Zorg in de terminale fase

Het communicatieve aspect

Een onderzoek van de recente literatuur

Joost Van Den Bergh, KU Leuven

Promotor: Prof. Dr. De Lepeleire Jan, KU Leuven
Co-promotor: Prof. Dr. Van den Noortgate Nele, UGent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaren: 2017 – 2019

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

1 Inhoudstafel

1 Inhoudstafel 3

2 Lijst met afkortingen 4

3 Abstract 5

4 Voorwoord 7

5 Inleiding 8

6 Methoden 11

6.1 Vooronderzoek 11
6.2 Inclusie- en exclusiecriteria 12
6.3 Zoekstrategie 13
6.4 Selectieprocedure 13
6.5 Toekenning van GRADE 14

7 Resultaten van de onderzoeksvragen 16

7.1 Communicatie 16
7.1.1 Gericht op zowel patiënt als omgeving 16
7.1.2 Specifieke aandachtspunten naar patiënt 18
7.1.3 Specifieke aandachtspunten naar omgeving 19
7.1.4 Via het medisch dossier 19
7.2 Cultureel 20
7.3 Spiritueel 21
7.4 Vroegtijdige zorgplanning 22
7.5 Gezamenlijk beslisproces 24
7.6 Aandachtspunten en valkuilen in terminale zorg 24
7.7 Symptoomcontrole 28

8 Discussie 32

9 Conclusie en aanbevelingen 34

10 Dankwoord 36

11 Bronnen 37

12 Bijlagen 42

2 Lijst met afkortingen

Afkorting	Verklaring
AGREE II	Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation II
ESAS	Edmonton Symptom Assesment System
FPZV	Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen
GRADE	Grades of Recommendation, Assessment, Development and Evaluation
HAIO	Huisarts-in-opleiding
ICHO	Interuniversitair Centrum voor HuisartsenOpleiding
IPOS	Integrated Palliative care Outcome Scale
ManaMa	Master na Master
PCOC	Palliative Care Outcomes Collaboration
PIPOH	Population-Intervention-Professionals-Outcomes-Healthcare
RCT	Randomised Controlled Trial
VZP	Vroegtijdige zorgplanning
WZC	Woonzorgcentrum

3 Abstract

Deze thesis kadert in de ManaMa-opleiding huisartsgeneeskunde van het ICHO tijdens de academiejaren 2017-2019.

Doel

Het doel van deze thesis is het maken van een aanzet naar een richtlijn omtrent zorg in de terminale levensfase. Thema's zoals een correcte communicatie naar patiënt en omgeving toe alsook aandacht voor culturele achtergrond en spiritualiteit hebben hierin een groot aandeel.

Methoden

Er werd een uitgebreide literatuurstudie op verschillende databanken (Pubmed, Embase, Nice Guidelines en Cochrane database) en in de grijze literatuur uitgevoerd. Enkel (practice) guidelines, systematic reviews en randomised controlled trials (RCT's) gepubliceerd tussen 01/01/2008 en 01/01/2018, in de Nederlandse, Engelse of Franse taal, die gratis of via de KUL stuiterproxy te bekomen waren, werden weerhouden. Personen <65 jaar en specifieke terminale ziektebeelden zoals kanker, hart- en nierfalen werden niet geïncludeerd. Na selectie door middel van critical appraisal en AGREE II werden 34 artikels weerhouden.

Resultaten

Vroegtijdige zorgplanning verbetert de zorg in de terminale fase en bevordert de tevredenheid bij de omgeving. Het zorgt ook voor minder stress, minder angst en depressie bij de naasten. Een goed uitgevoerde VZP zorgt ervoor dat er geen onnodige interventies, behandelingen, onderzoeken, … zullen plaatsvinden. Hierdoor worden onnodige kosten vermeden. Een goed uitgevoerde VZP zorgt voor een betere documentatie van de zorgvoorkeuren in het medisch dossier. Dit komt op zijn beurt de communicatie ten goede. De communicatie dient afgestemd worden op de wensen van de patiënt. Er is immers ook een recht op niet-weten. Openheid en eerlijkheid is de basis van goede communicatie. Eufemismen dienen ten allen tijden vermeden te worden. Tijdens communicatie in de terminale fase moeten zorgverleners bedacht zijn op culturele en individuele voorkeuren. Een gebrek aan duidelijke communicatie beïnvloedt het rouwproces van de omgeving en kan leiden tot depressie en angst. Onduidelijke communicatie kan het gevolg zijn van zowel tekortkomingen op vlak van kennis, attitude en/of praktijkvoering. Als de patiënt zich aan het levenseinde bevindt, verzamel en documenteer: de noden van de persoon zowel of fysiologische, psychologisch, sociaal als spiritueel vlak; huidige klinische tekens en symptomen; medische voorgeschiedenis en klinische context; doelen en wensen van de patiënt; sociaal landschap en personen belangrijk voor de patiënt.

Besluit

In de recente literatuur is er slechts beperkte evidence-based informatie te vinden omtrent de communicatie. Belangrijk is om aandacht te hebben voor de noden en wensen van de patiënt en voldoende tijd te nemen en beschikbaar te zijn voor patiënt en omgeving. Er is zeker nood aan verder onderzoek naar het communicatieve aspect in de terminale zorg.

Belangrijkste aanbevelingen

Aanbeveling	GRADE
VZP verbetert de zorg in de terminale fase en bevordert de tevredenheid bij de omgeving. Het zorgt ook voor minder stress, minder angst en depressie bij de naasten.	1A
Een goed uitgevoerde VZP zorgt ervoor dat er geen onnodige interventies, behandelingen, onderzoeken, … zullen plaatsvinden. Hierdoor worden onnodige kosten vermeden	1A
Een goed uitgevoerde VZP zorgt voor een betere documentatie van de zorgvoorkeuren in het medisch dossier. Dit komt op zijn beurt de communicatie ten goede.	1A
De communicatie dient afgestemd worden op de wensen van de patiënt. Er is immers ook een recht op niet-weten.	1C
Openheid en eerlijkheid is de basis van goede communicatie. Eufemismen dienen ten allen tijden vermeden te worden.	1C
Tijdens communicatie in de terminale fase moeten zorgverleners bedacht zijn op culturele en individuele voorkeuren.	1C
Een gebrek aan duidelijke communicatie beïnvloedt het rouwproces van de omgeving en kan leiden tot depressie en angst.	1C
Onduidelijke communicatie kan het gevolg zijn van zowel tekortkomingen op vlak van kennis, attitude en/of praktijkvoering.	1A
Als de patiënt zich aan het levenseinde bevindt, verzamel en documenteer: - De noden van de persoon zowel of fysiologische, psychologisch, sociaal als spiritueel vlak. - Huidige klinische tekens en symptomen. - Medische voorgeschiedenis en klinische context. - Doelen en wensen van de patiënt. - Sociaal landschap en personen belangrijk voor de patiënt.	1C

4 Voorwoord

Deze thesis kadert in het afstudeerproject van ManaMa in de Huisartsgeneeskunde aan de universiteit van Leuven.

Ik werd aangesproken door collega-HAIO Thomas Vandenbempt om samen met hem te werken rond een Belgische richtlijn over de medische zorg in de terminale levensfase. Dit thema werd ons aangeboden door het FPZV (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen). Door mijn beperkte ervaring en kennis en door mijn interesse in deze delicate materie stemde ik toe.

Er werd gekozen om ons het vooronderzoek en de literatuurstudie rondom dit thema te laten uitvoeren. Ons werk zou de eerste stappen (stap 1 t.e.m. 6) van 'Ontwikkeling richtlijnen eerste lijn' cfr. EBM PracticeNet omvatten. Nadien zou het FPZV dit werk gebruiken als opstap naar een definitieve, Belgische richtlijn over terminale zorg.

Uit eigen ervaringen tijdens mijn HAIO-periode merkte ik het belang wel op van een goede benadering en ondersteuning van stervende patiënten. Ervaring speelt hierin een grote rol maar ook meer ervaren artsen ondervinden moeilijkheden in het herkennen van de stervensfase waardoor ook de volgende stappen van comfort en communicatie niet worden gezet, met alle negatieve gevolgen van dien. Als startende arts hebben we weinig ervaring. Hierdoor vragen we vaak raad aan onze oudere collega's en nemen hun gewoonten over. Het opstellen van een praktische richtlijn omtrent zorg in de terminale fase, toegepast op de Belgische situatie zou zeker nuttig kunnen zijn. Het zou zowel de startende als de meer ervaren artsen een houvast kunnen geven in deze emotioneel beladen fase, met als doel een optimale zorg tijdens het levenseinde te kunnen aanbieden.

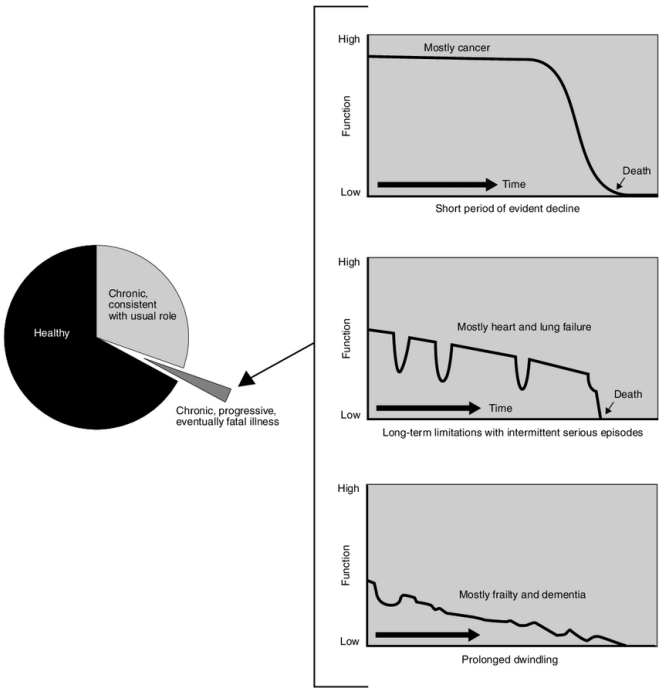
Joost Van Den Bergh

i.s.m. Thomas Vandenbempt

5 Inleiding

Sterven is iets universeels: iedereen zal ooit doodgaan. De dood kan op verschillende manieren intreden. Het overlijden kan zoals bij een ongeval of een hartstilstand acuut optreden maar het kan ook optreden na een lang ziekteproces. Door de wetenschappelijke vooruitgang is er een verschuiving gaande van acute naar chronische pathologie. Qua chronische ziekteprocessen gaat het dan vooral over kanker, hart- en vaatziekten en longziekten.

Hoewel er verschil is in het beloop van de functionele achteruitgang vóór de stervensfase (cfr. figuur 1), is het beloop van de stervensfase in essentie niet afhankelijk van de onderliggende ziekte. Dit wordt de *final common pathway* genoemd.

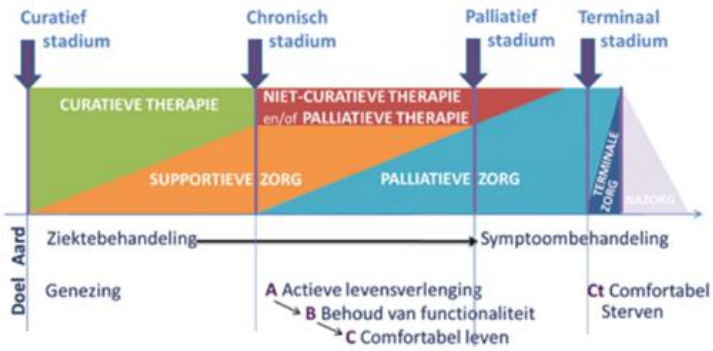


Bron: Lynn, J., Adamson, DM. (2003). *Living Well at the End of Life - Adapting Health Care to Serious Chronic Illness in Old Age.* Opgehaald van https://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/white_papers/2005/WP137.pdf.
Figuur 1: Patronen in de palliatieve fase

Dit leidt ons meteen naar het verschil tussen de palliatieve en terminale fase. Zonder ons te verliezen in een zuiver semantische discussie is het toch belangrijk deze begrippen even te kaderen. De concepten zijn gelijkaardig, grotendeels ook overlappend maar ze zijn zeker niet hetzelfde (cfr. figuur 2).

Terminale zorg is een klein deel van palliatieve zorg. Palliatieve zorg kan veel langer duren, soms tot zelfs enkele jaren, terwijl de terminale fase per definitie kort is. Palliatieve zorg is voornamelijk gericht om de levenskwaliteit te bewaren wanneer er geen curatieve behandeling meer mogelijk is. Bij terminale zorg ligt de nadruk meer op comfortzorg tijdens de effectief laatste levensdagen. De terminale zorg gaat in wanneer de patiënt de eerste symptomen van het stervensproces vertoont. Verwacht wordt dat ze zullen sterven binnen

enkele uren/dagen. Het doel van het ganse verzorgingsteam is de stervende op een waardige manier te begeleiden en te ondersteunen in het stervensproces.



Bron: Mijn wensen voor mijn gezondheidszorg. Traject vroegtijdige zorgplanning (VZP) - informatie voor zorgverleners
Figuur 2: Continuüm van zorg

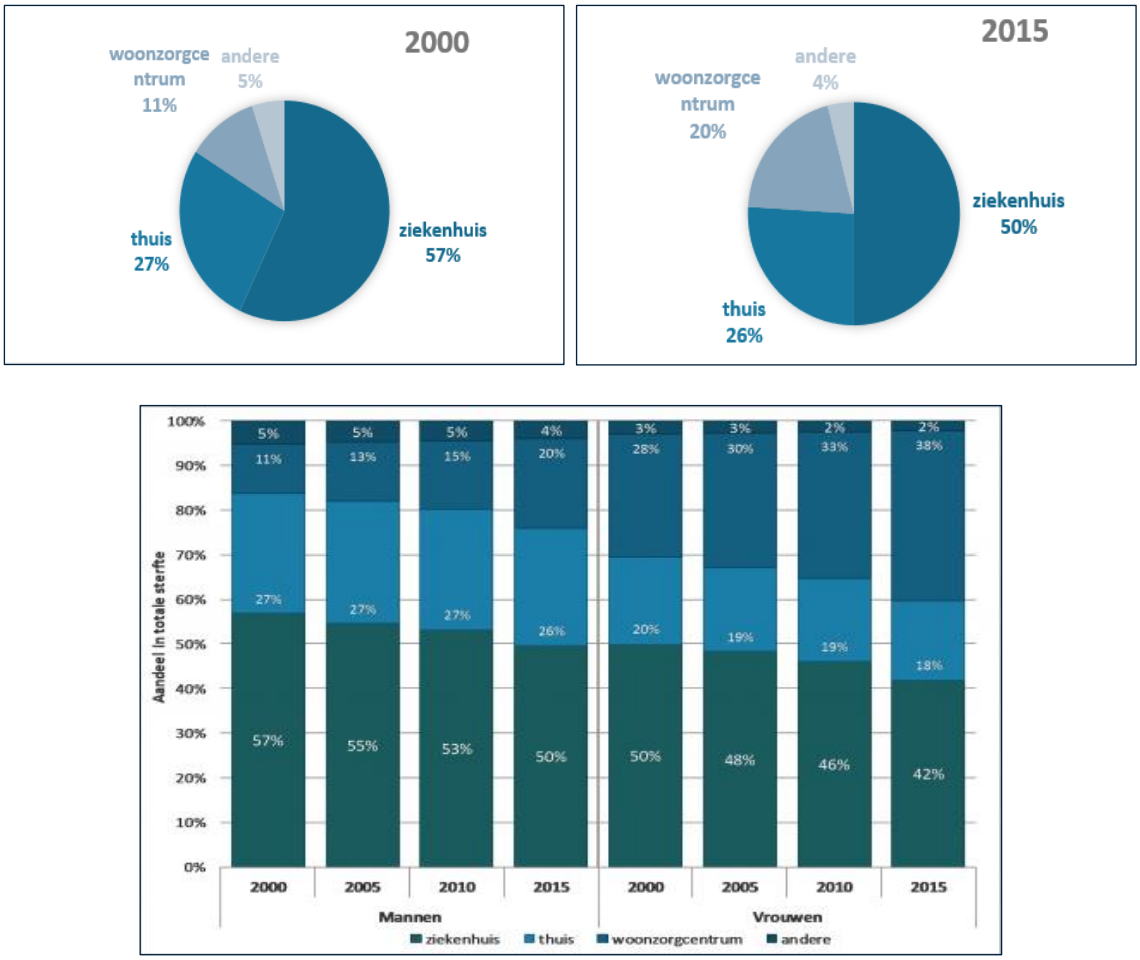
In België sterven jaarlijks ruim 100.000 mensen. In 2017 waren dit 109.629 personen, in 2016 108.056. Dit komt overeen met een lichte stijging van 1.5% (1bis).

Volgens zowel de Sentimelc-studie, de Capalca-studie als een studie van Domus Medica komt dit overeen met een gemiddelde van 12 sterfgevallen per jaar per huisarts in België (2bis).

Over de plaats van overlijden is er de laatste jaren een evolutie waarneembaar. Het aantal ziekenhuisoverlijdens bij mannen daalde de laatste 15 jaar van 57% in 2000 naar 50% in 2015, bij vrouwen daalde het van 50% in 2000 tot 42% in 2015. Het aantal overlijdens in woonzorgcentra is gestegen de laatste 15 jaar: bij mannen van 11% in 2000 tot 20% in 2015, bij vrouwen van 28% in 2000 naar 38% in 2015 (cfr. figuur 3).

Plaats van overlijden, mannen en vrouwen, Vlaams Gewest, 2015

	Mannen		Vrouwen		Totaal	
	aantal	**%**	**aantal**	**%**	**aantal**	**%**
Ziekenhuis	15.007	49,6%	13.063	41,9%	28.070	45,7%
Woonzorgcentrum	6.107	20,2%	11.932	38,3%	18.039	29,4%
Thuis	7.987	26,4%	5.514	17,7%	13.501	22,0%
Andere	1.175	3,9%	661	2,1%	1.836	3,0%
Totaal	**30.276**	**100%**	**31.170**	**100%**	**61.446**	**100%**



Bron: https://www.zorg-en-gezondheid.be/plaats-van-overlijden-2015

Figuur 3: Plaats van overlijden in België

Gezien deze trend van een dalende curve in de ziekenhuisoverlijdens en een toename in overlijdens in zowel WZC als thuis, blijft stervensbegeleiding voor de huisarts een essentiële taak. Mede ook door het feit dat meer en meer mensen het liefste thuis sterven kan dit luik van de huisartsgeneeskunde in de toekomst een flinke tijdsinvestering vragen (2bis).

Het waardig begeleiden van een terminale patiënt in zijn stervensproces kan ook de behandelende arts een soort van voldoening geven (3bis). Het kan daarentegen ook anders lopen. Zowel psychosociale aspecten als somatische problemen, zoals niet goed behandelbare pijn, dyspneu of andere ongemakken kunnen de arts ontevreden maken over zijn aandeel in het stervensproces (4bis).

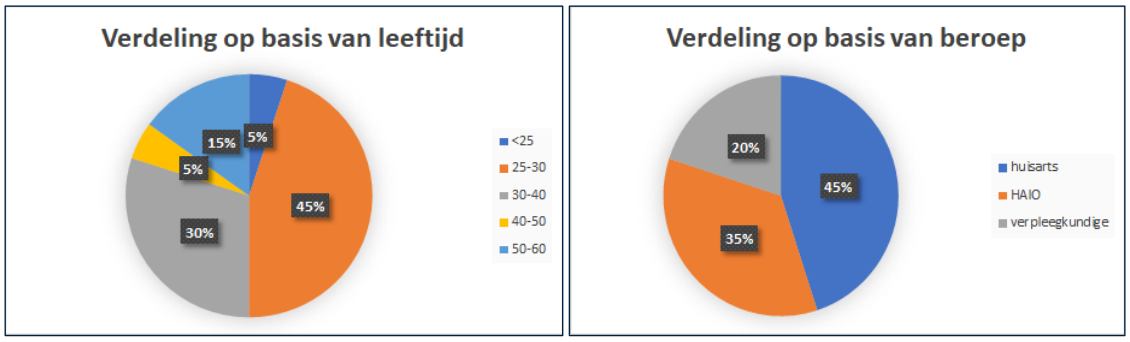
We merken dat het stervensproces, en meer bepaald de laatste dagen van het stervensproces, een moeilijke en onzekere periode is voor zowel de stervende, de familie als de hulpverleners. Daarom willen we een aanzet geven tot een leidraad voor dienstverleners om machteloosheid bij familie, mantelzorgers en professionele zorgverleners te beperken.

6 Methoden

6.1 Vooronderzoek

Om een beeld te kunnen vormen van vaak voorkomende moeilijkheden, misvattingen of andere verbeterpunten en om de topics voor deze richtlijn beter te kunnen definiëren, werd een exploratief vooronderzoek gedaan. We voerden bij verschillende (para-)medici semigestructureerde interviews uit over hun ervaringen met zorg tijdens de laatste levensdagen. Om eenzijdige conclusies te vermijden werden de interviews afgenomen binnen verschillende beroepsgroepen (artsen en verpleegkundigen) die frequent in contact komen met stervende patiënten. De vragenlijst werd opgesteld vanuit onze eigen ervaring en bestond uit zowel ja/nee-vragen als open vragen. De vragenlijst werd aangevuld met een mondeling interview om onduidelijkheden en details te counteren.

In totaal werden er 20 interviews afgenomen, zowel in regio Zuiderkempen als regio Hasselt, en dit bij huisartsen, HAIO's en verpleegkundigen uit woonzorgcentra, die respectievelijk 45%, 35% en 20% van de geïnterviewden uitmaken. Deze interviews gebeurden op een niet-gerandomiseerde manier en werden afgenomen binnen verschillende leeftijdscategorieën om bias te voorkomen (cfr. figuur 4).



Figuur 4: Verdeling van de uitgevoerde interviews

Uit deze interviews blijkt dat er nog veel onduidelijkheid is over wat de beste aanpak is in de zorg voor een stervende patiënt. Elke beroepsgroep heeft andere bezorgdheden hieromtrent: de artsen zijn vooral bezig met symptoomcontrole en comfort van de patiënt. Verpleegkundigen vinden dat vooral de communicatie, zowel binnen het multidisciplinair team als naar de stervende en zijn familie toe, veel beter kan.

Als conclusie stelden we dat de gekozen aanpak vaak gebaseerd is op eerdere ervaring en opleiding, dan op *evidence-based medicine*. Dit zie je voornamelijk bij jongere artsen of HAIO's als gevolg van beperkte ervaring en onzekerheid.

In samenspraak met Prof. dr. De Lepeleire, promotor, huisarts en Hoogleraar aan de KU Leuven en Prof. dr. Van Den Noortgate, co-promotor, diensthoofd geriatrie van het UZ Gent, werden onze onderzoeksvragen opgesteld, op basis van de resultaten uit de bovengenoemde interviews.

Deze onderzoeksvragen werden opgesteld aan de hand van een PIPOH-structuur en vormden de basis voor onze literatuurstudie op verschillende internationale databanken. Een automatische goedkeuring bij de Ethische Commissie voor literatuurstudie werd bekomen op 27 februari 2018.

De volgende onderzoeksvragen werden uiteindelijk geformuleerd:

Onderzoeker	**Onderzoeksvragen**
Thomas Vandenbempt	- Hoe herkennen we de start van de terminale fase? - Welke symptomen zijn veelvoorkomend tijdens het stervensproces? - Wat zijn de aandachtspunten in de aanpak van symptomen tijdens het stervensproces?
Joost Van Den Bergh	- Wat is de impact van vroegtijdige zorgplanning op het stervensproces? - Op welke pijlers steunt communicatie tijdens de terminale zorg? - Wat is de invloed van duidelijke communicatie op de beleving bij een stervende patiënt en zijn omgeving? - Welke gegevens zijn belangrijk om te vermelden in het dossier van een terminale patiënt?

6.2 Inclusie- en exclusiecriteria

De artikels werden bekomen via een uitgebreide literatuurstudie op volgende databanken: Pubmed (Medline), Embase, Cochrane en NICE Guidelines. Overige artikels werden gevonden in de grijze literatuur.

De volgende inclusie- en exclusiecriteria werden gebruikt: enkel artikels gepubliceerd tussen 01/01/2008 en 01/01/2018, beperking tot (practical) guidelines, systematic reviews en randomised controlled trials. Enkel artikels in de Nederlandse, Engelse of Franse taal, die gratis of via de KUL stuiterproxy te bekomen waren, werden weerhouden. De doelgroep wordt gevormd door volwassenen, 65+ met een terminale ziekte. Specifieke terminale ziektebeelden zoals kanker, hartfalen en nierfalen werden niet opgenomen in deze literatuurstudie.

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
• Artikels gepubliceerd tussen 01/01/2008 – 01/01/2018. • Beperking tot (practical) guidelines, systematic reviews en randomised controlled trials. • Artikels in de Nederlandse, Engelse of Franse taal. • Doelgroep van volwassenen, 65+ met een terminale ziekte.	• Artikels gepubliceerd voor 01/01/2008. • Artikels in een andere vreemde taal. • Doelgroep van kinderen, jongeren of personen zonder terminale ziekte. • Terminale fase van zeer specifieke/uitzonderlijke pathologieën.

Tabel 1: Overzicht inclusie- en exclusiecriteria literatuurstudie

6.3 Zoekstrategie

Tijdens onze literatuurstudie op Pubmed werd 'terminal care OR last days OR end of life OR dying patient' als zoekterm gebruikt. Op de databank Embase werd diezelfde zoekterm gebruikt maar aangevuld met de zoekterm 'Aged (>65j)' voor het beperken van de vele zoekresultaten. De zoekopdracht op de Cochrane databank gebeurde met als zoekterm 'Terminal care'. Enkel Cochrane reviews werden aanvaard. Tijdens de literatuurstudie op NICE guidelines werd als zoekterm 'Palliative care' gebruikt omwille van de weinig relevante hits met het gebruik van de zoekterm 'Terminal care'.

De grijze literatuur werd bekomen door een Google search met zoekterm 'Guideline terminal care'. Enkel de eerste 10 pagina's die Google aangaf, werden onderzocht. Een selectie gebeurde op basis van bovenstaande inclusiecriteria en voldoende beschreven referenties (meer dan 10).

Er werden met deze criteria in totaal 1521 artikels bekomen op de verschillende databanken. De eerste selectie gebeurde op basis van de titels, abstract en beschikbaarheid van de volledige tekst. Er werden 46 artikels weerhouden. Nadien volgde er een critical appraisal door onze co-promotor en werden 11 teksten geschrapt. De geselecteerde 35 artikels werden verder grondig bestudeerd.

Bij verwerking van de bronnen werd een nieuwe google search uitgevoerd met zoekterm: 'End of life communication guidelines'. Dit gebeurde omwille van de weinig relevante artikels over het thema van communicatie in de terminale fase in de gevonden artikels van het originele literatuuronderzoek. Tijdens deze search werden nog 4 relevante artikels gevonden, die na critical appraisal allemaal weerhouden werden.

6.4 Selectieprocedure

Alle 39 geselecteerde artikels werden onderworpen aan een kwaliteitsbepaling volgens het meetinstrument AGREE II (Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation). De twee auteurs scoorden ieder afzonderlijk alle artikels op de verschillende domeinen. Alle artikels met een domeinscore van ≥ 50% op domein 3 ('Rigour of development') of een domeinscore

van ≥ 50% op domein 4 (‘Clarity of presentation’) werden weerhouden. De reden waarom er gekozen werd voor deze scores is omdat we verwachten hiermee enkel betrouwbare, methodologisch goed opgebouwde studies en studies met duidelijke, overzichtelijke en praktische resultaten te weerhouden. Na AGREE II werden nog 5 artikels verworpen.

De geselecteerde artikels werden grondig bestudeerd op inhoud, aanbevelingen en conclusie. Artikels waarin aanbevelingen vermeld stonden die een antwoord boden op de vooropgestelde klinische vragen werden weerhouden. Zo mogelijk werd het onderliggende bewijs en de graad van aanbeveling gedocumenteerd. Voor de weerhouden artikels werden de aanbevelingen getoetst aan de onderliggende wetenschappelijke evidentie en aan de interpretatie door de twee auteurs. Er werd nagegaan of de weerhouden artikels toepasbaar waren voor de vooropgestelde doelgroep en de algemene Belgische context. Tijdens deze procedures werden geen extra artikels verworpen. Tot slot werden de aanbevelingen uit de weerhouden artikels ieder afzonderlijk aangepast.

Uiteindelijk werden er 34 artikels met aanbevelingen weerhouden en verwerkt in deze thesis. Een opsomming van de weerhouden artikels is te vinden in de bronnenlijst (1-34). Een samenvatting van de literatuurstudie, kwaliteitsbepaling volgens AGREE II en selectieprocedure van de bekomen artikels wordt getoond in bijlage 1.

Databank	**Gevonden artikels**	**Weerhouden artikels**	**Na critical appraisal**	**Uiteindelijke inclusie**
Pubmed	601	10	7	3
Embase	877	4	1	1
Cochrane	18	7	6	6
NICE Guidelines	5	5	2	2
Overige literatuur	20	20	23	22
Totaal	**1521**	**46**	**39**	**34**

Tabel 2: Selectieprocedure van artikels

6.5 Toekenning van GRADE

Elke auteur werkte individueel aan de aanbevelingen van zijn voorgestelde onderzoeksvragen (cfr. supra). De aanbevelingen kregen een GRADE toegekend of als Good Point Of Practice bestempeld. Een GRADE toont de graad van aanbeveling door de auteurs, gekoppeld aan de onderbouwende wetenschappelijke evidentie. In geval van een aanbeveling zonder wetenschappelijke onderbouwing of als deze *experience based* is, wordt een Good Clinical Point Of Practice toegekend. Meer gedetailleerde informatie over het toekennen van een GRADE is toegevoegd in bijlage 1.

Nadien werd elke GRADE van aanbeveling verduidelijkt aan de hand van de toepasbaarheid, de wetenschappelijke literatuur en de voor- en nadelen van deze aanbeveling. Alle aanpassingen en toekenningen van een *grade* gebeurden na onderlinge discussie en consensus tussen de twee auteurs.

De gedetailleerde uitwerking van de selectieprocedure en toekenning van GRADE kan opgevraagd worden bij de auteurs.

7 Resultaten van de onderzoeksvragen

7.1 Communicatie

Hoewel zorgverleners getraind zijn om ziekten te behandelen en genezen, is de dood bij ieder van ons onvermijdelijk. Communicatievaardigheden winnen alsmaar meer aan belang. Ze komen ook aan bod in de opleiding geneeskunde, toch is het vooral in de praktijk dat men zich deze zaken eigen maakt. Familieleden baden in onzekerheid wanneer een geliefde zich aan het einde van het leven bevindt. Dit alles maakt hen vatbaar voor stress, angst, depressie, … (1) Zorgverleners moeten hun verantwoordelijkheid opnemen in deze moeilijke situatie. Hoewel de communicatie individueel-gericht moet gebeuren kan een richtlijn helpen om een bepaalde strategie te volgen (1).

De stervende moet benaderd worden vanuit een multidimensionale aanpak. Naast het fysieke comfort dat wordt nagestreefd bij de stervende, zijn er ook andere aspecten geïdentificeerd die het welzijn beïnvloeden. Eén van die aspecten betreft de nood aan communicatie, aangepast aan het individu (2).

Er dient gestreefd te worden naar een optimale begeleiding waarbij rekening wordt gehouden met zowel de fysieke, sociale, psychologische als spirituele component (cfr. bijlage 2). Bij vele families wordt praten over de dood van hun geliefde ervaren als een grote opluchting. Daarnaast hechten ze ook veel belang aan psychologische en spirituele steun, voorafgaande zorgplanning en gezamenlijke besliskunde (3). Het in kaart brengen van de ondersteuningsstructuur van de patiënt is cruciaal aangezien psychologische behoeften, spirituele en religieuze overtuigingen, en de culturele identiteit de zorg van de patiënt kunnen beïnvloeden en de veerkracht van patiënt en familie kunnen versterken (4).

7.1.1 Gericht op zowel patiënt als omgeving

De communicatie dient zowel gericht te zijn op patiënt als op zijn familie en naasten. Het spreekt uiteraard voor zich dat de patiënt centraal gesteld wordt. Een goede communicatie op het einde van het leven heeft als doel om (5bis):

- op een respectvolle en begripvolle manier om te gaan met de persoon als mens en als patiënt.
- informatie te geven over ziekte, ziekteproces en het te verwachten verloop.
- empathie en ondersteuning uit te stralen.
- gepaste hoop over te brengen zonder echter valse hoop te creëren.
- opvolgafspraken te voorzien.

Het doel is dus om accurate info te geven zonder valse hoop te creëren. Verschillende zorgverleners moeten hun info op mekaar afstemmen zodat er geen verwarring kan ontstaan bij de patiënt en omgeving.

Zowel diagnose als prognose moeten klaar en duidelijk uitgelegd worden aan de patiënt/familie. Zorgverleners kunnen zich echter oncomfortabel voelen als ze een uitspraak moeten doen over de prognose. Dit gevoel kan enerzijds veroorzaakt worden door te weinig ervaring, anderzijds door zich niet op zijn gemak voelen bij het meedelen van slecht nieuws (5). Hoewel er tijdens de opleiding geneeskunde aandacht besteed wordt aan slecht-nieuwsgesprekken, voelen weinig artsen, zowel jonge als meer ervaren, zich echt comfortabel bij het onderwerp. Slecht nieuws brengen vereist dan ook een combinatie van ziekte-specifieke medische kennis en toegepaste communicatievaardigheden (5).

Een ander struikelblok kan zijn dat de evolutie in de terminale fase moeilijk in te schatten valt. Verschillende studies tonen aan dat veel clinici het moeilijk hebben met het inschatten van hoelang een persoon nog te leven heeft (2). Vaak zijn deze schattingen inaccuraat en worden ze te optimistisch voorgesteld. Deze schattingen kunnen verbeterd worden door gebruik te maken van prognostische tools. Daarnaast kunnen ook klinische indicatoren gebruikt worden (3).

Communicatie moet regelmatig plaatsvinden en proactief gebeuren, dit wil zeggen dat het medisch team de communicatie op een actieve manier moet aanbieden. Deze dient ook best in twee richtingen te gebeuren: de patiënt zowel informatie aanbieden op maat als luisteren naar standpunten van de stervende en zijn naasten (6). Communicatie op maat aanbieden wil zeggen dat men datgene moet bespreken waar de stervende en zijn naasten op dat moment nood aan hebben. De inhoud van alles wat besproken is geweest, dient gedocumenteerd te worden en moet beschikbaar zijn voor iedereen die deel uitmaakt van het medisch team (cfr. infra).

Open en eerlijke communicatie is zeer belangrijk. Zorgverleners moeten duidelijk maken aan de stervende en zijn naasten dat er verwacht wordt dat de patiënt niet lang meer zal leven. Uiteraard dient dit gestaafd te worden met argumenten. Deze informatie dient te gebeuren in verstaanbare taal, zowel wanneer het verbaal dan wel schriftelijk gebeurt. Eufemismen zoals ‘de patiënt comfortabel maken’ worden het best vermeden aangezien deze als storend worden ervaren door de familie (6).

Uit een Noorse studie is gebleken dat de meerderheid van zowel patiënten die zich in de terminale fase bevonden, als hun naasten informatie wilden over de gezondheidstoestand (7). In een andere studie kwam men bij 80% van de patiënten die gedetailleerde informatie wensten tegenover 20% die niet de volledige informatie wensten (5). De meerderheid wil deel uitmaken in het proces van gezamenlijke besliskunde (cfr. infra) maar laten de finale beslissing wel aan de arts over.

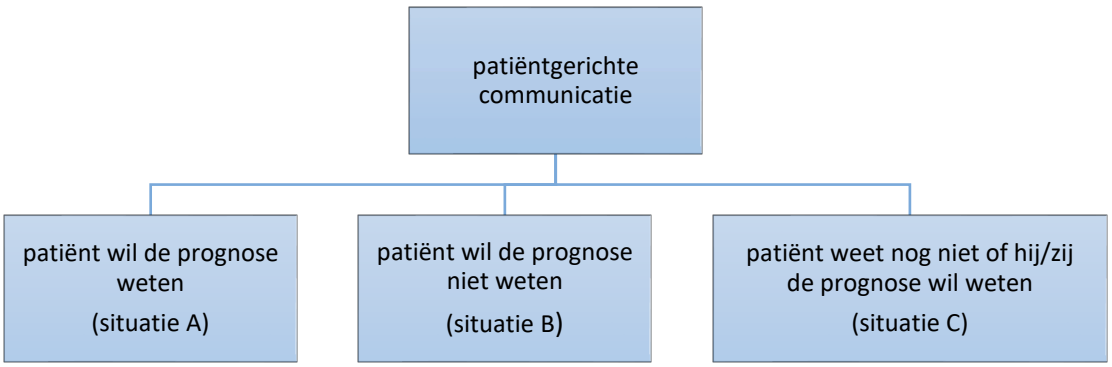
Ook de psychosociale zorg is belangrijk. Dit omvat psychologische ervaringen van verlies en dood in de ogen kijken alsook praktische aspecten van zorg zoals financiële zaken. Patiënten in de terminale fase kunnen een gevoel ervaren van controleverlies, boosheid, verlies van waardigheid en angst voor het onbekende. Deze kunnen ook voorkomen bij familie en naasten

waardoor er een afstand gecreëerd wordt. Psychosociale zorg focust op zowel patiënt als de familie en vrienden. Familie betrekken in de gesprekken kan de familiebanden versterken en het gevoel van isolement bij de stervende verminderen (3).

7.1.2 Specifieke aandachtspunten naar patiënt

Bij het aanbrengen van slecht nieuws is het belangrijk om rekening te houden met sleutelelementen die de patiënt dient te onthouden. Zorgverleners moeten zich bewust zijn van de emotionele staat van de patiënt en de daarmee gepaard gaande bereidheid om al dan niet deel te nemen aan de discussie (5), er is namelijk ook een recht op niet-weten (8). Ook de psychische draagkracht van de patiënt dient men in het achterhoofd te houden.

Belangrijk om weten is dat de voorkeur van de patiënt om informatie te vernemen over zijn/haar gezondheidstoestand geen vaststaand gegeven is. Mogelijke veranderingen hieromtrent dienen dus actief bevraagd te worden. Volgens onderstaande figuur zijn er drie mogelijke situaties, die nog even kort verduidelijkt worden (5).



Figuur 5: Beslisboom patiëntgerichte communicatie

Situatie A:
- Bepaal welke specifieke informatie de patiënt wil weten en op welke manier.
- Geef informatie; focus op positieve en negatieve informatie.
- Probeer de reactie van de patiënt af te lezen en terug te koppelen.
- Informeer of patiënt alles goed begrepen heeft: “Kan je vertellen wat we zojuist besproken hebben?”.

Situatie B:
- Schat in waarom de patiënt niet wil praten over de prognose: “Kan je me helpen om te begrijpen waarom je de prognose niet wil kennen?”.
- Probeer reactie van de patiënt af te lezen en terug te koppelen.
- Indien de patiënt bepaalde informatie nodig heeft om beslissingen te nemen, overweeg om beperkte info te geven of om het te geven aan een naaste

Situatie C:

- Erken de ambivalentie van de patiënt en koppel terug: “Het lijkt me dat je moeite hebt om te beslissen of je info wilt of niet, klopt dit?”.
- Vraag de patiënt de pro’s en contra’s uit te leggen van weten versus niet-weten.
- Probeer reactie van de patiënt af te lezen en terug te koppelen.
- Bespreek hoe er op elk mogelijk moment informatie kan worden gegeven en op welke manier.

7.1.3 Specifieke aandachtspunten naar omgeving

De kernboodschappen die van toepassing zijn betreffende de communicatie naar de patiënt zijn ook van toepassing wanneer er gesprekken plaatsvinden met de naasten. Tijdens gesprekken die plaatsvinden met de familie is het belangrijk ook hun noden te bevragen. Indien de familie voelt dat ze betrokken worden in het ganse proces, zullen ze dit appreciëren en beter begrijpen wat er allemaal aan het gebeuren is (4). Men dient ook bewust te zijn van de valkuilen. Daarom is het belangrijk om een beeld te hebben van de emotionele toestand, het stressniveau en het onderwijsniveau van de familie, aangezien deze drie factoren de communicatie sterk beïnvloeden (1).

De impact van de symptoomcontrole wordt nog groter als men rekening houdt met hoe de zorg in de stervensfase ook het rouwproces van familie en vrienden beïnvloedt. Recente observaties suggereren dat familieleden van stervenden een beter rouwproces doormaken als ze weten dat de stervenden niet heeft geleden. Daarenboven kunnen een gebrek aan duidelijke communicatie leiden tot depressie en angst bij de naasten (1, 2). Andere elementen die door omgeving vaak worden aangehaald als onvoldoende zijn onder andere het krijgen van te weinig informatie over de veranderde situatie en/of het stervensproces an sich, hoe symptomen aangepakt worden en wat ze moeten doen bij sterven zelf. Bij niet voldoen van bovenstaande elementen is er ook een verhoogd risico op angst en depressie gerapporteerd bij familieleden (2).

De vaakst vermelde klacht van de naasten is echter dat niemand de tijd nam om te vermelden dat de persoon in kwestie stervende was. Indien de omgeving hiervan op de hoogte is, kunnen ze de zorgverleners nog aanspreken en vragen stellen, zichzelf voorbereiden op de dood, afscheid nemen, … Ook na de dood is ondersteuning van de familie gedurende de rouwperiode van onschatbare waarde (4).

7.1.4 Via het medisch dossier

Het belangrijkste aspect van een goede terminale zorg is het afstellen van de zorg op maat van iedere patiënt. Dit wil zeggen dat er voor iedereen afzonderlijk moet worden nagegaan wat die zorg specifiek inhoudt. Gezien elke patiënt een andere medische voorgeschiedenis, culturele of spirituele achtergrond bezit, zullen ook de wensen en noden verschillen in de stervensfase.

Als de patiënt zich aan het levenseinde bevindt, verzamel en documenteer (8):

- De noden van de persoon zowel op fysiologisch, psychologisch, sociaal als spiritueel vlak
    - Krachtbronnen van de patiënt (6bis)
- Huidige klinische tekens en symptomen
- Medische voorgeschiedenis en klinische context, met ook de onderliggende diagnoses
    - Actuele medicatielijst
    - Recente bloedafname en/of onderzoeken
    - DNR-code
    - Behandelplan voor deze specifieke patiënt (8)
- Prognose van de huidige situatie
- Doel en wensen van de patiënt
- Sociaal landschap en personen belangrijk voor de patiënt
    - Gegevens van eventuele vertegenwoordiger
- Uitgewerkte versie van de vroegtijdige zorgplanning
    - Eventuele wilsbeschikking
- Samenvatting van eerdere gesprekken met de patiënt en familie

Belangrijk is dat al deze informatie regelmatig nagekeken wordt en aangepast wordt zo nodig, naar wens van de patiënt en zijn naaste omgeving (9).

7.2 Cultureel

Culturele factoren vormen voor een deel de voorkeur van de patiënt rond gezamenlijke besliskunde, slechtnieuwsgesprekken en terminale zorg (cfr. bijlage 3). De nadruk op autonomie van de patiënt, de geïnformeerde toestemming en het vertellen van de waarheid staat vaak haaks op de waarden en overtuigingen van sommige culturele groepen. In sommige culturen wordt er meer belang gehecht aan betrokkenheid van de familie dan aan de individuele autonomie. Praten over de dood wordt in sommige gemeenschappen als respectloos ervaren. Een reeks respectvolle open vragen stellen over hoe de cultuur wordt beleefd, geeft kritisch inzicht in de waarden van de persoon (10).

Verschillende culturen kunnen andere inzichten hebben in de gewenste behandelingen. Zo laaien er in sommige bevolkingsgroepen felle discussies over het al dan niet stoppen van vocht en voedingsstoffen. Ook wat pijnbehandeling betreft is er een brede waaier aan mogelijkheden afhankelijk van de culturele waarden. In sommige culturen moet er pijn zijn ervaren omdat dit het bewijs is van het lichaam dat vecht om de ziekte te overwinnen, in andere culturen wordt pijn daarentegen als straf gezien.

Hoewel culturele normen belangrijk zijn om rekening mee te houden, is het belangrijk zich niet te verliezen in stereotypering op basis van culturele misvattingen. Het is uiteraard naïef om te denken dat iedereen binnen éénzelfde culturele groep dezelfde wensen heeft op het einde van het leven. Culturele diversiteit wordt initieel gevormd door etniciteit maar wordt ook beïnvloed door waarden en normen die doorheen het leven worden toegevoegd. De huisarts

wordt geacht te handelen naar de wensen en noden van zijn patiënt volgens het bio-psychosociaal model.

Om zich op een geschikte culturele manier te gedragen, moet men de volgende zaken in acht nemen:
- Het belang van individuele versus familiebeslissingen.
- Specifieke kwesties inzake privacy.
- De betekenis die aan de ziekte en symptomen wordt toegekend.
- De houding van patiënt en familie ten opzichte van medicijnen en voeding.
- Bepaalde rituelen aan het einde van het leven.

7.3 Spiritueel

Door de European Association for Palliative Care (EAPC) werd spiritualiteit gedefinieerd als een dynamische dimensie die eigen is aan de mens en die verband houdt met de manier waarop personen het leven ervaren, zichzelf uiten en betekenis zoeken (9).

Het spirituele veld is multidimensioneel en omvat onder andere:
- Existentiële uitdagingen: vragen met betrekking tot identiteit, betekenis van lijden en dood, schuld en schaamte, verzoening en vergeving, vrijheid en verantwoordelijkheid, hoop en wanhoop, liefde en vreugde.
- Overwegingen en attitudes gebaseerd op waarden: wat het belangrijkste is voor elke persoon, zoals relaties met zichzelf, familie, vrienden, natuur, cultuur, ethiek en moraal.
- Religieuze overwegingen: geloof, relatie met (een) God.

Wanneer een patiënt het terminale stadium bereikt en het einde van het leven nadert, kunnen er existentiële vragen de kop opsteken zoals: “Waarom ik? Waarom nu?”. Door zulke vragen kunnen spirituele of religieuze behoeften ontstaan, aangewakkerd worden of in intensiteit toenemen. Hoewel deze processen nog niet goed begrepen zijn, is er wel bewijs dat er een correlatie is tussen spiritueel en religieus bewustzijn en de emotionele gezondheid (11).

Theoretisch gezien kan in de laatste momenten van het leven spiritualiteit of religie een persoon helpen in het omgaan met de nakende dood en hem of haar kracht geven. Het kan de persoon in kwestie ook hernieuwde hoop en gemoedsrust geven alsook kan het een middel zijn om met onoplosbare problemen, zoals het effect van hun dood op familie en vrienden, om te gaan.

Echter in enkele studies waarbij meditatie vergeleken werd met multidisciplinaire interventies waarbij een aalmoezenier de spirituele zorg op zich nam, was er geen verschil in levenskwaliteit (7bis, 8bis). Toch is er verdere exploratie nodig van spirituele noden op het einde van het leven aangezien er in deze twee studies slechts een beperkt aantal deelnemers was. Op dit ogenblik ligt de beslissing in de handen van de zorgverleners om individueel te bekijken of er een mogelijk voordeel kan zijn bij spirituele ondersteuning (11).

Ervoor zorgen dat hoop niet verdwijnt is één manier om spiritueel welzijn te ondersteunen. Wanneer de kans op genezing beperkt of zelfs onbestaande is, kan hoop zorgen voor een verlichting van de typische symptomen in de stervensfase. Daarnaast kan ook het samenzijn met familie een zekere ondersteuning bieden (12). Een belangrijk aandachtspunt is dat emotionele of spirituele pijn niet opgelost kan worden met medicatie.

Het herkennen van spirituele nood, zoals stress die niet evenredig is met de symptomen, slapeloosheid die resistent is aan medicatie en het overreageren op triviale gebeurtenissen kunnen een onderliggende nood aan spirituele ondersteuning naar boven brengen (12). Ook kan er gebruik gemaakt worden van bepaalde vragenlijsten zoals (ESAS, PCOC, IPOS) (9), die peilen naar zowel fysieke als mentale problemen.

7.4 Vroegtijdige zorgplanning

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een continu en dynamisch proces waarbij een individu beslissingen neemt over zijn of haar toekomst, ofwel zelfstandig en onafhankelijk, ofwel in overleg met familie en zorgverleners. Het doel van dit proces is het expliciteren van de wensen van de patiënt (9bis).

In het proces van voorafgaande zorgplanning zijn de centrale elementen enerzijds de wens van de patiënt en anderzijds de gezamenlijke beslissingen. Deze elementen worden afgetoetst door open gesprekken tussen patiënt en zorgverleners. VZP wordt gezien als een uitstekende manier om zorg te optimaliseren en autonomie van de patiënt te bewaren. De gesprekken dienen uiteraard plaats te vinden als de patiënt nog actief kan deelnemen aan de discussie (7). Idealiter wordt er gestart met VZP vooraleer de terminale fase bereikt is.

Essentiële elementen in dit proces omvatten:
- Verduidelijking van het begrip van de patiënt over zijn situatie.
- Opheldering van de situatie en behandelingsmogelijkheden.
- Inzicht krijgen in de waarden, prioriteiten en doelen van zorg van de patiënt.
- Identificeren en documenteren van de wensen van de patiënt.
- Een substituut aanduiden die in eer en geweten beslissingen neemt als patiënt hiertoe niet meer in staat is.

Belangrijk om weten is dat VZP geen vervanging kan zijn van de geïnformeerde toestemming voor het starten of stoppen van een behandeling.



Figuur 6: Beslisboom vroegtijdige zorgplanning

De pijlers van VZP zijn de volgende (10bis):

- Denk na over de toekomst, wat is belangrijk voor jou, wat wil je dat nog gebeurt, wat niet meer.
- Praat erover met familie en vrienden.
- Documenteer je wensen.
- Bespreek je wensen met je (huis)arts, zorgverleners, …
- Deel dit met anderen en herbekijk het regelmatig.

Het nut van een vroegtijdige zorgplanning is zeker aanwezig. Patiënten vinden het proces nuttig, zeker wanneer er gefocust wordt op hun doelen, waarden en geloofsovertuigingen. Dit kan veel onnodig lijden besparen en geeft mentale rust. Rust die ruimte geeft om de levenskwaliteit te bewaren tot het einde (7). Wanneer er enkel over specifieke interventies wordt gepraat, verliest VZP zijn doel. Andere voordelen die vermeld worden zijn onder andere een betere documentatie van de voorkeuren van de patiënt. Het helpt ook families om zich voor te bereiden op een nakende dood (7).

Er zijn echter ook risico's en grenzen die men in het achterhoofd dient te houden. Naast een oncomfortabel gevoel dat sommige patiënten kunnen ervaren tijdens zulke gesprekken, hebben sommige patiënten ook het gevoel dat ze over onvoldoende kennis en achtergrond beschikken om deel te nemen aan zulke belangrijke conversaties. Ook een terughoudendheid bij de omgeving en tijdsgebrek bij het medisch team zijn enkele vaak vermelde tekortkomingen (7).

7.5 Gezamenlijk beslisproces

Patiënten hebben het recht om hun opties te weten en om na te denken over hun voorkeursbehandeling. De gezamenlijke besliskunde kan deze mensen helpen in het denkproces en een aanzet geven tot het formuleren van hun wensen en noden. Een vereiste om te kunnen spreken over gezamenlijke besliskunde is open en eerlijke communicatie (1). Ook gemakkelijke toegang tot de medische staf en het betrokken worden in bijeenkomsten zijn een onderdeel van het proces van de gezamenlijke besliskunde (2). Het merendeel van patiënten en naasten ervaren het proces van gezamenlijke besliskunde als nuttig en willen er deel van uitmaken maar laten de finale beslissing wel aan de arts over (7).

Er zijn echter veel factoren die een invloed hebben op het beslissingsproces in de terminale fase en dus ook de gezamenlijke besliskunde beïnvloeden. Deze zaken omvatten zowel het fysieke aspect als de sociale, spirituele en psychologische component. Ze zijn samengevat in bijlage 4.

7.6 Aandachtspunten en valkuilen in terminale zorg

Een goede dood?

Een goede, rustige dood is iets dat iedereen wil. Maar wat is ‘een goede dood’? De meeste personen zouden deze vraag beantwoorden als een dood zonder pijn. Er zijn echter veel meer factoren waardoor het sterven als goed kan worden ervaren (cfr. bijlage 5). Het belang van elk van deze factoren verschilt van individu tot individu. Hierdoor is het zeer belangrijk om telkens te kaderen welke de belangrijke elementen zijn en zo tegemoet te komen aan de wensen en noden van de patiënt. Om onaangename en moeilijke situaties te voorkomen wordt er best door de huisarts aan vroegtijdige zorgplanning (cfr. supra) gedaan.

Een langgerekt stervensproces is niet aangenaam voor de stervende, maar ook niet voor zijn omgeving. Als het overlijden op zich laat wachten, ervaren familie en vrienden dit vaak als stresserend (3). Wanneer ze hier achteraf aan terug denken, zullen ze dit overlijden vaker als een slecht of aanslepend overlijden bestempelen. Frequent wijten ze dit aan de behandelende arts, doch kan/mag deze weinig doen om het stervensproces te versnellen. Een goede, open communicatie kan zo’n situaties verduidelijken en aanvaardbaar maken voor de familie.

Er werd onderzocht dat stervenden niet overdonderd willen worden met onnodige medische interventies, alsook willen ze ook geen last zijn voor hun familie. Als er niet wordt voldaan aan bovenstaande voorwaarden, voelen de patiënten zich een last en ervaren ze dit als ‘een slechte dood’ (2). Een goede dood daarentegen wordt gedefinieerd als zijnde (3):

- Vrij van vermijdbare stress en lijden voor zowel patiënt, familie als zorgverleners.
- In het algemeen overeenkomstig de wensen van de patiënt.
- Redelijk consistent met klinische, culturele en ethische standaarden.

Bij een ‘goede dood’ is de plaats van overlijden overeenkomstig de wens van de patiënt. Bij velen is het hun wens om ‘thuis’ te overlijden, bij minder dan 1/3 is dit werkelijk het geval (13). Vaak wordt er door een gebrek aan communicatie en documentatie (ongewild) geen gehoor gegeven aan deze wens. Tot 70% van de ondervraagden verkiezen om ‘thuis’ te sterven. Als er dan echter een specificatie gevraagd wordt over het begrip ‘thuis’, vullen velen dit in op een abstracte manier. Het wordt niet beschreven als een concrete locatie maar als ‘een plaats waar belangrijke mensen samenzijn’ (2). Een andere merkwaardige bevinding was dat de mening van de naasten over een goede dood van de patiënt gebaseerd werd op veronderstellingen. Er werd zelden expliciet over gesproken. Dit wordt de taak geacht van de zorgverleners.

Patiënten met een vaste huisarts hebben een verhoogde kans om thuis te kunnen overlijden, minder (spoed)opnames en minder zorg- en gezondheidsgerelateerde kosten (13) dit ten gevolge van een verbeterde medische continuïteit. Ook verloopt de communicatie vaak vlotter, waardoor er meer rekening kan gehouden worden met de wensen van de stervende. Het overlijden in die thuisomgeving, onder toezicht van een vaste (huis)arts en verpleging, gaat gepaard met een aangenamer stervensproces, als gevolg van een betere symptoomcontrole, een goede voorbereiding op het overlijden en nauwe band met het verzorgend personeel, in vergelijking met een overlijden in het ziekenhuis.

Interdisciplinaire zorg

Een goede terminale zorg kan enkel tot stand komen na een nauwe interdisciplinaire samenwerking (9). Een arts kan onmogelijk alleen instaan voor de begeleiding tijdens het stervensproces. In deze fase moet hij beroep doen op de hulp van andere medische en paramedische instanties. De (huis)arts staat in voor het medisch luik zoals symptomen, medicatie en communicatie. Hierin kan hij zich laten bijstaan door palliatieve zorginstanties zoals palliatieve netwerken en thuiszorgequipes (vb. Pallion), LEIF of palliatieve referentieartsen. Verpleegkundigen vormen vaak het eerste aanspreekpunt van de omgeving en fungeren zo als schakel tussen arts en de omgeving van de patiënt. Het goed begeleiden van een stervende patiënt en zijn omgeving is teamwerk. Enkel wanneer dit in een goede verstandhouding verloopt zal een rustige dood kunnen optreden, wat het rouwproces van de omgeving vlotter doet verlopen.

Refractaire symptomen

Een refractair symptoom is een fysiek of psychisch symptoom dat ondanks alle mogelijke behandelingspogingen of binnen een aanvaardbaar tijdslimiet, niet onder controle gebracht kan worden en hierdoor de patiënt zijn levenskwaliteit ontneemt (14). De patiënt ervaart dit symptoom als ondraaglijk. De meest voorkomende refractaire symptomen zijn pijn, dyspneu, nausea, angst en delirium (14, 15). In dergelijke gevallen zou palliatieve sedatie of euthanasie een oplossing kunnen bieden (15). Gezien deze topic buiten het onderzoeksgebied van deze thesis valt, wordt hier niet verder op in gegaan.

De prijs van sterven

De grootste medische kosten worden gemaakt tijdens het laatste levensjaar, voornamelijk in de drie maanden voorafgaand aan het overlijden. Hierbij denkt iedereen aan medicatie, verzorging, ziekenhuisopnames, onderzoeken etc. Maar ook niet-medische kosten zoals bijvoorbeeld aanpassingen van de woonomgeving of opname in woonzorgcentrum zullen sterk oplopen. Men kan dus stellen dat het stervensjaar duur is. Een overzicht van dergelijke kosten in onze buurlanden wordt weergegeven in bijlage 6. Deze kosten zijn voornamelijk op rekening van de patiënt of zijn familie. Wanneer de patiënt palliatief verklaard wordt zullen de ziekenfondsen inspringen om de kosten te drukken en kan deze een palliatief forfait uitgekeerd krijgen.

Slechte communicatie

Verschillende factoren kunnen een verklaring bieden aan het feit dat de patiënt niet de zorg krijgt die past bij zijn wensen. Vele zorgverleners voelen zich niet bekwaam genoeg om zulke zorg aan te bieden. Daarnaast leeft ook nog de perceptie dat door te praten over het stervensproces en de dood de ruimte voor de hoop wordt weggevaagd. De moeilijkheid om stervenssymptomen te herkennen maakt het probleem er zeker ook niet makkelijker op (2).

Een Nederlandse studie onderzocht op de afdeling intensieve zorgen de meest gemaakte fouten en kwam uit op 90 verschillende zorgverlener-gerelateerde fouten die kwaliteitsvolle communicatie en gezamenlijke besliskunde bemoeilijkten. Deze fouten waren gerelateerd aan ofwel de kennis, ofwel de attitude, ofwel de praktijkvoering bij de zorgverlener (16). Betreffende de kennis van de zorgverlener was er sterke evidentie voor een gebrek aan training van de communicatievaardigheden met zowel patiënten, naasten als collega's. De valkuilen in de attitude kon men verklaren doordat er te veel gefocust werd op klinische en technische parameters, dit alles om te patiënt koste wat het kost te redden. Hierdoor werd er voorbijgegaan aan mogelijke stervenssymptomen die reeds ingesteld waren. Een gebrek aan vertrouwen om de verantwoordelijkheid te nemen in de zorg voor de stervende patiënt was het sterkste argument die omvang gaf aan valkuilen in de praktijkvoering (16).

Conversaties met naasten betreffende de nakende dood met diagnose en prognose vinden vaak niet plaats. Ook wordt vermeld dat de dokters eufemismen gebruikten zoals 'de patiënt comfortabel maken'. Een andere klacht die regelmatig wordt aangehaald is dat het gesprek wel plaats heeft gevonden maar dat het snel werd afgehandeld en er weinig tijd voor werd genomen (6).

Vijf belangrijke pijlers (6)

Tot slot worden hieronder vijf aandachtspunten gegeven die de kern uitmaken van de benadering in de terminale fase.

- De mogelijkheid dat een persoon zal sterven in de volgende uren/dagen wordt herkend en gecommuniceerd naar patiënt en zijn naasten. Beslissingen worden genomen in overeenstemming met de noden en wensen van de stervende. Deze noden en wensen vereisen op regelmatige basis een herevaluatie.
- Gevoelige communicatie gebeurt tussen medisch team, patiënt en zijn naasten.
- De patiënt en zijn naasten worden betrokken in de beslissingen, volgens de regels van de gezamenlijke besliskunde.
- Noden van de familie worden actief bevraagd, gerespecteerd en nageleefd in de mate van het mogelijke.
- Er wordt een individueel zorgplan opgesteld. Dit omvat informatie over voeding, symptoomcontrole en psychologische, sociale en spirituele steun.

7.7 Symptoomcontrole

Gezien de gemeenschappelijke onderzoeksmethode, uitgebreide literatuurstudie en nauwe samenwerking met mijn collega-HAIO, Thomas Vandenbempt, geef ik hieronder de belangrijkste conclusies en aanbevelingen uit zijn ManaMa-thesis. De volledige tekst en uitwerking van het deel 'Zorg in de terminale fase – Herkenning en behandeling' is te verkrijgen bij de auteur.

Hoe herkennen we de start van de terminale fase?		
Aanbeveling	**GRADE**	**Toelichting**
Het vaststellen van de start van de terminale fase gebeurt het beste aan de hand van een goede anamnese en klinisch onderzoek.	Good clinical point of practice	Expert opinie. Wordt vermeld in meerdere teksten zonder verwijzing naar kwalitatieve studies.
De terminale fase is herkenbaar aan symptomen zoals bewustzijnsdaling, verminderde sociale interactie, toegenomen vermoeidheid en krachtsverlies, verstoorde slikfunctie, verminderde eetlust, agitatie of delirium, reutelende of Cheyne-Stokes ademhaling en koorts. Een regelmatige herevaluatie van deze symptomen dient te gebeuren.	Good clinical point of practice	Expert opinie. Wordt vermeld in meerdere teksten zonder verwijzing naar kwalitatieve studies.
De Palliative Prognostic Index (PPI) is een gevalideerd hulpmiddel ter herkenning van de terminale fase.	1C	Sterke aanbeveling na discussie tussen de twee auteurs, ondanks lage graad van evidentie in enkele observationele studies.

Wat zijn de aandachtspunten in de aanpak van symptomen tijdens het stervensproces?		
Aanbeveling	**GRADE**	**Toelichting**
Zoek actief naar frequent voorkomende symptomen tijdens het levenseinde, zoals nausea en breken, pijn, dyspneu, doodsreutel, agitatie en delier. Behandel vroegtijdig voor een positief effect op het comfort van de patiënt.	Good clinical point of practice	Expert opinie. Aanbeveling gebaseerd op ervaringen.
Revalueer minstens dagelijks, zo mogelijk frequenter, naar stervenssymptomen. Pas de behandeling volgens nood aan.	Good clinical point of practice	Expert opinie. Aanbeveling gebaseerd op ervaringen.
Vermijd onnodige handelingen en onderzoeken zoals bloeddrukmeting, mobilisatie, venapunctie, radiologische beeldvorming wanneer een patiënt stervende is.	Good clinical point of practice	Expert opinie. Wordt vermeld in meerdere teksten zonder verwijzing naar kwalitatieve studies.

Positioneer de patiënt in een licht opwaartse houding in bed, in een rustige en koele of verluchte éénpersoonskamer. Voorzie zo nodig een waaier. Verleng de bezoekuren voor familie en vrienden.	Good clinical point of practice	Expert opinie. Wordt vermeld in meerdere teksten zonder verwijzing naar kwalitatieve studies.
Zorg voor een goede mondhygiëne door middel van mondspoelingen. Voorzie regelmatige bevochtiging van de mond en lippen. Laat de patiënt drinken indien deze dat wenst.	Good clinical point of practice	Expert opinie. Wordt vermeld in meerdere teksten zonder verwijzing naar kwalitatieve studies.
Medicatie dien je toe via orale, subcutane of intraveneuze weg. Intramusculaire en transdermale toedieningswijzen worden best vermeden.	Good clinical point of practice	Expert opinie. Wordt vermeld in meerdere teksten zonder verwijzing naar kwalitatieve studies.
Nausea en braken is frequent ten gevolge van een multifactoriële oorzaak. Behandel zo mogelijk de onderliggende oorzaak. Start zo nodig Metoclopramide of Haloperidol op om nausea te beperken. In geval van onvoldoende effect, combineer met Levopromazine.	1C	Sterke aanbeveling ondanks lage graad van evidentie in enkel observationele studies.
Morfine is het eerste keuzemiddel voor ernstige pijnen in de terminale fase. De combinatie van snelwerkende morfine voor doorbraakpijnen en een modified-release morfine als onderhoudsbehandeling wordt aangeraden. Een regelmatige herevaluatie met aanpassing van de onderhoudsdosis is aangewezen.	1A	Sterke aanbeveling gezien aanwezigheid van meerdere RCT's. Expert opinie. De voordelen van morfine zijn veel groter dan de nadelen op korte termijn.
Totale pijn kan multifactorieel zijn. Denk aan andere mogelijke oorzaken van pijn zoals psychosociale, religieuze of spirituele pijn.	Good clinical point of practice	Expert opinie. Wordt vermeld in meerdere teksten zonder verwijzing naar kwalitatieve studies.
Indien de patiënt openstaat voor een spirituele benadering kan deze de levenskwaliteit en mentale gezondheid verbeteren. Indien de patiënt niet openstaat voor spirituele benadering zal deze geen enkel voordeel hebben.	1C	Aanbeveling gebaseerd op ervaringen, consensus na discussie tussen de twee auteurs.
Een hoge dosis corticosteroïden is nuttig in de behandeling van terminale zenuwcompressie, gestegen intracraniële druk en infiltraties van het leverkapsel.	1A	Sterke aanbeveling gezien aanwezigheid van meerdere RCT's. Expert opinie. De voordelen van corticosteroïden zijn veel groter dan de nadelen op korte termijn.

Het toedienen van zuurstof bij een stervende patiënt met normale saturatie heeft weinig invloed op de dyspneuklachten.	2C	Lage aanbeveling, consensus na discussie tussen de twee auteurs, gezien weinig beschreven ervaringen en afwezigheid van kwalitatieve studies.
Het toedienen van zuurstof bij een stervende patiënt met hypoxemie kan een positieve invloed hebben op de dyspneuklachten.	1C	Sterke aanbeveling, consensus na discussie tussen de twee auteurs, gezien beschreven ervaringen en aanwezigheid van observationele studies.
Het toedienen van een opioïde zoals morfine via orale, subcutane, intraveneuze of intramusculaire weg heeft een positief effect op terminale dyspneuklachten.	1A	Sterke aanbeveling gezien aanwezigheid van meerdere RCT's. Expert opinie. De voordelen van morfine zijn veel groter dan de nadelen op korte termijn.
Het toedienen van een benzodiazepine zoals Lorazepam of Midazolam heeft een positief effect op dyspneuklachten die getriggerd worden door angst of paniekaanvallen.	1C	Sterke aanbeveling ondanks lage graad van evidentie in enkel observationele studies. Expert opinie.
Verschaf de omgeving van de stervende patiënt voldoende informatie over de oorzaak en het voorkomen van een doodsreutel. Vermeld zeker dat deze niet als oncomfortabel wordt ervaren door de patiënt zelf. Zorg voor een goede opwaartse houding en voorzie zo nodig regelmatige suctie van de slijmen.	Good clinical point of practice	Expert opinie. Wordt vermeld in meerdere teksten zonder verwijzing naar kwalitatieve studies.
Start de toediening van hyoscine butylbromide (Buscopan©), hyoscine hydrobromide (Scopolamine©) of atropine wanneer de patiënt in (sub)comateuze toestand verkeert en een doodsreutel ontwikkelt.	1C	Sterke aanbeveling ondanks lage graad van evidentie in enkel observationele studies. Expert opinie.
De oorzaak van delirium is steeds multifactorieel. Vermijd verdere technische investigaties naar een mogelijk oorzaak. Zorg voor een rustige omgeving met de aanwezigheid van familie en vrienden.	Good clinical point of practice	Expert opinie. Wordt vermeld in meerdere teksten zonder verwijzing naar kwalitatieve studies.
Behandel een terminaal delirium met een lage dosis Haloperidol of Chlorpromazine.	1C	Sterke aanbeveling ondanks lage graad van evidentie in enkel observationele studies. Expert opinie.

Associeer in geval van uitgesproken agitatie of agressie een benzodiazepine zoals Lorazepam of Midazolam.	1A	Sterke aanbeveling gezien aanwezigheid van meerdere RCT's. Expert opinie. De voordelen van benzodiazepines zijn veel groter dan de nadelen op korte termijn.
Acute terminale events zoals een massieve bloeding, cauda equina syndroom, darmobstructie of vena cava superior syndroom vergen geen invasieve of chirurgische behandelingen meer in een terminale setting.	Good clinical point of practice	Expert opinie. Wordt vermeld in meerdere teksten zonder verwijzing naar kwalitatieve studies.

8 Discussie

De ideale zorg in de terminale fase is zeer individueel. Wat de ene patiënt zeer belangrijk vindt, kan voor iemand anders slechts een banaliteit zijn. Daarom is het belangrijk om bij elke patiënt na te gaan wat de waarden en noden zijn die hij of zij wil nastreven met ook aandacht voor culturele diversiteit en spiritualiteit. Het doel hiervan is om de zorg af te stemmen op de wensen van de patiënt. Door het individualistisch karakter van terminale zorg is het ontwikkelen van een uniform stappenplan dat van toepassing is op elke patiënt en in elke situatie echter zeer moeilijk.

De sterkte van onze thesis ligt in de systematische manier waarop de gebruikte literatuur verkregen is. De kwaliteitscontrole volgens AGREE II toont aan dat de gebruikte bronnen van een goede kwaliteit zijn. Waar er echter in de symptoomcontrole wel wat beperkte evidentie te vinden was, hebben we betreffende de communicatie ook moeten zoeken in zogenaamde grijze literatuur. Door de schaarste aan kwalitatief goede studies wordt veel van de evidentie omtrent de terminale zorg gebaseerd op *experience*. Hieronder vallen ook de gezamenlijke besliskunde en vroegtijdige zorgplanning die idealiter vóór de terminale fase dienen te gebeuren maar toch hun weerslag hebben op die terminale fase. Er is dus een grote nood aan de ontwikkeling en implementatie van studies die focussen op de terminale fase en alles wat erbij komt kijken.

Een eerste moeilijkheid waarmee we geconfronteerd werden, was het verschil tussen palliatieve en terminale zorg. We merken op dat deze twee begrippen moeilijk te scheiden zijn. Dit is ons ook opgevallen tijdens onze literatuurstudie. Er is weinig literatuur beschikbaar die specifiek gericht is op de laatste uren en dagen van het leven. Veelal is het onderzoek dat zich focust op palliatieve zorg. Hoewel er veel gelijkenissen zijn in aanpak in deze twee fases, was onze opzet toch eerder literatuur te vinden gericht op de terminale fase. Onze zoekopdracht werd beperkt doordat we enkel RCT's, systematic reviews en guidelines hebben geselecteerd, in een korte tijdspanne (10 jaar) en literatuur over specifieke ziektebeelden niet hebben geïncludeerd.

Een andere zwakte van deze ManaMa-thesis, en bij uitbreiding van de meeste studies omtrent terminale zorg, is dat er slechts een beperkt aantal kwalitatief goede studies te vinden zijn betreffende terminale zorg in het algemeen en het communicatieve aspect in het bijzonder. Veelal gaat het over observationele studies. Vermoedelijk speelt de delicaatheid van het onderwerp hierin een grote rol. Het is zeer moeilijk om gerandomiseerde studies uit te voeren in de terminale fase. Het is ethisch niet te verantwoorden om twee soorten behandelingen, twee verschillende communicatiestijlen, … te vergelijken in deze emotioneel beladen fase en de patiënt zo dus een optimale zorg op het einde van het leven te ontnemen.

Toch zijn aanbevelingen die in de toekomst mogelijks ontwikkeld zullen worden met een kritische blik te bekijken. Door het feit dat vooral het communicatieve aspect zeer individueel gericht is, zullen richtlijnen altijd slechts als een leidraad of houvast beschouwd kunnen worden. Deze houvast kan wel nuttig zijn om jonge artsen de stap te laten zetten om een zorg op maat aan te bieden. De patiënt en zijn omgeving zullen dit ten zeerste appreciëren en de arts kan er zelf ook voldoening uit halen.

Zoals in elk domein van de geneeskunde staat ook het onderzoek naar goede zorg in de terminale levensfase niet stil. Dit kunnen we afleiden uit het aantal nieuwe gepubliceerde studies zoals ook een recent verschenen artikel waarin onderzoek gedaan werd naar 'een goede dood' (12bis). In deze studie kwam vooral het belang naar voor van een levenseinde zonder pijn, met oog voor de autonomie van de patiënt. Het is belangrijk de literatuur te volgen om mogelijks nieuwe inzichten niet te missen. En ook in de media verschijnen sporadisch artikels omtrent terminale zorg. Een recente publicatie van een onderzoek van de Socialistische Mutualiteit over terminale zorg, die voor veel controversie gezorgd heeft binnen de medische wereld, stelde het ganse Vlaamse zorgsysteem aan de kaak (11bis). Dit alles toont aan dat het toch wel een zeer actueel thema betreft.

Tot slot wil ik nog afsluiten met een quote die we in onze zoektocht tegenkwamen en die in mijn ogen perfect samenvat van wat het belang is van een goede ondersteuning in de laatste fase van het leven: *'in terminal care, you only have one chance to get it right'* (6).

9 Conclusie en aanbevelingen

Wat is de impact van vroegtijdige zorgplanning op het stervensproces?		
Aanbeveling	**GRADE**	**Toelichting**
VZP geeft inzicht in de waarden, prioriteiten en doelen van zorg van de patiënt. Deze kunnen dan geïdentificeerd en gedocumenteerd worden.	Good clinical point of practice	Vermeld in verschillende teksten, zonder verwijzing naar kwalitatieve studies.
VZP verbetert de zorg in de terminale fase en bevordert de tevredenheid bij de omgeving. Het zorgt ook voor minder stress, minder angst en depressie bij de naasten.	1A	Sterke overtuiging uit een grote RCT uit 2010; voordelen veel groter dan eventuele nadelen.
Een goed uitgevoerde VZP zorgt ervoor dat er geen onnodige interventies, behandelingen, onderzoeken, … zullen plaatsvinden. Hierdoor worden onnodige kosten vermeden.	1A	Te vinden in verschillende kwalitatieve studies.
VZP heeft een sterke invloed op het rouwproces van de omgeving.	Good clinical point of practice	Vermeld in verschillende teksten, zonder verwijzing naar kwalitatieve studies.
VZP kan zorgen voor ‘een goede dood’, gedefinieerd als een levenseinde in overeenstemming met de wensen en noden van de patiënt.	Good clinical point of practice	Vermeld in verschillende teksten, zonder verwijzing naar kwalitatieve studies.
Een goed uitgevoerde VZP zorgt voor een betere documentatie van de zorgvoorkeuren in het medisch dossier. Dit komt op zijn beurt de communicatie ten goede.	1A	Te vinden in verschillende kwalitatieve studies.

Op welke pijlers steunt communicatie tijdens de terminale zorg?		
Aanbeveling	**GRADE**	**Toelichting**
Communicatie moet regelmatig en pro-actief gebeuren en in twee richtingen.	Good clinical point of practice	Vermeld in verschillende teksten, zonder verwijzing naar kwalitatieve studies.
Op communicatief vlak moet er zowel aandacht zijn voor patiënt als voor omgeving, evenwel met de patiënt steeds als centrale figuur	Good clinical point of practice	Aanbeveling gebaseerd op ervaring.
Het zorgteam in het algemeen en de behandelende arts in het bijzonder dienen toegankelijk te zijn voor vragen en of/ opmerkingen van patiënt en omgeving.	Good clinical point of practice	Vermeld in verschillende teksten, zonder verwijzing naar kwalitatieve studies.

De communicatie dient afgestemd worden op de wensen van de patiënt. Er is immers ook een recht op niet-weten.	1C	Sterke aanbeveling, lage graad van evidentie van enkele observationele studies.
Openheid en eerlijkheid is de basis van goede communicatie. Eufemismen dienen ten allen tijden vermeden te worden.	1C	Sterke aanbeveling, lage graad van evidentie van enkele observationele studies.
Tijdens communicatie in de terminale fase moeten zorgverleners bedacht zijn op culturele en individuele voorkeuren.	1C	Sterke aanbeveling, lage graad van evidentie van enkele observationele studies
De patiënt en de omgeving worden betrokken in de beslissingen volgens de gezamenlijke besliskunde.	Good clinical point of practice	Vermeld in verschillende teksten, zonder verwijzing naar kwalitatieve studies.

Wat is de invloed van duidelijke communicatie op de beleving bij een stervende patiënt en zijn omgeving?		
Aanbeveling	**GRADE**	**Toelichting**
Door middel van duidelijke communicatie worden de wensen en noden van patiënt en omgeving in beeld gebracht.	Good clinical point of practice	Vermeld in verschillende teksten, zonder verwijzing naar kwalitatieve studies.
Een gebrek aan duidelijke communicatie beïnvloedt het rouwproces van de omgeving en kan leiden tot depressie en angst.	1C	Vermeld in enkele observationele studies.
Onduidelijke communicatie kan het gevolg zijn van zowel tekortkomingen op vlak van kennis, attitude en/of praktijkvoering.	1A	Sterk overtuigende evidentie van observationele studies.

Welke gegevens zijn belangrijk om te vermelden in het dossier van een terminale patiënt?		
Aanbeveling	**GRADE**	**Toelichting**
Als de patiënt zich aan het levenseinde bevindt, verzamel en documenteer: - De noden van de persoon zowel of fysiologische, psychologisch, sociaal als spiritueel vlak - Huidige klinische tekens en symptomen - Medische voorgeschiedenis en klinische context - Doelen en wensen van de patiënt - Sociaal landschap en personen belangrijk voor de patiënt	1C	Evidentie volgens NICE, zonder vermelding van gebruikte bronnen.

10 Dankwoord

Een ManaMa-thesis schrijven is een lang en intensief proces, dat enkel door de samenwerking van verschillende personen tot een goed einde kan gebracht worden. Aangezien het onmogelijk is om iedereen te bedanken, vermeld ik hier de belangrijkste personen.

Vooreerst zou ik mijn collega-HAIO Thomas Vandenbempt willen bedanken met wie ik deze ManaMa-thesis tot een goed einde wist te brengen. Ik wens hem dan ook alle succes toe in zijn verdere carrière.

Daarnaast zou ik onze promotor, Prof. Dr. De Lepeleire, en co-promotor, Prof. Dr. Van Den Noortgate, willen bedanken voor het aanbieden van dit thema, alsook de nauwe samenwerking en begeleiding doorheen dit proces. Hun theoretische ondersteuning en adviezen waren onmisbaar tijdens de opbouw van deze thesis.

Ook mijn praktijkopleider, Dr. Vangenechten, verdient een vermelding voor het nalezen van deze thesis en het formuleren van opmerkingen en verbeterpunten. Bij uitbreiding zou ik hem willen bedanken voor de twee HAIO-jaren waarin ik van hem veel heb mogen bijleren.

Tot slot en nog het meest zou ik mijn vriendin, ouders en grootouders willen bedanken die mij de mogelijkheid gaven om verder te studeren en mij hierin negen jaar gesteund hebben .

Joost Van Den Bergh

11 Bronnen

1 Wilson, T. (2017). Improving Healthcare Provider Communication in End of Life Decision Making. *Journal of Intensive and Critical Care*. Opgehaald van http://criticalcare.imedpub.com/improving-healthcare-provider-communication-in-end-of-life-decision-making.pdf

2 Clark, K. (2017). Care at the Very End-of-Life: Dying Cancer Patients and Their Chosen Family's Needs. *Cancers*.

3 Registered Nurses' Association of Ontario. (2011). End-of-life Care During the Last Days and Hours - Clinical Best Practice Guidelines. Opgehaald van https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/End-of-Life_Care_During_the_Last_Days_and_Hours_0.pdf

4 American College of Surgeons – Trauma Quality Improvement Program (ACS TQIP). (2017). *Palliative care best practices guidelines*. Opgehaald van https://www.facs.org/tqipbestpractices

5 Ngo-Metzger, Q., August, KJ., Srinivasan, M., Liao, S., Meyskens, FL Jr. (2008). End-of-Life care: guidelines for patient-centered communication. *American Fmily Physician*, 77(2), 167-174.

6 Leadership Alliance for the Care of Dying People - Palliative Care Wales. (2014). One chance to get it right - Improving people's experience of care in the last few days and hours of life. Leadership Alliance for the Care of Dying People. Opgehaald van http://wales.pallcare.info/files/One_chance_to_get_it_right.pdf

7 Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R., Pedersen, R. (2015). End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes--experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatrics*, 15, 103.

8 *Care of dying adults in the last days of life.* (2015). Opgehaald van https://www.nice.org.uk/guidance/NG31

9 Singapore Hospice Council. (2015). National Guidelines for Palliative Care and Interpretation Guide - First Edition. Opgehaald van http://www.singaporehospice.org

10 Clark, K., Philips, J. (2010). End of life care - the importance of culture and ethnicity. *Australian Family Physician*, 210-213.

11 Candy, B., Jones, L., Varagunam, M., Speck, P., Tookman, A., King, M. (2012). Spiritual and religious interventions for well-being of adults in the terminal phase of disease. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 5.

12 Australian Government Department of Health and Ageing. (2011). Guidelines for a Palliative Approach for Aged Care in the Community Setting — Best practice guidelines

for the Australian context. Australia: Canberra. Opgehaald van *http://www.health.gov.au/palliativecare*

13 Sion, LK., Derjung, MT. (2016). Effect of Primary Care Involvement on End-of-Life Care Outcomes: A Systematic Review. *Journal of the American Geriatrics Society*.

14 NH medical advisory committee. (2017). Palliative care program symptom guidelines: 3rd edition. Opgehaald van https://www.northernhealth.ca/sites/northern_health/files/health-professionals/palliative-care/documents/symptom-guidelines-3rd-edition.pdf

15 Cherny, N., ESMO Guidelines Working Group. (2014). ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation. *Annals of Oncology*, 25(3), 143-152.

16 Visser, M., Deliens, L., Houttekier, D. (2014). Physician-related barriers to communication and patient- and family-centred decision-making towards the end of life in intensive care: a systematic review. *Critical Care*.

17 Barnes, H., McDoland, J., Smallwood, N., Manser, R. (2016). Opioids for the palliation of refractory breathlessness in adults with advanced disease and terminal illness. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 3.

18 *Berkshire adult palliative care guideline: best practice document. (2015). Opgehaald van http://westberks.formulary.co.uk/docs/WBccg/guidelines/Berkshire%20Palliative%20Care%20Guidelines%20220416%20FINAL.pdf*

19 Brisbane South Palliative Care Collaborative. (2015). Guide to the Pharmacological Management of End of Life (Terminal) Symptoms in Residential Aged Care Residents: A Resource for General Practitioners. Brisbane: State of Queensland.

20 Bryon, E., Gastmans, C., Dierckx De Casterlé, B. (2008). Decision-making about artificial feeding in end-of-life care: literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 63(1), 2-14.

21 Candy, B., Jackson, KC., Jones, L., Leurent, B., Tookman, A., King, M. (2012). Drug therapy for delirium in terminally ill adult patients. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 11.

22 *Care of dying adults in the last days of life*. (2017). Opgehaald van https://www.nice.org.uk/guidance/qs144

23 Chan, RJ., Webster, J., Bowers, A. (2016). End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*.

24 Dans, M., Smith, T., Back, A., Baker, JN., Bauman, JR., Beck, AC., et al. (2017). NCCN Guidelines Insights: Palliative Care, Version 2.2017. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 15(8), 989-997.

25 Government of Western Australia department of Health. (2011). *Evidence based clinical guidelines for adults in the terminal phase: second edition.* Opgehaald van *https://ww2.health.wa.gov.au/~/media/Files/Corporate/general%20documents/Palliative/Evidence_based_guidelines.pdf*

26 Greater Manchester Strategic Clinical Network. (2015). Pain and Symptom Control Guidelines: Palliative Care. Opgehaald van http://www.cheshire-epaige.nhs.uk/ePaige%20Documents/Palliative%20Care%20Symptom%20Control%20Guidelines.pdf

27 Hall, S., Kolliakou, A., Petkova, H., Froggatt, K., Higginson, IJ. (2011). Interventions for improving palliative care for older people living in nursing care homes. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*.

28 Kim, SL., Tarn, DM. (2016). Effect of Primary Care Involvement on End-of-Life Care Outcomes: A Systematic Review, . *Journal of the American Geriatric Society*, 64(10), 1968-1974.

29 Murray-Brown, F., Dorman, S. (2015). Haloperidol for the treatment of nausea and vomiting in palliative care patients. . *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 11.

30 North of England Cancer Network. (2012). Palliative and end of life care guidelines for cancer and non-cancer patients: third edition online. Opgehaald van www.cancernorth.nhs.uk.

31 Ruegger, J., Hodgkinson, S., Field-Smith, A., Ahmedzai, SH., guideline committee. (2015). Care of adults in the last days of life: summary of NICE guidance. *BMJ*, 351.

32 Storrar, J., Hitchens, M., Platt, T., Dorman, S. (2014). Droperidol for treatment of nausea and vomiting in palliative care patients. *The Cochrane Database of Systematic Reviews,* Issue 11.

33 Wee, B., Hillier, R. (2008). Interventions for noisy breathing in patients near to death. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 1.

34 Wirral University Teaching Hospital. (2016). Palliative Care Symptom Control Guidelines. Opgehaald van http://mm.wirral.nhs.uk/document_uploads/guidelines/WirralPalliativeCareSymptomControlguidelinesPainV1.pdf

Verworpen volgens AGREE II

35 Australian Government Department of Health and Ageing. (2011). Guidelines for a Palliative Approach for Aged Care in the Community Setting — Processes Underpinning Best Practice Recommendations. Australia: Canberra.

36 Specialist palliative care service. (2010). Care Management Guidelines - Clinical Decision Making at End of Life.

37 Engels, Y., Groot, M., Thoonsen, B., van Rijswijk, E., van Weel, C., Verhagen, S., et al. (2008). Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for PAlliative Care Needs (RADPAC). *British Journal of General Practice*, 62(602), e625-631.

38 Glare, P., Clark, K. (2008). Management of a patient with terminal illness: The final stages of life. *Medicine Today*, 9(6), 40-48.

39 Guidelines and audit implementation network (GAIN). (2013). *Guidelines for Palliative and End of Life Care in Nursing Homes and Residential Care Homes.* Opgehaald van *https://rqia.org.uk/RQIA/files/6c/6cfdca9d-a1f1-432e-bca0-06e42cd181e9.pdf*

Bronnen buiten de literatuurstudie

1bis https://statbel.fgov.be/nl

2bis https://www.henw.org/artikelen/zinvolle-bijdrage-casemanagers-palliatieve-zorg

3bis de Wit, N., van den Broek, R., Thomeer, I., Stalman, W. (2003, februari). Terminale zorg aan oncologische patiënten in de huisartsenpraktijk: frequentie, inhoud en ervaren belasting. *Huisarts & Wetenschap*.

4bis Koelewijn, M., Wanrooij, B. (2006, juli). De weerbarstige werkelijkheid van het sterfbed - Knelpunten in de begeleiding van patiënten in de stervensfase door de huisarts. *Huisarts & Wetenschap*.

5bis Hawryluck, L. (2000). Communication with patients and families - Module 5. Opgehaald van https://www.cpd.utoronto.ca/endoflife/Modules/COMMUNICATIONS%20MODULE.pdf

6bis Warmenhoven, F., Vermandere, M., Lucassen, PLBJ., Vissers, K., Aertgeerts, B., De Lepeleire, J. (2014). Somberheid in de palliatieve fase. *Huisarts & Wetenschap*

7bis Brumley, R., Enguidanos, S., Jamison, P., Seitz, R., Morgenstern, N., Saito, S., et al. (2007). Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomised trial of in-home palliative care.

8bis Rabow, MW., Dibble, SL., Pantilat, SZ., McPhee, SJ. (2004). The Comprehensive Care Team: a controlled trial of outpatient palliative medicine consultation. *Archives of Internal Medicine* .

9bis http://www.pallialine.be/template.asp?f=rl_vroegtijdige_zorgplanning.htm

10bis http://www.goldstandardsframework.org.uk/advance-care-planning

11bis Thys, R., Demyttenaere, B. (2016). Therapeutische hardnekkigheid in ziekenhuizen. *Studiedienst/O&O*. Nationaal Verbond van Socialistische Mutualiteiten

12bis Vanderveken, L., Schoenmakers, B., De Lepeleire, J. (2018). A Better Understanding of the Concept “A Good Death”: How Do Healthcare Providers Define a Good Death. American Journal of Geriatric Psychiatry.

12 Bijlagen

Bijlage 1: Flowchart literatuurstudie & selectieprocedure

Weerhouden artikels		Selectieprocedure
Pubmed: 601 Embase: 877 Cochrane: 18 NICE guidelines: 5 Overige literatuur: 20 Totaal: 1521 teksten		Selectie op titel en abstract. 1475 teksten werden geschrapt wegens niet passend bij het thema of de onderzoeksvraag, dubbele artikels, vreemde talen (Chinees, Japans, Duits), …
		
Pubmed: 10 Embase: 4 Cochrane: 7 NICE guidelines: 5 Overige literatuur: 20 Totaal: 46 teksten		Selectie na critical appraisal van de volledige tekst door de co-promotor en beide auteurs. 11 teksten werden geschrapt wegens niet passend bij het thema of de onderzoeksvraag.
		
Pubmed: 7 Embase: 1 Cochrane: 6 NICE Guidelines: 2 Overige literatuur: 19 Totaal: 35 teksten		Nieuwe zoekopdracht in de grijze literatuur rondom communicatie in de terminale fase. 4 artikels werden extra bekomen. Selectie na kwaliteitsbepaling volgens AGREE II. Van de vooropgestelde 39 teksten werden na kwaliteitsbepaling volgens AGREE II nog 5 teksten geschrapt. Deze bleken uiteindelijk toch niet te voldoen aan de vooropgestelde criteria.
		
Pubmed: 3 Embase: 1 Cochrane: 6 NICE Guidelines: 2 Overige literatuur: 22 Totaal: 34 teksten		Uiteindelijk werden 34 teksten gebruikt tijdens deze thesis.

Kwaliteitsbepaling van richtlijnen volgens AGREE II

Een voorbeeld van het selectieproces door AGREE II

Titel: Murray-Brown F., Dorman S., 2015. Haloperidol for the treatment of nausea and vomiting in palliative care patients. Cochrane Database of Systematic Reviews, Issue 11.					
	Lezer 1	Lezer 2	Totaal		
Domein 1: Scope and purpose					
Item 1	7	7	14		
Item 2	7	7	14		
Item 3	4	5	9		
				Domeinscore:	88,1%
Domein 2: Stakeholder involvement					
Item 4	7	7	14		
Item 5	6	5	11		
Item 6	1	1	2		
				Domeinscore:	64,3%
Domein 3: Rigour of development					
Item 7	7	7	14		
Item 8	7	7	14		
Item 9	6	5	11		
Item 10	5	4	9		
Item 11	5	5	10		
Item 12	7	6	13		
Item 13	2	2	4		
Item 14	7	7	14		
				Domeinscore:	79,5%
Domein 4: Clarity of presentation					
Item 15	3	2	5		
Item 16	5	6	11		
Item 17	2	4	6		
				Domeinscore:	52,4%
Domein 5: Applicability					
Item 18	2	1	3		
Item 19	6	7	13		
Item 20	6	7	13		
Item 21	2	3	5		
				Domeinscore:	60,7%
Domein 6: Editorial independence					
Item 22	7	7	14		
Item 23	7	6	13		
				Domeinscore:	96,4%
Eindscore	4	5		Weerhouden:	Ja / ~~Nee~~

Samenvatting van selectieprocedure volgens AGREE II

Titel	Eindscore lezer 1	Eindscore lezer 2	Weerhouden
Wilson T. (2017). Improving Healthcare Provider Communication in End of Life Decision Making. *Journal of Intensive and Critical Care*. Opgehaald van http://criticalcare.imedpub.com/improving-healthcare-provider-communication-in-end-of-life-decision-making.pdf	2	2	Ja
Clark K. (2017). Care at the Very End-of-Life: Dying Cancer Patients and Their Chosen Family's Needs, *Cancers*.	2	3	Ja
Registered Nurses' Association of Ontario. (2011). End-of-Life Care During the Last Days and Hours. Clinical Best Practice Guidelines. Opgehaald van https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/End-of-Life_Care_During_the_Last_Days_and_Hours_0.pdf	4	6	Ja
American College of Surgeons – Trauma Quality Improvement Program (ACS TQIP). (2017). *Palliative care best practices guidelines*. Opgehaald van https://www.facs.org/tqipbestpractices	4	3	Ja
Ngo-Metzger Q., August K., Srinivasan M., et al. (2008). End-of-Life Care: Guidelines for Patient-Centered Communication. *American Family Physician*., 77(2), 167-74.	5	4	Ja
Leadership Alliance for the Care of Dying People – Palliative Care Wales. (2014). One chance to get it right - Improving people's experience of care In the last few days and hours of life. Opgehaald van http://wales.pallcare.info/files/One_chance_to_get_it_right.pdf	2	3	Ja
Gjerberg E., Lillemoen L., Førde R., Pedersen, R. (2015). End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes--experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatrics*, 15, 103.	4	4	Ja
Care of dying adults in the last days of life. (2015). Opgehaald van http://nice.org.uk/guidance/ng31.	2	2	Ja
Singapore Hospice Council. (2015). National Guidelines for Palliative Care and Interpretation Guide - First Edition. Opgehaald van http://www.singaporehospice.org	2	3	Ja

Clark K, Phillips J. (2010). End of life care - The importance of culture and ethnicity. *Australian Family Physician*. 210-213.	3	4	Ja
Candy, B., Jones, L., Varagunam, M., Speck, P., Tookman, A., King, M. (2012). Spiritual and religious interventions for well-being of adults in the terminal phase of disease. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 5.	5	4	Ja
Australian Government Department of Health and Ageing. (2011). Guideline for a Palliative Approach for Aged Care in the Community Setting – Best practice guidelines for the Australian context. Australia: Canberra. Opgehaald van http://www.health.gov.au/palliativecare	2	3	Ja
Sion, LK., Derjung, MT. (2016). Effect of Primary Care Involvement on End-of-Life Care Outcomes: A Systematic Review. *Journal of the American Geriatrics Society.*	2	4	Ja
NH Medical Advisory Committee. (2017). Palliative Care Program Symptom Guidelines: 3rd edition,. Opgehaald van https://www.northernhealth.ca/sites/northern_health/files/health-professionals/palliative-care/documents/symptom-guidelines-3rd-edition.pdf	5	4	Ja
Cherny N.,ESMO Guidelines Working Group. (2014). ESMO clinical practice guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation. *Annals of Oncology*. 25(3), 143-152.	3	3	Ja
Visser M., Deliens L., Houttekier D. (2014). Physician-related barriers to communication and patient- and family-centered decision-making towards the end of life in intensive care: a systematic review. *Critical Care*.	5	4	Ja
Barnes H., McDonald J., Smallwood N., et al. (2016). Opioids for the palliation of refractory breathlessness in adults with advanced disease and terminal illness. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 3.	6	5	Ja
Berkshire, 2015. Berkshire adult palliative care guidelines: best practice document. Opgehaald van http://westberks.formulary.co.uk/docs/WBccg/guidelines/Berkshire%20Palliative%20Care%20Guidelines%20220416%20FINAL.pdf	4	2	Ja
Brisbane South Palliative Care Collaborative. (2015). Guide to the Pharmacological Management of End of Life (Terminal) Symptoms in Residential Aged Care Resident: A Resource for General Practitioners. Brisbane: State of Queensland.	4	3	Ja
Bryon E., Gastman C., Dierckx De Casterlé B. (2008). Decision-making about artificial feeding in end-of-life care: literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 63(1), 2-14.	2	2	Ja
Candy B., Jackson KC., Jones L., Leurent, B., Tookman, A., King, M. (2012). Drug therapy for delirium in terminally ill adult patients. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 11.	5	5	Ja

Care of dying adults in the last days of life. (2017), Opgehaald van https://nice.org.uk/guidance/qs144.	2	1	Ja
Chan, RJ., Webster, J., Bowers, A. (2016). End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. *The Cochrane Database of Systematic Reviews.*	5	4	Ja
Dans M., Smith T., Back A., Baker, JN., Bauman, JR., Beck, AC., et al. (2017). NCCN Guidelines Insights: Palliative Care, Version 2.2017. *Journal of the Natlonal Comprehensive Cancer Network*, 15(8), 989-997.	2	1	Ja
Government of Western Australia department of Health. (2011). *Evidence based clinical guidelines for adults in the terminal phase: second edition*. Opgehaald van https://ww2.health.wa.gov.au/~/media/Files/Corporate/general%20documents/Palliative/Evidence_based_guidelines.pdf	4	6	Ja
Greater Manchester Strategic Clinical Network. (2015). Pain and symptom control guidelines: palliative care. Opgehaald van http://www.cheshire-epaige.nhs.uk/ePaige%20Documents/Palliative%20Care%20Symptom%20Control%20Guidelines.pdf	4	3	Ja
Hall S., Kolliakou A., Petkova H., Frogatt, K., Higginson, IJ. (2011). Interventions for improving palliative care for older people living in nursing care homes. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*.	3	4	Ja
Kim S., Tarn DM. (2016). Effect of Primary Care Involvement on End-of-Life Care Outcomes: A Systematic Review, *Journal of American Geriatric Society*, 64(10), 1968-1974.	2	4	Ja
Murray-Brown F., Dorman S. (2015). Haloperidol for the treatment of nausea and vomiting in palliative care patients. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 11.	4	5	Ja
North of England Cancer Network (NHS). (2012). Palliative and end of life care guidelines for cancer and non-cancer patients, third edition online. Opgehaald van www.cancernorth.nhs.uk.	4	5	Ja

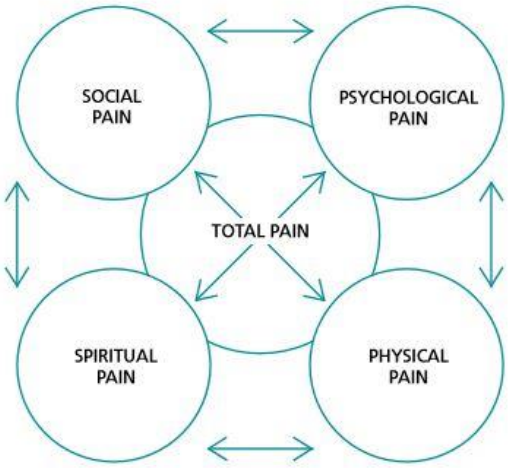
Ruegger J., Hodgkinson S., Field-Smith A., Ahmedzai, SH., guideline committee. (2015) . Care of adults in the last days of life: summary of NICE guidance, *BMJ*, 351.	2	2	Ja
Storrar J., Hitchens M., Platt T., Dorman, S. (2014). Droperidol for treatment of nausea and vomiting in palliatieve care patients. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 11.	5	4	Ja
Wee B., Hillier R. (2008). Interventions for noisy breathing in patients near to death. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 1.	6	5	Ja
Wirral University teaching hospital. (2016). Palliative care symptom control guidelines. Opgehaald van http://mm.wirral.nhs.uk/document_uploads/guidelines/WirralPalliativeCareSymptomControlguidelinesPainV1.pdf	3	4	Ja
Australian Government Department of Health and Ageing. (2011). Guidelines for a Palliative Approach for Aged Care in the Community Setting — Processes Underpinning Best Practice Recommendations, Australian Government Department of Health and Ageing. Australia: Canberra.	3	3	Nee
Specialist palliative care service. (2010). Care management guidelines: clinical decision making at end of life.	1	2	Nee
Engels, Y., Groot, M., Thoonsen, B., van Rijswijk, E., van Weel, C., Verhagen, S., et al. (2008). Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for PAlliative Care Needs (RADPAC). *British Journal of General Practice*. 62(602), e625-631.	3	2	Nee
Glare, P., Clark, K. (2008). Management of a patient with terminal illness: The final stages of life. *Medicine Today*, 9(6), 40-48.	NA	NA	Nee
Guidelines and audit implementation network (GAIN). (2013). *Guidelines for palliative and end of life care in nursing homes and residential care homes*. Opgehaald van https://rqia.org.uk/RQIA/files/6c/6cfdca9d-a1f1-432e-bca0-06e42cd181e9.pdf	2	3	Nee

Toekenning van GRADE

Graden van aanbeveling		Voordelen vs nadelen en risico's	Methodologische kwaliteit van de studies	Implicaties
1 A	Sterke aanbeveling Hoog niveau van bewijskracht	Voordelen overtreffen duidelijk de nadelen of risico's	RCT's zonder beperkingen of sterk overtuigende evidentie van observationele studies	Sterke aanbeveling, kan toegepast worden bij de meeste patiënten en in de meeste omstandigheden *'Wij bevelen aan' of 'wij raden af'*
1 B	Sterke aanbeveling Matig niveau van bewijskracht		RCT's met beperkingen of sterke evidentie vanuit observationele studies	
1 C	Sterke aanbeveling Laag of zeer laag niveau van bewijskracht		Observationele studies of case studies	Sterke aanbeveling, maar dit kan veranderen als er hogere bewijskracht beschikbaar komt *'Wij bevelen aan' of 'wij raden af'*
2 A	Zwakke aanbeveling Hoog niveau van bewijskracht	Evenwicht tussen voor- en nadelen of risico's	RCT's zonder beperkingen of sterk overtuigende evidentie van observationele studies	Zwakke aanbeveling, de beste actie kan verschillen afhankelijk van omstandigheden, patiënten of maatschappelijke waarden *'Wij suggereren iets te doen' of 'wij suggereren iets niet te doen'*
2 B	Zwakke aanbeveling Matig niveau van bewijskracht		RCT's met beperkingen of sterke evidentie van observationele studies	
2 C	Zwakke aanbeveling Laag of zeer laag niveau van bewijskracht	Onzekerheid over voor- of nadelen – evenwicht tussen beide is mogelijk	Observationele studies of case studies	Erg zwakke aanbeveling, alternatieven kunnen evengoed te verantwoorden zijn *'Wij suggereren iets te doen' of 'wij suggereren iets niet te doen'*

Bron: Delvaux N, Van de Velde S, Philips H, et al. (2017). Adaptatie Duodecim Richtlijnen. Handboek voor Haio's over de inhoudelijke en contextuele aanpassingen van Duodecim Richtlijnen op EBMPracticeNet.be. 2017 versie 6.

Bijlage 2: Multidimensioneel model



Bron: Registered Nurses' Association of Ontario. (2011). End-of-life Care During the Last Days and Hours - Clinical Best Practice Guidelines. Opgehaald van https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/End-of-Life_Care_During_the_Last_Days_and_Hours_0.pdf

Bijlage 3: Overwegingen voor culturele en individueel-gerichte voorkeuren in gesprekken in de terminale zorg

Overwegingen	Mogelijke vragen	Mogelijke gevolgen
Indirecte vs directe communicatie	"Hoeveel zou je willen weten over je medische toestand op dit moment?" Indien patiënt verkiest niet alles te weten: "Zou je hier op een ander moment verder over willen spreken?"	Zorgverlener kan brutaal, wreed overkomen indien patiënt niet klaar is om het te horen of verkiest om de info te vernemen via een familielid. De patiënt kan een gevoel krijgen van hopeloosheid, depressie of angst als hij niet psychologisch klaar is om de prognose te horen of als hij/zij verkiest om hoopvol te blijven in de gegeven situatie.
Betrokkenheid van familie of naasten versus autonomie	"Wil je dat ik de medische toestand bespreek met jou of met een familielid?" Als patiënt een familielid verkiest: "Zou je aanwezig willen zijn tijdens dat gesprek?"	Meningsverschillen kunnen ontstaan wanneer de zorgverlener niet polst of het betrekken van familieleden gewenst is. De patiënt kan zich geïsoleerd voelen als de familie niet betrokken wordt.
Besluitvorming	Non-directief Directief Gezamenlijke besliskunde	Patiënt kan zijn vertrouwen verliezen in de arts als de arts een non-directieve stijl gebruik en de patiënt een directieve verkiest. Indien arts de directieve stijl gebruikt en patiënt verkiest de non-directieve kan hij voor onverwachtse beslissingen komen te staan en kan het leiden tot een gebrek aan medewerking.
Voorafgaande zorgplanning	"Wat zijn de doelen voor jouw leven op dit moment?"	Voorkomen van enerzijds agressieve zorg die patiënt niet meer wenst en anderzijds te weinig zorg.

Sociale, familiale factoren	“Vertel me over je familie” (vaak niet van toepassing voor HA)	De zorgverlener kan de patiënt schofferen door vooroordelen en veronderstellingen.
Religieuze en spirituele factoren	“Is er iets dat ik zou moeten weten over jouw religieuze of spirituele kijk vooraleer we de medische toestand bespreken?”	Zorgverlener kan onrespectvol overkomen als de religieuze en spirituele noden niet worden afgetoetst.

Bron: Ngo-Metzger Q, August KJ, Srinivasan M, Liao S, et al. (2008). End-of-Life Care: Guidelines for Patient-Centered Communication. Am Fam Physician., 77(2), 167-74.

Bijlage 4: Factoren die een invloed hebben op de gezamenlijke besliskunde in de terminale fase.

.

Square of care category	Factors influencing decision-making	Sources
Physical	• Physiological distress	Gauthier (2005)
Psychological	• Not wanting to burden other family members.	McPherson (2007); Hanna-Mari & Marja-Liisa (2006)
	• Fear of causing added anxiety by discussing end-of-life decision-making.	Murray (2003)
	• Discriminating between preferred and best choice.	Loomis (2009)
	• Unresolved issues, incomplete dreams, fear of losing control and fear of the unknown can deeply influence treatment choices.	Marlon (2007)
	• Lack of communication and support.	Handy (2008); Murray (2003)
	• Finding decision-making very overwhelming.	Thelen (2005); GAC (2008)
Social	• Lack of an individual approach to end of life and use of a "one size fits all" approach.	Mazanec & Tyler (2003)
	• Lack of capacity to respond to diverse cultural needs.	Mazenac (2003)
	• Miscalculation of consequences of end-of-life decisions on patient's quality of life and functional state.	Hanna-Mari & Marja-Liisa (2006); Cox et al. (2006);
	• Culture, ethnicity and lack of knowledge of patient's cultural background, beliefs and traditions.	Meeker (2009); Mazenac (2003); Meeker & Jezewski (2005)
	• Lack of clarity in language used and contradictory messages delivered by different clinicians.	
Spiritual	• Spirituality and hope influences decision-making.	Gauthier (2005)
Practical	• Lack of knowledge about patient's/family's preferences.	Loomis (2009)
	• Lack of concordance between patient's preferred choice and substitute decision-maker's perception of that choice; availability of services and supports.	Meeker (2009)
	• Difficulty in articulating preferences.	Moorman (2008)
	• Difficulty accessing the providers to secure information.	Meeker & Jezewski (2005)

Square of care category	Factors influencing decision-making	Sources
End-of-life/Death management	• Type of decision.	Hansen, Archbold & Stewart (2004)
	• Lack of knowledge of signs of imminent death; perceptions of 'good death' or 'bad death.'	Thelen (2005); GAC (2008)
	• Unrealistic expectations that advance care plans occur in a single meeting; belief that another health-care provider has initiated discussions about advance care planning.	Meeker (2009)
	• Health-care providers downplay caregiver's concerns.	Handy et al. (2008)
	• Health-care providers can powerfully facilitate or obstruct surrogate decision-making.	Hassen et al. (2005)
	• Health-care provider belief that it is not appropriate to begin advance care planning on an outpatient basis.	Meeker & Jezewski (2005)
	• Lack of honesty and direction of health-care provider.	Warm (2005)
	• Limited opportunity or time to listen to family members' concerns and respond directly to these concerns.	ICIS (2008); Meeker & Jezewski (2005); Curtis et al. (2005)
	• Lack of communication between health-care providers can cause confusion regarding treatments and interventions.	Kass-Bartelmes (2004)

Bron: Registered Nurses' Association of Ontario. (2011). End-of-life Care During the Last Days and Hours - Clinical Best Practice Guidelines. Opgehaald van https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/End-of-Life_Care_During_the_Last_Days_and_Hours_0.pdf

Bijlage 5: Factoren die 'een goede dood' beïnvloeden

A Better Understanding of the Concept "A Good Death"

TABLE 4. Comparison of Results Between Male and Female Healthcare Providers

Characteristics	Male Mean ± SD	Female Mean ± SD	df	p value
Preferences for dying process				
Death scene (where, how, etc.)	8.09 ± 1.49	8.89 ± 1.22	2	0.0065[a]
Dying during sleep	6.55 ± 2.13	7.56 ± 1.93	2	0.2194
Preparations for death	7.65 ± 1.96	8.17 ± 1.50	2	0.4491
Pain-free situation				
Pain and symptom management	9.24 ± 0.80	9.65 ± 0.72	2	0.0084[a]
Not suffering	8.95 ± 0.94	9.73 ± 0.57	2	<0.0001[a]
Emotional well-being				
Emotional support	8.14 ± 1.55	9.19 ± 1.09	2	0.0012[a]
Psychological well-being	8.16 ± 1.36	9.20 ± 0.95	2	0.0002[a]
Chance to discuss meaning of death	7.21 ± 1.73	8.33 ± 1.41	2	0.0096[a]
Family/close relatives				
Family support	8.70 ± 0.93	8.90 ± 1.17	2	0.5735
Family acceptance of death	7.61 ± 2.10	8.57 ± 1.26	3	0.0045[a]
Family prepared for death	7.86 ± 1.41	8.85 ± 1.04	2	0.0039[a]
Not being a burden to close relatives	5.37 ± 2.48	7.14 ± 2.10	2	0.0696
Dignity				
Respect for patient as a unique individual	8.43 ± 1.54	9.04 ± 1.02	2	0.0670
Patient independency	7.02 ± 2.35	7.27 ± 1.97	3	0.9319
Completion in life				
Saying goodbye	8.30 ± 1.42	9.15 ± 1.03	2	0.0183[a]
Life well lived	5.78 ± 2.55	6.95 ± 2.18	2	0.7905
Acceptance of death	7.27 ± 1.76	8.23 ± 1.36	2	0.0315[a]
Religiosity and spirituality				
Religious and spiritual comfort	6.63 ± 1.94	7.40 ± 1.87	2	0.0318[a]
Faith	6.22 ± 2.33	7.25 ± 2.09	2	0.1893
Spiritual or layman consultant	6.53 ± 2.34	7.11 ± 1.99	2	0.2388
Preferences in terms of treatments				
Not prolonging life (unnecessarily)	8.90 ± 1.23	8.84 ± 1.36	2	0.5380
All available treatments	5.90 ± 2.21	7.19 ± 2.66	2	0.5198
Control over treatment	8.07 ± 1.74	8.88 ± 1.77	2	0.3267
Euthanasia in case of unbearable suffering	8.81 ± 1.42	9.14 ± 1.14	2	0.5666
Quality of life				
Living as usual	7.12 ± 1.80	7.96 ± 1.76	3	0.9822
Maintaining hope, pleasure, and gratitude	8.21 ± 1.78	8.66 ± 1.30	3	0.4467
Life worth living	6.97 ± 2.02	8.20 ± 1.53	2	0.1740
Relationship with healthcare providers				
Support from healthcare provider	8.62 ± 1.14	9.14 ± 0.99	2	0.1706
Experience with terminal care	8.23 ± 1.36	8.93 ± 1.17	2	0.0234[a]
Discuss spiritual beliefs with healthcare provider	7.81 ± 1.67	8.30 ± 1.50	2	0.4836
Other				
Recognition of cultural background	7.23 ± 2.02	7.88 ± 1.60	2	0.2399
Physical touch when dying	7.02 ± 1.93	7.93 ± 1.80	2	0.1144
Being with pets	6.36 ± 2.77	7.70 ± 2.44	3	0.9246
Healthcare costs	5.37 ± 2.53	6.78 ± 2.61	2	0.8971

Notes: SD: standard deviation.
[a] $p < 0.05$.

Bron: Vanderveken, L., Schoenmakers, B., De Lepeleire, J. (2018). A Better Understanding of the Concept "A Good Death": How Do Healthcare Providers Define a Good Death. American Journal of Geriatric Psychiatry.

Bijlage 6: Kostprijs van het laatste levensjaar

Exhibit 1 Mean per capita medical spending (in 2014 US dollars) in 9 countries in the last 12 months of life, by category of spending

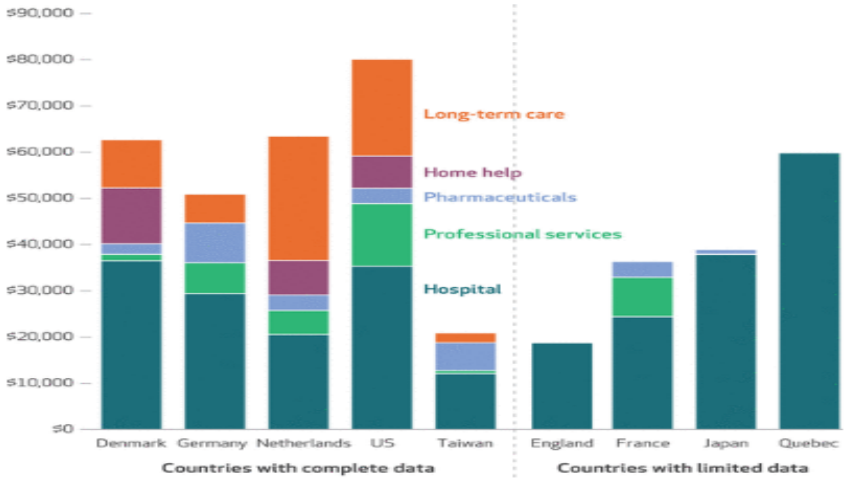
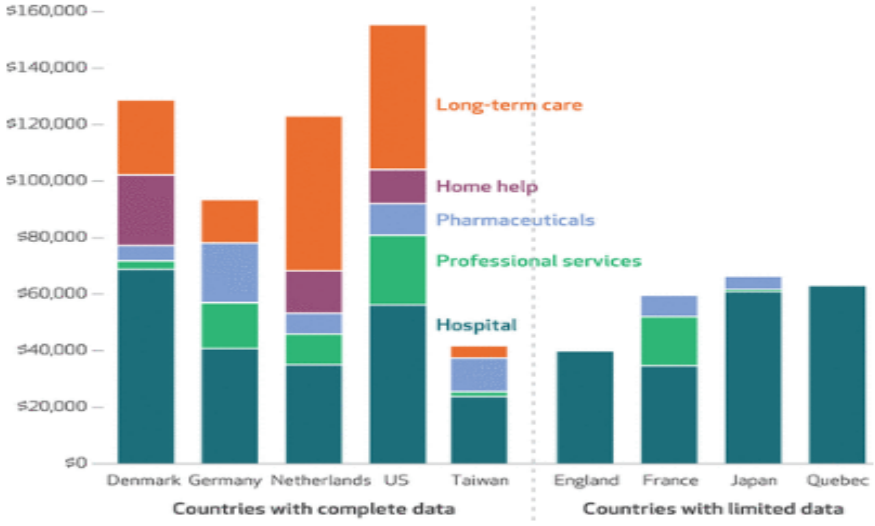


Exhibit 2 Mean per capita medical expenditure (in 2014 US dollars) in 9 countries in the last 3 calendar years of life, by category



Bron: French E., McCauley J.,,Aragon M., et al. (2017). End-Of-Life Medical Spending In Last Twelve Months Of Life Is Lower Than Previously Reported, HEALTH AFFAIRS, 36(7).

Bovenstaande grafieken geven een idee van de medische kosten in het laatste levensjaar tijdens de jaren 2009 t.e.m. 2011. Vermoedelijk kan men het kostenplaatje van Duitsland en Nederland extrapoleren naar de Belgische situatie.