Factoren die levenseindebeslissingen van de huisarts beïnvloeden in de thuiszorg voor terminaal zieke patiënten: een kwalitatief onderzoek

Veerle Van Renterghem, Universiteit Gent

Promotor: Myriam Deveugele, Universiteit Gent

Copromotor: Marij Sercu, Universiteit Gent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde 2013-2014

“Life is pleasant. Death is peaceful. It’s the transition that’s troublesome.”

Isaac Asimov

Voorwoord

Ik koos het onderwerp voor deze masterproef vanuit mijn interesse voor palliatieve zorg en de context waarbinnen het stervensproces gebeurt. Nog voor ik mijn huisartsenopleiding begon, viel mij op hoe moeizaam we in onze Westerse maatschappij omgaan met de dood en het stervensproces. We weten ons vaak geen houding te geven wanneer wij zelf of iemand uit onze omgeving geconfronteerd wordt met het verlies van iemand dierbaar. Het lijkt alsof we het overlijden als een uitzonderlijk en uitstelbaar gegeven ervaren dat enkel gebeurt wanneer alle mogelijkheden om het leven in stand te houden falen. Terwijl verlies en sterven eigenlijk een zeer aanwezig en belangrijk deel zijn van het leven zelf. We lijken het als maatschappij, als individu en bij uitbreiding als arts toch heel moeilijk te hebben om los te laten.

Bij de keuze van mijn thesisonderwerp anderhalf jaar geleden kreeg ik de kans om binnen het doctoraatsonderzoek van mijn copromotor Dr. Marij Sercu mee te werken aan een kwalitatief onderzoek naar levenseindebeslissingen van de huisarts bij terminale patiënten. Vastberaden en gemotiveerd begon ik aan dit eindwerk. Mijn masterproef is het uiteindelijke resultaat van een heel boeiend en soms ook zeer moeizaam proces. Zowel persoonlijk als professioneel heb ik meer uitdagingen ervaren dan ik aanvankelijk voor mogelijk hield waardoor mijn vastberadenheid en motivatie geregeld op de proef zijn gesteld.

Verschillende mensen hebben een belangrijke inbreng gehad in dit werk. Met dank aan mijn copromotor Marij voor de motiverende en inspirerende steun, aan mijn vriend Dieter voor zijn uitzonderlijke geduld en warme aanmoediging, aan mijn huisgenote Leen voor de zeer welkome hulp bij de lay-out, aan mijn familie en vrienden voor hun symbolische schouderklopjes en het tolereren van mijn frequente afwezigheid, aan mijn praktijkopleider Janique voor de korte en krachtige tip “Smijt u!” en aan mijn promotor prof. Deveugele voor de revisie van het eindwerk.

Abstract

Context

De organisatie van de palliatieve zorg in België maakt dat we als huisarts (HA) goed omkaderd zijn om een terminale patiënt in zijn thuissituatie te begeleiden. We zien echter dat de overgang van een curatief naar een palliatief beleid vaak laat in het ziekteproces gebeurt. Ook blijkt in de terminale zorg een zekere tegenstrijdigheid van handelen aangezien de HA comfortzorg opdrijft, maar paradoxaal ook vaak levensverlengende behandeling opgestart. Bovendien worden terminale patiënten in de laatste levensweken nog relatief frequent gehospitaliseerd met het risico in het ziekenhuis te sterven, hoewel we weten dat de meerderheid van hen thuis wenst te overlijden.

Onderzoeksvraag

Op basis van bovenstaande gegevens vroegen we ons af wat de HA denkt en voelt wanneer hij met levenseindebeslissingen geconfronteerd wordt in de thuiszorg voor de terminale patiënt. Wat zijn de verschillende factoren die de balans tussen 'holding on' en 'letting go' (HL-balans) beïnvloeden?

Methode

Eerst werd een verkennende literatuurstudie uitgevoerd naar de kwaliteit van sterven en naar de rol van de HA in de palliatieve zorg in België. We onderzochten de betekenis van een acute situatie in de terminale fase en de redenen tot hospitalisatie aan het levenseinde. Vervolgens gingen we over tot het kwalitatief onderzoek waarbij semigestructureerde interviews met 52 Vlaamse HA werden geanalyseerd op basis van verschillende gesprekstopics naar hun mening over terminale zorg.

Resultaten

Zo goed als alle huisartsen zijn comfortgericht in hun beleid, maar velen kunnen zich moeilijk het mandaat toedichten om het sterven werkelijk toe te laten. Een acute situatie doet de HA zijn 'HL-balans' herevalueren en hij hecht in dit beslissingsproces veel belang aan de mening van de mantelzorger. In het rusthuis zal de HA minder de nood tot ziekenhuisopname ervaren door uitgebreidere zorgmogelijkheid vergeleken met thuis. Technische diagnostiek net zoals hospitalisaties worden in de terminale thuiszorg zoveel mogelijk beperkt, hoewel ziekenhuisopname voor de HA wel een dankbare uitweg blijft.

Conclusies

De HA hanteert in de terminale thuiszorg een zeer comfortgericht beleid waarbij talloze factoren het uiteindelijke proces van 'laten gaan' zullen inhiberen of faciliteren. Verder onderzoek naar o.m. de perceptie van de HA over comfort versus levensverlenging en naar de invloed van de zorgsetting op levenseindebeslissingen zouden bijkomende informatie kunnen geven.

Inhoud

Voorwoord 3

Abstract 4

Achtergrond en definities 7

Inleiding 9

1. Literatuuronderzoek: methodiek 9

2. Literatuuronderzoek: resultaten 10

2.1. Situering van de palliatieve zorg in België 10

2.2. Thuis en in het rusthuis kunnen sterven 10

2.3. Rol van de huisarts 11

2.4. Reden van hospitalisatie in de laatste levensfase 11

2.5. Een acute situatie krijgt in de terminale thuiszorg een andere betekenis 12

Methodologie 14

Resultaten 16

1. Karakteristieken van de huisartsen 16

2. Algemene bevindingen 17

2.1. Balanceren tussen 'holding on' en 'letting go' en wat is de invloed van een acute situatie op de HL-balans? 17

2.2. Wat is het verschil tussen de situatie thuis en in het rusthuis? 17

2.3. Attitude van de HA t.a.v. technische diagnostiek om achteruitgang van de patiënt op te volgen? 17

2.4. Attitude van de HA t.a.v. ziekenhuisopname en communicatie met de specialist? 18

3. Balanceren tussen 'holding on' en 'letting go' en wat is de invloed van een acute situatie op de HL-balans? 19

3.1. Soorten acute situaties en de bijhorende interventies 20

3.2. Factoren eigen aan de arts 22

3.2.1. Welk mandaat dicht de huisarts zich toe? 23

3.2.2. Het beeld van de arts over een goede dood 26

3.3. Factoren eigen aan de patiënt 27

3.4. Factoren eigen aan de familie 29

3.5. Communicatie en efficiënte communicatie 30

4. Verschil in de situatie thuis versus in het rusthuis? 33

5. Attitude van de HA t.a.v. diagnostiek om achteruitgang van de patiënt op te volgen? 35

5.1. Houding ten opzichte van technisch onderzoek en herwaardering van anamnese en klinisch onderzoek 35
5.2. Waarom wel nog diagnostiek? 37
6. Attitude van de HA t.a.v. ziekenhuisopname en communicatie met de specialist 39
Discussie 43
1. Balanceren tussen 'holding on' en 'letting go' 43
2. Invloed van een acute situatie 50
3. Verschil tussen thuis en rusthuis 51
4. Attitude t.a.v. technische diagnostiek om achteruitgang van de patiënt op te volgen 51
5. Attitude t.a.v. ziekenhuisopname en communicatie met de specialist 52
Besluit 53
Referenties 54

Achtergrond en definities

Deze masterproef resulteert uit de vaststelling dat er zich bij de Belgische huisarts een zekere tegenstrijdigheid van handelen voordoet in levenseindezorg: artsen zouden in de laatste 3 levensmaanden comfortzorg opdrijven, maar paradoxaal genoeg worden er ook nog veel levensverlengende behandelingen opgestart, tot zelfs laat in het ziekteproces (1). Ook weten we dat de overgang van levensverlengende ingrepen naar een louter palliatief beleid laat gebeurt, soms pas in de laatste levensmaand van de patiënt. Vaak wordt men nog overgebracht naar het ziekenhuis waarbij heel wat patiënten daar (on)bedoeld ook overlijden (2). Het opzet van dit onderzoek was om de huisartsen te bevragen naar hoe zij omgaan met het evenwicht tussen levensverlenging en palliatie of meer in de essentie bevat, tussen 'holding on' en letting go'. De zorgepisode waarover dit kwalitatief onderzoek gaat, omvat de laatste 3 levensmaanden van palliatieve patiënten die thuis worden verzorgd en ook thuis willen sterven. Zij werden omringd door hun mantelzorgers, vooral de partner en de kinderen, en de professionele hulpverlening waaronder de huisarts, de thuisverpleegkundige diensten en de palliatieve thuiszorg.

Hier volgen de definities van een aantal relevante termen die in de tekst vaak worden gebruikt.

Palliatieve zorg: de benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening en hun naasten, door het voorkomen en verlichten van lijden, door vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard (3). Palliatieve zorg kan reeds een start nemen tijdens een nog te behandelen ziekteproces.

Mantelzorger: een persoon die onbezoldigd steun en hulp verleent aan een partner, naaste of vriend die niet zelfstandig kan leven.

'Letting go': geen strikt medische term, in deze context gebruikt om het vermogen om iemand 'te laten gaan' te beschrijven. Het gevoel dat toelaat om uitsluitend voor comfortzorg te gaan.

'Holding on': geen medische term. Beschrijft de attitude die gelijk staat met het 'niet kunnen laten gaan' van iemand. Men riskeert vanuit dit gevoel therapeutische hardnekkigheid uit te lokken.

HL-transitie: gebruikt om de overgang van een 'holding on'- naar 'letting go'-attitude te beschrijven.

Terminale zorg: de fase van palliatieve – of eventueel nog levensverlengende zorg – in de laatste levensmaanden van de patiënt. In Groot-Brittannië en de Verenigde Staten beschouwt men die

termijn als de 6 laatste levensmaanden, Belgisch onderzoek van de Christelijke Mutualiteit en de MELC-studie rekende met de laatste 3 of 6 maanden. In dit onderzoek specificeerden we dit als 3 laatste levensmaanden (zie methodologie).

Levenseinde: de laatste levensweken inclusief de stervensfase.

Stervensfase: fase die direct voorafgaat aan het overlijden, waarin de dood zich onafwendbaar aandient en de patiënt naar verwachting binnen enkele (2 tot 7) dagen zal overlijden indien hij ondertussen niet acuut sterft (4).

Acute situaties binnen een palliatieve setting; voor dit onderzoek onderscheiden we verschillende gradaties in 'acuutheid'.

- **Palliatieve urgentie**: een bedreigende acute situatie in een palliatieve context, die zich plots of onverwacht voordoet en die onmiddellijke behandeling vraagt om de levenskwaliteit te bewaken of om het leven te redden, afhankelijk van hoe ver het ziekteproces gevorderd is. Voorbeelden zijn: beklemming van de vena cava, inklemming van het ruggenmerg, pathologische botfracturen, elektrolytenstoornissen, fatale hemorragie, verstikking of sepsis.

- **Acuut gebeuren**: een ingrijpende verandering in het ziekteproces binnen de palliatieve context die de gang van zaken abrupt verstoort, maar niet onmiddellijk levensbedreigend is. Dit kan een acute complicatie of deterioratie zijn op medisch vlak, zoals een pneumonie of een uitgesproken bloedarmoede, of een verandering in de zorgcontext zoals decompensatie van de mantelzorg (5).

In de tekst worden volgende afkortingen gebruikt: huisarts (HA, verwijzingen gebeuren gemakshalve in de ‘hij’-vorm), interviewer (I), mantelzorger (MZ), palliatieve zorg (PZ) , end of life (EoL), holding on/letting go-transitie (HL-transitie), rusthuis (RH), ziekenhuis (ZH), antibiotica (AB), cardiopulmonaire resuscitatie (CPR), vroegtijdige zorgplanning (VZP), do not resuscitate (DNR), Christelijke Mutualiteit (CM), ‘monitoring end of life care’-studie (MELC-studie).

Inleiding

1. Literatuuronderzoek: methodiek

In verschillende databases werd gezocht naar relevante artikels: Web of Science, Medline via Pubmed, via CEBAM werd in de huisartsentijdschriften Huisarts nu, Bandolier en Canadian family physician gezocht. Limieten in de zoekcriteria waren tijdschriften vanaf het jaar 2000 in het Engels, Nederlands of Duits. De zoektermen in de databases en de bekomen hits zijn de volgende:

Medline via Pubmed:
- “general practitioner” OR “gp” AND “palliative care”; 511 hits, 2 studies weerhouden.
- “general practitioner” OR “gp” AND “end of life”; 184 hits, 4 studies weerhouden.
- emergency OR crisis AND “end of life”; 374 hits, 2 studies weerhouden.

Web of science:
- “general practitioner” AND “palliative care”; 88 hits, geen extra studies weerhouden na zoekopdracht in Pubmed.
- “general practitioner” OR “gp” AND “end of life”; 37 hits, geen extra studies weerhouden.
- emergency and “end of life”; 313 hits, 1 studie weerhouden.
- crisis and “end of life”; 66 hits, geen extra studies weerhouden.

Cochrane: met bovenstaande zoekopdrachten werden hier geen artikels weerhouden.

Verdere studies werden bekomen door verder te zoeken via ‘related articles’ en via de bronnen van de bekomen artikels. In de huisartsgeneeskundige tijdschriften Huisarts nu, Bandolier en Canadian family physician werden met dezelfde zoektermen geen resultaten bekomen. Verder verkreeg ik via Dr. Sercu, mijn copromotor ook verschillende artikels waarvan 3 weerhouden. Andere bronnen die geraadpleegd werden, zijn de website van de Wereldgezondheidsorganisatie, het boek ‘Het sterfbed in België’ van Lieve Van den Block et al., het CM-rapport over het levenseinde, het KCE-rapport over Palliatieve zorg in België en het rapport van de Economist Intelligence Unit.

2. Literatuuronderzoek: resultaten

2.1. Situering van de palliatieve zorg in België

Sinds de oprichting van de palliatieve netwerken in 1997 en de invoering van de wet op de palliatieve zorg in 2002 heeft België een grote stap gezet om palliatieve zorg in het ziekenhuis, maar ook thuis en in het rusthuis mogelijk te maken en te verbeteren (6). Ons land staat ondertussen op de 5de plaats van de 40 landen die opgenomen zijn in de wereldwijde rangschikking op basis van stervenskwaliteit, de 'Quality of death index' (7). Palliatieve zorg in België wordt op 4 verzorgingsplaatsen georganiseerd: in het ziekenhuis, het rusthuis, thuis en in het palliatief dagcentrum. In het ziekenhuis bestaan twee palliatieve zorgstructuren. De palliatieve zorgeenheid beschikt over een beperkt aantal bedden en het palliatief supportteam ontfermt zich over opgenomen patiënten die (nog) niet op de palliatieve eenheid terecht kunnen. Ook het rusthuis kan beroep doen op een gekwalificeerde verpleegkundige of op een palliatief supportteam zoals in het ziekenhuis. Thuis zijn er de palliatieve thuiszorgteams die bestaan uit een palliatief referentiearts en verpleegkundigen. Vrijwilligers kunnen ingeschakeld worden of de patiënt kan naar een palliatief dagcentrum gaan ter ontlasting van de mantelzorgers. Bovendien bestaat het palliatief forfait als tegemoetkoming om gedurende 2 maand de kosten te dekken en de patiënt betaalt geen persoonlijk aandeel meer in de verzorging door verpleegkundigen, kinesist en huisarts (8).

2.2. Thuis en in het rusthuis kunnen sterven

Thuis verzorgd worden en kunnen sterven is een kwaliteitscriterium van levenseindezorg (9, 10) . Sterven in het ziekenhuis wordt geassocieerd aan meer levensverlengende behandelingen, minder patiëntencontacten met de huisarts en minder palliatieve zorg (1). In België is een grootschalig onderzoek gevoerd naar de context waarbinnen mensen sterven aan een niet-plotse dood, de MELC-studie (Monitoring Quality of End of Life care). Meer dan de helft (58%) van de patiënten die thuis verzorgd worden, wenst thuis te sterven, maar slechts 25% van de patiënten overlijdt effectief thuis (11). Voor de situatie in het RH zien we een betere congruentie van wens en plaats van sterven: 31% van de ondervraagden wenst in het RH te sterven en 27% overlijdt er ook (12). In de laatste 3 levensmaanden worden patiënten nog geregeld van verzorgingssetting verplaatst, de transitie van thuis naar ziekenhuis komt in de helft van de gevallen voor. Bovendien stelt men vast dat zo goed als

alle patiënten die in de laatste levensweek in het ziekenhuis terechtkomen daar ook komen te sterven (2). Van de rusthuispatiënten wordt in de laatste 3 levensmaand ongeveer 35% opgenomen in het ziekenhuis en 20% zal daar overlijden (13). Factoren die ZH-opnames in de laatste levensweek kunnen beperken zijn het feit of de huisarts op de hoogte is van de plaats van sterven en of patiënten een palliatieve zorgstatus hebben (14, 15).

2.3. Rol van de huisarts

Door zijn langdurige vertrouwensband met de patiënt is de HA als zorgverlener best geplaatst om hem ook in de laatste levensfase te begeleiden. Palliatieve zorg verstrekken wordt door de HA als een belangrijke, voldoening gevende, maar wel als een moeilijke taak beschouwd (16). Hij laat zich hierin dan ook graag ondersteunen door het palliatief thuiszorgteam. Toch blijven huisartsen onzeker over hoe adequaat ze fysieke klachten zoals anergie, anorexie, vermoeidheid, pijn of dyspneu behandelen, en hoe om te gaan met psychologisch leed (verdrietig zijn, zich zorgen maken) van zowel de patiënt als de mantelzorger. En terecht zo blijkt, de symptoomlast van patiënten die thuis sterven is relatief hoog. Bovenstaande klachten komen in 45% tot 90 % van de gevallen voor tijdens de stervensfase (16, 17).

Bovendien lijkt de HA heel moeilijk het tijdstip van de dood te kunnen voorspellen. In de laatste levensmaand herkent ongeveer 20% van de artsen het nakend levenseinde en dit stijgt tot 35% in de laatste levensweek. Hieruit volgt dat in de meerderheid van de gevallen de dood zelfs in de laatste levensweek nog niet wordt verwacht. Het is dan ook belangrijk dat de huisarts tijdig onderkent wanneer de patiënt zich in de laatste levensfase bevindt zodat hij zijn beleid hierop kan afstemmen (2).

2.4. Reden van hospitalisatie in de laatste levensfase

Canadees onderzoek bij kankerpatiënten naar de reden van ziekenhuisopname in de laatste twee levensweken, toont dat de volgende diagnosen meest voorkomen: decompensatie van de MZ (8,5%), dyspneu (5,0%), pneumonie (5,0%), abdominale pijn (3,1%), pleurale effusie (2,0%) en verminderd bewustzijn (1,9%). Blijkbaar zijn het niet de echte ‘palliatieve urgenties’, maar eerder de ‘acute gebeurtenissen’ die de hoofdproblemen vormen in de terminale thuiszorg. Opvallend is dat 4,8% van de patiënten overleed vóór aankomst in het ziekenhuis en dat slechts in 20% van de opnames de

patiënt nadien terug naar huis kon (18). Belgisch onderzoek brengt volgende factoren aan het licht die leiden tot meer hospitalisatie aan het levenseinde: de wens over plaats van sterven is niet bekend bij de HA, een laag aantal patiëntencontacten bij de HA, beperkte sociale ondersteuning thuis of een late transitie van curatief naar palliatief beleid in het ziekteproces (1 maand voor overlijden). Omgekeerd, wanneer er gespecialiseerde palliatieve zorg verstrekt wordt en wanneer een palliatief behandeldoel op tijd wordt aangekondigd (3 maand voor overlijden) ziet men minder ziekenhuisopnames. De rol van de HA is dus van cruciaal belang om de patiënt thuis te houden en is velerlei van aard – een regelmatige opvolging van de patiënt, het hanteren van een open en tijdige communicatie en een adequate organisatie van de palliatieve thuiszorg (2).

2.5. Een acute situatie krijgt in de terminale thuiszorg een andere betekenis

Naarmate het levenseinde nadert, zullen therapiedoelstellingen wijzigen. Men kan zich afvragen of bepaalde acute situaties dan nog steeds eenzelfde levensreddende behandeling vergen, in deze fase is de dood immers een geaccepteerde en een verwachte uitkomst. Belangrijk in het therapeutisch beslissingsproces is of de acute situatie reversibel is binnen de algemene ziektetoestand van de patiënt, of behandeling de levenskwaliteit kan verbeteren of bewaren, wat de psychische en spirituele overwegingen en de wensen zijn van de patiënt en de MZ en tenslotte wat de prognose en de verwachte achteruitgang is? Deze factoren kunnen van meer doorslaggevende aard zijn dan de klinische overwegingen alleen (5, 19).

De ‘holding on’ / ‘letting go’ - attitude van de HA vertaalt zich in de praktijk van de terminale thuiszorg door enerzijds het ondernemen van levensrekkende acties en anderzijds het bieden van louter supportieve zorg die het sterven toelaat. De huisartsen streven naar een zo mooi mogelijke laatste levensfase en een zo sereen mogelijk sterfbed. Als de terminale fase en de stervensfase rimpelloos verlopen met de nodige comfortbijstand, dan zal hij niet expliciet voor een HL- balans komen te staan. In werkelijkheid is het uiteraard niet zo eenvoudig en die fasen verlopen niet altijd zo rimpelloos. Vaak zal een acute situatie dit stramien verstoren en fungeren als een scharniermoment voor de herziening van de HL-transitie. We waren nieuwsgierig naar wat er in het hoofd van de HA omgaat wanneer hij geconfronteerd wordt met een palliatieve urgentie of een acuut gebeuren in de terminale thuiszorg.

In deze thesis wordt getracht een antwoord te formuleren op volgende onderzoeksvragen:

a. Hoe balanceert de HA tussen 'holding on' en 'letting go'?
b. Wat is de invloed van een acute situatie hierop? Kiest hij dan voor hospitalisatie of voor thuiszorg en welke factoren eigen aan patiënt, de MZ en de HA spelen een rol in deze beslissing?
c. Is er een verschil in beleid thuis vergeleken met het rusthuis?
d. Wat is de attitude van de HA t.a.v. technische diagnostiek om achteruitgang van de patiënt op te volgen?
e. Wat is de attitude van de HA t.a.v. ziekenhuisopname en hoe communiceert hij met de specialist?

Methodologie

Deze studie maakt deel uit van een uitgebreid kwalitatief onderzoek over terminale thuiszorg. Het globale onderzoek bestudeert de interacties en de beslissingsprocessen tussen 50 terminaal zieke patiënten, hun mantelzorgers (61), de huisartsen (53) en de thuisverpleging (41). De patiënten werden gevolgd in hun laatste 3 tot 6 levensmaanden, van zodra men wist dat zij terminaal ziek waren. De studie is gestart in februari 2007 en werd vervolledigd in december 2008.

Patiënten werden via de adviserend geneesheer van hun ziekenfonds (de Christelijke Mutualiteit) gerekruteerd op basis van de palliatieve forfait-aanvraag. Als enige inclusiecriterium gold dat zij ouder waren dan 18 jaar. Aan hun HA werd vooraf gevraagd of er geen bezwaren voor inclusie waren (vb. te ziek, dement, …). Van de 60 geïncludeerde patiënten namen uiteindelijk 50 patiënten deel aan de studie.

Negenenveertig HA werden geïnterviewd tussen de 2,5 en 12 maanden na overlijden met de patiënt, tussen januari en september 2008. Eind september waren 48 van de 50 patiënten overleden, 2 huisartsen werden dus bevraagd terwijl de deelnemende patiënt nog leefde.

De semigestructureerde interviews werden afgenomen door Dr. Sercu, copromotor van deze masterproef en vonden plaats verspreid over Vlaanderen. Het doel van het interview was te bevragen “hoe de zorg voor deze patiënt was verlopen en wat de algemene visie van de HA is op levenseindezorg”. Ze werden niet volgens een vast patroon afgenomen, de geïnterviewde mocht beginnen met wat hij het belangrijkste vond. Niet alle thema’s werden altijd besproken en om praktische redenen (vb. de start van consultaties) eindigde het interview soms vroeger dan verwacht.

Het kwalitatieve opzet van deze studie houdt een thematische analyse in van de semigestructureerde interviews. Zij werden alle op tape opgenomen en nadien uitgeschreven en geanalyseerd. Codering van de thema’s werd gedaan door Dr. Sercu en Mevr. Cardinael onafhankelijk van elkaar en door middel van NVIVO 8, pakket voor kwalitatieve data-analyse.

Het ethisch comité van de Universiteit Gent heeft deze studie goedgekeurd onder volgend registratienummer: EC Project No: 2007/084. Belgian Registration No: B67020071901.

Voor deze studie werden de volgende gesprekstopics verzameld en geanalyseerd door mezelf en op gezette tijdstippen besproken met Dr. Sercu:

a. Alle uitspraken van de huisartsen over balanceren tussen 'holding on' en 'letting go' en wat is de invloed van een acute situatie hierop?
b. De mening van de HA over de volgende als levensverlengend beschouwde acts: voortzetten van specifieke onderhoudsbehandeling, kunstmatige vocht- of voedseltoediening, antibiotica, zuurstof toediening, bloedtransfusie, nierdialyse, radiotherapie of chemotherapie en cardiopulmonaire resuscitatie (CPR).
c. De ervaringen van de huisartsen over het verschil in zijn beleid tussen de situatie thuis en in het rusthuis.
d. De houding van de HA ten aanzien van technisch onderzoek in de laatste levensfase.
e. De houding van de HA ten aanzien van ziekenhuisopname en hoe zij communiceren met de specialist.

Alhoewel het opzet van deze masterproef oorspronkelijk was: "Hoe reageert de HA wanneer zich een palliatieve urgentie voordoet?", zijn we bij het analyseren van de interviews uitgekomen op de meer algemene vraag: "Hoe reageert de HA in levenseindesituaties?". Ten eerste omdat echte palliatieve urgenties zich niet zo vaak hebben voorgedaan in de beleving van de huisartsen. En ten tweede omdat elke levenseindesituatie op zich reeds als een uitzonderlijk en vaak stresserend moment wordt ervaren door de HA en hiermee al voldoende stof tot nadenken bood voor deze masterproef.

Resultaten

1. Karakteristieken van de huisartsen

Eén HA weigerde geïnterviewd te worden. (Zie tabel 1.) Van de 52 deelnemende artsen, zijn er 37 mannelijke en 15 vrouwelijke, de gemiddelde leeftijd bedraagt 51 jaar, variërend van 29 tot 82 jaar. De artsen praktiseerden gemiddeld 26 jaar, gaande van 4 tot 57 jaar. Zij verzorgden gemiddeld 3,2 terminale patiënten op jaarbasis, variërend van 0,5 tot 12,5 patiënten. Zo goed als alle artsen werkten tenminste eenmaal samen met een palliatief thuiszorgteam. Tweeëntwintig huisartsen beschrijven zichzelf als rooms-katholiek, 14 artsen leven naar christelijke waarden en 16 artsen geven aan niet religieus te zijn.

Tabel 1: Karakteristieken van de huisartsen	**(N=52)**
Geslacht	
Man	37
Vrouw	15
Leeftijd (jaar)	
Gem. 51 (range 29-82)	
< 45	14
45-65	33
> 65	5
Praktijkervaring (jaar)	
Gem. 26 (range 4-57)	
Aantal EoL verzorgingen / jaar	
Gem. 3,2 (range 0,5-12,5)	
Praktijkvormen	
Solo	31
Duo	9
Groepspraktijk	11
WGC	1
Universiteit	
KUL	38
Ugent	9
UA	3
VUB	2

Legende: gem. : gemiddeld, WGC: wijkgezondheidscentrum, KUL: Katholieke universiteit Leuven, Ugent: universiteit Gent, UA: Universiteit Antwerpen, VUB: vrije universiteit Brussel

2. Algemene bevindingen

2.1. Balanceren tussen 'holding on' en 'letting go' en wat is de invloed van een acute situatie op de HL-balans?

De overgrote meerderheid van de ondervraagde huisartsen ziet zichzelf wel degelijk de 'holding on' / 'letting go' - transitie (HL-transitie, zie hoofdstuk 'Achtergrond en definities') maken en vindt het zijn taak om de patiënt mits adequate comfortzorg naar de dood te begeleiden. Er zijn echter tal van inhiberende en faciliterende factoren die dit kantelmoment beïnvloeden. Slechts twee huisartsen houden een sterk preservatieve attitude aan en kunnen de patiënt maar laten gaan als er werkelijk echt niets meer aan te doen is. Dit komt aan bod in hoofdstuk 3.

2.2. Wat is het verschil tussen de situatie thuis en in het rusthuis?

Deze twee settings zijn wezenlijk verschillend en beïnvloeden de manier waarop de HA er zijn zorg uitoefent. In het rusthuis kan hij rekenen op de steun van en overleg met een professionele zorgomgeving, op het bestaan van DNR-codes, hij heeft te maken met een andere patiëntenpopulatie en verhoudt zich anders tot hun familie. In de thuiszorg daarentegen is de informele mantelzorg het medium waarmee de huisarts werkt, is hij aangewezen op professionele hulpverleners die niet continu aanwezig zijn en op minder diagnostische en therapeutische middelen. In het RH kan men meer verzorging voorzien en is de overbelasting van de MZ een minder spelende factor waardoor in deze setting ZH-opnames kunnen worden vermeden. In hoofdstuk 4 wordt dit verder uitgediept.

2.3. Attitude van de HA t.a.v. technische diagnostiek om achteruitgang van de patiënt op te volgen?

De HL-houding van de huisartsen toont zich ook in het aanvragen van technische diagnostiek. De meerderheid stelt zich hierin terughoudend op en valt terug op anamnese en klinisch onderzoek om

de achteruitgang in te schatten. De redenen hiervoor zijn dat technisch onderzoek geen therapeutisch doel dient, het is fysiek belastend voor de patiënt en het resultaat geeft nogmaals slecht nieuws aan de patiënt. Een minderheid van de artsen objectiveert toch graag de achteruitgang en doet dit voornamelijk vanuit de onzekerheid of stress die acute situaties met zich meebrengen of onder druk van de omgeving. Dit wordt besproken in hoofdstuk 5.

2.4. Attitude van de HA t.a.v. ziekenhuisopname en communicatie met de specialist?

Huisartsen willen in de terminale fase liefst ZH-opnames vermijden met het oog op een kwaliteitsvolle levenseindezorg. Toch stelden we vast dat zij relatief vaak overgaan tot opname. Het gaat niet zozeer om echte palliatieve urgenties maar eerder om acute situaties die niet zo medisch hoogdringend zijn, dit wordt reeds behandeld in hoofdstuk 3. Een ziekenhuisopname blijkt voor de HA dus een dankbare uitweg. Hier wordt dieper op ingegaan in hoofdstuk 6.

3. Balanceren tussen 'holding on' en 'letting go' en wat is de invloed van een acute situatie op de HL-balans?

"Tussen droom en daad staan wetten in de weg en praktische bezwaren."

W. Elsschot

Slechts twee huisartsen houden een sterk preservatieve attitude aan en kunnen de patiënt maar laten gaan als er werkelijk niets meer aan te doen is. Eén HA weet niet hoe met het sterven om te gaan en zal zichzelf altijd verwijten niet voldoende gedaan te hebben, ze beschouwt elke extra dag als een gewonnen dag. De andere arts lijkt zichzelf geen mandaat toe te dichten om het sterven toe te laten. Hij bouwt zijn behandeling op met de hoop op overleven en wil die hoop op het einde niet afnemen.

> *HA37 "Als ge een patiënt volgt in zijn levensloop in feite, en ge hebt héél uw therapie met uw patiënt gebaseerd op "Neem geen hoop [op beterschap] weg.", ja, dan ga je toch ook niet zeggen: "Gow, nu neem ik de hoop weg." Dat doe je niet. Dus je hoopt, hoe absurd het ook mag zijn uiteindelijk hè, dat ge ze nog meer tijd geeft. We gaan tijd winnen. Instinctief doe je het. " I: " En rationeel?" HA: "Er zit geen rationeel achter. Het is gewoon instinctiviteit."*

De overgrote meerderheid van de ondervraagde huisartsen ziet zichzelf wel de HL- transitie maken en vindt het zijn taak om de patiënt mits adequate comfortzorg naar de dood te begeleiden. Er zijn echter tal van inhiberende en faciliterende factoren die dit proces beïnvloeden. Volgende zaken merken we op:

a. De HA bekijkt de zaak holistisch, het moet gaan om het welbevinden van de terminaal zieke en de afscheidnemende familie en het eindresultaat moet goed zijn (een goede dood).
b. De huisartsen verschillen onderling in de wijze waarop ze hun mandaat hierin bekijken, in de vastberadenheid waarmee ze de overgang durven maken, in de timing van deze transitie en in de manier van onderhandelen met patiënt.
c. Het optreden van een kritiek gebeuren in de loop van de terminale fase is vaak de trigger waarmee de HL-balans zich aandient.
d. De HA houdt in zeer belangrijke mate rekening met de wensen van de patiënt en de familie.

Enkele artsen geven aan dat het verschil tussen comfortzorg en levensverlenging niet duidelijk te maken is. Ook blijkt uit de antwoorden van de artsen dat ingesteld zijn op de terminale fase nog niet wil zeggen dat je ook ingesteld bent op de dood zelf. Dit geldt voor de arts, maar ook voor de patiënt en de familie.

Eerst geven we een overzicht van wat de huisartsen aanhalen als stressvolle gebeurtenissen tijdens de terminale thuiszorg en welke interventies ze hiervoor uitvoeren. Nadien wordt verder uitgediept welke inhiberende versus faciliterende factoren eigen aan arts, patiënt en familie het HL-kantelmoment beïnvloeden. En tenslotte wordt ingegaan op hoe de artsen de HL-transitie communiceren.

3.1. Soorten acute situaties en de bijhorende interventies

In de interviews met de huisartsen kwamen palliatieve urgenties die onmiddellijke actie vereisen in de terminale fase blijkbaar niet zo vaak voor. Volgende situaties werden genoemd:

- Acute maagbloeding – Litican en verdere thuiszorg (HA5)
- Acuut abdomen – acute palliatieve sedatie thuis (HA55)
- Hypoglycemie – injectie van glucagon en opname (HA7 en 43)
- Acuut longoedeem – opname (HA8)
- Manifeste neutropene sepsis – opname (HA32)

Vaker gaat het om niet onmiddellijk levensbedreigende zaken, in deze thesis gedefinieerd als een acuut gebeuren, die in principe nog kunnen worden ‘ opgelapt’:

- Manifeste bloedarmoede – bloedtransfusie in de dagkliniek (HA18, 22, 28, 40, 38, 45)
- Dehydratatie – opname (HA 35 en 46)
- Voorkamerfibrillatie met snel ventriculair antwoord – opname (HA16)
- Subobstructie van de darm – opname op de palliatieve eenheid (HA 42)
- CVA met subcoma – thuiszorg (HA17)
- Decompensatie van de MZ – opname (HA14, 26, 40, 43)

De volgende medische tussenkomsten kwamen ter sprake:

- ZH-opname: is een klassieke en vaak gebruikte uitweg, anderzijds zijn er ook artsen die hun uiterste best deden om een opname aan het levenseinde te vermijden.
- Opvoeren van de comfortmedicatie, voornamelijk palliatieve sedatie en genereus zijn met morfine worden genoemd.
- Levensbevorderende ingrepen zoals antibiotica toedienen, bloedtransfusies en zuurstoftherapie werden vaak genoemd.
- Kunstmatige vochttoediening wordt door verschillende huisartsen als organisatorisch niet uitvoerbaar beschouwd. Eén HA zou het wel thuis doen.

Verschillende artsen geven spontaan het voorbeeld van een infectie (pneumonie of blaasontsteking) wanneer zij gevraagd worden naar hun beleid bij acute situaties. Ze geven aan nog antibiotica toe te dienen of een bloedtransfusie te geven ter comfort, maar niet als levensverlengende act, bv. ter verlichting van dyspneu.

> *HA54: "Ja, ge moet ook kijken naar het comfort van de patiënt uiteindelijk hè. Als een patiënt eventueel nog tabletten kan slikken en die infectie kan nog opgelost geraken, we kunnen die ademhaling wat gemakkelijker doen verlopen. Waarom dan niet [AB toedienen]? Ik vind dat dan een deel van de comfortzorg. Want het is inderdaad niet zo simpel. Wij staan ergens tussen levensverlengende acties en dan zuivere comfortzorg, wij schuifelen daar ergens tussenin, denk ik. En als dat [jouw idee] niet overeen komt met de patiënt of de familie, dat ligt dan misschien inwendig wat moeilijk."*

Een aantal artsen maakt ook duidelijk het onderscheid tussen levensverlengende behandeling in de thuissituatie (zoals zuurstof, antibiotica of cortisone toedienen) of een ziekenhuisopname. Als de patiënt aangeeft thuis te willen sterven dan kan men zo, door stricto sensu levensrekkende therapie in te stellen, een ziekenhuisopname vermijden.

> *HA39: "Ik vind, als ge kiest voor thuis te sterven dan moet ge er alles aan doen om thuis te kunnen sterven en dan komen kliniekopnames er niet meer aan te pas. Ge kunt in een situatie komen dat ge moet [laten opnemen] - ik denk dan niet aan een situatie van de patiënt maar aan een situatie van de omgeving, dat ge voelt van: "Hier gaat dat niet meer in feite. Iedereen is op, of er is weerstand of ruzie.". - […] Maar ik denk, als ge voor thuiszorg kiest, moet ge ervoor gaan, ook al is de patiënt in*

zware ademnood. En krijgt ge hem er niet door, wel ja, ge weet dat ge palliatief bezig zijt. Maar ikzelf zou nog alles proberen dan. […] Is hij nog niet echt stervende, dan denk ik dat ik hem alles ga geven om hem weer goed te kunnen laten ademen."

Bovenstaande opmerkingen tonen dat de grens tussen louter comforttherapie en levensverlenging vaag is. Het zijn twee uitersten in het behandelspectrum die niet strikt te scheiden zijn.

3.2. Factoren eigen aan de arts

In onderstaande tabel volgt een overzicht van de faciliterende en inhiberende factoren eigen aan de HA die de HL-transitie beïnvloeden .

Tabel 2: Factoren eigen aan de arts die de HL-transitie beïnvloeden

Letting go	**Holding on**
Timing van de acute situatie dicht bij het levenseinde	Timing te vroeg vóór het levenseinde
Verwachte levenskwaliteit na een acute situatie is beperkt	Verwachte levenskwaliteit is voldoende
	Acute situatie beantwoordt niet aan het beeld over een goede dood
Tijdige en open communicatie	Levenseindewens van de patiënt is niet bekend
Langdurige arts-patiëntrelatie maakt het afscheid persoonlijk	Arts kan directief zijn in comfortbeleid
Verantwoordelijkheid van levenseindebeslissing delen	Grote verantwoordelijkheid om alleen te dragen
	Reddingsreflex
	Zelfbescherming, vrees voor juridische consequenties, schrik een foute keuze te maken
	Tegenstrijdige communicatie van specialist (therapeutisch hardnekkig)

3.2.1. Welk mandaat dicht de huisarts zich toe?

Vele artsen ervaren dat er geen vast scenario bestaat voor het bespreken van de 'holding on - letting go' - overgang. Wanneer men dit moet aankaarten is een kwestie van aanvoelen en het heeft tijd nodig. Open communicatie is hierin zeer belangrijk en dit maakt dat de HA zich comfortabeler voelt in zijn 'letting go' - beleid. De aanvraag van het palliatief forfait is een belangrijk markeringspunt en maakt het voor alle partijen duidelijk dat men een 'letting go'-positie inneemt.

> *HA40: "In mijn ogen, als ge ècht in dat stadium zit van palliatieve thuiszorg, ge hebt de papieren voor de palliatieve vergoeding aangevraagd, dan is dat voor mij sowieso een DNR."*

> *HA44: [Vraag of de arts moeite heeft met de keuze tussen comfort of levensverlenging in een acute situatie] "Ja maar, dat is ook weer in overleg met patiënten en familie, hè. Dus altijd overleg, overleg, overleg. Permanent overleg. Als de mensen dan zeggen: "Voor mij hoeft het niet meer of geef me AB of geef zelfs niets meer.", ok, dan zijn we daar rond akkoord. Nooit scenario's in vastleggen hoor!"*

Ongeacht het HL-beleid dat men op voorhand hanteert, tijdens een acute complicatie of deterioratie blijft het telkens improviseren op het moment zelf en wordt de HL-balans opnieuw geëvalueerd. In welke richting de balans kantelt, hangt af van de inschatting of er nog voldoende levenskwaliteit verwacht wordt en dit op basis van 3 momenten: hoe was de situatie voorheen, hoe zou de situatie achteraf zijn zonder ingrijpen en wat te doen met de klachten die de patiënt op dit moment heeft? De laatste overweging is zeer belangrijk, wanneer het acute lijden kan ingeperkt worden en er nog voldoende levenskwaliteit verwacht wordt, dan zal de HA eerder levensbehoudend handelen, zelfs al kan een acute achteruitgang een goed moment zijn om te sterven.

> *HA13 I: "Als je voor een acuut stressmoment komt te staan, wat doe je dan [iemand laten gaan of iets ondernemen]?" HA: "Ik vind dat wreed moeilijke momenten. Ik vind dat moeilijk van op zo'n moment te beslissen. […] Ik denk dat ik vooral kijk naar de klachten van de patiënt. Als dat echt iets is dat veel klachten geeft, denk ik dat ik wel iets ga geven van medicatie. Dat is misschien ook wel behandelen, maar dan echt vooral in functie van de klachten, maar niet [om het leven te verlengen]."*

Hoe dichter bij de dood de acute situatie plaatsvindt, hoe duidelijker het voor de HA is om voluit voor 'letting go' te gaan. Een acute complicatie in de laatste levensfase kan dan een duwtje zijn in de richting van het echte loslaten.

HA11: I: "Als iemand uitbehandeld is en die doet plots iets acuuts, een longontsteking of een plotse bloedarmoede, wat gaat ge dan doen?" D: "Als dat dicht tegen het levenseinde is, louter comfort." I: "Ja, maar als het tussen de twee is?" D: "Ja, dat is ook zo wat… Veel hangt af van de levensverwachting van de patiënt en het comfort dat hij op die moment nog heeft."

De langdurige band die de HA met de patiënt heeft opgebouwd kan de HL-overgang zowel inhiberen als faciliteren. Enerzijds ervaren sommige huisartsen het overlijden van de patiënt als een persoonlijk afscheid waar zij het moeilijk mee hebben, de arts-patiëntrelatie is meer dan een medische band. Anderzijds kan de arts binnen een langdurige vertrouwensrelatie een meer directieve rol opnemen in zijn beleid en comfortzorg bepleiten.

HA39 "Het is soms zeer moeilijk om te beslissen [tot levensverlenging ofwel comfort] - zeker als het mensen zijn die ge goed kent of waar ge een goeie band mee hebt - om levensverlengende acties te staken eigenlijk. Dat ge zegt van enkel nog comfort te bieden."

HA8 I: "Vind je dat je als huisarts daar meer vrijheid in hebt? [in staken therapeutische hardnekkigheid] HA: "Absoluut. En daarom is het plezant dat ge de familie al jaren kent en de patiënt al jaren kent. Dat ge dat rustig kunt bespreken en zegt van: "Kijk, nu is het genoeg geweest hè?". "

Eén arts geeft aan dat indien hij de wens van de patiënt niet kent, bv. tijdens de wachtdienst, hij altijd voor het leven zal kiezen. Hij kent het leven en de levensdrang de belangrijkste waarde toe. Daar tegenover staat dat hoe meer informatie inzake levenseindewensen de arts op voorhand heeft, hoe minder aarzeling hij zal ondervinden om voor 'letting go' te gaan.

HA36: [Wanneer er geen duidelijk overleg is geweest inzake levenseindebeleid] "Als ik het niet weet, dat vind ik wel vervelend. Dan zal het van mijn inschattingsvermogen afhangen wat ik op die moment kan doen met alle gegevens die mij ter beschikking zijn en dan zal ik die beslissing ook wel nemen in overleg met de mensen die erbij zijn. Maar als ik die inschatting niet kan maken en ik kan zelf niets doen, dan ga ik die patiënt laten opnemen, hè. Ik vind het individueel leven zo belangrijk, als ik het zo mag zeggen, dat daar alles moet kunnen voor gedaan worden wat enigszins mogelijk is. Dus als ik de inschatting niet kan maken, kies ik voor het leven."

Een andere bemoeilijkende factor in de HL-transitie is de soms tegenstrijdige attitude van de behandelende specialist die, soms tot laat in de terminale fase, nog aanstuurt op levensverlengende therapie. Dit maakt het voor de HA zeer moeilijk om een comfortgericht beleid te hanteren.

HA23: "Het is niet gemakkelijk naar het einde toe niet meer echt levensverlengend te gaan optreden en geen AB meer op te starten. We zitten altijd in een moeilijke situatie als ze nog naar het ziekenhuis gaan. [Over een patiënt die tot kort voor zijn overlijden nog door de specialist opgevolgd wordt] Patiënten worden opgevolgd bij de prof en dan is daar de boodschap nog altijd: "Allee, we doen maar verder, we trekken maar en dit en dat.", en dat ge eigenlijk ziet: "Diene mens is gewoon op.", maar dat dat moeilijk daarin dringt.". I: "In het hoofd van de specialisten of van de patiënt?" D: "Wel, omwille van de boodschap van de specialist naar de patiënt toe. Die is nog altijd wat hoopgevend, hè? Maar dan is dat moeilijk om aan te kaarten bij de patiënt van: "Kijk, ge zit hier in uw laatste periode."

Anderzijds kan multidisciplinair overleg een bevestiging zijn naar 'letting go'. Enkele artsen voelen zich gesteund wanneer zij advies kunnen vragen aan het palliatief thuiszorgteam of wanneer de verpleging in het RH hun mening inzake levenseindebeslissingen deelt. Ook bij twist tussen familieleden inzake levensrekkend versus comfortgericht beleid, kan de verpleging een faciliterende partner zijn in communicatie tussen arts en familie.

HA21: "Dat balanceren tussen comfort en levensverlengende acties, dat ik mij daar soms toch wel een beetje onzeker in voel van: "Ben ik nu eigenlijk wel juist bezig?". Maar ik moet eerlijk zeggen, ik probeer altijd wel contact te houden met iemand, een palliatieve arts of gelijk wat, die mij daar wat in kan steunen. Daar heb ik ook altijd heel veel uit geleerd. Als die zeggen: "Probeer zo of probeer zo."."

Tijdens een acute situatie kan de keuze tussen 'holding on' en 'letting go' op zich verlammend zijn. De grote verantwoordelijkheid van zo'n behandelbeslissing maakt de HA terughoudend om voor 'letting go' te kiezen: mag men zomaar beslissen over leven en dood? Andere artsen kunnen wel consequent blijven in hun beleid en gaan voor louter comfortzorg.

HA35: [de HA vertelt over een demente patiënte met parkinsonisme die door toenemende slikstoornissen gedehydrateerd geraakt en die vooraf de stellige wens had geuit om thuis te kunnen sterven.] "Ik denk: "We doen geen moeite meer, we gaan inderdaad dit efkes - tussen haakjes - 'meehelpen' zonder dat iemand het weet. Kijk, ik ga wachten en zien hoe ze reageert." […] Op de duur zeg ik: "Frans [de zoon] ja, als we nu niets doen is het fataal waarschijnlijk." En dus ze is toch nog een paar weken in het ziekenhuis geweest. Was ze misschien niet beter thuis gebleven? Maar ja, het is niet gemakkelijk hè. Dan denkt ge: "Kijk, ik beslis hier over leven en dood. Mag dat wel?" "

Niettegenstaande een 'letting go'-ingesteldheid, zeggen enkele artsen dat ze toch de drang ervaren te willen helpen, zo hebben ze het tenslotte altijd al geleerd. Die reddingsreflex kan ook ingegeven worden door het – al dan niet correcte – gevoel dat de omgeving verwacht dat er iets ondernomen wordt.

> *HA7 [over ZH-opname bij een patiënte met hypoglycemisch coma] "Misschien was het beter geweest van ze niet naar het ziekenhuis te sturen en geen glucagon te geven… Ik weet het niet. Ge hebt altijd de reflex van te helpen zolang ge kunt helpen hè." I: "Voel je die reflex in uzelf, van "Als er iets gebeurt…"? " HA: "… daar kan ik iets aan doen. Ja."*

Andere redenen waardoor de artsen het sterven niet kan toelaten zijn: zelfbescherming tegenover de familie, de vrees voor juridische consequenties en de schrik om een foute keuze te maken.

> *HA6 "Het was een oude patiënte met multimorbiditeit die een infarct deed. Ze had eerst wat last – ze zegden in het dagcentrum dat ze niet goed was – ik had mijn cardiogram niet bij en ik zeg: "Ik ga vanavond eens terug komen." Ik heb dan een keer bloed geprikt en 't is in het bloed dat ik het gezien hebben eigenlijk; een infarct van eergisteren. Wat doe je met iemand van 85? [Ik heb haar dan toch binnen gedaan], maar om mij te beschermen eigenlijk. Voor mij zelf moest ze niet binnen, maar wat doe je met zo iemand?"*

> *HA27 I: "Voelt ge soms stress op zo 'n [acute] momenten?" HA: "Ja. Ge voelt u machteloos hè. Niet meer een goede beslissing kunnen nemen. Het is altijd een beslissing die ge moet pakken. Dan denkt ge altijd dat het op dat moment een goeie beslissing is, hoe dat het uitdraait weet ge niet. We hebben wel het voordeel dat we meestal de voorgeschiedenis kennen van die mens. Hoe slecht is hij eraan toe? Dat helpt ook hè, maar het is niet altijd evident ze."*

3.2.2. Het beeld van de arts over een goede dood

Een dood veroorzaakt door een acute complicatie beantwoordt doorgaans niet aan het beeld dat de arts heeft van een goede dood. Bovendien is dit een plots gebeuren, wordt men overrompeld door de snelle achteruitgang en beseffen patiënt en MZ – en soms ook de HA – dat ze er nog niet klaar voor zijn. Men kan dan wel klaar zijn voor de terminale fase, maar daarom is men nog niet klaar voor de dood.

HA31 "Op zo'n momenten [acute situaties] ontstaat er altijd een acute stress, hè. Al met ne keer verandert een situatie van vrij sereen naar pijn en hoge koorts en stress en ik vind dat gelijk totaal niet leuk om iemand zo te moeten laten sterven. Terwijl dat dat misschien objectief een zeer goed moment is hè."

Het beeld van een goede dood is ook bepalend om niet 'lijdensverlengend' te handelen. Sterven mag geen afzien worden, want ook de familie moet dit proces kunnen dragen.

HA14 "Als ze echt terminaal zijn, zeg ik: "Ik ga niets meer doen om levensverlengend te werken." Maar dan zit je nu en dan in de miserie omdat het [stervensproces] te lang gaat duren, omdat den appel nog niet rijp is. Doet de patiënt dan een ferme bronchitis en zeg je dan van: "Ik ga geen antibiotica geven", dan kan je zeer lang op de baan zijn en afzien hè. En de familie moet dat kunnen dragen ook. Vandaar dat ik in die palliatieve toestanden toch nog levensverlengende acties onderneem. Want laat je dat aanslepen en de mensen geraken uitgeput en heel de santeboetiek. […] En achter een paar dagen wordt dan toch, omdat de familie het niet meer aankan, een hospitalisatie overwogen! De meeste patiënten krijgen daar dan een beetje water in een draad en ze komen er weer door. En gij hebt hem dan laten dood gaan hè. Gij hebt hem laten creveren. Dat is een moeilijke situatie hè."

In hoofdstuk 3.2.1. zagen we reeds dat het tijdstip waarop een acute complicatie of deterioratie zich voordoet, bepalend is voor hoe de HL-balans kantelt. Wanneer dit het sterven onverwacht bespoedigt en niet alle partijen hier klaar voor zijn, dan is dit een reden om levensverlengend te handelen met het oog op een beter afscheid later.

HA16 I: "En wat ging er dan door jouw hart of door je verstand op dat moment? [patiënte deed een voorkamerfibrillatie]" HA: "Goh, dat ik ze [thuis] niet kon laten liggen. Ze had thoracale pijn, dat moet toch afzien zijn, hè. Dat was iets dat ik kon oplossen. En zij heeft dan [na ZH-opname] gelijk nog een schone week gehad erachter, denk ik. Het was gelijk te bruusk afgebroken vond ik."

3.3. Factoren eigen aan de patiënt

Zoals ook reeds in 3.2.1. aangehaald, kan de langdurige band die de HA heeft met de patiënt het 'laten gaan' bemoeilijken.

Enkele huisartsen suggereren dat in het overleg de beslissing aan de patiënt toekomt. Toch is ook hier de invloed van een acute complicatie of deterioratie bepalend; wanneer het sterven naderbij komt, kan hij zelf van mening veranderen, en bv. toch aansturen op opname, ongeacht de wilsbeschikking die op voorhand was vastgelegd. Wel merkt een HA op dat je zelden alleen bent met de patiënt tijdens gesprekken rond de HL-transitie. Het is moeilijk is om zijn persoonlijke mening te horen onafhankelijk van de MZ.

> *HA44: [Vraag of de arts moeite heeft met de keuze tussen comfort of levensverlenging in een acute situatie] "Ja maar, dat is ook weer in overleg met patiënten en familie, hè. Dus altijd overleg, overleg, overleg. Permanent overleg. Als de mensen dan zeggen: "Voor mij hoeft het niet meer of geef me AB of geef zelfs niets meer.", ok, dan zijn we daar rond akkoord. Maar die man [met pneumonie], ik dacht "ja, ne keer goei AB, een goeie opname." Maar die had zoveel pijn dat die ook niet thuis wóu blijven. Ja, goed. Nooit scenario's in vastleggen hoor!"*

Wanneer het einde in zicht komt en de patiënt vaak minder aanspreekbaar is, zal de draagkracht van de familie een meer bepalende factor in levenseindebeslissingen zijn dan de wil van de patiënt voordien. Anderzijds, volgens één HA lijkt de patiënt zich op het levenseinde spontaan terug te trekken uit het beslissingsproces, vooral in geval van twist tussen familieleden, en rekent hij op de arts om te doen wat goed voor hem is.

> *HA8 "Soms zijn er patiënten die zeggen van: "Kijk, ik wil thuis overlijden. Ik wil niet meer naar het ziekenhuis." Soms zie je dan dat twee, drie dagen voor de patiënt komt te overlijden de familie zegt van: "We kunnen het niet meer aan. Laten we de patiënt toch nog eventjes opnemen." […] Maar meestal is het dan zo, op het moment dat het echt te zwaar is, is het zowel voor de familie te zwaar als voor de patiënt ook. Ik vind dat dan toch wel. En als het dan echt niet meer gaat, dan is dat helemaal op het einde, de patiënt toch al subcomateus is of zoveel medicatie krijgt dat hij toch niet meer echt goed bij bewustzijn is. Dan is het niet zo moeilijk om een opname te plannen of te temporiseren en te zeggen van het weekend nog efkes afwachten en meestal gebeurt er toch wel iets hè. Maar als het echt te zwaar wordt voor de familie, dan moeten we er toch iets ondernemen hè."*

3.4. Factoren eigen aan de familie

De HA houdt in belangrijke mate rekening met de familie bij levenseindebeslissingen. De interactie werkt in twee richtingen. Enerzijds luistert de HA naar de familie die aangeeft in hoeverre ze nog voldoende draagkracht hebben.

> *HA10 "De patiënt kan maar thuis blijven zo lang dat de mantelzorg, dus de familie meestal, het kan blijven dragen. Want die zitten toch ook potverdomme onder een zeer zware stress. En als er soms een heel korte opname nog, zelfs de laatste moment nog, gebeurt, dan is dat naar mijn gevoel meestal niet onder druk van de huisarts, maar wel onder druk van de familie die gewoon zegt: "Ik kan niet meer, mijne rekker is ten einde." "*

En anderzijds luistert de familie naar de HA omdat ze voelen dat hij het beste met hen voorheeft. De langdurige band met de familie laat de HA toe hun wensen in te schatten en verleent hem tevens de autoriteit om naar best vermogen een behandelbeslissing te nemen. Sommige artsen zullen hierin zelf meer het voortouw nemen en het beleid sturen richting letting go, anderen laten de keuze meer aan de familie. In hoofdstuk 3.5. rond communicatie wordt de wijze van interactie verder uitgediept.

> *HA42 "De mensen [familie] zeggen: "Allee, waarom geeft ge geen serum?", ik zeg: "Wat zin heeft dat? Ge kunt die mens nog serum geven en weken en weken laten afzien tot dat ze gans doorlegen is. Ja, ge ziet soms mensen dementeren die ze dan aan de ademhalingsmachine leggen, en die verslechten,die verslechten. En zeggen ze: "Wie gaat er de kraan toedraaien?" En ik zeg: "Eer dat ge dat doet, denk een keer goed na. Loont het de moeite van het te doen of loont het de moeite niet? Iemand zijn lijden verlengen?" Daar ben ik toch al nuchter in: "Mensen, dat zou ik nu echt niet doen." Ik heb al mensen gehad die nadien zeiden: "Ik was blij dat je het echt zo voorgesteld hebt."*

Wanneer de visie van familie en HA verschilt inzake het levenseindebeleid dan is de HA in grote mate bereid om compromissen te sluiten. Veelal gaat het om situaties waarin de familie levensrekkende behandeling vraagt, soms zelfs tot in het extreme toe. De HA respecteert de wens van de familie onder meer uit vrees voor juridische consequenties of om de band met de familie na het overlijden niet te verliezen, maar hij heeft het hier wel moeilijk mee.

> *HA6 [Over een dementerende dame in het rusthuis] "Wie ben ik om tegen de familie te zeggen: "We gaan ze niet laten opnemen, ik vind dat je mama recht heeft op sterven nu, maar gij vindt dat verkeerd." Zo gaat het niet in de geneeskunde." I: "Ga je een gesprek beginnen, of ga je gewoon zwijgen?" D:*

"Het is moeilijk. Ik ga erover beginnen, maar het lag delicaat. Ik wil die mensen ook niet verliezen, die kinders. Dat ze zeggen: "Dokteur, ge wilt mijn moeder niet meer laten leven!", zo ging het overkomen, daar ben ik zeker van." […] "Dokteur, de familie vraagt of ik [de rusthuisverpleegkundige] nog een beetje water [infuus] mag aanhangen?". Ik zeg: "Als ze dat vragen, wil ik dat respecteren.". Het is niet mijn idee over het leven en over waardig sterven, maar de familie vind ik, mag dat beslissen? Ze staan boven de wet van de patiënten. Het is hun mening, als die unaniem is gaat die boven den doktoor."

3.5. Communicatie en efficiënte communicatie

De huisartsen verschillen onderling sterk in de manier waarop ze hun standpunt brengen naar de patiënt en zijn omgeving, zeker bij het optreden van een acute deterioratie of complicatie aan het levenseinde. Het is duidelijk dat communicatie tussen HA, patiënt en MZ uitvoerig en herhaaldelijk gebeurt. Voor enkele artsen betekent de aanvraag van het palliatief forfait een markering in de bespreekbaarheid van palliatieve zorg (zie 3.2.1.). Idealiter zouden HA in deze gesprekken gedeeltelijk moeten kunnen gidsen en informatie doseren opdat patiënt en MZ niet overweldigd geraken. De vraag is of zij dit wel efficiënt kunnen?

Artsen geven aan dat zij zich in een acute situatie comfortabeler voelen wanneer de palliatieve doelstelling op voorhand is besproken, zo kunnen zij gemakkelijker comfortgericht handelen. Is er voordien geen communicatie geweest, dan reageert de arts defensiever.

HA29 [Over een patiënt waarvoor palliatieve sedatie gestart is] "Als ge het gevoel hebt dat het verhaal af is, dan moet ge voor comfort gaan denk ik. […] Als het niet besproken is, kan ik het niet. Want dikwijls heb je dan de druk van de familie en dat kan ik niet nee. Ik wil dat zo een verhaal wat af moet zijn. Ja, het gaat niet altijd natuurlijk, maar dan ben ik daar twijfelachtig in. Als gij dat besloten hebt met de patiënt en dat is besproken met gans de familie dan heb ik daar niet veel moeite mee. Dan vind ik dat een taak voor mij. En dat vind ik ook een verantwoordelijkheid ten opzichte van een patiënt."

Uit onderstaande quotes blijkt een duidelijk verschil tussen hoe artsen een HL-dilemma ter sprake brengen. Soms gebeurt dit zeer helder, met een verwijzing naar het levenseinde, naar het verlangen van de patiënt om thuis te mogen sterven en ook met de informatie over het dodelijke karakter van het gebeuren.

HA55 I: "Hoe is dat dan gegaan [beslissen tot palliatieve sedatie bij een acute buik]?" D: "Echt met de familie besproken van: "Kijk, we hadden beloofd van dit thuis te doen [de patiënt thuis te verzorgen]. We zitten nu in een situatie dat het eigenlijk niet meer thuis kan, want dit is letterlijk dodelijk." En de familie heeft gezegd: "Het heeft lang genoeg geduurd, doe maar [installeren van een acute palliatieve sedatie]." Dat was heel duidelijk. Maar ge moet u voorstellen – de familie heeft geen minuut getwijfeld hoor – maar voor hetzelfde geld had ik de 100 gebeld en was die weg hè. Ik denk dat communicatie alles is. Als je het durft uitspreken, dan heb je vaak al de oplossing – die de mensen zo zelf aanreiken."

Andere artsen daarentegen communiceren eerder summier of omfloerst. Hierbij schuilt het gevaar dat de HA rekent op de autonomie van de patiënt om te beslissen zonder dat de patiënt echter voldoende geïnformeerd is over het te verwachten beloop en de therapeutische opties.

HA45 I: "Hoe ga je om met een acuut stressmoment, bv. een plotse bloedarmoede?" HA: " In principe moet ge daar de consequenties van nemen en zeggen van: "Kijk, dit kan nu wel eens echt, euh , nu moet het toch gaan veranderen.", zeg ik dan gewoonlijk. "Er mag toch niet veel meer bijkomen, of we hebben serieuze problemen", zoiets in die zin. Ze verstaan dat goed genoeg. […] Ik durf ook wel eens zeggen: "Ik denk dat we in de laatste rechte lijn zitten." , die term zo. Die lijn kan nog wel wat lang zijn, maar het is toch nu de laatste rechte lijn."

Enkele artsen lijken er weinig moeite mee te hebben om het nakende levenseinde te verwoorden. Ze houden de boodschap eenvoudig en durven er soms zeer kordaat in te zijn. Zij vinden dat levensverlenging absoluut niet ter sprake komt of zeggen uitdrukkelijk dat ze in een acute situatie niets meer gaan ondernemen en leggen dit ook zo uit aan de familie.

HA17 [Geeft vb. van koorts bij terminale patiënt] "Allez, ik ga dat rap helpen uitleggen aan de mensen op een eenvoudige wijze: "Kijk, het is hier ten einde. Hij heeft het recht op waardig te kunnen sterven. We gaan hem dat moeten gunnen. We moeten hem daarin helpen." Ik handel daarin met mijn boerenverstand dat ik als boerenzoon heb gekregen. Keep it simple. Ik zeg: "Dat is zo eenvoudig als het maar kan zijn, ge moet er niet bang van zijn en ge moet niet beginnen te vezelen hier. Kijk, en als de facteur komt, geef hem maar een druppelke met Nieuwjaar. Laat maar de kat op zijn bedde zitten spinnen." "

Andere artsen zijn minder expliciet en nemen een afwachtende houding aan op reacties van de patiënt en de omgeving. Zij zullen eerder luisteren dan praten of het de patiënt laten aanvoelen dat het einde nadert.

HA28 [Over praten met en over het nakende sterven.] "Allez, daar heb ik het meestal niet zo moeilijk mee. Ik denk dat we vooral niet te veel moeten praten en meer moeten luisteren. Ik denk dat je dan al veel bereikt. En dan, balanceren tussen comfort- en levensverlengende acties. Ik denk dat daar het vorige punt heel belangrijk is, het praten. Dan denk ik dat je heel dikwijls de mensen de beslissing laat nemen. Of dat zij jou heel dikwijls gaan zeggen van: "Ik wil dat." "

Sommige artsen tonen hun comfortgericht beleid eerder in daad dan in woord. Zij zullen morfine en slaapmedicatie opdrijven en zo streven naar een verminderd bewustzijn zonder dit expliciet te communiceren naar de familie toe.

HA35 [Over een parkinsonpatiënte met dehydratatieverschijnselen] "Moest ik er zeker van geweest zijn van: "Ik ben hier tegen mijn goesting.", dan zou ik gezegd hebben: "We gaan inderdaad geen moeite meer doen, we gaan dit efkes laten - tussen haakjes - meehelpen, zonder dat iemand het weet".

4. Verschil in de situatie thuis versus in het rusthuis?

Uit bovenstaande topics weten we reeds een aantal zaken over de rol die de plaats van verzorging speelt in levenseindebeslissingen. Ten eerste dat huisartsen zich gesteund voelen wanneer zij bij levenseindebeslissingen kunnen overleggen met de verpleging van het rusthuis en dat dit hen bevestigt in 'letting go'. Ten tweede geven artsen aan dat zij in de thuissituatie soms levensverlengende acts stellen met de bedoeling een ziekenhuisopname te vermijden. En ten derde viel ons op dat in de thuissituatie de draagkracht van de MZ een bepalende factor kan zijn naar ZH-opname.

Op basis van voorgaande bevindingen kunnen we ons twee vragen stellen met betrekking tot ZH-opname in het rusthuis vergeleken met de thuissituatie: kan men een opname vermijden door een meer technische en/of levensverlengende behandeling in te stellen enerzijds en anderzijds door de mantelzorger te ontlasten van zijn verzorgingstaak?

Uit de analyse van de interviews bleek niet dat artsen in het RH een technische of levensverlengende behandeling gebruikten om hospitalisatie te vermijden. Therapeutische hardnekkigheid gebeurde eerder op vraag van de familie die moeilijk afscheid kon nemen.

> *HA19 [Over vocht geven in een acute situatie] "Ja, kunstmatige vochttoediening. Thuis is dat ook al niet zo gemakkelijk, maar in een rusthuis, nog een keer wat vocht geven. En het is dan ook meestal op vraag van de familie. Dat is ook een beetje… Ja, iedere situatie is anders hè. Het is ook te zien wat de familie verlangt. Het is dàt dat wel belangrijk is, dat je weet wat hun wensen nog zijn hè."*

Wel geven verschillende huisartsen aan dat een ziekenhuisopname kan worden vermeden omdat men over uitgebreidere verzorgingsmogelijkheden beschikt in het RH dan thuis.

> *HA33 I: "En er gebeurt iets acuuts, een bloeding, wat doet ge dan?" D: "Bij die ene dame, dat is dan in het rusthuis, dan weet ge dat dat daar te behandelen is hè. Die verpleging, die hebben daar pampers, die kunnen dat bed verschonen. Geef die gewoon wat drinken, hè. Thuis is dat al wat moeilijker. Want familie… Dus, die stuurt ge dan naar het ziekenhuis."*

Binnen het onderwerp van palliatieve zorg in het RH brengen twee huisartsen enkele interessante ideeën op. Eén arts zou liefst zelf enkele palliatieve bedden reserveren in het RH zodat hij eigen patiënten verder kan opvolgen zonder ze te moeten hospitaliseren. Een andere HA vindt dat het

begrip ‘palliatief’ in het RH anders aanvoelt, mensen worden er palliatief behandeld zonder het als dusdanig te benoemen.

> *HA18 “En hoe langer hoe meer ben ik er van overtuigd dat een ziekenhuis geen plaats is voor een palliatieve patiënt. Ik zou graag hebben bijvoorbeeld in een rustoord dat geïnteresseerd is, dat als we echt thuis niets kunnen doen, dat wij als huisarts onze patiënt in een dergelijke setting kunnen verzorgen.” I: “Een soort palliatieve dienst?” D: “Een palliatief bed dat gereserveerd wordt voor palliatieve patiënten. In een RVT, waar er heel veel personeel is dag en nacht en waar er mogelijkheden zijn. Dat wij daar zelf kunnen voortdoen en dat dat voor de patiënt veel comfortabeler zou zijn.”*

> *HA9 “In een rusthuis voelt dat anders aan, dat palliatief. Nu valt dat woord gemakkelijk, maar vroeger… Een bejaarde ging stillekes achteruit, dat gaat minder goed, ge kunt niet veel meer doen. Naar het ziekenhuis deden we die mensen niet meer want ho, dat is toch alleen om nog wat meer aan te prutsen. Maar eigenlijk, als ge dat breder bekijkt zullen er in het rusthuis wel veel van die mensen uiteindelijk palliatief behandeld geweest zijn, hè. Zonder dat ge het zo noemde maar dat het toch eigenlijk een verzorging was naar het einde toe.”*

5. Attitude van de HA t.a.v. diagnostiek om achteruitgang van de patiënt op te volgen?

De HL-houding van de huisartsen toont zich ook in het aanvragen van diagnostiek. De meerderheid stelt zich hierin terughoudend omdat het geen therapeutisch doel dient, het is belastend voor de patiënt en het resultaat geeft nogmaals slecht nieuws aan de patiënt. In de laatste levensfase vallen artsen terug op anamnese en klinisch onderzoek om de achteruitgang in te schatten. Een minderheid van artsen objectiveert toch graag de achteruitgang en doet dit voornamelijk vanuit de onzekerheid of stress die acute deterioraties of complicaties met zich meebrengen of onder druk van de omgeving.

5.1. Houding ten opzichte van technisch onderzoek en herwaardering van anamnese en klinisch onderzoek

Hoe dichter naar het levenseinde toe, hoe meer de HA technische onderzoeken probeert te beperken. Men doet hoogstens nog een bloedafname of een Rx thorax. Zelfs al blijft de reflex tot objectivering bij vele artsen sterk aanwezig, men houdt zich in voor het comfort van de patiënt. Ook hier betekent de aanvraag van het palliatief forfait een markeringspunt om diagnostiek te beperken.

> *HA7 "Nee, daar plaag ik ze niet meer mee. Dat vind ik dan plagen. Als het toch geen zin heeft? Dat vind ik overbodig."*

> *HA25 "Als ge een palliatief dossier opstart, dan weet je, dat zijn mensen die maar enkele maanden meer… Allee, met een keer een uitzondering. Ge moet de mensen niet lastig vallen hè."*

Bovendien zegt een HA dat diagnostiek een bron van onrust is voor de patiënt en zijn omgeving.

> *HA50 "Bij veel mensen maak ik daar zelf ook afspraken over. Ik zeg: "Kijk, er zijn nu een hoop problemen, we weten dat we u niet kunnen genezen, we gaan alleen maar gaan kijken als er ook echt een probleem is." Want als ge daar dan een foto bij trekt en ge zegt: "Ge zit met een longmetastase.", en dat mens heeft nog niet de minste last of zo, dan wekt ge direct een hoop onrust die het ongemakkelijk maakt voor diene mens en die geen enkel praktisch nut heeft."*

Enkele huisartsen benadrukken dat technisch onderzoek alleen zinvol is wanneer het therapeutische consequenties heeft. Een argument dat om begrijpelijke redenen in de laatste levensfase fase veel minder doorweegt. Eén HA zegt expliciet technische diagnostiek in het ZH te mijden omdat het geen doel meer dient en bovendien duur is voor de patiënt en de maatschappij.

> *HA18 "Ik ga dat [bloedafname] natuurlijk alleen maar doen als het ons beleid eventueel beïnvloedt, gelijk dat we altijd doen natuurlijk, hè. Wij huisartsen doen alleen maar iets als het ons beleid beïnvloedt. […] Soms eens onder druk van de omgeving, dat kan ook zijn, als de omgeving begint te twijfelen of zo."*

Een aantal artsen hecht veel belang aan klinische ervaring, observatie en een subjectief aanvoelen om de achteruitgang in te schatten. Ook een open communicatie met patiënt en omgeving kan veel informatie geven.

> *HA55 I: "Steun je op objectieve criteria om de achteruitgang te volgen?" HA: " Nee nee, ik doe klinisch onderzoek." I: "Gewoon klinisch onderzoek, ja?" HA: "Klinische parameters maar hoor. Maar echt wel onderzoeken! Echt wel naar hun longen luisteren, hun buik voelen. Veel vragen achter klachten hè. En stoelgang. Maar nee, met een goed klinisch onderzoek weet ge vaak al veel meer. Wat zijt ge met een thorax op die moment? [Lacht.] En als ge het weet, wat moet ge nog beslissen hè!"*

Twee artsen vragen eerder advies aan de specialist dan zelf verder onderzoek te doen. Enerzijds om te verifiëren of men de situatie wel juist inschat en anderzijds om zich gesterkt te voelen in het eigen beleid.

> *HA38 "Als het niet goed gaat en ge twijfelt, en dat is misschien ook een klein beetje vluchten hè, maar [dan stuur ik de patiënt] terug naar de specialist of zo. Dat doe ik wel rapper dan zelf [onderzoek te doen]. Ge zijt toch zo beperkt hè! Een EKG ja, ne foto kunt ge al niet maken, bloedonderzoek ja, dat wel. Maar dan ook, dikwijls als ik niet goed niet meer weet in welke richting… Terug naar een geleerde heer, zeggen ze."*

5.2. Waarom wel nog diagnostiek?

Sommige artsen gebruiken soms technische onderzoeken als onderdeel van het 'letting go' - proces. Parameters die achteruitgang aantonen zijn een extra argument om de transitie van levensverlengend naar comfort te maken of om het ingaan van de stervensfase te bespreken.

> *HA29 [Op de vraag waarom nog een MR-scan aangevraagd in de palliatieve fase] "Ewel ja, uiteindelijk weten wij het ook niet altijd, hè? En uiteindelijk is dat een beetje verantwoording naar iedereen toe, eigenlijk naar de familie, patiënt en naar mij toe. Ja, dat het ook goed is om te zeggen: "Kijk, we stoppen met het verhaal." "*

Vele artsen erkennen dat zij de laatste levensfase als stresserend en onzeker ervaren. Zij voelen zich gesteund door objectieve parameters om in te schatten waaraan zich te verwachten. Zeker in geval van een plotse achteruitgang. Leeftijd speelt hierin geen rol, het zijn niet noodzakelijk jonge artsen die uit onzekerheid voor diagnostiek kiezen. Eén arts vindt dat een bloedafname wat bedenktijd geeft om het beleid verder uit te stippelen.

> *HA14 "Op bepaalde momenten zit je op drijfzand, hè. Dat je zegt van: "Wat gebeurt er hier nu?" En dat is iets dat we toch nu en dan een keer doen, bv. een thorax – tuurlijk, ze moeten nog vervoerbaar zijn hè – bij de lokale radioloog. Ge belt dan een keer [naar de radioloog]: "Het is een terminale mens die afziet.", en dat ge zegt: "Hij is nog niet rijp voor te vallen." ["De appel is nog niet rijp"] Een labootje dat we eens kunnen zien hoe dat het evolueert. Heel beperkt zo, hè. […] Ge hebt er wel nood aan want 't is toch altijd een beetje met zweetvoeten..."*

De voorkeur van de patiënt en de familie blijven wel doorslaggevend in de beslissing tot verder onderzoek. Het komt meer voor dat de familie aandringt op technisch onderzoek, dan dat zij de HA erin proberen afremmen.

> *HA51 I: "Heb je behoefte aan het objectiveren van achteruitgang?" HA: "Curatief - palliatief wel, waar dat het nog naar curatief overhellend is, dan absoluut zeker wel. […] In de palliatief moet ge dat die mensen allemaal niet meer aandoen hè. Tenzij dat diene partner daar staat te zagen en te kreften: "Zouden we zijn bloed niet nog een keer trekken?" "Be nee!" Als ze blijft zagen, gaat ge dat toch een keer doen voor alweer een keer objectief… "*

Twee artsen merken op dat zij zich in zekere zin gedwongen voelen tot objectivering omdat men verondersteld wordt de doodsoorzaak te kennen om het overlijdensformulier in te vullen…

> *HA45 "Het is misschien belachelijk, op het moment dat ge dan de overlijdensverklaring moet invullen, dan verwachten die ambtenaren blijkbaar dat ik dat allemaal weet… Maar uiteindelijk, en dat meen ik nu echt, ik zit met dat blad voor mij en dan heb ik inderdaad behoefte aan [objectivering]… Ik lig daar niet van wakker, maar ik voel mij altijd zo onnozel dat ik dat niet weet: wat is nu de echte doodsoorzaak geweest?"*

6. Attitude van de HA t.a.v. ziekenhuisopname en communicatie met de specialist

Zoals we hierboven in topic 3.1. rond acute situaties en de gekozen interventies van de HA hierop gezien hebben, gaan de artsen relatief vaak over tot ziekenhuisopname ondanks hun 'letting go' - ingesteldheid. Wanneer we dan de verschillende acute situaties overlopen, blijkt dat er weinig echte 'catastrophic events' en andere medische deterioraties waren die hiertoe aanleiding gaven. Redenen om de patiënt te verwijzen waren eerder: thuisverzorging is niet meer mogelijk door overbelasting van de MZ, de levenskwaliteit nog even willen verbeteren of het ervaren van een reddingsreflex. Een ziekenhuisopname is voor de HA dus in vele opzichten een dankbare uitweg.

In dit hoofdstuk wordt verder ingegaan op factoren eigen aan respectievelijk de HA, de patiënt en de MZ die de keuze tot opname beïnvloeden. Verder bekijken we hoe de communicatie tussen HA en specialist verloopt en of de HA zich gehoord voelt wanneer zij patiënten verwijzen.

Een grote groep artsen wil uitdrukkelijk een ZH-opname vermijden tenzij het werkelijk niet anders kan. Eén arts geeft aan dat hij het belangrijk vindt om consequent te blijven in het gekozen beleid ook wanneer zich een acute complicatie of deterioratie voordoet. Enkele artsen vinden het dermate belangrijk om de patiënt te kunnen thuis houden (zie ook hoofdstuk 3.1.) dat zij hiervoor alle therapeutische mogelijkheden zouden proberen, stricto sensu levensverlengende behandeling. Verder houden twee huisartsen eraan vast dat je zeker in een rusthuissetting de patiënt niet meer wegdoet. Wat zijn dan de argumenten om toch over te gaan tot ziekenhuisopname?

Een factor die geregeld door verschillende HA aangehaald wordt, is wanneer de draagkracht van de familie ten einde is.

> *HA10 [over palliatieve zorg in het algemeen] "In principe ga ik zoveel mogelijk de thuiszorg stimuleren of promoveren. Want natuurlijk, je hebt ook de plicht, om niet alleen de patiënt maar ook de familie te zien. En de patiënt kan maar thuis blijven op de moment dat de familie het kan blijven dragen. Want die zitten toch ook potverdomme onder een zeer zware stress. En als er soms een heel korte opname, nog zelfs de laatste moment nog, gebeurt dan is dat naar mijn gevoel meestal niet onder druk van de huisarts, peis ik, maar wel onder druk van de familie die gewoon zegt: "Ik kan niet meer, mijne rekker is ten einde." "*

Enkele artsen geven aan hierop te anticiperen via een tijdige, open communicatie om de MZ voor te bereiden op mogelijke complicaties en zo hun draagkracht te versterken. Ofwel kan de MZ even ontlast worden door een vrijwilliger in te schakelen in de zorg, zelfs indien dit maar voor heel even gebeurt, kan dit een opname vermijden.

> *HA43 I: "Zijn er nog opnames geweest?" HA: "Op het einde was het heel efkes met mijn collega van: "Ja, nu gaat het toch echt niet meer [de verzorging van de patiënt voor de MZ]" en dan hebben ze efkes een vrijwilliger van Panal [palliatief thuiszorgteam in Leuven] ingeschakeld om zo een nacht efkens zijn vrouw te ontlasten en dan was het weer in orde. En dan twee dagen later is hij gestorven."*

Indien de wens van de patiënt niet gekend is, bv. tijdens een wachtdienst of wanneer er geen communicatie op voorhand is geweest, gaat men sneller over tot opname. Vroegtijdige zorgplanning en continuïteit van zorg zijn dus van cruciaal belang. Hoe men continuïteit van zorg voorziet, wordt door verschillende artsen anders ingevuld: bv. goed bijhouden van het thuiszorgdossier met DNR-code of in het weekend telefonisch bereikbaar zijn voor palliatieve patiënten.

> *HA25 "Als er geen afspraken gemaakt zijn op palliatief beleid, ja, dan kun je niet anders hè. Als er nu iemand belt, het mag nog iemand van 80 jaar, en hij doet plots iets. Die man is in kortverblijf in het rusthuis, is eigenlijk redelijk goed, en plots doet hij hartfalen. Ja, dan hebt ge de plicht van die mens te laten opnemen want er zijn geen afspraken gemaakt daar rond. Dan kom je in een juridisch probleem hoor. Dan heb je geen keuze. Of hij dat dan haalt of niet, dat is iets anders. Op zo'n moment kunt ge niet anders hè."*

Slechts een minderheid zal betrekkelijk snel naar het ZH verwijzen. Verschillende factoren liggen hier aan de basis: onzekerheid of angst om de verantwoordelijkheid van het sterven op zich te nemen, uit zelfbescherming en de vrees voor juridische consequenties, het ervaren van een reddingsreflex of soms om de zuiver praktische reden dat men de tijd niet heeft om dagelijkse huisbezoeken te doen.

> *HA16 [Over ZH-opname bij een dame met thoracale pijn] "Ze was tachycard. Ik was daar een beetje Lanoxin beginnen aan te geven, maar als ze dan dood viel de halve dag erachter, het ging dan ik zijn met die medicamenten… Het is zo moeilijk en delicaat." […] I: [Of de arts dit zelf zou behandelen?] D: "Go ja, ik heb dat nog gedaan. En achter een dag, ze komen dan toch niet normaal, zo een zwak iemand. […] Ge hebt ook de tijd niet van altijd weg en weer te lopen. Ik heb dan kort beslist: "Ik ga haar naar de kliniek doen voor een dag of twee." "*

De tweede lijn wordt door de HA voornamelijk als therapeutisch hardnekkig gepercipieerd. De huisartsen weten dat een goede communicatie belangrijk is, willen zij hun letting go beleid behartigd zien. Ze doen dit dan ook allemaal via een verwijsbrief of een telefoontje.

Alle HA brengen de specialist op de hoogte over wat er verwacht wordt van de verwijzing. Een aantal artsen vindt het belangrijk om een welomschreven vraag te hebben voor de specialist. Ofwel kiest men voor opname om de toestand te stabiliseren, 'de patiënt een beetje op punt te krijgen', of om de MZ te ontlasten en dan wordt de opnameduur zo kort mogelijk gehouden. Ofwel is het duidelijk dat het om een definitieve opname gaat, dat de patiënt niet meer uit het ZH terugkomt, en vraagt men ook dat er geen invasieve behandelingen meer worden gestart. Eén HA is proactief en gaat zelf langs in het ZH.

> *HA9 "Die opname, ge moet heel goed weten waarom, vind ik. Ofwel is dat echt nog voor een behandeling waarvan we voorzien dat als we dat doen, die patiënt terug naar huis komt en nog een beetje kwaliteit over heeft. Dan is het nog de moeite om het te doen, hè. Want ja, hoe moet ik zeggen? Een opname in palliatieve setting is meestal, zoals ik het dan zie, omdat ge het niet meer aankunt thuis, hè."*

Enkele huisartsen geven aan dat zij communicatie met de specialist als moeilijk ervaren, zeker in grotere ziekenhuizen. Specialisten zijn er telefonisch soms moeilijk bereikbaar en er is ook het ontzag voor de status van specialist of professor. Al verloopt het contact nu beter dan vroeger, zoals één HA het aangeeft. Verschillende huisartsen voelen zich in kleinschalige ziekenhuizen beter gehoord in een 'letting go' - beleid, de specialist lijkt er dichter bij de patiënt te staan.

> *HA5 "Ik bel naar de spoed of ik bel naar de desbetreffende specialist. Dat is wel ambetant. Vroeger was dat allemaal veel kleinschaliger, ik belde in Oudenaarde een internist. Nu is dat allemaal zo groot en in het AZ is dat een merde. Niet dat ze niet willen, maar eer dat ge verbonden zijt… Ik kan mij dat niet permitteren. […] Langs de andere kant is het veel gemakkelijker. Allee, want zelfs zijn er professoren die bellen naar mij voor te zeggen: "Diene patiënt…", dat ik zeg: "Oeioei, diene belt nu naar mij!" Dat zou vroeger toch niet mogelijk geweest zijn."*

Meestal voelt men zich gehoord in het ZH, het hangt sterk af van naar welke specialist of dienst men verwijst. Vele huisartsen verwijzen vooral naar die specialisten met wie men doorheen de jaren een goede samenwerking heeft opgebouwd. Persoonlijk contact of informeel contact buiten het werk bevordert de band tussen HA en specialist. Eén HA vindt dat overleg beter gaat met jongere

specialisten dan met oudere en een andere HA voelt zich op vlak van comfortbeleid beter gehoord bij vrouwelijke specialisten. Toch zijn er ook verschillende huisartsen die aangeven dat men in het ZH niet altijd luistert of dat men niet zeker is of het gevraagde beleid er opgevolgd wordt.

> *HA36 I: "En wat is uw ervaring met de respons van de specialist?" HA: "Allez, ge werkt meestal samen met mensen die je kent, hè, zodanig dat ge wel weet van elkaar dat ge eigenlijk een beetje op dezelfde golflengte zit. En als ik kijk zijn die contacten toch vooral gegroeid op basis van dat ge ervaarde dat men voor een stuk rekening hield met uw wensen […] waardoor er een aantal specialisten gewoon uit de boot zijn gevallen, hoor."*

Enkele artsen dwingen af dat er naar hen geluisterd wordt, wetende dat de tweede lijn geneigd is tot therapeutische hardnekkigheid. Ze zijn tot veel bereid om het levenseinde van de patiënt zacht te laten verlopen: één HA haalt de patiënt terug uit het ZH wanneer men toch invasieve behandeling start, een andere arts laat elke dag de verpleging bellen om te horen hoe het gaat en nog een andere HA gaat zelf langs om te zien hoe de behandeling verloopt.

> *HA2 I: "Heb je het gevoel dat de specialisten rekening houden met uw argumenten?" HA: "Ja." I: "Ja, ge hebt hier een autoriteit verworven dan?" HA: "Ja maar ja…" I: "Ik vind dat wel geestig om te horen, dat is toch niet altijd zo hè?" HA: "Ja maar ja, ik vind dat ze moeten luisteren naar mij. [Lacht] Ik ken de patiënt beter dan zij!"*

Discussie

1. Balanceren tussen 'holding on' en 'letting go'

Bijna al de ondervraagde artsen zien zichzelf wel degelijk de HL- transitie maken en vindt het zijn taak om de patiënt mits adequate comfortzorg naar de dood te begeleiden. Er zijn veel verschillende inhiberende en faciliterende factoren die dit proces beïnvloeden. Uit de antwoorden van de artsen blijkt dat ingesteld zijn op de terminale fase nog niet wil zeggen dat je ook ingesteld bent op het intreden van de dood. Vele huisartsen dichten zich het mandaat niet toe om het sterven toe te laten, "Wie ben ik om te beslissen over leven en dood?" We kunnen vermoeden dat dit enerzijds intrinsiek is aan het artsenberoep, maar ook dat de ruimere maatschappelijke context, waarin sterven eerder als een uitzondering gezien wordt dan als een deel van het leven, ons ervan weerhoudt iemand te laten gaan (20-22). Verder onderzoek naar het waarom en naar maatschappelijke factoren die hierop van invloed zijn, zou meer duidelijkheid kunnen brengen. De verantwoordelijkheid over een levenseindebeslissing kunnen delen met andere hulpverleners in de palliatieve zorg maakt het voor de HA minder moeilijk om de patiënt los te laten.

Wanneer de artsen bevraagd worden naar hun mening over levensverlengende behandeling valt op dat men geen strikte scheiding ervaart tussen levensverlengende en louter comfortgerichte therapie. Het zijn slechts 2 uiterste elementen binnen het spectrum van palliatieve zorg waarbij men streeft naar een zo goed mogelijke dood. Enerzijds is 'levensverlengend' niet gelijk aan 'therapeutisch hardnekkig', het is eerder een noemer voor 'een beetje tijd winnen' hopend op een betere dood later. Anderzijds, wanneer de HA alle mogelijke behandelingen, inclusief levensverlengende, kan gebruiken met de bedoeling een ZH-opname af te wenden, dan past dit ook bij een comfortgericht beleid. Verder onderzoek naar de perceptie van de HA over wat een comfortgericht beleid precies inhoudt zou hier interessant zijn.

Volgens verschillende artsen heeft de HL-transitie veel tijd nodig en vergt dit herhaaldelijk overleg met de patiënt en diens MZ. De aanvraag van het palliatief forfait maakt het voor iedereen duidelijk dat men die 'letting go'-positie inneemt en dit kan een markeringspunt betekenen waarna een openlijker communicatie rond levenseindebeslissingen mogelijk is. Idealiter zouden huisartsen in hun communicatie enigszins moeten kunnen gidsen en informatie doseren opdat patiënt en MZ niet overweldigd geraken. De vraag is of zij dit wel efficiënt kunnen? In deze thesis ervaren we dat de manier om het levenseinde te benoemen zeer verscheiden is, maar om een duidelijk antwoord op

deze vraag te formuleren beschikken we over onvoldoende gegevens. Kwalitatief onderzoek met diepte-interviews of met gespreksopnames zou hier antwoord op kunnen bieden.

2. Invloed van een acute situatie

Wanneer zich een acuut moment aandient en de dood imminent is, worden zowel de arts, de patiënt als de mantelzorger genoodzaakt om de HL-balans te herevalueren aan de hand van de huidige ziekteprogressie of zorgomstandigheden. Het tijdstip wanneer een acuut gebeuren zich aandient is bepalend of men kan 'laten gaan', want zelfs al hanteert men een 'letting go' beleid, als de dood te vroeg komt, kiest men liever voor uitstel (23).

Tenzij de wens van de patiënt op voorhand bekend is, blijft het altijd een inschatten op het moment zelf. Die inschatting maakt de HA op basis van 3 momenten in de terminale fase: hoe was de gezondheidstoestand voordien, wat is de acute lijdenslast en wat valt te verwachten met of zonder behandeling? Dit is analoog aan wat Nauck et al. beschreef, hij voegt er nog aan toe dat men rekening moet houden met de psychische en spirituele overwegingen van de patiënt (5).

De HA houdt zeer zeker rekening met de mening van de patiënt gedurende de ganse palliatieve fase. Wel blijkt dat, hoe dichter naar het levenseinde toe, de patiënt een beperktere rol speelt in levenseindebeslissingen. Een verklaring hiervoor kan enerzijds zijn dat de patiënt door verzwakking of bewustzijnsverlies zijn mening niet meer kan uiten in de stervensfase. Anderzijds echter, lijkt hij zich ook bewust terug te trekken uit de discussie en laat hij de beslissing liever over aan de HA ("Mijn dokter doet wel wat goed is voor mij.") of aan de familie die de zorg verder moet kunnen dragen. Dit laatste lijkt een meer plausibele verklaring, gezien onderzoek toont dat veel terminale patiënten nog tot in de laatste levensweek beslissingsvaardig blijven ondanks de ziekteprogressie. (17)

Wanneer men niet op de hoogte is van de wens van de patiënt en de inschatting op het moment zelf niet kan maken, dan kiest men voor het leven. Eerbied voor het leven zal het altijd winnen op het toelaten van de dood, zelfs al is het objectief een goed moment om te laten gaan.

3. Verschil tussen thuis en rusthuis

Het wezenlijke verschil tussen rusthuis en thuis ligt in de uitgebreidere zorg die mogelijk is in het RH. In de thuissetting is ZH-opname dan ook een dankbare en frequent gebruikte uitweg. We zien nochtans dat artsen dit in de thuissituatie zoveel mogelijk proberen te vermijden door het therapeutisch arsenaal aan te spreken en eventueel levensverlengende behandeling op te starten.

We merken dat de HA in het RH minder geneigd is tot ZH-opname, net zoals ook in de literatuur is aangetoond, maar dat dit niet noodzakelijk komt door opdrijven van levensverlengende behandeling (14). Blijkbaar is de RH-setting ernaar dat de HA er meer 'letting go'-gericht is en minder de nood tot interventie ervaart. Kan het zijn dat de overgang van thuis naar het RH al een zeker loslaten inhoudt – zowel voor patiënt als arts? – waardoor men minder vastklampt aan het leven? Ook dit zou interessant zijn om in verder onderzoek uit te diepen.

We vroegen ons af of meer zorgmogelijkheid in het RH in het algemeen tot meer therapeutische hardnekkigheid leidt aan het levenseinde, maar hierop vonden we geen duidelijk antwoord uit onze gegevens. Dit lijkt een interessant thema voor uitdieping in verder onderzoek.

4. Attitude t.a.v. technische diagnostiek om achteruitgang van de patiënt op te volgen

De HL-houding van de huisartsen toont zich ook in het aanvragen van diagnostiek. De meerderheid probeert technisch onderzoek te beperken omdat het geen therapeutisch doel dient, het fysiek belastend is en het resultaat nogmaals slecht nieuws geeft aan de patiënt. In de laatste levensfase vallen artsen terug op anamnese en klinisch onderzoek om de achteruitgang in te schatten. Ook hierin betekent de aanvraag van het palliatief forfait een markering in de HL-transitie waarna de HA resoluut voor comfort kan gaan. Slechts een minderheid van artsen objectiveert toch graag de achteruitgang en doet dit voornamelijk vanuit de onzekerheid of stress die acute complicaties met zich meebrengen of onder druk van de omgeving.

De terughoudendheid naar technische diagnostiek in de eerste lijn staat in contrast met diagnostiek in het ZH. HA ervaren ZH-opnames als kostenintensief en zijn zich bewust van hun verantwoordelijkheid in de betaalbaarheid van palliatieve zorg.

5. Attitude t.a.v. ziekenhuisopname en communicatie met de specialist

Ondanks de 'letting go'-ingesteldheid van de HA en zijn intentie om ZH-opnames te vermijden, blijken zij relatief vaak hun toevlucht te nemen tot hospitalisatie. We zien dat dit niet zozeer gebeurt omwille van een palliatieve urgentie, maar eerder naar aanleiding van een acuut gebeuren. Ziekenhuisopname is een dankbare uitweg, de volgende redenen om de patiënt te verwijzen werden gegeven: de thuisverzorging is niet meer mogelijk door overbelasting van de MZ, het ervaren van een reddingsreflex en het sterven nog even willen uitstellen.

Willen we opname vermijden dan is het dus zaak om de MZ te ondersteunen in zijn taak. Artsen geven aan dat een vroegtijdige, openlijke en veelvuldige communicatie hierbij van belang is. Dit vinden we ook terug in de literatuur; de mantelzorgers kunnen gesterkt worden in hun weerbaarheid door hen tijdig te informeren en te laten anticiperen op mogelijke complicaties (22). Het lijkt dan ook een goed voorstel van Kloke et al. om de MZ een actieve rol te laten opnemen in de behandeling door hen bv. pijnstilling te laten toedienen bij doorbraakpijn en hen als het ware gedeeltelijk te professionaliseren. Zoals verwacht zien we dat in de context van het RH overbelasting van de MZ een minder spelende factor is in de beslissing tot opname.

Verschillende huisartsen ervaren behandeling in het ziekenhuis als therapeutisch hardnekkig. Zij vinden het dan ook essentieel om bij de verwijzing van een palliatieve patiënt goed te omschrijven wat er verwacht wordt van de opname. Bovendien moet men in de eerste plaats goed weten met welke specialist men samenwerkt opdat men gehoord zou worden.

Besluit

De ondervraagde huisartsen zijn zeer comfortgericht ingesteld. Enkele artsen geven wel aan dat zij geen strikt onderscheid ervaren tussen comfortbehandeling en levensverlengende therapie in functie van een 'goede dood'. De meerderheid ervaart een open en tijdige communicatie als essentieel in de terminale zorg, de vraag is echter of de HA dit efficiënt kan? Ondanks een comfortgerichte houding hebben verschillende artsen het moeilijk om de patiënt uiteindelijk te laten gaan, ze lijken het mandaat niet te hebben om het sterven echt toe te laten. Tijdens een acute situatie wordt de HA genoodzaakt zijn HL-balans te herevalueren aan de hand van de huidige ziekte- en zorgcontext. Hierbij houdt hij in belangrijke mate rekening met de wens van de MZ en bij twijfel tussen 'holding on' en 'letting go' zal men altijd voor het leven kiezen. In de context van het RH gaat de HA minder snel over tot ZH, onder meer door de uitgebreidere zorgmogelijkheid, maar vermoedelijk ook omdat men daar iets meer 'letting go'-gericht is dan in de thuissituatie. De comfortgerichte ingesteldheid van de HA zien we weerspiegeld in zijn terughoudendheid naar technisch diagnostiek, men grijpt eerder terug naar anamnese en klinisch onderzoek om de achteruitgang vast te stellen. Verder probeert de HA ZH-opnames aan het levenseinde zoveel mogelijk te vermijden, maar toch blijft dit een dankbare uitweg vooral in de thuissituatie, onder meer wanneer de MZ overbelast is in zijn draagkracht.

Volgende thema's zouden verder uitgediept kunnen worden in toekomstig onderzoek om zo de kwaliteit van levenseindezorg te analyseren en te verbeteren: het mandaat dat de HA al dan niet krijgt – van zichzelf of van de maatschappij – om het sterven toe te laten, of artsen efficiënt kunnen communiceren bij levenseindebeslissingen, hoe zij het onderscheid ervaren tussen comfortgerichte en levensverlengende behandeling, of de uitgebreide zorgmogelijkheid in het RH tot meer therapeutische hardnekkigheid aan het levenseinde leidt of indien het RH eerder de context schept voor een 'letting go'-ingesteldheid.

Referenties

1. Van den Block L, Deschepper R, Bossuyt N, Drieskens K, Bauwens S, Van Casteren V, et al. Care for patients in the last months of life: the Belgian Sentinel Network Monitoring End-of-Life Care study. Archives of internal medicine. 2008;168(16):1747-54.

2. Van den Block L, Deschepper R, Drieskens K, Bauwens S, Bilsen J, Bossuyt N, et al. Hospitalisations at the end of life: using a sentinel surveillance network to study hospital use and associated patient, disease and healthcare factors. Bmc Health Serv Res. 2007;7.

3. WHO definition of palliative care. 2013. Available from: http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/.

4. van Zuylen Lia vVH, van Esch Jet. Richtlijn zorg in de stervensfase. 2009.

5. Nauck F, Alt-Epping B. Crises in palliative care--a comprehensive approach. The lancet oncology. 2008;9(11):1086-91.

6. Wet betreffende de palliatieve zorg., (2002).

7. Unit tEI. The quality of death. 2010.

8. Gezondheidszorg FKvd. Organisatie van palliatieve zorg in België. 2009(KCE rapporten 115A).

9. Gielen Birgit RA, Mertens Raf. De CM neemt het levenseinde onder de loep: de cijfers. 2008.

10. J. Field Marilyn KC. Approaching death, improving care at the end of life.1997.

11. Cohen J, Bilsen J, Hooft P, Deboosere P, van der Wal G, Deliens L. Dying at home or in an institution - Using death certificates to explore the factors associated with place of death. Health Policy. 2006;78(2-3):319-29.

12. Van den Block L, Bossuyt Nathalie, Van Casteren Viviane, Deliens Luc Het sterfbed in België. Resultaten van de SENTI-MELC studie 2005-2006.2007.

13. De Gendt C, Bilsen J, Stichele RV, Deliens L. Advance care planning and dying in nursing homes in Flanders, Belgium: a nationwide survey. Journal of pain and symptom management. 2013;45(2):223-34.

14. Van den Block L, Deschepper R, Bilsen J, Van Casteren V, Deliens L. Transitions between care settings at the end of life in Belgium. Jama-J Am Med Assoc. 2007;298(14):1638-9.

15. Meeussen K, Van den Block L, Bossuyt N, Bilsen J, Echteld M, Van Casteren V, et al. GPs' awareness of patients' preference for place of death. Brit J Gen Pract. 2009;59(566):665-70.

16. Mitchell GK. How well do general practitioners deliver palliative care? A systematic review. Palliative Med. 2002;16(6):457-64.

17. Leemans K, Van den Block L, Bilsen J, Cohen J, Boffin N, Deliens L. Dying at home in Belgium: a descriptive GP interview study. Bmc Fam Pract. 2012;13.

18. Barbera L, Taylor C, Dudgeon D. Why do patients with cancer visit the emergency department near the end of life? CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne. 2010;182(6):563-8.

19. Weissman DE. Decision making at a time of crisis near the end of life. JAMA : the journal of the American Medical Association. 2004;292(14):1738-43.

20. Schapira L, Butow P, Brown R, Boyle F. Pessimism Is No Poison. J Clin Oncol. 2010;28(4):705-7.

21. Cripe LD. A piece of my mind. Giving up. JAMA : the journal of the American Medical Association. 2009;301(17):1747-8.

22. Kloke M. Emergency palliation instead of emergency physician. Notfall Rettungsmed. 2011;14(6):459-64.

23. Saunders Y, Ross JR, Riley J. Planning for a good death: responding to unexpected events. Brit Med J. 2003;327(7408):204-6.