Verwachtingen van de palliatieve patiënt naar de huisarts.

De Vleeschauwer Marie-Laure , Universiteit Antwerpen

Promotor: Prof. Dr. Van den Eynden, Universiteit Antwerpen

Master of Family Medicine
Masterproef Huisartsgeneeskunde

INHOUD

1. **Abstract** **p.3**
2. **Inleiding** **p.4**
3. **Vraagstelling** **p.5**
4. **Literatuurstudie** **p.6**
5. **Methodologie** **p.15**
6. **Resultaten** **p.17**
7. **Discussie** **p.21**
8. **Conclusie** **p.23**
9. **Bronnen** **p.24**
10. **Bijlages** **p.26**

1. Abstract

VERWACHTINGEN VAN PALLIATIEVE PATIËNTEN NAAR DE HUISARTS.

Haio: Marie-Laure DE VLEESCHAUWER

Universiteit Antwerpen

Promotor: Prof. Dr. Bart Van den Eynden

Praktijkopleider: Dr. Luc Berghmans

Context:

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en het verlichten van het lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van de pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.[*] Hierbij wordt niet enkel rekening gehouden met het lichamelijke aspect, maar ook het psychologische en uiteraard het sociale aspect. De term 'een waardig levenseinde' wordt vaak gebruikt in de volksmond en ook in de media wordt hierover met regelmaat gepubliceerd. Maar wat betekent dit voor patiënten en wat zijn hun verwachtingen hierover?

Onderzoeksvraag:

Dit onderzoek tracht te achterhalen wat terminale en/of palliatieve patiënten verwachten van hun huisarts in de laatste levensfase. Wat is er absoluut cruciaal in de begeleiding? Zijn de patiënten in hun perceptie voldoende geïnformeerd over de verschillende palliatieve mogelijkheden?

Methode (literatuur & registratiewijze):

Er werd gestart met een grondige literatuurstudie naar de rol van de huisarts in een palliatieve fase. Vervolgens werder er 8 diepte-interviews afgenomen bij wilsbekwame palliatieve patiënten tussen 18-88 jaar opgenomen in het Palliatief Dagcentrum van het St. Augustinusziekenhuis te Wilrijk. Aan de hand van deze interviews werd een boomstructuur opgesteld. Deze is gebaseerd op de interviews die werden uitgeschreven en de daaruit meest voorkomende kernwoorden. Patiënten bleven in heel het onderzoek anoniem en konden ten allen tijde de studie terug verlaten.

Resultaten:

Er werden 8 diepte-interviews uitgevoerd met 7 vrouwen en 1 man. Uit de interviews bleek dat patiënten minder tot weinig zorgen hadden over het medische aspect van hun ziekte. Wat patiënten voornamelijk verwachtten van hun huisarts was een goede communicatie. Uit de afgenomen interviews bleek dat de drie belangrijkste eigenschappen van een huisarts eerlijkheid, menselijkheid en bereikbaarheid waren. Er was ook een gemis aan informatie omtrent de mogelijkheden in een laatste levensfase. Zo bleek ook dat drie van de acht patiënten nog steeds het verschil niet kenden tussen palliatieve sedatie en euthanasie.

Conclusies:

Er is nood aan breder kwantitatief onderzoek hoe huisartsen beter op de wensen kunnen inspelen van de patiënt en vooral hoe de stroom van informatie beter tot bij de patiënten kan geraken.

E-mail: marielaure.dv@gmail.com

ICPC-code: Z11 / Z14

[*] WHO. World Health Organisation. [Online].; 2012 Beschikbaar via: http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/. Geraadpleegd 28 februari 2013.

2. Inleiding

Een waardig levenseinde… Iedereen heeft er de mond van vol, ook kranten en tijdschriften publiceren hier vaak over maar… Wat stelt dit nu juist voor? Wat betekent dat voor patiënten? En wat verwachten patiënten hiervan?

Palliatieve en terminale zorg is een benadering die de kwaliteit van leven en comfort van een patiënt met een ongeneeslijke ziekte in de laatste fase van hun leven wil verbeteren en optimaliseren. Hierbij wordt niet enkel rekening gehouden met het lichamelijke aspect maar ook het psychologische en uiteraard het sociale aspect. We hanteren hierbij het bio-psycho-sociale model. Het is dan ook belangrijk om hierbij mantelzorgers en familieleden zeer nauw te betrekken.

Wanneer stopt een therapie? In een terminale of palliatieve fase is er hellend vlak naar de 'care' van de patiënt en minder naar 'cure'. Het is een pleidooi om tijdens de behandeling het comfort en levenskwaliteit centraal te stellen, ook al komt deze onder druk door het levensbedreigende karakter van de ziekte. (1)

Toch heerst nog steeds een groot taboe rond het bespreken van het levenseinde van een al dan niet zieke persoon. We kunnen ons ook de vraag stellen in hoeverre patiënten op de hoogte zijn dat een waardig levenseinde meer is dan alleen euthanasie. Hoewel dit al sterk verminderd is ten opzichte van vorige eeuw, wordt het onderwerp 'de dood', 'sterven' en 'levenseinde' vaak vermeden om tal van redenen. Ze willen de familie niet kwetsen, patiënten beschouwen het als een 'ver-van-mijn-bed-show' of ze hebben nooit geleerd om hun emoties de vrije loop te laten. Er zijn talrijke redenen waarom een gesprek over sterven en de dood bemoeilijkt kan worden.

Ook de etnische afkomst en de daarbijhorende cultuur en taal spelen een belangrijke rol. Zoals hierboven vermeld, kan er ook in vraag gesteld worden of patiënten op de hoogte zijn van wat de verschillende mogelijkheden zijn. Zo wenst volgens Distelmans ongeveer 70 procent van de bevolking thuis te sterven en kan dit maar voor 25% gerealiseerd worden. (1)

Uit recent onderzoek blijkt dat er vijf grote knelpunten zijn welke maken dat thuis sterven zo moeilijk realiseerbaar is. (2) Hieronder vallen de kostprijs van diensten en middelen en een gebrek aan financiële tegemoetkoming. Ook de partners lijden hieronder, zij verliezen hun loon als ze voor hun zieke echtgeno(o)t(e) willen zorgen en krijgen enkel een palliatief forfait dat laag ligt.

De draagkracht van de mantelzorgers moet het ook toelaten om dergelijke zware zorg op zich te nemen. Zeker 's nachts kan dit een probleem zijn; beroep doen op iemand die de nachtzorg voor zich neemt is zeer duur (3) en dergelijke verpleegkundigen zijn er veel te weinig. Tot slot blijken gevoelens van angst en onveiligheid bij patiënt en mantelzorger een hinderpaal. Gevolg is het ontstaan van crisismomenten die veelal verantwoordelijk zijn voor een transfer naar het ziekenhuis. (2)

Uit literatuur blijkt dat studies met terminale patiënten zeer moeilijk zijn omwille van de ethische & praktische barrières. “We moeten deze mensen aanzien als volwassenen met een eigen mening en niet als patiënten die zeer kwetsbaar zijn”. [4]

Het is van essentieel belang dat men als zorgverlener tijdig kan inschatten wanneer de patiënt in een palliatieve of terminale fase zal terechtkomen. Het spreekt voor zich dat het exacte moment daarvan moeilijk kan worden vastgelegd. Daarom is het voor huisartsen in de eerste plaats niet gemakkelijk om het gepaste moment te vinden om dit bespreekbaar te maken.

3. Vraagstelling

Dit onderzoek tracht in de eerste plaats te peilen *wat terminale en/of palliatieve patiënten verwachten van hun huisarts in een terminale of palliatieve fase.*

Wat is er absoluut cruciaal in de begeleiding?

Vinden patiënten dat hun huisarts hen tijdig de nodige informatie heeft bezorgd omtrent de verschillende mogelijkheden? Zijn er bepaalde aspecten van de begeleiding die ze liever anders hadden gehad?

Een andere vraag was *of patiënten goed op de hoogte zijn van alle voorzieningen in een palliatieve setting. Kennen zij bijvoorbeeld een palliatief centrum? Hebben ze ooit al gehoord van PHA[†] indien ze woonachtig zijn te Antwerpen? En vooral, kennen ze het verschil tussen palliatieve sedatie en euthanasie?*

[*] *PHA : Palliatieve Hulpverlening Antwerpen : samenwerkingsverband palliatieve zorg*

4. Literatuuronderzoek

Bij de start van deze literatuurstudie zijn er een aantal vragen waar ik antwoord op wil krijgen. Wanneer is een patiënt palliatief? Bestaat er een definitie van wat palliatieve zorg allemaal zou moeten omvatten? Zijn er richtlijnen rond goede palliatieve zorg, palliatieve sedatie en euthanasie? Wanneer start men met palliatieve hulpverlening? Wat is de rol als arts in het stervensproces van de patiënt? In hoeveel procent van de overlijdens kan er echt rekening gehouden worden met de wil van de patiënt om thuis te sterven? Na alle richtlijnen zou ik graag willen weten of er ooit al studies gebeurd rond wat de verwachtingen zijn van patiënten naar hun huisarts.

Een eerste stap in deze literatuurstudie is de zoektocht naar een juiste definitie van palliatieve zorg en een studie naar de richtlijnen omtrent palliatieve hulpverlening om daaruit de nodige informatie te selecteren. Ik neem eerst de verschillende richtlijnen door en zoek dan verder relevante literatuur en systematic reviews in de cochrane database. Als MESH-term gebruik ik 'palliative care' en gebruik dan verder de boom die zij aanbevelen en zoek voor elk onderdeel relevante reviews. Als we kijken naar 'terminal care' in 'palliative care' zijn er 7 reviews die in aanmerking komen van de 7819. Eén artikel daarvan is bruikbaar. In de zoekactie 'palliative care' en 'long term care' zijn er 9 reviews maar geen enkel bruikbaar. Volgende zoekactie met 'palliative care' en 'nursing care' geeft 15 relevante reviews waarvan mij één bruikbaar leek te zijn. Helaas werd de inhoud daarvan verwijderd omdat de informatie verouderd was. Vervolgens ga ik op zoek via pubmed. Als MESH term gebruik ik terug 'palliative care'. Pubmed geeft 45515 artikels over palliatieve zorg. Aangezien ik echt op zoek ben naar artikels bij patiënten die behandeld werden door hun huisarts heb ik het volgende geprobeerd : 'palliative care NOT nursing' in de advanced searcher. Dit geeft 0 resultaten. Palliatieve zorg gaat dus niet zonder implementatie van andere zorgverstrekkers en dan vooral verpleging. Aangezien ik door verschillende MESH-termen en inclusie niet veel verder geraak, heb ik eens als trefwoord 'generalist' ingegeven. Dat geeft 462 artikels. In de advanced searcher kan ik combineren. 'Generalist' AND 'ethics' geeft 6 artikels. 'Generalist' AND 'legislation and jurisprudence' geeft 4 artikels. Door gerelateerde relevante artikels kom ik aan een totaal van 37 bruikbare artikels.

Het begrip 'palliatie' of 'palliatief' komt van het Latijnse werkwoord 'palliare' en betekent 'een mantel omdoen, omringen of bekleden' en daarvan afgeleid bedekken, beschermen, koesteren en verzachten. [(5)] Er wordt wel vaak de verwarring gemaakt met een terminale patiënt. Een palliatieve patiënt is een patiënt waarbij er niet meer curatief wordt gehandeld maar de behandeling kan wel levensverlengend zijn; de nadruk ligt op comfort. Pijnbestrijding is hierin de belangrijkste zorg alsook het behandelen van andere klachten zoals braken, diarree, zweten, anorexie etc. Daarnaast wordt patiënt ook geholpen met psychische , sociale, existentiële of spirituele noden. [(6)]

Een terminale patiënt is een patiënt waarbij het einde nadert en geen enkele menselijke handeling de dood kan uitstellen. Zo kunnen we stellen dat elke terminale patiënt ook een palliatieve patiënt is maar het omgekeerde geldt niet.
Prof. Menten uit UZ Leuven zegt hier het volgende over: “Met palliatieve zorg willen we dat de patiënt, ondanks zijn ziekte, nog weken of maanden goed kan leven. In die periode wordt naast goede symptoomcontrole vaak ook levensonderhoudende of levensverlengende therapie gegeven. Als het einde nadert, gaat palliatieve zorg over in terminale zorg. Dan pas komt de focus van de zorg op een menswaardige, serene dood te liggen. Op dat ogenblik moeten we de behandelingen die voordien nog vanzelfsprekend waren, kritisch in vraag durven stellen. Ik denk bijvoorbeeld aan het geven van cholesterolverlagende medicatie, vitamines, geneesmiddelen tegen botontkalking, maar ook aan kunstmatige toediening van vocht en voedsel.” (6)

Volgens de definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie is palliatieve zorg 'een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en het verlichten van het lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van de pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard'.(7)

Praktisch betekent dit dat palliatieve zorg verlichting biedt voor pijnklachten en lijden door andere symptomen , het leven eerbiedigt en de dood ziet als een normaal proces. Het heeft noch de intentie de dood te bespoedigen noch uit te stellen. Belangrijk is wel de psychologische en spirituele aspecten van de zorg voor patiënten te integreren. Zo moet er een ondersteuningssysteem aangeboden worden aan patiënten om een zo actief mogelijk leven te kunnen leiden tot aan hun dood. Deze ondersteuning dient er ook om familie te helpen tijdens de ziekte van de patiënt en hun eigen rouwproces. Meestal gebeurt dit in teamaanpak om te voorzien in de behoeften van patiënten en hun families, inclusief rouwverwerking en waar nodig de kwaliteit van leven zal verhogen en zo mogelijk het ziekteverloop positief zal beïnvloeden. Palliatieve zorg wordt liefst zo vroeg in het ziekteverloop toepasbaar gemaakt, in combinatie met een verscheidenheid aan andere behandelingen die gericht zijn op het verlengen van het leven (zoals chemotherapie en radiotherapie,)en onderzoeken die nodig zijn om klinische complicaties beter te begrijpen en te behandelen. (7)

Wanneer komt iemand in aanmerking voor opstarten van een palliatief beleid? Hier zijn uiteraard geen strikte richtlijnen over. Er is geen vast moment in een ziekte waarbij de patiënt plots in een palliatieve toestand terecht komt. Aanbevelingen hieromtrent raden aan om de toestand van de

patiënt te evalueren en bij elke verandering hiervan dit met de patiënt en familie te bespreken. Wanneer een patiënt ernstig ziek wordt zou het palliatief beleid om dat moment bespreekbaar gemaakt moeten worden. [8] Het doel van palliatieve zorg is de best mogelijke levenskwaliteit te bieden aan de ongeneeslijk zieke patiënt en zijn/haar naasten. Om dit doel te bereiken moeten niet zelden moeilijke ethische beslissingen genomen worden. [9]

Vervolgens ging ik op zoek naar richtlijnen rond palliatieve zorg. Wat wordt er verwacht van een huisarts als hij te maken heeft met een palliatieve patiënt? Wat behoort tot zijn takenpakket en wat niet? Heb je als huisarts verplichtingen ten opzichte van uw patiënt? Zowel in de NHG-standaarden als in de Domus Medica-richtlijnen kon ik hier niets van terugvinden. Op de website van Prodigy zijn er wel een aantal richtlijnen rond palliatieve zorgverlening. Ik vind voornamelijk medische richtlijnen over wat te doen bij lichamelijke problemen zoals pijn, dyspnoe, obstipatie,etc.. Deze zijn uiteraard niet onbelangrijk. Een studie bij 185 patiënten waarvan 14% met kanker naar het verloop van de laatste 48u voor hun dood toont dat respiratoire problemen het meest prevalent waren met dyspnoe op plaats 1 en luid ademen op 3. Pijn stond op plaats 2 gerangschikt. Bij kankerpatiënten zou pijn op de 1e plaats staan. Dyspnoe werd niet behandeld in 23% van de gevallen en maar in 27% werden er opioïden gebruikt. Pijn werd in 99% behandeld. Verplegers spelen hierin een cruciale rol om over de lichamelijk symptomen tijdig en juist te communiceren. [10]
Eén richtlijn handelt over de algemene psychologische aanpak van palliatieve patiënten. Deze werd opgedeeld in volgende onderdelen: lichamelijke problemen, psychologische problemen, sociale noden, religieuze conflicten en de noden van familie en mantelzorgers.

Wat betreft de lichamelijke problemen raden ze aan om systematisch te werk te gaan en regelmatig de noden van de patiënt te herbekijken in de loop van het ziekteproces.

- Vraag naar de symptomen in plaats van te wachten tot patiënt ze zelf vermeldt. Schat de ernst in van de symptomen en hou er ook rekening mee dat symptomen erger kunnen zijn door slapeloosheid, anorexie, e.d…
- Behandel de symptomen tijdig en stel een behandeling niet uit. Therapie kan moeilijker worden naargelang dat de symptomen langer bestaan. Behandel bij chronische symptomen ook profylactisch. Deze richtlijn werd gebaseerd op de NICE‡-guidelines van 2004 '*Improving supportive and palliative care for adults with cancer*'. [11]

‡ NICE : National Institute for Health and Care Excellence

Voor de psychologische ondersteuning geldt hetzelfde als bij de lichamelijke problemen om deze tijdig te herevalueren. Men dient dit te doen op een rustig moment in een privésetting waarin iedereen zich comfortabel voelt. Men zal waar nodig psychologische en emotionele ondersteuning aanbieden en doorverwijzen naar gespecialiseerde hulpverleners in geval van ernstige psychische problemen. Ongeveer 50% van de patiënten met kanker zegt angsten en depressieve gevoelens te ondervinden bij het tijdstip van de diagnose. (11) Een huisarts kan dus psychologische hulp bieden maar als hij vindt dat hij onvoldoende hulp kan bieden kan hij hier dus wel doorverwijzen.
Voor de religieuze noden kan de hulp variëren van een informeel gesprek rond het idee van het leven en diepere gesprekken over de reden van ons bestaan tot het voorzien van religieuze rituelen. Geen van deze zijn uiteraard verplicht. Belangrijk is te luisteren en te praten over hun vragen. Bevestig de menselijkheid van deze ongerustheid. (12)

Als arts ben je ook verantwoordelijk om aan te geven aan patiënt en familie wanneer de terminale fase ingaat. (12) Beslissingen in een terminale fase blijven ontzettend moeilijk. Respect voor iemands waardigheid betekent focus leggen op hun autonomie, hun persoonlijke voorkeuren en het recht om te leven naar hun waarden en normen en overtuigingen. Beslissingen over eventueel levensverlengende handelingen, pijnmedicatie, dyspnoe en eventuele palliatieve sedatie blijven altijd een moeilijke balans tussen voor-en nadelen van een beslissing. (13)
Het is wel belangrijk dat je als arts voorzien bent op eventuele noodmedicatie zoals morfine en midazolam (Dormicum ®) in een terminale fase. (12)

Andere richtlijnen rond het medische aspect van palliatieve zorg vind ik op pallialine.be, welke gebaseerd is op de Nederlandse site pallialine.nl. Ook hier zijn de meerderheid medische richtlijnen. Uiteraard behoort dit tot het takenpakket van de huisarts om begeleiding te voorzien in de laatste fase. Het belang van dergelijke websites zij niet te onderschatten want een medisch probleem in een palliatieve setting heeft een heel andere aanpak dan in de curatieve dagelijkse praktijk. Een volgende website is de European Palliative Care Research Collaborative en vertegenwoordigt de Europese richtlijnen inzake palliatief beleid. Deze bevat richtlijnen over depressie, pijn en cachexie bij palliatieve patiënten. Op de website van National Guideline Clearinghouse zijn er 4 bruikbare richtlijnen over palliatieve zorg, kwaliteit van palliatieve zorg en de laatste uren voor de dood.
De richtlijn over wat de taak is van een arts komt grotendeels overeen met de guidelines van prodigy. Eerst en vooral moet de arts de discussie met patiënt en familie aangaan omtrent een palliatief beleid en de noden van de patiënt analyseren, zijn taak bestaat erin om de manager te zijn van fysieke aspecten maar ook van culturele, psychologische, sociale, spirituele, religieuze, ethische en legale aspecten van de palliatieve zorg. (8)

Er werd ook een 'mnemonic' gevonden die bruikbaar is voor artsen over de aanpak van een palliatief beleid. Eén daarvan is ABCDE:

A = Advance preparation: verzamel alle medische gegevens zodat je volledig op de hoogte bent van de situatie. Bereid jezelf mentaal voor op het gesprek hoe je de informatie wil overbrengen naar patiënt en familie en wat de mogelijke opties zijn. Zorg ervoor dat je niet gestoord wordt.

B : Build a therapeutic environment / relationship: probeer af te stemmen met patiënt en familie of ze alles begrepen hebben en wat ze wel of niet willen weten in de loop van het ziekteproces. Respecteer de keuze van patiënt en laat ook de ruimte om zich te bedenken.

C: Communicate well: vraag patiënt altijd of hij vragen heeft, geef zelf een duidelijke uitleg en gebruik zo weinig mogelijk medische termen en eufemismen. Men moet ook woorden zoals kanker, sterven en de dood in de mond durven nemen.

D: Deal with patient and family reactions: wees begripvol voor emotionele reacties. Wees ervan bewust dat ontkenning, schuld, woede, ongeloof en aanvaarding aanwezig kunnen zijn in verschillende stadia en verschillende sterktes. Zoals ook al eerder vermeld moet je als arts op je hoede zijn voor depressie en suïcidale gedachtes.

E: Encourage and validate emotions : vraag geregeld naar de emoties van patiënt en zijn familie en wees empathisch. Pas als het emotionele aspect besproken is kan je medische luik bespreken. Het is belangrijk dat patiënt en familie de hoop niet verliezen ook al is er geen kans meer op genezing. Men moet wel realistisch zijn in het geven van hoop. Genezing beloven is geen goed idee in een palliatieve fase maar wel de hoop bieden op een comfortabel en pijnloos levenseinde. (8)

In de laatste dagen en/of uren voor de dood is voornamelijk de holistische aanpak belangrijk. Zowel medisch om de symptomen en tekens te herkennen van een naderende dood alsook de aanpak van de rouwende familie . (8)

Op de site van de Federatie van Palliatieve zorg Vlaanderen verscheen er een visietekst over palliatieve zorg en euthanasie. De nadruk in een palliatieve fase ligt vooral op de wensen van de patiënt op vraag van de patiënt of diens familie en/of zorgteam. De ervaring leert zelfs dat een euthanasievraag, zoals vele andere hulpvragen aan het levenseinde, vaak een andere vraag verbergt. Zorgverstrekkers kunnen – zoals de wet voorziet - niet gedwongen worden betrokken te zijn bij de uitvoering van euthanasie. Zij hebben het recht eigen ethische grenzen te stellen. Van hen wordt verwacht dat ze hun grenzen eerlijk duidelijk en vooral tijdig aangeven. Het verdient echter ook aanbeveling dat omwille van de zorgvuldigheid en de zorgzaamheid kritische stemmen aanwezig blijven bij het besluitvormingsproces. (9)

Samenvattend kunnen we uit de richtlijnen afleiden dat in een palliatieve setting de algemene aanpak belangrijk is. Uiteraard heb je als arts een grote verantwoordelijkheid op medisch vlak.
De kern van een medisch beroep is (en zal ook altijd zo zijn) de relatie van de hulpverlener en de patiënt die hulp zoekt. [(14)] Er werd door de jaren veel geschreven over de arts-patiënt relatie en dan vooral in de psychiatrie. Tot op heden werd er weinig gepubliceerd over dit concept in de palliatieve zorgverlening. Sommige zorgverleners zouden wel eens over deze grenzen kunnen gaan door de intensiteit en de intimiteit die er gevormd wordt tussen hen en patiënt in hun laatste levensfase. [(15)]

Uit onderzoek en enquêtes bij patiënten blijkt dat palliatieve patiënten het meeste aandacht besteden aan vragen over hun symptomen maar ook het emotionele en familiale aspect. [(16)] Vragen die patiënten als het meest belangrijk hebben beschouwd waren vragen over pijn, symptomen, emotionele en familiale aspecten. [(16)] Zo zouden voornamelijk artsen ervoor kunnen zorgen dat patiënten complete rust vinden in hun dood. [(17)] Ook al is de rol van de arts soms controversieel (zie volgende paragraaf) , de basisbegrippen van geneeskunde blijven weldoen, niet schaden, respect voor autonomie en rechtvaardigheid. [(18)]

Samenhangend met de richtlijnen over wat goede palliatieve zorg is, gaan we ook op zoek naar de rol van de huisarts in het stervensproces van de patiënt. We onderscheiden drie grote categorieën van medisch begeleid sterven [(19)]:
(1) keuzes in verband met curatief of levensverlengend handelen: wordt een dergelijke behandeling opgestart of nagelaten, voortgezet of gestaakt?
(2) keuzes in verband met palliatief handelen en symptoomcontrole: het geheel van behandelingen dat erop gericht is op een actieve wijze de levenskwaliteit en het comfort van de ongeneeslijk zieke patiënt te maximaliseren.
(3) keuzes in verband met actieve levensbeëindiging, waarbij doelgericht letale medicatie wordt toegediend. [(19)]

Sinds 2011 werd er ook een nieuwe richtlijn van palliatieve sedatie gepubliceerd waarin ook duidelijk een omschrijving wordt gegeven van wat palliatieve sedatie juist inhoudt. “Palliatieve sedatie gebeurt door het toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van een terminale patiënt zoveel te verlagen als nodig om één of meerdere refractaire symptomen op een adequate wijze te controleren.” [(9)] Sedatie is echter een algemeen begrip dat al langer bestaat en ook in diverse settings gebruikt wordt om een belastende verzorging of belastende diagnostische of therapeutische procedures mogelijk te maken. Sedatie wordt ook toegepast om de genezing en het herstel te bevorderen. Het is dus zeker geen praktijk die enkel of vooral in de palliatieve zorg haar toepassing vindt. Palliatieve zorg heeft de laatste jaren veel richtlijnen

gepubliceerd over behandelen van pijn en symptoomcontrole. Toch zijn er nog steeds fysieke en vooral psychische symptomen die onvoldoende onder controle gebracht kunnen worden. In deze gevallen kan palliatieve sedatie uitgevoerd worden. Er zijn dus een aantal voorwaarden waaraan men moet voldoen om palliatieve sedatie te kunnen uitvoeren:

1. De patiënt is stervende

2. Patiënt lijdt ondraaglijk ten gevolge van één of meerdere refractaire symptomen. Overleg met alle betrokkenen (patiënt, zorgverstrekkers, naasten), een interdisciplinaire benadering en gespecialiseerd palliatief advies zijn aangewezen om te bepalen of een symptoom inderdaad refractair is en palliatieve sedatie aangewezen is.

3. Zowel wilsbekwame als wilsonbekwame patiënten kunnen het slachtoffer zijn van refractaire symptomen en dus in aanmerking komen voor palliatieve sedatie. Bij wilsbekwame patiënten is de geïnformeerde toestemming van de patiënt vereist. [(9)]

Een discussiepunt blijft dat palliatieve sedatie niet als einddoel heeft om te dood te bespoedigen maar wel het onder controle brengen van één of meerdere refractaire symptomen (symptomen die ernstig lijden veroorzaken en op normale wijze zonder bewustzijnsdaling (sedatie) niet of afdoende kunnen worden verlicht). Is palliatieve sedatie dan een trage vorm van euthanasie of actieve levensbeëindiging? Palliatieve sedatie en euthanasie komen ter sprake wanneer er geen uitweg meer is. Beiden zijn echt de laatste optie wanneer patiënten ondanks alle comfortbehandelingen toch zwaar blijven lijden. Toch zijn er fundamentele verschillen tussen beide handelingen. [(9)]

	Palliatieve sedatie	Actieve levensbeëindiging (waaronder euthanasie)
Intentie	symptoombehandeling	levensbeëindiging
Handeling	zoveel medicatie als nodig om symptoom onder controle te krijgen (proportionaliteit)	Zoveel medicatie als nodig om leven te beëindigen
Resultaat	levensverkorting uitzonderlijk	levensbeëindiging (per definitie)

Er is in de literatuur heel wat controverse over de ethische aspecten van palliatieve sedatie en euthanasie. Pubmed geeft voor de MESH-termen ‘Euthanasia’ en ‘Ethics’ 469 relevante artikels.

Zo wordt in een aantal artikels palliatieve sedatie gelijkgesteld met actieve euthanasie [20] en wordt er geconcludeerd dat als inherente problematische aspecten van palliatieve sedatie serieus worden genomen, dat palliatieve sedatie minder normaal zal zijn als dat het nu wordt voorgesteld in de richtlijnen. [21]

Ook veel huisartsen hebben het moeilijk met een vraag naar euthanasie en vermijden dan ook liefst deze vraag. In een studie bij 30 huisartsen in Nederland zeggen 14 huisartsen dat ze ernaar streven om euthanasie te vermijden meestal omdat het tegen hun eigen persoonlijke mening is. Zij zeggen dat je door palliatieve sedatie en accurate pijnmedicatie je voor een zachte dood kan zorgen zonder echt de dood te bespoedigen op patiënt zijn vraag. Zestien huisartsen zeggen dan weer dat als ze de patiënt zijn lijden niet kunnen verzachten dat ze open staan voor een vraag naar euthanasie of hulp bij zelfdoding. Hoe dan ook voelen huisartsen uit beide groepen zich wel verantwoordelijk voor het verlossen van patiënt uit zijn lijden. [22]

Een andere belangrijke ethische kwestie die ter sprake komt bij instellen van een palliatieve sedatie is de voedsel- en vochtinname. [9] Meestal wordt de beslissing tot het stoppen van toedienen van voedsel eerder genomen dan de beslissing tot palliatieve sedatie. Als er in een terminale fase niet wordt overgeschakeld op een kunstmatige wijze van voedsel- en vochtinname ontstaat er een situatie die onvermijdelijk zal lijden tot de dood. Bij deze patiënten is het levens-verkortend effect van het niet kunstmatig hydrateren vrijwel nihil en zou kunstmatige vochttoediening vooral discomfort brengen. Wanneer men toch beslist om in een terminale fase palliatieve sedatie uit te voeren staan patiënten immers zo dicht bij dood dat ze al gestopt zijn met eten en drinken. Er bestaan geen richtlijnen rond het stoppen van voedsel en vochtinname in een palliatieve situatie. Toch is het belangrijk te onthouden dat het hier gaat om 2 aparte beslissingen gaat die duidelijk gecommuniceerd moeten worden. [9] Als patiënt zelf beslist om niet meer te eten en te drinken en er wordt niet overgeschakeld op kunstmatige toediening is er een heel dunne lijn tussen respecteren van de autonomie en het helpen bij zelfdoding. [23]

Ik ben vooral op zoek naar wat patiënten van hun huisarts verwachten. Een vereiste die een richtlijn stelt is dat de behandelende arts (of vervanger) permanent telefonisch bereikbaar is, de patiënt minstens eenmaal per dag bezoekt en het medicatieschema zo nodig aanpast. [9] Hier kan discussie rond bestaan. Is ‘s nachts de dokter van wacht dan zijn vervanger? Hierover zijn geen strikte regels. Waarschijnlijk kan elke arts deze bereikbaarheid zelf invullen met uiteraard wel de verzorging van de continuïteit aan zorg.

Ook voor de mantelzorgers kan een palliatieve fase zeer belastend zijn. Er bestaat bewijs dat ondersteunende maatregelen mantelzorgers kunnen ontlasten en hierdoor psychologische stress kan verminderen.[24] Toch zouden hulpverleners vaker naar de draaglast en draagkracht van mantelzorgers moeten informeren. [24] Onderzoek bij familie van overleden patiënten naar hun bevindingen van de toegediende zorgen in de laatste levensfase gaf volgende resultaten. Studie met familie van 1578 overledenen die vragenlijst hebben ingevuld over de kwaliteit van de verpleging en toegediende zorgen. Van de 1578 overledenen stierven er 1059 (61,7%) in een instelling of ziekenhuis. Van de 519 (32,9%) die thuis stierven waren er toch die geen thuishulp kregen. Een meerderheid kreeg wel aangepaste palliatieve hulpverlening (49,3%). Algemeen kreeg ¼ van patiënten met pijn of dyspnoe geen adequate behandeling en ¼ kloeg over communicatieproblemen tussen gezondheidsmedewerkers. Familieleden van overledenen die palliatieve hulpverlening kregen thuis waren meer tevreden over de kwaliteit van de hulp en zorg. 70,7% vond de service 'excellent' terwijl dit in een ziekenhuis minder dan 50% bedroeg van de ingevulde vragenlijsten. Conclusie van dit artikel : velen sterven in een ziekenhuis en hebben niet ingewilligde wensen voor verbeteringen van symptomen , communicatie, emotionele steun en respect. [25] Om de QoL te behouden aan het einde van het leven is er een multidisciplinaire aanpak nodig welke geleid wordt door de arts(en) en elk domein omvat, zowel medisch, psychologisch, sociale en spirituele interventies. [26] Want zo blijkt dat depressie het meest voorkomend mentaal probleem is in palliatieve zorg. [27] Zo zijn ook depressie en moedeloosheid de belangrijkste factoren bij patiënten met een doodswens. In een studie met 92 terminaal zieke patiënten (60% vrouwen, 70% blank en gemiddelde leeftijd 65,9jaar) die elk een SADH-test (Schedule of Attitudes Toward Hastened Death) hebben meegedaan was er bij 17% van de patiënten een zeer hoge wil voor een vroegtijdige versnelde dood. [28]

Er is in een palliatieve fase meer nood aan sensitiviteit, aandacht en respect voor de fysieke en emotionele noden van de patiënt die deelnamen aan een studie op zoek naar de 'goede dood'. [4] Een grote barrière wordt gevormd door de ethische, praktische, methodologische en emotionele uitdagingen omtrent onderzoek naar een goed levenseinde maar ook de openheid in de maatschappij over sterven en de dood zorgen voor een barrière voor onderzoek naar het levenseinde. Doch is dergelijk onderzoek absoluut noodzakelijk. [4]

5. Methodologie

5.1 Onderzoeksmethode

Het opzet van dit onderzoek was in de eerste plaats kwalitatief vanuit diepte-interviews. Er werd geen minimum vooropgesteld van het aantal interviews. Er werden zoveel interviews afgenomen die nodig waren tot er uit de gesprekken geen nieuwe informatie meer kwam ('grounded theory'). We selecteerden patiënten uit het Palliatief Dagcentrum van het St. Augustinusziekenhuis te Wilrijk. Zij werden zowel mondeling als schriftelijk op de hoogte gebracht van het opzet van dit onderzoek en dienden hier ook schriftelijk hun akkoord te geven. *(Bijlage 1 & 2)*

Er werd vooraf geobjectiveerd of de patiënt hier mentaal sterk genoeg voor stond. De interviews werden gepland en opgenomen op een recorder zodat het gemakkelijker was om ze nadien te verwerken. Vaak voorkomende uitspraken werden hieruit gefilterd. Uit een aantal kernwoorden werd dan een boomstructuur opgesteld die diende als basis voor de resultaten. *(Bijlage 3)* Het interview was gebaseerd op een aantal standaardvragen. *(Bijlage 4)* Er werd vooral getracht te achterhalen wat er voor patiënten in een palliatieve context belangrijk is gebleken in het contact met zijn huisarts.

5.2 Onderzoeksveld

Het onderzoek vond plaats in het Palliatief Dagcentrum van het St. Augustinusziekenhuis te Wilrijk. Promotor van dit onderzoek prof. Van Den Eynden is diensthoofd van het Centrum voor Palliatieve Zorg Sint Camillus. Er werd ook toestemming gevraagd aan de directie van het ziekenhuis.

5.3 Onderzoekspopulatie

Er werd gekozen om te werken met patiënten die zich reeds in een palliatieve fase bevonden.

Inclusie :

- patiënten in een palliatieve fase
- mannen en vrouwen tussen 18 - 88jaar
- patiënten ingeschreven in het Palliatief Dagcentrum van het St. Augustinusziekenhuis te Wilrijk

Exclusie :

- minderjarigen
- patiënten waarvoor het interview emotioneel te belastend zou zijn
- wilsonbekwame patiënten

5.4 Datacollectie & verwerking

Er werd op voorhand toestemming gevraagd aan de patiënten om deel te nemen aan het onderzoek. Zowel een informatiebrochure als 'informed consent' werd hen bezorgd. *(Bijlage 1 & 2)* Er werd met patiënt zelf afgesproken wanneer het interview kon doorgaan zodoende voldoende tijd te geven om over de deelname aan het onderzoek na te denken. Bij de start van het interview werd hen gevraagd om het formulier 'informed consent' te ondertekenen. Er werd dan nog eens uitgelegd waarover het onderzoek ging. Patiënten hadden de mogelijkheid ten allen tijde terug uit het onderzoek te stappen. Zij werden ook verzekerd dat alle gegevens anoniem verwerkt zouden worden.

De volledige interviews werden nadien uitgetypt en gecodeerd. Dit wil zeggen dat de belangrijkste trefwoorden hieruit werden gefilterd. Aan de hand van de boomstructuur die op basis van de trefwoorden werd opgesteld, zullen de resultaten van de interviews besproken worden. *(Bijlage 3)*

5.5 Ethische beschouwingen

5.5.1 T.o.v. patiënt en familie

- Informed consent. *(Bijlage 2)*
- De deelname kon door elkeen geweigerd worden.
- Anonimiteit werd gegarandeerd.
- Verworven informatie kon door patiënt terug herroepen worden om niet verwerkt te worden in het onderzoek.

5.5.2 T.o.v. de lokale overheid

- Er werd toestemming gevraagd aan de directie van het AZ St.-Augustinus te Wilrijk om het onderzoek te mogen uitvoeren.
- De onderzoeksgegevens mochten enkel gebruikt worden in het kader van het onderzoek.
- Strikte anonimiteit werd gehanteerd bij de gegevensverzameling en gegevensverwerking.
- Het protocol werd eveneens voorgelegd aan de commissie van Medische Ethiek van AZ St.-Augustinus.

6. Resultaten

Uiteindelijk werden er 8 diepte-interviews afgenomen in het palliatief dagcentrum. Er namen 7 vrouwen en 1 man deel aan het onderzoek. De oudste was 85 jaar en de jongste deelnemer was 43jaar. Zeven van hen hadden een gemetastaseerde vorm van kanker, 1 persoon een vergevorderde ziekte van Parkinson.

Aan de hand van de gegevens uit de interviews werd er een boomstructuur opgesteld. *(Bijlage 3)*
Een eerste aandachtspunt was de **eerstelijnsgeneeskunde**. De huisarts is de belangrijkste persoon in het informatie geven aan patiënten over palliatieve hulpverlening. Hij wordt nog altijd aanzien als spilfiguur in het hele ziekteproces en manager van alle informatie en documenten. Patiënten zien hun huisarts als diegene waarmee ze goed kunnen praten maar ook diegene die moet doorverwijzen en die het gesprek moet beginnen over palliatieve zorg in een vroege fase van ziekte.
'Ik vind dat het de taak is van de huisarts om tijdig de nodige informatie te geven over de verschillende opties, zowel over het palliatief dagcentrum als over de andere zaken die te maken hebben met sterven zoals palliatieve sedatie en euthanasie.' (I,2)
Verschil tussen palliatieve sedatie en euthanasie bleek zelfs in een palliatieve fase voor veel patiënten niet helemaal duidelijk. Vijf patiënten kenden het verschil en drie daarvan waren ook in orde met de papieren. Drie van de acht patiënten hadden helemaal geen idee wat het verschil was tussen beide opties. Van alle patiënten bleek uit de interviews dat slechts twee patiënten via de huisarts in het palliatief dagcentrum zijn terecht gekomen. De andere zes hoorden erover via de sociaal assistente, een vriendin, de psycholoog of via een affiche in het ziekenhuis. Op de vraag of ze dan vonden of dat wel de taak was van de huisarts hen hierover te informeren waren de meningen verdeeld. Twee patiënten vonden dit wel de taak van de huisarts, één patiënte had hierover geen mening en de overige drie die niet door de huisarts werden geïnformeerd vonden dit dan ook niet zijn taak. De reden hiervoor was omdat ze het ofwel de taak van de specialist vonden ofwel omdat ze ervan uit gingen dat hun huisarts dat ook niet kende en het dus ook niet kon aanraden. De meerderheid, zeven van de acht patiënten, vond niet dat de relatie met hun huisarts veranderd is. Uiteraard is het aantal interviews te beperkt om algemene conclusies te trekken.
Er waren twee patiënten die vonden dat hun huisarts meer de tijd moest nemen om met hen te praten. *'Op dit moment heb ik een betere band met mijn specialist dan met mijn huisarts. Hij komt binnen, trekt mijn bloed en kijkt mijn medicatie na. Hij heeft nooit tijd.' (I,6)*
Twee andere figuren die een belangrijke rol spelen bleken de sociaal assistente en de psycholoog. Vaak hadden zij in een ziekenhuis de eerste diepere gesprekken met patiënt over de dood. Zoals hierboven ook al vermeld zijn ook zij vaak de eersten die het thema palliatieve zorg bespreekbaar

maken. Het belangrijkste aan de eerstelijnszorg volgens patiënten bleek dat ze snel terecht konden en dat ze ook snel aan de nodige informatie geraakten.

Hierdoor komen we naadloos aan het tweede punt van de boomstructuur de **technische vaardigheden**. Patiënten hadden hun huisarts nodig om ook veel praktische zaken te regelen. Zoals papieren voor wilsverklaring of euthanasie en doorverwijzing naar de juiste specialist. *"Ik kon niet meer ademen en heb dan mijn huisarts gebeld. Hij is onmiddellijk gekomen en heeft mij doorverwezen voor een radiografie van mijn longen. Een paar uur later viel het verdict… Kanker…"(I,1)*

Bovenal stelden patiënten toch een goede **communicatie** het meest op prijs. Een belangrijk onderdeel van die communicatie bleek de bereikbaarheid en beschikbaarheid van de arts.

"Wat ik vooral apprecieer is de bereikbaarheid! Ik kan hem altijd bereiken. Als hij dan toch weg is, is zijn vrouw te bereiken en dan geeft zij de boodschap door. Ik kan hem in de week dag en nacht bereiken maar in het weekend is dat dan voor de wachtpost. En dat versta ik ook, iedereen heeft recht op een privé-leven. Ik vind niet dat hij zijn GSM-nummer aan mij zou moeten geven." (I,2)

Hier was niet iedereen dezelfde mening aangedaan. De helft van de geïnterviewde patiënten had namelijk het GSM-nummer van zijn huisarts. De mannelijke deelnemer wist het niet want zijn vrouw regelde alles en de drie andere hadden geen direct contactnummer. Daarvan waren er toch twee patiënten die hem zouden wensen in geval van nood. Zoals eerder vermeld zien patiënten hun huisarts als manager tussen patiënt en de multidisciplinaire medische wereld. Hij of zij word aanzien als de schakel tussen hen en specialist maar ook naar andere gezondheidsmedewerkers toe.

Op het einde van ieder gesprek vroeg ik hen wat ze verwachten van hun huisarts in 3 woorden. Elk van hen heeft hierop bijna hetzelfde antwoord gegeven.

Eerlijkheid, bereikbaarheid, menselijkheid & bereidwillig zijn. Men had minder verwachtingen naar papieren of formulieren, evenmin naar aanpassing van medische zorg. Enkel verwachtingen naar hoe de huisarts met hen omging en communiceerde waren primordiaal.

De verwachting dat je als huisarts eerlijk bent, maar ook van de specialist werd dit verwacht , kwam eigenlijk het vaakst aan bod. Patiënten wilden weten waar ze staan. Daarvoor hadden ze niet direct nood aan een prognose die hen tot op de dag iets kon voorspellen. Er was begrip dat ook de geneeskunde dit niet kan want het is gewoon geen exacte wetenschap. Men apprecieerde het meest de eerlijkheid van de huisarts die het hen zou vertellen als de kaarten slecht lagen, indien er een complicatie optrad, indien er slechte bloedresultaten uit de bus kwamen of als een palliatief beleid de enige optie zou worden tot comfort.

"Ik denk dat eerlijkheid en openheid de belangrijkste eigenschappen zijn samen met wat inlevings- en inschattingsvermogen natuurlijk. Je moet elke situatie afzonderlijk bekijken en soms uw aanpak een beetje aanpassen naargelang de persoon die voor u zit.
En eigenlijk ook het sterven en het leven voor de dood ter sprake brengen. Het is niet omdat je in een palliatieve situatie zit dat je niet meer leeft."(I,3)

De verwachtingen naar de **tweedelijnsgeneeskunde** en voornamelijk naar de specialisten was eveneens dat ze eerlijk waren over de ziekte en eventuele prognose. De meesten hebben het slechte nieuws te horen gekregen van de specialist. Er waren weinig klachten over de manier waarop het slechte nieuws werd overgebracht. *"Ik zou niet weten hoe ze het op een andere manier hadden kunnen vertellen. Ik ben bij de gynaecoloog terecht gekomen en die vertelde dat stapje per stapje en dat is gewoon klop per klop dat je krijgt…" (I,8)*

Samenhangend met alle gevolgen van de ziekte zijn er heel wat **emoties** die hiermee gepaard gaan. Emoties die kunnen schommelen van rust en vertrouwen tot angst, positivisme tot ongeloof en vechten en van realisme tot zich neerleggen bij het lot.
En net zoals prognoses moeilijk in te schatten zijn, zijn ook hun eigen reacties op de dood een vraagteken: *"Ik weet hoe het hier allemaal in zijn gang gaat.. Maar op het moment dat het heel slecht zal gaan, zal ik toch moeten afwachten hoe ik zal reageren. Dat is net zoals een kind krijgen. Je zegt dan ook op voorhand dat je dat zo en zo gaat doen totdat dat kindje daar ligt…" (I,1)*
Patiënten worden in een palliatieve fase vaak geconfronteerd met existentiële vragen over het leven en de dood. Want wat is sterven? *"Dat is doodgaan he… 'Overleden' zeggen ze dan maar wat er gebeurd is , weten wij niet… Hetgeen dat moet komen, moet komen…" (I,5)*

Door alle vragen en onzekerheden vonden de meesten toch ook een gevoel van rust . Eerst en vooral rust en aanvaarding bij zichzelf. Patiënten konden veel verwachten van de geneeskunde, van de specialist, van de huisarts en van iedereen rondom hen; ze moesten ook aanvaarden dat de ziekte er was en voor henzelf een manier vinden om daarmee om te gaan. *"Ik heb nooit het gevoel gehad dat ik nog iets moest doen vooraleer ik sterf. Want dan zou ik leven met kanker… Ik leef nu gewoon."(I,1)*
Maar dat vraagt ook tijd. Vooraf is er altijd een periode van verdriet en ontkenning. Ook hier kan je de verschillende fases van rouwverwerking terugvinden. [(29)]
Maar ook de omgeving kan zorgen voor die rust en velen vinden dan ook rust in het feit dat ze naar het palliatief dagcentrum kunnen gaan. *"Ik ben zeer blij dat ik naar hier kan komen. Dat brengt mij hier echt tot rust… Toen ik naar hier kwam, wist ik niet hoe lang ik nog te leven had. Dat weet ik nog steeds niet…en niemand kan mij dat ook zeggen. Dat kan nog weken zijn maar dat kan ook langer*

zijn. Ik had ook al 5 jaar dood kunnen zijn.. Elke dag die er is, beleef ik.. Ik doe niets zot maar hier kan ik mijzelf zijn… Ik kan mij volledig loslaten! "(I,3)

"Alles kan hier… Er wordt hier veel gelachen maar ook veel geweend…" (I,6)

Het belangrijkste aspect waarom patiënten rust vinden in het palliatief centrum is de menselijkheid waarmee met hen wordt omgegaan. Ze vragen dit ook van hun huisarts als van de specialist als van alle gezondheidsmedewerkers*. "Je moet er voor openstaan dat ze u verzorgen. Dat kan niet anders, dat moment komt voor iedereen. Maar ze mogen je niet 'bepamperen' en behandelen als een klein kind. De menselijkheid waarmee ze met je omgaan is enorm belangrijk." (I,1)*

In de eerste plaats gaat de aandacht naar de patiënt. Echter mogen we niet vergeten dat rond die patiënt ook **familie en mantelzorgers** staan met dezelfde en ook andere bezorgdheden. Ook de kinderen en de partner spelen een rol in het ziekteproces. Er werd op verschillende manieren gereageerd door de kinderen en echtgenoot. Zo was er één vrouwelijke patiënte die niet kon praten met haar man over haar ziekte. *"Hij zegt mij wel dat ik positief ben maar hij kan er niet over praten. Soms denk ik dat hij zich niet realiseert dat ik echt wel palliatief ben. Uiteindelijk loop ik al 6 jaar rond en het gaat wel. Ik zelf wil er mij ook niet in laten meeslepen. Bij de diagnose heb ik een besluit genomen: Ik ben ziek maar mijn man en kinderen zijn niet ziek. Ik kan niet iedereen mee ziek maken."(I,1)*

7. Discussie

Een eerste belangrijk discussiepunt volgt onmiddellijk uit het resultaat dat patiënten eigenlijk zoveel aandacht willen voor hun gevoelens en angsten. Er zijn heel wat zorgpaden over hoe de medische aanpak nu precies zou moeten bij palliatieve patiënten. Zoals ook werd beschreven in de literatuurstudie bestaan er ook 'mnemonics' voor een goede aanpak van een palliatieve situatie. Eén puntje daarvan is 'communicate well'. Nu kunnen we medische handelingen aanleren en behandelingen van buiten leren maar communiceren op een 'goede manier' kan je niet forceren. Ieder doet dit op zijn eigen manier. De één misschien al wat beter dan de ander. Zoals het belangrijk is om een zorgvuldige procedure en handleiding te hebben voor een moeilijke technische interventie of geneeskundige ingreep, is het evenzeer belangrijk om over een handleiding te beschikken voor de wijze waarop men een gesprek kan voeren in kritische situaties. [30] Hetzelfde artikel verwijst naar een boek genaamd 'competenties in moeilijke situaties' over patiëntgerichte zorg en communicatie. Hierin beschrijven ze het CLEMENS-model, ontwikkeld in het kader van 'goed communiceren van slecht nieuws'. Communicatie is niet enkel afhankelijk van de juiste vaardigheden , maar heeft ook te maken met de persoonlijkheid van de zorgverlener, met zijn manier van aanwezig zijn. [30]

Context	- Personen: terminale patiënt, arts, familie - Aandacht voor plaats , houding en tijd
Luisteren	- Belang van stiltes: zwijgen is soms palliatinagoud - Belang van de persoon van arts (innerlijke vrijheid, informatie vs waarheid) - Het team als huis
Evalueren en inschatten	- Het punt waar de patiënt of het familielid staat - Wat hebt u gehoord van de andere arts - Infozoekers en infovermijders - Je sterft zoals je hebt geleefd
Mededelen	- Slecht nieuws (nevenwerkingen, complicaties, etisch probleem)
Exploreren van emoties	- Te veel info aan te hoog debiet - Mee-delen in de beleving van de informatie en de rijkdom van de terminale situatie (h)erkennen van ambivalentie en agressie
Nazorg en strategie	- Kleine stappen

Uit de afgenomen interviews bleek dat de drie belangrijkste eigenschappen van een huisarts eerlijkheid, menselijkheid en bereikbaarheid waren. Deze komen dus zeker overeen met wat er in het boek beschreven wordt. Communicatie in een palliatieve situatie wordt voor een belangrijk stuk beïnvloedt door diepgang en intimiteit. [30] Over die bereikbaarheid kan discussie ontstaan. Moet er één en dezelfde arts voor een palliatieve patiënt 24u/24u klaarstaan? Uit de richtlijnen van pallialine[9] [19] blijkt een vereiste dat de behandelende arts (of vervanger) permanent telefonisch bereikbaar is, de patiënt minstens eenmaal per dag bezoekt en het medicatieschema zo nodig aanpast. [9] Ook hier berust alles eigenlijk op een goede duidelijke communicatie. Over het al dan niet geven van een GSM-nummer aan patiënt kan discussie blijven bestaan. Het is echter wel verplicht door de geneeskundige code om de continuïteit van zorg te blijven voorzien. Bij een aanvraag voor een palliatief forfait wordt dit ook nog eens uitdrukkelijk vermeld: "De continuïteit van de door de huisarts georganiseerde geneeskundige verzorging wordt gegarandeerd, ook tijdens de wachtdienst en tijdens het weekend (de vervanger wordt ingelicht)." [31] De arts moet dit formulier ondertekenen waardoor hij zich hiertoe nogmaals verbindt.

Uit onderzoek en enquêtes blijkt dat palliatieve patiënten het meeste aandacht besteden aan vragen over hun symptomen maar ook het emotionele en familiale aspect. [16] Vragen die patiënten als het meest belangrijk hebben beschouwd waren vragen over pijn, symptomen, emotionele en familiale aspecten. [16] Toch bleek dit niet uit de interviews. Hier was er vooral vraag naar de emotionele aspecten. Dit kan mogelijk verklaard worden doordat de deelnemende patiënten een goede pijnbehandeling kregen en zich daarover dus geen zorgen maakten. Verder kwantitatief onderzoek zou dit al dan niet moeten bevestigen.

Zoals ook al in de literatuur besproken is er toch een zekere terughoudendheid van huisartsen over het uitvoeren van euthanasie. Vanwaar komt die? Is het de angst voor het onbekende? Vinden ze het moreel niet aanvaardbaar? Of worden artsen daardoor te veel geconfronteerd met de eindigheid van het leven en dus ook van hun eigen leven?
"Ik kan hem alles vragen en hij zal ook een eerlijk antwoord geven. Hij zegt mij ook dat ik hem alles mag vragen behalve euthanasie. Dat doet hij niet." (I,3) Een andere patiënte vertelde dat ze de wens had om thuis te sterven maar dat haar huisarts dit niet zag zitten en dat ze nu dus ingeschreven staat voor moest het nodig zijn in het palliatief centrum.
Mogen artsen hun eigen wensen zodanig laten gelden dat patiënten hun eigen wensen opzij zetten? Het gaat hier echt over een onduidelijke grens tussen de autonomie van de patiënt en de eigen grenzen van de artsen.

De ervaring leert zelfs dat een euthanasievraag, zoals vele andere hulpvragen aan het levenseinde, vaak een andere vraag verbergt. Zorgverstrekkers kunnen – zoals de wet voorziet - niet gedwongen worden betrokken te zijn bij de uitvoering van euthanasie. Zij hebben het recht eigen ethische grenzen te stellen. Van hen wordt verwacht dat ze hun grenzen eerlijk, duidelijk en vooral tijdig aangeven. [9]

8. Conclusie

Uit dit hele onderzoek onthouden we voornamelijk dat uit het standpunt van patiënten vooral de manier van communiceren belangrijk is. Verder dient kwantitatief onderzoek te gebeuren om nog beter te begrijpen hoe patiënten zouden willen dat er met hen wordt omgegaan in een palliatieve setting.

9. Bronnen

1. Distelmans W. Een waardig levenseinde. Antwerpen: Houtekiet; 2500. p. 279.
2. Truyens G MH. Waarom thuis sterven niet vanzelfsprekend is: de knelpunten volgens palliatieve thuiszorgequipes. Medisfeer Maart2012; 21(389): p. 30.
3. RIZIV. RIZIV. [Online]; 2010. Beschikbaar via www.riziv.be/care/nl/palliativecare. Geraadpleegd op 10 januari 2012
4. Primary Palliative Care Research Group, Division of Community Health Sciences: General Practice Section, University of Edinburgh. Key challenges and ways forward in researching the "good death": qualitative in-depth interview and focus group study. BMJ. 2007 March 10; 334(7592): p. 521.
5. LEIF. LevensEindeInformatieForum. [Online]; 2013. Beschikbaar via www.leif.be. Geraadpleegd 28 februari 2013.
6. Menten J. Palliatieve zorg : "Zo ver is het toch nog niet?" Magazine Leuven Juni 2012:p.19-21.
8. Agency for Healtcare Research and Quality. National Guideline Clearinghouse. [Online]; 2013. Beschikbaar via: http://www.guideline.gov/about/index.aspx. Geraadpleegd 28 februari 2013.
7. WHO. World Health Organisation. [Online].; 2012 Beschikbaar via: http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/. Geraadpleegd 28 februari 2013.
9. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Pallialine. [Online].; 2012. Beschikbaar via: www.pallialine.be. Geraadpleegd 28 februari 2013.
10. Hall P, Schroder C, Weaver L. The last 48 hours of life in long-term care: a focused chart audit. J Am Geriatr Soc. 2002 March; 50(3): p. 501-6.
11. NICE. National Institute for health and Care Excellence. [Online]; 2013. Beschikbaar via http://www.nice.org.uk/csgsp. Geraadpleegd 31 maart 2013.
12. Prodigy. General issues in palliative care. [Online].; 2013 . Beschikbaar via http://prodigy.clarity.co.uk/topic/palliative_cancer_care-general_issues/management. Geraadpleegd 28 februari 2013.
13. Kunz R. Palliative Care - difficult decisions at the end of life. Ther Umsch. 2009 Aug; 66(8): p. 601-5.
14. Djordjevic V, Bras M, Brajkovic L. Person-centered medical interview. Croat Med J. 2012 Aug; 53(4): p. 310-313.
15. Nasrallah SM. Patient-physician boundaries in palliative care training: a case study and discussion. J Palliat Med. 2009 Dec; 12(12): p. 1159-62.
16. Higginson IJ, Simon ST, Benalia H, Downing J, Daveson BA, Harding R et al. Republished: Which questions of two commonly used multidimensional palliative care patient reported outcome measures are most useful? Results from the European and African PRISMA survey. Postgrad Med. 2012 Aug; 88(1042): p. 451-457.
18. Daher M. Gaps in end-of-life care. J Med Liban. 2011 Jan-Mar; 59(1): p. 37-9.
17. Brown AE . The physician's role in the assessment and treatment of spititual distress at the end of life. Palliat Support Care. 2006 Mar; 4(1): p. 81-6.
19. Pallialine. Medisch begeleid sterven. [Online]; 2013. beschikbaar via

http://www.pallialine.be/accounts/129/docs/Brochure_MBS_Begrippenkader_herdruk2009.pdf. Geraadpleegd 28 februari 2013.

20. Materstvedt LJ, Kaasa S. Is terminal sedation active euthanasia? Tidsskr Nor Laegeforen. 2000 Jun; 120(15): p. 1763-8.
21. Janssens R, van Delden JJ, Widdershoven GA. Palliative sedation : not just normal medical practice. Ethical reflections on the Royal Dutch Medical Association's guidelin on palliative sedation. J Med Ethics. 2012 Nov; 38(11): p. 664-8.
22. Georges JJ, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Wal G. Dealing with requests for euthanasia : a qualitative study investigating the experience of general practitioners. J Med Ethics. 2008 Mar; 34 (3): p. 150-5.
23. Quill TE, Lo B, Brock DW. Palliative options of last resort: a comparson of voluntarily stopping eating and drinking, terminal sedation, physician-assisted suicide, and voluntary active euthanasia. JAMA. 1997 Dec; 17(278): p. 2099-104.
24. Candy B. Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. Cochrane Database Systematic Review; 2011.
25. Teno JM, Clarridge BR, Casey V, Welch LC, Wetle T, Shield R et al. Family perspectives on end-of-life care at last place of care. JAMA. 2004 Jan; 291(1): p. 88-93.
26. Rummans TA, Bostwick JM, Clark MM; Mayo Clinic Cancer Quality of Life Working Group. Maintaining quality of life at the end of life. Mayo Clin Proc. 2000 Dec; 75(12): p. 1305-10.
28. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Kaim M, Funesti-Esch J, Galietta M et al. Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. JAMA. 2000 Dec; 284(22): p. 2907-11.
27. Medicina Geral e Familiar, UCSP de Marvila, Portugal. Depression in palliative care: prevalence and assessment. Acta Med Port. 2011 Dec; 24(4): p. 807-18.
29. Kessler D. Grief. [Online]; 2013. Beschikbaar via: http://grief.com/. Geraadpleegd 1 april 2013.
30. De Neve J. Is er nog leven voor de dood? Medisfeer 2012 November 15: p. 10-13.
31. RIZIV. Palliatieve Hulpverlening Antwerpen. [Online]; 2013 Beschikbaar via: http://www.riziv.be/care/nl/palliativecare/pdf/form.pdf. Geraadpleegd 1 april 2013.

Informatieformulier voor de patiënt
'Verwachtingen van de palliatieve patiënt naar de huisarts.'

Geachte Mevrouw, Mijnheer,

Ik zal mezelf even kort voorstellen, ik ben Marie-Laure De Vleeschauwer en volg momenteel een 2-jarige master-na-masteropleiding om huisarts te worden. Om dit diploma te behalen, moet er een masterproef geschreven worden. Ik word hierbij begeleid door Prof. Van den Eynden van het St Augustinusziekenhuis en door Dr. Berghmans. Mijn masterproef handelt over volgend onderwerp: *'Verwachtingen van de palliatieve patiënt naar de huisarts'.*

Palliatieve en terminale zorg is een benadering die de kwaliteit van leven en comfort van een patiënt met een ongeneeslijke ziekte in de laatste fase van zijn leven wil verbeteren en optimaliseren. Hierbij wordt niet enkel rekening gehouden met het lichamelijke, maar ook het psychologische en uiteraard het sociale aspect. Palliatieve zorg is een onderwerp dat meer en meer ter sprake wordt gebracht. Volgens onderzoek zou het zelfs zo zijn dat 70% van de bevolking thuis wenst te sterven en dat dit slechts gerealiseerd wordt in 25% van de gevallen. Om deze cijfers te verbeteren is er in de eerste plaats een taak weggelegd voor de huisarts om de aspecten van waardig sterven tijdig bespreekbaar te maken. Er gaan uiteraard enorm veel emoties gepaard in deze moeilijke periode van het leven. Dit geldt zowel voor U als voor uw familie en vrienden. Mijn bezorgdheid waaruit deze masterproef is ontstaan is dus niet om de medische kant van de palliatieve zorg te bestuderen maar wel om het emotionele en sociale gebeuren errond te optimaliseren. En vooral dan hoe dit zou kunnen verbeterd worden via het contact met de huisarts.

Er zijn een aantal vragen die standaard zullen gebruikt worden in het onderzoek.

Hoe was uw relatie met uw huisarts in de periode voor u ziek werd?

Is deze relatie veranderd ? Heeft uw huisarts het slecht-nieuws-gesprek gevoerd of heeft de specialist dit gedaan?

Is dit verlopen zoals U verwacht had?

Wat had beter gekund?
Wat vond U belangrijk in het contact met uw huisarts tijdens uw ziekte?
Zijn er zaken die U graag anders had gewild?
Heeft uw huisarts u tijdig op de hoogte gebracht van de verschillende mogelijkheden inzake waardig sterven?
Vindt U dat uw huisarts voldoende tijd vrijmaakte voor u?
Vindt U dat uw huisarts meer tijd had moeten vrijmaken?

Dit onderzoek gebeurt aan de hand van interviews die in een intieme setting zullen worden afgenomen op een tijdstip dat ons beiden past. Het interview zal op band worden opgenomen.

In overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en zal U toegang krijgen tot de verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden. Vertegenwoordigers van de opdrachtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek & de bevoegde overheden hebben rechtstreeks toegang tot uw medisch dossier om de procedures van de studie en/of de gegevens te controleren, zonder de vertrouwelijkheid te schenden. Dit kan enkel binnen de grenzen die door de betreffende wetten zijn toegestaan. Door het toestemmingsformulier, na voorafgaande uitleg, te ondertekenen stemt U in met deze toegang.
Als U akkoord gaat om aan deze studie deel te nemen, zullen uw persoonlijke en klinische gegevens tijdens deze studie worden verzameld en gecodeerd. Verslagen waarin U wordt geïdentificeerd, zullen niet openlijk beschikbaar zijn. Als de resultaten van de studie worden gepubliceerd, zal uw identiteit vertrouwelijke informatie blijven.
De gegevens zullen worden verzameld in een databank waar U het recht heeft aan de onderzoeksarts te vragen welke gegevens over U worden verzameld in het kader van de studie en wat de bedoeling ervan is. U heeft ook het recht aan de onderzoekarts te vragen om U inzage te verlenen in uw persoonlijke informatie en er eventueel de nodige verbeteringen in te laten aanbrengen. De bescherming van de persoonlijke gegevens is wettelijk bepaald door de geldende wet- en regelgeving betreffende de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.

Zoals eerder vermeld garanderen wij uw volledige anonimiteit in het volledige onderzoek. Uw partner kan eveneens in dit gesprek betrokken worden. U neemt beiden deel aan het onderzoek op volledig vrijwillige basis.

U kan ten allen tijde het onderzoek terug verlaten zonder dat dit invloed heeft op uw verdere medische behandeling en zonder hiervoor een reden te hoeven opgeven.

Indien U bereid bent hieraan deel te nemen of indien U nog vragen hebt (voor, tijdens of na het onderzoek), mag U mij steeds contacteren op het nummer 03/ 887. 13.23

Alvast hartelijk dank voor uw medewerking,
Met vriendelijke groeten,

Prof. Dr. Van den Eynden MD, PhD
Palliatieve geneeskunde , St Augustinusziekenhuis Wilrijk, Universiteit Antwerpen

Dr. Berghmans
Huisartsgeneeskunde te Hemiksem

Dr. Marie-Laure De Vleeschauwer
Opleiding huisartsgeneeskunde , Universiteit Antwerpen

Bijlage 2 : Informed consent

Toestemmingsformulier voor patiënt

'Verwachtingen van de palliatieve patiënt naar de huisarts.'

Ondergetekende, ……., geboren op …../……/…….heeft kennis genomen van het project via de informatiebrochure 'Studie naar de verwachtingen van patiënten naar de huisarts inzake palliatief beleid'. Ik verklaar dat ik deze gelezen heb en op de hoogte ben van het opzet van de studie. Ik heb een kopie ontvangen van de informatiebrochure en stem bij deze in om deel te nemen aan het onderzoek.
Ik ben op de hoogte dat alle gegevens opgenomen tijdens het interview anoniem verwerkt zullen worden. Mijn deelname is geheel vrijwillig, alsook de deelname van mijn partner of andere familieleden.

Ik heb een kopie gekregen van dit getekende en gedateerde toestemmingsformulier. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel, de duur van de studie en over wat men van mij verwacht. Men heeft me de gelegenheid en voldoende tijd gegeven om vragen te stellen over de studie en ik heb op al mijn vragen een bevredigend antwoord gekregen.

Ik ben me ervan bewust dat dit onderzoek werd goedgekeurd door het Ethisch Comité UZ Antwerpen en Ethisch Comité Gasthuiszusters Antwerpen en dat dit onderzoek zal verlopen volgens de regels van de goede klinische praktijk. Ik heb het recht aan de onderzoeksarts te vragen welke gegevens worden verzameld in het kader van de studie en wat de bedoeling ervan is. Ik mag aan de onderzoekarts vragen om inzage te bekomen in mijn persoonlijke informatie en er eventueel de nodige verbeteringen in te laten aanbrengen. De bescherming van de persoonlijke gegevens is wettelijk bepaald door de geldende wet- en regelgeving betreffende de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.

Ik stem geheel vrijwillig toe om deel te nemen aan deze studie en om mee te werken aan alle gevraagde onderzoeken. Ik ben bereid informatie te verstrekken i.v.m mijn medische geschiedenis, mijn geneesmiddelengebruik en eventuele deelname aan andere studies. Ik heb begrepen dat ik mijn deelname aan deze studie op elk ogenblik mag

stopzetten (zonder hiervoor een reden te moeten opgeven) nadat ik mijn arts hierover heb ingelicht, zonder dat dit mij enig nadeel kan berokkenen.
In geval van eventuele vragen (voor, tijdens of na het onderzoek), mag ik contact opnemen op het nummer 03/ 887. 13.23.
Alvast hartelijk dank voor uw interesse & medewerking in deze moeilijke periode.

Prof Dr Van den Eynden MD, PhD
Palliatieve geneeskunde ,
St Augustinusziekenhuis Wilrijk
Universiteit Antwerpen
,
Dr Berghmans
Huisartsgeneeskunde te Hemiksem
&

Dr Marie-Laure De Vleeschauwer
Opleiding huisartsgeneeskunde Universiteit Antwerpen

Voor akkoord,
Handtekening,

VAK VOORBEHOUDEN AAN ONTVANGER VAN DIT DOCUMENT:
Ik verklaar dat ik de volledige uitleg heb gegeven over bovenstaand onderzoek en alle vragen van de betrokkene(n) beantwoord heb. Toestemmingsformulier ontvangen door: ……
Handtekening,

Bijlage 3: Boomstructuur

I. Eerstelijnsgeneeskunde
   1. huisarts
   2. sociaal assistente
   3. psycholoog
   4. snel terecht kunnen
   5. thuis sterven
   6. informatie

II. Technische vaardigheden
   1. papieren
   2. telefoon
   3. bereikbaarheid
   4. regelingen
   5. doorverwijzing

III. Communicatie
   1. vragen
   2. luisteren
   3. respect
   4. eerlijkheid
   5. menselijkheid
   6. inlevingsvermogen
   7. vriendelijkheid
   8. bereikbaarheid
   9. praten

IV. Tweedelijnsgeneeskunde
   1. specialist
   2. kanker
   3. chemo
   4. prognose

V. Emoties
   1. angsten
   2. rust
   3. vertrouwen
   4. positief
   5. vechten
   6. realistisch
   7. lot
   8. psychische toestand

VI. Familie
   1. kinderen
   2. echtgenoot / partner

Bijlage 4 : Vragenlijst

Vragenlijst interview

'Verwachtingen van de palliatieve patiënt naar de huisarts.'

Inleiding:

Hoe lang kent U uw huisarts al?

Vrouwelijk of mannelijk?

Hoe was uw relatie met uw huisarts in de periode voor u ziek werd?

Is deze relatie veranderd ? Heeft uw huisarts het slecht-nieuws-gesprek gevoerd of de specialist?

Is dit verlopen zoals U verwacht had?

Wat had beter gekund?

Emotionele beleving van de ziekte:

Wat vond U belangrijk in het contact met uw huisarts tijdens uw ziekte?

Zijn er zaken die U graag anders had gewild?

Heeft Uw huisarts u tijdig op de hoogte gebracht van de verschillende mogelijkheden inzake waardig sterven? Zoja, hoe heeft hij dit concreet aangepakt? Heeft hij hier meer tijd voor voorzien? Had hij informatiefolders?

Zo nee, hoe voelde u zich daarbij?

Op welk tijdstip in uw ziekte besprak uw huisarts het aspect palliatieve zorg ?

Heeft hij U het verschil ooit uitgelegd tussen palliatieve sedatie en euthanasie?

Vind U dat uw huisarts voldoende tijd vrijmaakte voor u?

Vind U dat uw huisarts meer tijd had moeten vrijmaken?

Relatie specialist – huisarts:

Hebt U het gevoel dat uw huisarts voldoende betrokken werd bij uw ziekte door de specialist?

Wat vind u de 3 belangrijkste eigenschappen van een goede huisarts?

Praktische zaken:

Hebt u het gevoel dat u uw huisarts ten allen tijde kan bereiken?

Heeft Uw huisarts u bijv zijn GSM-nummer gegeven?