And Couns. 2007; 66: 270-277.
97. Mason S., Ellershaw J. Assessing undergraduate palliative care education: validity and reliability of two scales examining perceived efficacy and outcome expectancies in palliative care. Med. Educ. 2004 Oct.; 38(10): 1103-1110.

98. Parle M., Maguire P., Heaven C. The development of a training model to improve health professionals' skills, self-efficacy and outcome expectancies when communicating with cancer patients. Soc. Sci. Med.; 44(2):231-240.

Bijlage 1: toestemming Ethisch Comité

Universitair Ziekenhuis Gent

UNIVERSITEIT GENT

Afz: Commissie voor Medische Ethiek

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

Voorzitter:
Prof. Dr. R. Rubens
Secretaris:
Prof. Dr. D. Matthys

Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Kliniekgebouw 3 - 1ste Verdieping
Prof. dr. Myriam DEVEUGELE
ALHIER

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2011/222	23-mei-11	Zie "CC"

BETREFT

Advies voor monocentrische studie met als titel:
Haalbaarheid en effect van communicatietraining met palliatieve patiënten bij Vlaamse huisartsen (MANAMA Stéphanie Moisse)

Belgisch Registratienummer: B670201111128

* Adviesaanvraagformulier dd. 29/03/2011 (volledig ontvangen dd. 31/03/2011)
* Begeleidende brief dd. 3/03/2011
* Antwoord onderzoekers dd. 23/5/11 (mail) op opm. EC dd.26/4/11
* (Patiënten)informatie- en toestemmingsformulier
* Brief aan de huisartsen
* Diverse : Self-efficacy scale

Advies werd gevraagd door:
Prof. dr. M. DEVEUGELE ; Hoofdonderzoeker

**BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.
ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 23/05/2011. DIT POSITIEF ADVIES BLIJFT GELDIG TOT 22/05/2012.**

**THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.
A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 23/05/2011. THIS POSITIVE ADVICE IS VALID UNTIL 22/05/2012.**

DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 21/06/2011

THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 21/06/2011

- *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
- *Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.*
- *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
- *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformulieren met de nederlandstalige documenten.*
- *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*
- *Alle leden van het Ethisch Comité hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185,B- 9000 Gent
www.uzgent.be

Veerle De Rouck
09/332 22 66
veerle.derouck@uzgent.be

./.

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2011/222	23-mei-11	Zie "CC"

Vervolg blz. 2 van het adviesformulier betreffende project EC UZG 2011/222

- *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice' rules.*
- *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is presented in the publications, reports to the government, etc., that are a result of this research.*
- *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
- *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-dutch informed consent forms with the dutch documents.*
- *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*
- *All members of the Ethics Committee have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee
Prof. dr. D. MATTHYS
Secretaris / Vice-Chairman

CC: UZ Gent - Beheer en algemene directie
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185,B- 9000 Gent
www.uzgent.be

Veerle De Rouck
09/332 22 66
veerle.derouck@uzgent.be

Bijlage 2: Informed Consent

Toestemmingsverklaringformulier (informed consent)

Titel onderzoek: Haalbaarheid en effect van communicatietraining met palliatieve patiënten bij Vlaamse huisartsen.

Verantwoordelijke onderzoeker: Moisse Stéphanie

In te vullen door de deelnemer

Ik verklaar op een voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard, methode doel en de belasting van het onderzoek. Ik weet dat de gegevens en resultaten van het onderzoek alleen anoniem en vertrouwelijk aan derden bekend gemaakt zullen worden.
Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord.

Ik begrijp dat film-, foto-, en videomateriaal of bewerking daarvan uitsluitend voor analyse en/of wetenschappelijke presentaties zal worden gebruikt. Deze zullen na het afronden van het onderzoek vernietigd worden.
Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Ik behoud me daarbij het recht voor om op elk moment zonder opgaaf van redenen mijn deelname aan dit onderzoek te beëindigen.

Naam deelnemer:

Datum: Handtekening:

In te vullen door de uitvoerende onderzoeker

Ik heb een mondelinge en schriftelijke toelichting gegeven op het onderzoek. Ik zal resterende vragen over het onderzoek naar vermogen beantwoorden. De deelnemer zal van eventuele voortijdige beëindiging van deelname aan dit onderzoek geen nadelige gevolgen ondervinden.

Naam onderzoeker:

Datum: Handtekening

Bijlage 3: brief aan de artsen

Geachte Collega's,
Ik ben Stéphanie Moisse, 1ste jaars HAIO (huisarts-in-opleiding). Ik werk in Horebeke bij Sarah Van Laer.
Gezien de opleiding tot huisarts nu een master na masteropleiding geworden is, behoort het schrijven van een thesis nu ook tot de verplichte onderdelen van de opleiding.
Even wat achtergrond.

Titel: Haalbaarheid en effect van communicatietraining met palliatieve patiënten bij Vlaamse huisartsen.

Achtergrond: Uit de literatuur blijkt dat de meerderheid van de palliatieve patiënten het liefst thuis wil sterven en daarbij zorg en steun van de huisarts verwachten.
Huisartsen willen deze taak opnemen en hebben behoefte aan bijkomende opleidingen rond palliatieve zorg. Deze worden ruimschoots aangeboden maar o.a. communicatieve vaardigheden komen hierin te weinig aan bod.
Er is onvoldoende geweten op welke manier deze communicatietraining bij gevestigde huisartsen efficiënt kan gegeven worden.

Vraagstelling:
1. Wat geven de huisartsen aan als leerbehoeften in de communicatie met palliatieve patiënten?
2. Wat is het effect van communicatietraining op de zelfperceptie inzake communicatievaardigheden?

Ik ben dus op zoek naar huisartsen die willen meewerken aan dit project. Liefst **huisartsen die al enkele jaren in de praktijk staan** en nog maar weinig of geen trainingen gehad over omgaan met palliatieve patiënten. Het onderzoek verloopt in **2 fasen** dus zal ook **2 avonden** in beslag nemen, verspreid over een jaar. (de 1ste en de laatste max 1 uur, training zelf een avond)
-In een eerste fase zal worden nagegaan wat de leerbehoeften zijn. Dit zal max 1 uur in beslag nemen.
-In een tweede fase zal de training gegeven worden afgestemd op de aangegeven leerbehoeften.

Wanneer? **...**
Waar? **...**

ALVAST BEDANKT!

Met vriendelijke groet,

Stéphanie Moisse

Bijlage 4: casussen

Casus 1

Medische anamnese

Sonja T. is een 65-jarige vrouw met een bot- long- lever- en kliergemetastaseerd borstcarcinoom. Haar initiële diagnose wordt gesteld in november 2006; het betrof toen een ductaal carcinoom van de linkerborst, met lobulaire kenmerken. Twee klieren waren geïnvadeerd.

Ze kreeg een adjuvante behandeling met CEF, gevolgd door bestraling. Er is geen hormonale nabehandeling. Er is een vlot verloop van de behandeling.
In augustus 2007, enkele maanden na het stoppen van de adjuvante therapie, ontwikkelt patiënte rugklachten. Er wordt omwille van een rugproblematiek in de voorgeschiedenis een conservatieve houding aangenomen, maar bij aanhoudende pijn toont een CT-wervelzuil verschillende botmetastasen. Verdere staging toont een klein letsel in de linkeronderkwab van de long.
Na 10 palliatieve bestralingen volgt een behandeling met taxotère tot december 2007. In augustus 2008 wordt evolutieve ziekte vastgesteld en er volgt een behandeling met Xyloda. In februari 2009, stabiele ziekte. In september 2009 licht progressieve ziekte, met het opstarten van navelbine. Na bijkomende botmeta's en vastgestelde levermeta's eind 2009 een experimentele behandeling, welke na te veel subjectieve klachten in onderling overleg afgebroken wordt.

Psycho-sociale anamnese

Sonja T. en haar echtgenoot Roger zijn 40 jaar gehuwd. Ze hebben één dochter, Natacha. Hun enige dochter is gehuwd en heeft een zoontje van 8 jaar, dat meervoudig gehandicapt is, ten gevolge van een cytomegalie-infectie tijdens de zwangerschap. Dit heeft in het verleden reeds heel veel moeilijkheden gegeven voor beiden, vooral Roger. Het gaf vooral hem een sterk gevoel van onrechtvaardigheid van het leven. Het besef dat de familie, de naam zich niet verder zet vindt hij moeilijk. Beiden hebben in hun leven hard gewerkt om later (nu dus) van het leven te kunnen genieten, ondanks alle moeilijkheden: op reis gaan, restaurantbezoek,…

Vier jaar terug ontwikkelde Sonja een bolletje in de borst. Een snelle interventie zorgde er toen voor dat er een resectie plaatsvond. De adjuvante therapie die daar op volgde werd goed verdragen en dit alles gaf geruststelling. Het ging om een lokale tumor zonder uitzaaiing. Vier maanden later lag Sonja in bed met rugklachten. Ze had dit vroeger ook gekend en was toen behandeld met epidurale cortisone inspuiting. Maar de pijn blijft. Na herhaald onderzoek blijkt het te gaan om metastasen. Verbazing bij patiënte, familie, maar ook zorgverleners. Veel verdriet, maar snel komt bij patiënte opnieuw een vechtlust bovendrijven die haar kenmerkt. Bij haar echtgenoot merken we dit eveneens, maar toch op een andere manier: voor hem moet Sonja genezen en moet daarvoor alles gedaan worden; zijn gedrevenheid verschijnt

meer als een ‘niet zonder haar kunnen’. Sonja volgde de klassieke weg van chemo en bestraling. Ze ondervindt deze keer wel veel last van alle denkbare nevenwerkingen van de therapie, maar blijft vechten. Nu, na drie jaar, is ze uitbehandeld, letterlijk en figuurlijk: ze uit voor het eerst dat ze zou willen stoppen met alle therapieën omdat ze haar levenskwaliteit te laag vindt. Roger vindt dat ze moet blijven vechten. Je weet nooit, argumenteert hij, dat er toch nog een behandeling aanslaat: “De Professor zal nog wel iets uit de kast halen en je weet toch nooit of zo’n behandeling aanslaat”. Eénmaal gaat ze hier in mee, maar deze weg levert niet veel op. Ditmaal blijft Sonja bij haar standpunt. Ze spreekt nu voor het eerst ook over euthanasie.
In zekere zin blijft de vechtlust aanwezig, maar de focus verandert; van het vechten tegen de ziekte blijft het kwaliteitsvolle leven, het zichzelf blijven uiteindelijk overeind.

Roger zet deze stappen veel moeilijker. Hij blijft sterk met het gevoel zitten dat het leven zonder Sonja niet veel waard is en in zijn emoties gooit hij er uit dat hij er dan ook een einde aan maakt.

Recente situatie

Een pijnlijke botmeta maakt dat er beslist wordt voor opname, waarbij pijnstilling zal aangepast worden en een kortdurende bestraling zal gegeven worden. Tijdens deze opname wordt aan patiënte en echtgenoot bevestigd dat er geen behandeling meer gegeven wordt, waarop Roger erg kwaad reageert.
Enkele dagen later komt dochter Natacha via een buurvrouw te weten dat haar vader ‘gedreigd’ heeft met zelfmoord en er ontstaat een fikse ruzie, waarin zij hem zijn egoïsme verwijt. Die ruzie weegt op iedereen: voor Natacha is het moeilijk dat ze haar moeder verliest, ze wil ook haar vader niet verliezen en ze heeft dat in haar onmacht enkel met kwaadheid kunnen zeggen.

In het telefonisch contact tussen de oncoloog en de huisarts wordt gevraagd om het eens te hebben omtrent de papieren voor euthanasie, gezien Sonja wenst thuis te blijven en het daar met de oncoloog over had. De oncoloog heeft pte aangeraden ook PTZ met de huisarts te bespreken en organiseren. De oncoloog geeft ook door wat hij van de patiënte gehoord heeft over de ruzie en de moeilijkheid die Roger heeft om te aanvaarden dat Sonja in een palliatieve setting terecht gekomen is.
Een week later vraagt Sonja aan de huisarts om het tijdens een huisbezoek daar eens over te hebben.

Casus 2

Het gaat om een vrouw van 46 jaar. Ze is gehuwd en heeft twee zonen van 8 en 10 jaar. Ze kreeg haar kinderen na veel moeilijkheden op een latere leeftijd.
Ze werkt als secretaresse op de administratie van een groot bedrijf. Haar echtgenoot is CEO in een firma met vestigingen in West-Vlaanderen en Noord-Frankrijk. Ze heeft haar ouders nog, die hoogbejaard zijn, naast een broer en een zus. Vooral de zus staat dichter bij haar. Haar echtgenoot heeft weinig contact met zijn familie.

Anamnese

Het medisch dossier vermeldt het volgende:
Ruim anderhalve maand geleden werd patiënte gehospitaliseerd in het ziekenhuis wegens het beeld van een acute buik. Bij chirurgische exploratie werd een weinig gedifferentieerd adenocarcinoma van het ovarium vastgesteld met uitbreiding tot in de rechter tuba; het ovariële kapsel was doorbroken. Drie retroperitoneale klieren bleken metastatisch ingenomen te zijn, waarvan twee met kapseldoorbraak. Er wordt een verhoogde tumormarker vastgesteld.. Er is ook een bruin vaginaal verlies. Voorstel is dat er wordt gestart met palliatieve chemotherapie op basis van de combinatie carboplatinum en taxol.

In het ziekenhuis eiste de echtgenoot eerst de resultaten te kennen en eist hij dat zijn echtgenote wordt ‘genezen’. Voorzichtig tracht de arts uit te leggen dat dit stadium van genezing niet meer mogelijk is, maar dat wel kan worden getracht de ziekte te stabiliseren. Hij heeft daarna geëist dat zijn vrouw niet zou ingelicht worden over de ernst van de ziekte en dat er gezegd zou worden dat ze genezen is. De chemotherapie wordt enkel uit veiligheidsoverwegingen gegeven. De arts in het ziekenhuis heeft de indruk dat patiënte weinig geloof hecht hieraan, maar er is niet verder over gesproken, mede onder rechtstreekse druk van echtgenoot.
Juist voor het verlaten van de raadpleging vraagt zij hoelang ze nog te leven heeft, een vraag waarop de arts niet kan antwoorden gezien de echtgenoot het antwoord wegwuift door patiënte naar buiten te trekken met de mededeling: “alles komt in orde na deze chemotherapie”.
Zij komt nu op consultatie bij u in de praktijk.

Bijlage 6

Geef op elke vraag een antwoord over wat je nu denkt over je eigen kennis en vaardigheden na het volgen van deze driedaagse opleiding.

Dit is geen examen en is niet bedoeld om jullie als deelnemer te evalueren. De bedoeling is om de kwaliteit van de cursus te evalueren en waar nodig bij te sturen.

De antwoorden worden geanonimiseerd voor de verwerking en de namen worden aan niemand doorgegeven.

Met dank voor de tijd die je hieraan besteedt.

Naam deelnemer: datum:

Geef een score tussen 0 en 100 van je **huidige** kennis en vaardigheden over de hieronder beschreven thema's.

0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

0: Hier ken ik niets van, ik begrijp het thema niet en kan in een concrete patiëntensituatie niet toepassen.

50:. In ongeveer de helft van de patiëntensituaties zou ik mijn kennis over dit thema kunnen toepassen.

100: Over dit thema kzn ik alles toepassen in elke patiënten-situatie waar dit probleem voor komt.

-Goed kunnen luisteren ----

-De kennis van patiënten omtrent de diagnose en prognose van de ziekte inschatten en evalueren -----

-Informatie verschaffen omtrent diagnose en/of deterioratie en achteruitgang en dit op een tactvolle en sensitieve wijze, zowel aan patiënt als aan familie -----

-Het belang van hoop begrijpen, weten dat er andere vormen van hoop zijn dan louter deze op genezing -----

-In staat zijn om de normale reacties op slecht nieuws te (h)erkennen en er mee om te gaan zoals

- -boosheid en woede-----
- -schuldgevoelens----
- -ontkenning -----
- -geheimdoenerij ----

-Op het juiste moment de juiste dosis kunnen meedelen ----

-Moeilijke vragen kunnen hanteren ----

-De verschillende percepties en verwachtingen ten aanzien van de ziekte en behandeling van de verschillende familieleden evalueren en inschatten ----

-Bewust zijn van de psychodynamiek van de interpersoonlijke relaties en de veranderingen die hierin kunnen optreden tijdens het verloop van de ziekte ----

-Respect betuigen voor de autonomie van de patiënt door

- -geen informatie achter te houden die de patiënt verlangt ook al wordt dit verzorgt door een derde partij----
- -de wens van de patiënt om af te zien van een behandeling te respecteren en in te willigen ----

-Nood aan verwijzing naar gespecialiseerde dienst voor psychologische begeleiding kunnen inschatten ----

-In staat zijn uit te maken waar hulp en steun beschikbaar is ----

-De wettelijke regeling kennen inzake het inwilligen van de vragen van de patiënt naar actieve levensbeëindiging -----

-Emotionele stress en ontreddering bij zichzelf en de andere teamleden (h)erkennen en ermee kunnen omgaan -----

-Omgaan met schuldgevoelens bij zichzelf en bij anderen als gevolg van tekortkomingen in de zorg -----

-Zich bewust zijn van de invloed van persoonlijke meningen en 'geloof' en het gevaar van projectie van deze gevoelen op anderen -----