Ideeën en wensen van patiënten met betrekking tot de communicatie over hun levenseinde. Zijn er binnen de onderzochte patiëntenpopulatie in de huisartsenpraktijk verschillen in ideeën en wensen met betrekking tot de communicatie over hun levenseinde? Welke factoren zijn verantwoordelijk voor eventuele verschillen?

Naam: Batteauw David, Universiteit Gent

Promotor: Prof. Myriam Deveugele, Universiteit Gent

Co-promotor: Dr. Peter Pype, Universiteit Gent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Samenvatting

Het doel van deze studie is om de ideeën en wensen van patiënten met betrekking tot de communicatie over hun levenseinde beter te begrijpen. Aan de hand van vragenlijsten werden bij 284 patiënten uit twee landelijke huisartspraktijken onderzocht hoe ze staan ten opzichte van hun levenseinde. Via diepte-interviews werden de achterliggende ideeën en wensen over communicatie omtrent levenseinde bevraagd.

In de hedendaagse huisartspraktijk zijn er vaak moeilijkheden om te communiceren over het levenseinde. De huisarts speelt een centrale rol bij de begeleiding van het stervenproces. Inzicht in en communicatie over de wensen van de patiënten met betrekking tot het levenseinde en vroegtijdige zorgplanning vormen een belangrijk onderdeel van het werk van huisartsen. De praktijk toont ons dat deze wensen niet altijd gekend zijn en/of vroegtijdige zorgplanning niet altijd wordt toegepast. Zowel de arts als de patiënt kunnen verantwoordelijk zijn voor dit probleem. Inzicht verwerven in welke mate en wanneer patiënten over hun levenseinde willen communiceren is daarom van notoir belang.

Uit voorafgaand onderzoek is gebleven dat tijdige bespreking van het levenseinde een positief effect heeft op verschillende aspecten van het levenseinde. Bespreking van levenseinde na een acute opname in het ziekenhuis daarentegen leidt tot angst over levenseinde alsook om hierover te communiceren.

Onze resultaten tonen aan dat mensen zeer zeker bezig zijn met sterven en de dood. Van de ondervraagde patiënten zegt 69.8% stil te staan bij het levenseinde, 28.9% angstig te zijn en amper 20% reeds concrete beslissingen genomen te hebben in verband met eigen levenseinde of dood. De meeste patiënten willen praten met hun huisarts over het levenseinde (62.3%) en ervaren hierbij meestal geen barrières (82.7%).
Patiënten verwachten wel dat de arts het gesprek over levenseinde initieert maar hebben over het algemeen weinig kennis over vroegtijdige zorgplanning. Onderling kunnen patiënten sterk verschillen over wat en wanneer ze dit willen bespreken. Het is belangrijk dat men als arts de tijd neemt en oprecht is ten opzichte van de patiënt. Elke patiënt vraagt echter een individuele aanpak zeker omdat we weten dat gedachten over levenseinde bij patiënten nog veranderen in de loop van het leven waardoor een proactieve houding noodzakelijk is.

Inhoudstafel

Inleiding 1

Doelstelling-onderzoeksvraag 2

Waarom dit onderzoek 3

Literatuuronderzoek 4

Materialen en methode 9

- Vragenlijst 9
- Verzamelen gegevens 11

Resultaten 12

- Deelnemers aan de studie 12
- Statistische verwerking 15
  - Wensen patiënten te spreken over levenseinde met hun huisarts? 16
  - Concrete beslissingen omtrent levenseinde. 16
- Interviews en Thema's. 18
  - Houding ten opzichte van levenseinde en sterven 19
  - Ideëen en wensen met betrekking tot de communicatie over levenseinde 25

Discussie 32

- Beperkingen en sterktes van de studie 34

Conclusie 35

- Aanbevelingen voor de praktijk 36

Dankwoord 37

Literatuurlijst 38

Bijlagen 42

- Bijlage 1: poster wachtzaal 42
- Bijlage 2: toestemmingsformulier Informed consent 43
- Bijlage 3: registratielijst vragenlijst 51

Bijlage 4: beschrijving terminologie en begrippenkader 52

Bijlage 5: overzichtstabel met de verschillende vragen en de invloed van het hebben van kinderen. 53

Bijlage 6: overzichtstabel met de verschillende vragen en de invloed van het geslacht 54

Bijlage 7: Goedkeuring protocol door Ethisch Comité 55

Inleiding

In de meeste Westerse landen sterft elk jaar ongeveer 1% van de populatie. Tijdens de laatste eeuw zien we een verschuiving van de belangrijkste doodsoorzaken. Acute dodelijke infecties zijn grotendeels geweken voor aandoeningen met een langdurig stervensproces zoals kanker en cardiovasculaire aandoeningen. Medische ontwikkelingen hebben het mogelijk gemaakt ernstige aandoeningen te behandelen en het leven te verlengen. Echter, levensverlenging mag niet steeds als enige optie vooropgesteld worden; ook verbeteren van de levenskwaliteit van patiënten en hun familie door lijden te vermijden kan een belangrijk doel zijn (1).
Het levenseinde bespreken en de visie van de patiënten zijn daarom essentieel voor een kwaliteitsvol levenseinde. Doch de communicatie over het levenseinde met de patiënt is vaak suboptimaal. Daarenboven wordt er met de patiënt niet tot onvoldoende gecommuniceerd over wat zijn/haar visie op het levenseinde is.
Nochtans is er vandaag de dag heel wat kennis over wat goed levenseinde-zorg inhoudt
De meeste patiënten verwachten dat de arts hen zelf aanspreekt en betrekt bij keuzes rond het levenseinde (2).

Hoewel patiënten gesprekken rond levenseinde als minder aangenaam ervaren, vinden ze toch dat dit bij het takenpakket van een huisarts hoort. Hoe en wanneer ze dit willen bespreken en welke factoren hierop invloed hebben, zijn minder onderzocht. Door deze factoren te identificeren kan de juiste communicatie bijdragen tot een betere zorg. Bovendien is onderzoek naar de visie van de algemene populatie ten opzichte van leven en sterven, namelijk de communicatie hieromtrent schaars (3). Bij huisartsen, die ook een heel belangrijke rol spelen in deze communicatie, zijn er reeds een aantal barrières en succesfactoren gekend voor het initiëren en voeren van een gesprek (4).
Het plannen en bespreken van het levenseinde staat gekend als “Vroegtijdige Zorgplanning” (VZP) of “Advanced Care Planning” (ACP). ACP heeft als doel ook het levenseinde van de patiënt en diens familie te verbeteren.

Uit onderzoek is bijvoorbeeld gebleken dat de meeste personen vinden dat mensen met een ongeneeslijke ziekte hierover ingelicht moeten worden. Sommigen vinden dat het afhangt van de situatie en een minderheid vindt dat deze informatie niet mag worden gegeven (3). Het (h)erkennen van deze verwachtingen en achterliggende ideeën bij elke patiënt afzonderlijk kan leiden tot een beter levenseinde (5–7).
Uit onderzoek van de palliatieve setting weten we dat ACP leidt tot een kwalitatief beter overlijden, een overlijden meer naar de wens van de patiënt, vermindering van

therapeutische hardnekkigheid en betere rouwverwerking van de omgeving. Uit onderzoek bij gezonde ouderen vindt men terug dat het al dan niet praten over levenseinde(zorg) sterk beïnvloed wordt door de bezorgheden voor anderen; ouderen gaan ervan uit dat hun wensen en voorkeuren gekend zijn bij hun dichte kenniskring en hun zorgverstrekkers, dit in afwezigheid van expliciete communicatie hierover (8–10).
Ouderen waarderen een zorg waar tijd, focus en continuïteit centraal staan. Hierbij vindt men het belangrijk “gekend te zijn” en vertrouwen te hebben in de zorgverleners. De reden hierachter is dat men zeker is dat hun wensen later zullen worden gerespecteerd later.
Verder vond men dat ouderen in het algemeen klaar zijn en hunkeren naar gesprekken over levenseinde(zorg). De ouderen zijn klaar voor de dood maar minder voor het overlijdensproces. Men ervaart het optimale moment om ACP te bespreken in tijden van relatieve gezondheid (8).

In dit onderzoek zal men peilen naar de verwachtingen en wensen van de patiënt ten opzichte van de huisarts omtrent besprekingen rond het levenseinde. Ten tweede zal men in dit onderzoek aan de hand van interviews achterliggende ideeën trachten te begrijpen voor het al dan niet willen communiceren rond het levenseinde.

De voordelen om deze gesprekken tijdig te voeren zijn talrijk. (1) Er heerst vaak een verkeerd beeld zowel in positieve als negatieve zin over het sterven. (2) De medische vooruitgang op vlak van behandelingen maakt meer toepassingen mogelijk. Echter deze toepassingen en behandelingen leiden niet altijd tot het gewenste eindpunt. Patiënten beseffen dit vaak laattijdig. (3) Vele patiënten zijn zich niet bewust dat hun toestemming noodzakelijk is voor medische behandelingen. (4) Hierbij komt dat spreken over levenseinde geen gemakkelijk onderwerp is ter bespreking. We kunnen stellen dat een actieve houding aan beide zijden van de zorgrelatie noodzakelijk is (8,11–14).

Doelstelling-onderzoeksvraag

Er wordt veel onderzoek uitgevoerd naar een goed levenseinde, euthanasie, palliatieve en terminale zorgen. Studies over het levenseinde zijn er in toenemende mate. De beschikbare literatuur met betrekking tot de communicatie hieromtrent is echter beperkter.
De beschikbare onderzoeken beschrijven vaak oudere (>70jaar) of terminale patiënten (3,8).
Bespreking van levenseinde en planning bij gezonde volwassenen kan hen beschermen tegen ongewilde medische behandelingen in het latere leven.
Dit is zeker het geval indien ze zelf de mogelijkheid niet meer zouden hebben om beslissingen te nemen rond levenseinde (15).

Het belang van vroegtijdige communicatie is aangetoond bij zieke patiënten, doch bij een minderheid van de huisartsen vindt dergelijk gesprek (op tijd) plaats (9,13). Nochtans zijn reeds handleidingen en richtlijnen ontwikkeld over het levenseinde voor de huisartsen om het gesprek te initiëren en te onderhouden (14,16).

Het doel van dit onderzoek is om een beter inzicht te krijgen in hoe niet terminale personen uit een ruime doelgroep (>50 jaar) staan ten opzichte van hun levenseinde en de bespreking hieromtrent met hun huisarts. Tevens zullen in dit kleinschalig onderzoek de wensen en ideeën met betrekking tot de communicatie over het levenseinde in kaart worden gebracht. Aan de hand van interviews, zal men pogen, te achterhalen hoe en wanneer patiënten over hun levenseinde willen praten, wat ze dan eventueel willen bespreken en wat de beïnvloedende factoren hierop zijn.
Dergelijk beter inzicht kan bijdragen tot de ontwikkeling van een patiënt-georiënteerd toenaderingsplan en de kwaliteit van het levenseinde verbeteren.

Waarom dit onderzoek

In de eigen praktijk werd bij verschillende patiënten weinig tot geen informatie gegeven naar de mogelijkheden over het levenseinde. Patiënten werden niet snel ingelicht over hun eigen gezondheidstoestand en er werd niet duidelijk gecommuniceerd over het levenseinde.
Als huisarts wordt men geconfronteerd met levenseinde, sterven en beslissingen rond het levenseinde. Men kan als huisarts een centrale rol spelen in deze begeleiding.
Essentieel in deze materie lijkt dan ook de eerste stap hiervan dieper te bekijken. Namelijk inzicht in en de communicatie over de wensen van de patiënten met betrekking tot het levenseinde en vroegtijdige zorgplanning. Indien niet geweten is hoe en wanneer patiënten over het levenseinde willen communiceren, lijkt het logisch dat correcte begeleiding en zorgen naar levenseinde(-planning) ook moeilijker verlopen.
Vandaar de interesse om in dit kleinschalig onderzoek over de communicatie te bekijken hoe en wanneer patiënten hierover willen praten en wat de beïnvloedende factoren zijn.

Literatuuronderzoek

Om een globaal beeld te krijgen van de huidige stand van zaken werd een literatuuronderzoek uitgevoerd. Er werd gezocht in de volgende databases: Pubmed, Web Of science en PsychINFO. Via CEBAM werd in het tijdschrift 'Huisarts nu' gezocht.
De zoektocht was gericht op de meest recente Engelstalige en Nederlandstalige artikels.
De gebruikte zoektermen in verschillende combinaties waren: communication, talking, death, ideas-concerns, general practice, end-of-life, end of life care, end of life preferences, advance care planning, attitudes of patients, barriers- facilitators.
Dit leverde over de verschillende zoekplatformen 94 potentieel interessante en bruikbare studies op. Er werd een eerste selectie gehouden op basis van relevantie en toepasbaarheid.
Drieënveertig studies werden niet geïncludeerd door het te specifieke doelpubliek (palliatief of terminaal of te specifieke aandoening).
Verdere selectie of exclusie gebeurde op basis van jaartal, citaties en tijdschrift van publicatie
Uiteindelijk werden in totaal 29 relevante studies geschikt bevonden.
Uit de referentielijst van de interessante en bruikbare artikelen werden later nog eens 18 studies opgenomen.

In België is er een lang debat geweest over het al dan niet goedkeuren van euthanasie. Vooral uit humanistische hoek werd geijverd voor zelfbeschikking en het autonoom kunnen beslissen over levenseinde. In 2002 werd euthanasie gelegaliseerd, als tweede land in de wereld. Samen met de wetten betreffende de rechten van de patiënt en de palliatieve zorg in dat zelfde jaar werd een wettelijk kader gecreëerd voor levenseindebeslissingen in het kader van de arts-patiëntrelatie. In bijlage 4 worden de begrippen gedefinieerd.

In België en Nederland voerden de huisartsen bij één derde van de terminale patiënten gesprekken over Advance Care Planning (ACP) en in 8% van de gevallen stond ACP op papier (16% in Nederland). Zowel patiënt als arts staan nochtans achter het idee van ACP. Uit onderzoek in Wales en Engeland zag men dat bij 8% van de algemene bevolking ACP werd uitgevoerd. In de Verenigde Staten heeft één derde van de volwassenen een levenswil met wensen en ideeën rond levenseinde zorg. Indien er een ACP werd uitgevoerd, gingen deze meestal over het stopzetten van levensverlengende behandelingen (in 24% van de gevallen).
In 23% van de gevallen waren er afspraken gemaakt over zorgplanning enkel met de familie.
De voordelen van ACP zijn nochtans bekend. Zo vergemakkelijkt het de communicatie

tussen patiënt-arts en familie en verhoogt de tevredenheid van de patiënt en leidt het tot een betere dood (9,17).

Bestaande studies behandelen factoren die bijdragen tot een ‘goede’ en ‘kwaliteitsvolle’ dood of stervensproces. Deze resultaten komen merendeel uit de palliatieve of terminale setting. Bij deze patiënten is opvallend dat hun wensen naar het levenseinde vaak niet goed gekend zijn (18,19).
De mogelijkheid om beslissingen te maken betreffende het eigen stervensproces en dood zijn gekende factoren voor een goede dood. Moeilijkheden in de communicatie over deze topics zijn echter gedocumenteerd (20).
Voor de beschrijving van een goede dood is er geen universeel antwoord. Uit onderzoeken hieromtrent krijgt men een enorme diversiteit van antwoorden van een goede of slechte dood. Enige eenduidigheid voor een goede dood bevindt zich in sterven zonder pijn, sterven in de slaap, snel en zonder lijden. Bij een slechte dood behoort: pijn, lijden, langdurig beloop en afhankelijkheid van anderen (6,19).
Er werd aangetoond dat extra aandacht aan geloof, normen en waarden van patiënten bijdraagt tot een betere zorg aan het levenseinde met minder angst en stress van de stervende en tevens de tevredenheid van de familie verhoogt (21).
Deze onderzoeken bekeken de problemen rond de relatie met dood en sterven, de invloed van de maatregelen die genomen worden in de confrontatie met dood en sterven, de rol van de omgeving en van de cultuur (19,22). Over het algemeen zijn de mensen enigszins bang voor de dood hoewel het gedrag dat mensen stellen ten opzichte van levenseinde beïnvloed wordt door factoren zoals geslacht, leeftijd, cultuur en religie (zie verder) (3,23,24). Bekend uit voorafgaand onderzoek is dat hoger opgeleiden, getrouwden en personen met een goede familieband hoger scoorden in levenseinde bespreking en planning. Vrouwen houden meer informele besprekingen en discussies over levenseinde maar de mannen hebben meer dan de vrouwen een levenswil op papier (15).

Een vaak aangehaald (verbeter)punt, is dat de bespreking rond het levenseinde de voorkeur zou verkrijgen in een vroeger stadium of levensfase en niet zou plaatsvinden in een terminale noch ernstige zieke toestand. Exactere data hierover nog zijn niet bekend (13).
Om kwaliteitsvolle zorg te kunnen bieden aan het levenseinde, is overeenkomst tussen de wensen van de patiënten en de geleverde zorg nodig. De onmogelijkheid die patiënten ervaren om mee beslissingen te nemen, indien hun voorkeuren onbekend en onbevraagd blijven, kan goede kwaliteitsvolle zorg rond het levenseinde hinderen (17). Men is het eens in de literatuur dat bij oudere volwassenen niet alleen bevraging over algemene waarden dient plaats te vinden maar ook specifieke bevraging naar de keuzes rond levenseinde en de

achterliggende redenen hierbij. Deze individuele benadering kan bijdragen tot een patiënt georiënteerde (zorg)planning omtrent het levenseinde (19). Een belangrijke opmerking hier bij is dat patiënten de neiging hebben om een wilsverklaring te weigeren. Verkeerde of geen kennis van de patiënt hieromtrent is meestal de verklaring (patiënten denken bijvoorbeeld vaak dat dit een testament is) (25).
Indien Advance Care Planning besproken wordt, is dit bij de meeste gezonde patiënten naar aanleiding van een acute hospitalisatie. Door deze (acute) omstandigheden lokt dit bij de meeste patiënten spanning uit en vormt het een barrière voor verdere bespreking van visie rond het levenseinde. Deze onderzoeken suggereren dat vroegtijdige bespreking dit kan vermijden. Zoals reeds vermeld, geven de gezonde ouderen aan dat de beste tijd voor besprekingen rond het levenseinde en ACP gebeuren in tijden van relatieve gezondheid (8).

In volgende samenvattende tabel ziet men vijf grote thema's naar boven komen voor de bespreking rond levenseinde die gezonde ouderen bezighoudt.

Tabel 1 Algemene thema's afgeleid uit focusgroepen

1	Bespreking is sterk afhankelijk vanuit zorgen voor anderen
2	Ouderen veronderstellen dat hun voorkeuren en wensen gekend zijn, zelfs zonder expliciete communicatie
3	Ouderen hechten veel belang aan zorgsystemen waar tijd, focus en continuïteit centraal staan
4	De ouderen ervaren begrepen worden essentieel als voorwaarde dat hun wensen zullen worden gerespecteerd
5	Ouderen zijn klaar en hunkeren naar discussie rond levenseinde en ACP

Patiënt-afhankelijke factoren die maken dat men klaar is voor communicatie over levenseinde zijn aanvaarding van de aandoening, de communicatievaardigheden, wederzijds begrip en de therapeutische relatie. Daarnaast spelen factoren zoals controle (ver)krijgen en de mogelijkheid om vooruit te gaan een rol. Deze factoren zijn cultureel beïnvloed en verschillend. Door deze onderzoeken heeft men succesfactoren kunnen beschrijven en handleidingen ontwikkelen voor betere communicatie (26,27).
Specifiek bij kankerpatiënten zien we dat velen geen optimale zorg aan het levenseinde ervaren. Deze patiënten verwachten dat er een gesprek komt over het levenseinde met de arts. De meerderheid zal deze discussie niet voeren. Patiënten stellen nochtans dat hun arts dit gesprek comfortabel kan voeren. De minderheid wenst deze gesprekken niet, achterliggende factoren hiervoor zijn niet duidelijk onderzocht (28,29).

De artsen voeren deze gesprekken of informeren de patiënten niet wegens onzekerheid over hoeveel patiënten willen weten of wegens de vrees dat patiënten en/ of hun familie de hoop hierdoor zal verliezen. Hiertegenover staat dat patiënten onzeker zijn over hun vragen. Ze zijn tevens onzeker over hun draagkracht om het antwoord te horen. Het is daarom niet onlogisch dat dergelijke gesprekken niet frequent gebeuren.

Slechts een aantal studies onderzochten de visie van de patiënten op eventuele barrières en succesfactoren in de communicatie omtrent het levenseinde. Deze focussen op discussies over Do Not Reanimate orders (DNR) en de overdracht van slecht nieuws (27). Vermeld dient te worden dat houdingen en kenmerken potentieel verschillend zijn als in de algemene populatie. Verdere studies zouden kunnen onderzoeken of deze bevindingen generaliseerbaar zijn.
In de groep patiënten met ernstige COPD is de gebrekkige communicatie reeds deels onderzocht. In deze onderzoeken viel op dat artsen goed scoorden qua luisterbereidheid naar hun patiënten, maar slecht scoorden op meedelen van prognose, de bespreking van het stervensproces zelf en op vlak van spiritualiteit en religie. In deze groep zijn mogelijke interventies erop gericht om deze punten te verbeteren (30).

“Older adults should be encouraged to establish their end-of-life plans while they are psysically and mentally able to do so. Health care providers should initiate discussions about end-of-life plans at regular intervals to assist older adults in participating in decisions about their end-of-life care”.

In onze groepspraktijk waren de argumenten van de collega’s om hierover niet te communiceren “ dat het juiste moment er nog niet was” of dat de patiënt dit “moeilijk zou kunnen verwerken”.
Zoals vermeld zijn bij huisartsen reeds enkele barrière -en succesfactoren beschreven met betrekking tot het levenseinde -en ACP bespreking. Deze factoren kan men rangschikken in drie grote categorieën: kenmerken van de huisarts, waargenomen patiënt factoren en kenmerken van het gezondheidssysteem. Als duidelijke barrières kwamen bij de huisartsen naar boven: gebrek in bekwaamheid om met ‘vage verzoeken’ om te gaan, moeilijkheden om het juiste moment in te schatten, de houding dat het de patiënt is die ACP zal aankaarten en ten slotte de vrees om hoop te ontnemen. Als duidelijke succesfactoren zag men: opgebouwde bekwaamheid, de mogelijkheid om gezondheidsproblemen te voorzien in de toekomst, de bekwaamheid om in te gaan op ACP -en levenseindevragen van de patiënt, persoonlijke overtuigingen over wie te betrekken in ACP, een lange en stabiele arts-patiënt

relatie en tenslotte de thuissetting (9,31). Deze waarnemingen staan scherp in contrast met deze van de patiënt. De patiënt verwacht dat het de huisarts is die gesprekken over het levenseinde initieert. Interventies zouden op deze waarneming moeten gericht worden; met als focus de communicatie, de begeleiding en veranderingen in het gezondheidssysteem. Artsen ervaren meer barrières dan de patiënten, wat hen een heel belangrijke doelgroep voor verandering maakt. Verder onderzoek naar patiëntbarrières, patiëntkarakteristieken en patiëntpercepties kan eveneens meerwaarde bieden.

In de populatie van gezonde volwassenen (>50jaar) is er weinig onderzoek uitgevoerd naar de voorbereidingen die getroffen werden voor het levenseinde en de psychosociale factoren die de voorbereidingen beïnvloeden. Enig recent onderzoek hierover bevestigt boven gaande bevindingen. Patiënten veronderstellen vaak dat hun dierbaren hun voorkeuren kennen ondanks afwezigheid van communicatie hierover. De voorbereidingen die genomen werden zijn vaak te laat om effectief te zijn. Er was de wens levenseinde te bespreken vooraleer er confrontatie was met ernstige ziekte. Uit deze onderzoeken kwam opnieuw naar boven dat bespreking van levenseinde naar aanleiding van een hospitalisatie als stresserend wordt ervaren en dat vroegtijdige bespreking opnieuw belangrijk is (6,13).
Hospitalisatie in het laatste jaar en eigen ervaringen met dood of lijden van derden (cognitieve en fysieke ziekten) zorgen dat patiënten significant meer bezig zijn met levenseinde (planning). Angst ten opzichte van de dood zorgde voor significant minder planning en bespreking. Uit onderzoek zag men dat patiënten die de arts laten beslissen over gezondheidsproblemen, duidelijk minder geëngageerd waren in hun eigen levenseinde (15).

Algemeen kunnen we stellen dat de patiënten verwachten dat de arts levenseinde aan bod brengt. Patiëntfactoren en karakteristieken zijn minder onderzocht of werden bestudeerd in specifieke populaties. Bekend is dat persoonlijke kenmerken samen met religie, spiritualiteit en gezondheidssysteem invloed hebben op het levenseinde en de visie hierop.
Wat maakt dat personen dit net wel of niet willen bespreken en hun visie hierbij ontbreekt vaak in de literatuur.
Kennis over deze achterliggende factoren zou bijdragen tot zorg op maat en problemen bij de bespreking van het levenseinde kunnen vermijden en voorkomen.

Materialen en methode

Vragenlijst

literatuurstudie

Onze vragenlijsten zijn gebaseerd op de bestaande vragenlijsten gebruikt in de Master na Masterthesis van Sarah De Baere. In haar onderzoek werd nagegaan hoe niet-terminale personen uit een ruime leeftijdsgroep (18+) staan tegenover hun levenseinde en hoe de hulpverleners hierop kunnen inspelen.
In de literatuur bestaan specifieke vragenlijsten over levenseinde. Deze lijsten zijn echter vaak afgestemd op een oudere, zieke en/of palliatieve patiëntengroep. Veel vragenlijsten peilen naar wensen rond comfortzorg of terminale zorg of reanimatie-levensverlenging. Voorbeelden hiervan zijn 'Preferences for Care near the End of life scale (PCEOL) en de 'Attitudes of older people to End-Of-Life Issues Scale' (AEOLI) (32,33).
Het gebruik van deze bestaande vragenlijsten zou er enerzijds toe geleid hebben dat slechts één aspect en één doelgroep zouden bevraagd worden. Anderzijds zouden verschillende vragenlijsten gecombineerd moeten worden om alle aspecten rond het levenseinde te bevragen. Er werd door Dr. De Baere gekozen om zelf een vragenlijst te ontwikkelen om een zicht te krijgen hoe patiënten ten opzichte van hun levenseinde staan. Deze korte, eenduidige en ondubbelzinnige vragenlijst kon gemakkelijk gebruikt worden in de huisartspraktijk.
Ons onderzoek sluit aan bij voorafgaand onderzoek maar verschilt hierin dat we de algemene populatie bevragen naar wensen, ideeën en verwachtingen naar communicatie over het levenseinde.

Algemeen concept

In het oorspronkelijke onderzoek werden alle vragenlijsten van patiënten door een arts afgenomen. Om de keuzes van de patiënten beter te begrijpen, werd meteen na het invullen van de vragenlijsten ook een kort interview afgenomen.
In onze praktijk zouden de vragenlijsten persoonlijk overlopen worden met de patiënt, door henzelf worden ingevuld in de wachtzaal of met hen meegegeven worden naar huis om op een later moment terug te krijgen.
Na een proefperiode van vier weken werd gekozen om de vragenlijsten enkel nog persoonlijk met de arts te overlopen en in te vullen. Hiervoor waren er verschillende redenen: (1) veel

patiënten hadden de vragenlijst onvolledig ingevuld, (2) de vragenlijsten werden niet terugbezorgd en (3) de vragenlijst samen overlopen bleek belangrijk te zijn omwille van het feit dat het om een gevoelig onderwerp gaat die vaak gepaard gaat met vele vragen en reacties.
De vragenlijst omvat eerst een reeks van beschrijvende demografische parameters.
De eigenlijke vragenlijst bevat drie gesloten vragen die telkens gevolgd worden door één tot twee subvragen.
Anders dan in het voorgaand onderzoek van Dr. De Baere, werd de vragenlijst niet direct gevolgd door een interview. De gegevens werden verwerkt met het statistisch programma SPSS 16.0. Na verwerking van deze gegevens werden personen die een informed consent formulier hadden getekend, gecontacteerd voor een diepte-interview.
Op deze manier kregen we eerst een zicht op de antwoordverdeling en eventueel significante verschillen. Deze bevindingen werden tijdens het diepte-interview gebruikt ter verduidelijking en staving van de achterliggende redenen van hun antwoorden.

Het verzamelen gebeurde op de volgende manier: dagelijks werd door iedere arts uit de praktijk aan de eerste tien patiënten, die voldeden aan de inclusiecriteria, gevraagd om deel te nemen aan het onderzoek.
In principe zouden alle artsen deelnemen aan het onderzoek. Alle artsen leverden inderdaad minstens tien vragenlijsten in. Het grootste deel (82 %) werd echter uitgevoerd door één vaste arts (PO) en ikzelf (HAIO). Elke week werd gevraagd bij de collega's naar de vragenlijsten en de eventuele moeilijkheden. Al snel werd duidelijk dat het onderwerp aankaarten en de vragenlijsten invullen geen vanzelfsprekendheid waren.
Na de consultatie werden de patiënten ingelicht door de artsen over het onderzoek en de vragenlijsten. De vragenlijsten werden dan grotendeels samen overlopen en ingevuld. De patiënt kon ook opteren om na informatie een informed consentformulier te tekenen voor deelname aan een diepte-interview.

Het onderzoeksvoorstel werd goedgekeurd door het ethisch comité van het UZ Gent

Belgisch registratienummer: B67020072052.

Verzamelen gegevens

Gegevensverwerking

Bij het verwerken van de vragenlijsten werd gebruik gemaakt van het statistisch programma SPSS 16.0. Om een verband na te gaan tussen twee verschillende categorische variabelen werd gebruikt gemaakt van de Pearsons Chi-kwadraat test.

Na statistische verwerking met het programma SPSS werden de personen die een informed consentformulier tekenden gecontacteerd. Van de 21 personen met een informed consent werden er 6 geïnterviewd. Deze keuze werd gemaakt op basis van hun antwoorden op de vragenlijsten, hun beschikbaarheid en bereidwilligheid om effectief deel te nemen. Op deze manier kon men een zo breed mogelijke variatie verkrijgen van de populatie. Het opzet hiervan was een uitspraak te kunnen doen over wat leeft omtrent de communicatie over levenseinde als aanvulling op de verwerkte vragenlijsten.

Alle uitgeschreven interviews werden door twee personen uitgetypt en gelezen om de belangrijkste thema's te achterhalen. De thema's werden gecodeerd. De codes en de respectievelijke passages werden in een kwalitatieve database ingebracht.
Er werd gebruik gemaakt van het programma Atlasti 7 voor de kwalitatieve inhoudsanalyse.

Resultaten

Deelnemers aan de studie

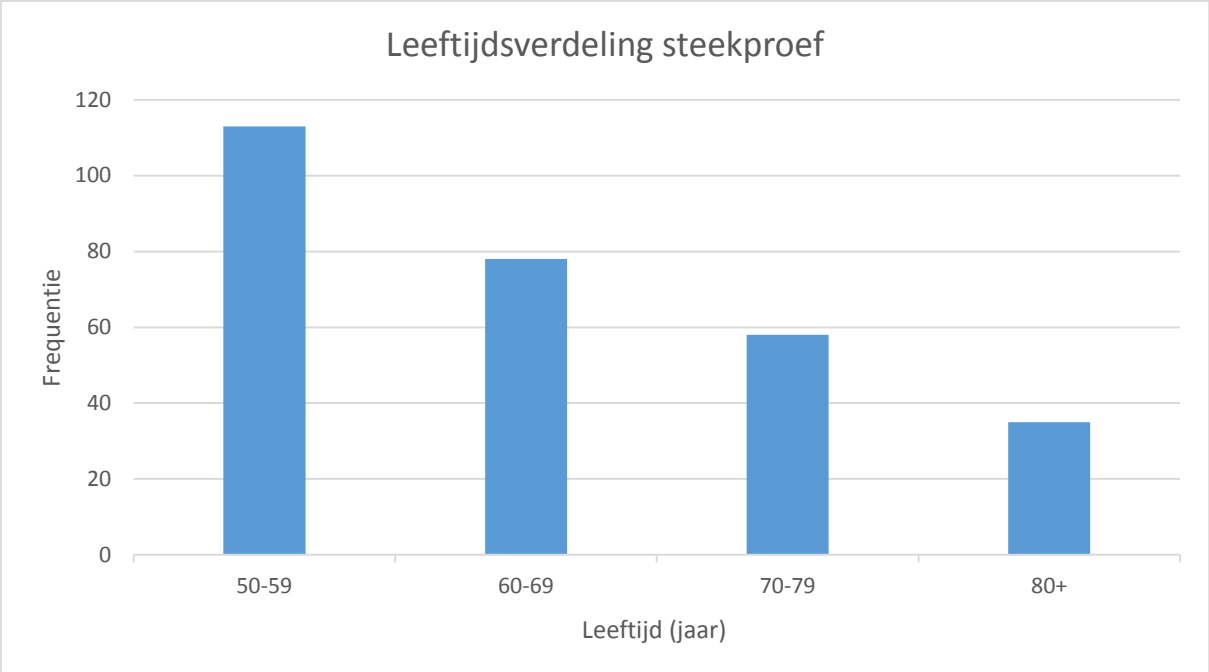
De deelnemers werden verzameld in een landelijke groepspraktijk te Zingem en een landelijke groepspraktijk te Moorslede.
In de groepspraktijk te Zingem werken vier geaccrediteerde artsen en één Huisarts in Opleiding.
Deze praktijk beschikt over een secretariaat, een deeltijds diëtiste en vaste thuisverpleegkundigen. De praktijk telt 3800 actieve patiënten met een globaal medisch dossier (GMD).
De inclusiecriteria die voor deze studie werden gehanteerd zijn de volgende: de deelnemers zijn ouder dan 50 jaar en hebben een GMD.
Terminale en palliatieve patiënten werden geëxcludeerd.
De ondergrens voor de leeftijd werd gelegd op 50 jaar. Deze leeftijd is deels arbitrair maar we weten dat deze mensen vaker te maken krijgen met de dood en cognitief verval van ouders, familieleden en kennissen. Naarmate de populatie ouder wordt zijn er tevens meerdere pathologieën aanwezig. Op oudere leeftijd zien we tevens meer hospitalisaties. Hospitalisaties en chronische ziekte zijn triggers om over het levenseinde na te denken (34).
Het onderzoek liep van 26 mei tot 12 september 2014. Een maand voor het onderzoek van start ging, werden een grote poster en een voorbeeldenquête in de wachtzaal gehangen. (Zie bijlage 1).

Er werden in totaal 308 vragenlijsten afgenomen. Na correctie van leeftijd (50 jaar) en onvolledige vragenlijsten konden 286 vragenlijsten gebruikt worden voor de analyses.

Ruim 62 % van de vragenlijsten werd afgenomen in Moorslede, 37.4% in Zingem.
De geslachtverdeling was normaal, namelijk 48.6% mannen en 50.4% vrouwen.

Ook de leeftijdsverdeling was normaal. De gemiddelde leeftijd was 63.6 jaar. Het grootste deel van de deelnemers (42.7%) was tussen 50 en 59 jaar, 10.8% was ouder dan 80 jaar (zie figuur 1).

Figuur leeftijd verdeling van steekproef



Als we kijken naar het opleidingsniveau, valt op dat bij het grootste gedeelte (43%) hoger secundair onderwijs het hoogste diploma is. Ruim 34% heeft een hoger beroeps of technisch onderwijs en tenslotte heeft 22.3% hogeschool of universitair onderwijs als hoogste diploma.

In 2013 had in België 18.5% van de volwassen werkenden hoogstens een diploma van lager secundair onderwijs; 39,0% had hoogstens een diploma van hoger secundair onderwijs, 42,5% had een diploma van een hoger niveau en 81,5% had minstens een diploma van hoger secundair onderwijs (bron FOD werkgelegenheid arbeid en sociaal overleg). Deze cijfers spreken echter over de actieve werkpopulatie van 25 tot 64 jaar in België.

Meer dan 70% heeft een partner of is samenwonend en de meerderheid van de patiënten heeft kinderen (86.4%).
De steekproef bevat 45.2% personen zonder chronische ziekte en 54.8% met een chronische ziekte.
Meer dan één derde van de ondervraagden had een recent overlijden in zijn/ haar omgeving.
In tabel 1 vindt men een samenvatting van de demografische kenmerken van de steekproef.

Tabel 1: Beschrijving van de steekproef in termen van geslacht, leeftijd, educatie. Burgerlijke status, kinderen, gezondheidstoestand en recent overlijden in de nabije omgeving.

Kenmerken	N (%)
Geslacht (n = 282)	
Mannelijk	138 (48.9)
Vrouwelijk	144 (51.1)
Leeftijd (n = 284)*	
Gemiddelde	63.6
50-59	113 (39.8)
60-69	78 (27.5)
70-79	58 (20.3)
80-89	31 (10.8)
90+	4 (1.4)
Educatie (n = 192)*	
Lager onderwijs	7 (3.6)
Lager secundair (14 jaar)	39 (20.3)
Hoger secundair (18 jaar)	36 (18.8)
Hoger beroepsonderwijs	41 (21.4)
Hoger technisch onderwijs	26 (13.5)
Hogeschool en universiteit	43 (22.4)
Burgerlijke stand (n = 276)	
Alleenstaand	80 (29)
Partner	196 (71)
Kinderen (n = 279)	
Ja	241 (86.4)
Nee	38 (13.6)
Gezondheidstoestand (n =281)	
Zonder chronische ziekte	127 (45.4)
Met chronische ziekte	153 (54.6)
Recent overlijden in nabije omgeving (n =273)	
Ja	103 (37.7)
Nee	170 (62.3)

* Voor de statistische verwerking met betrekking tot de leeftijd werd één categorie gemaakt van de patiënten ouder dan 80.

*Voor de statistische verwerking werd gekozen om de opleidingscategorieën lager onderwijs, lager secundair en hoger secundair samen te voegen; alsook hoger beroepsonderwijs en hoger technisch onderwijs werden samengevoegd, hogeschool en universiteitsopleidingen werden behouden als één categorie.

Statistische verwerking

Stilstaan bij levenseinde

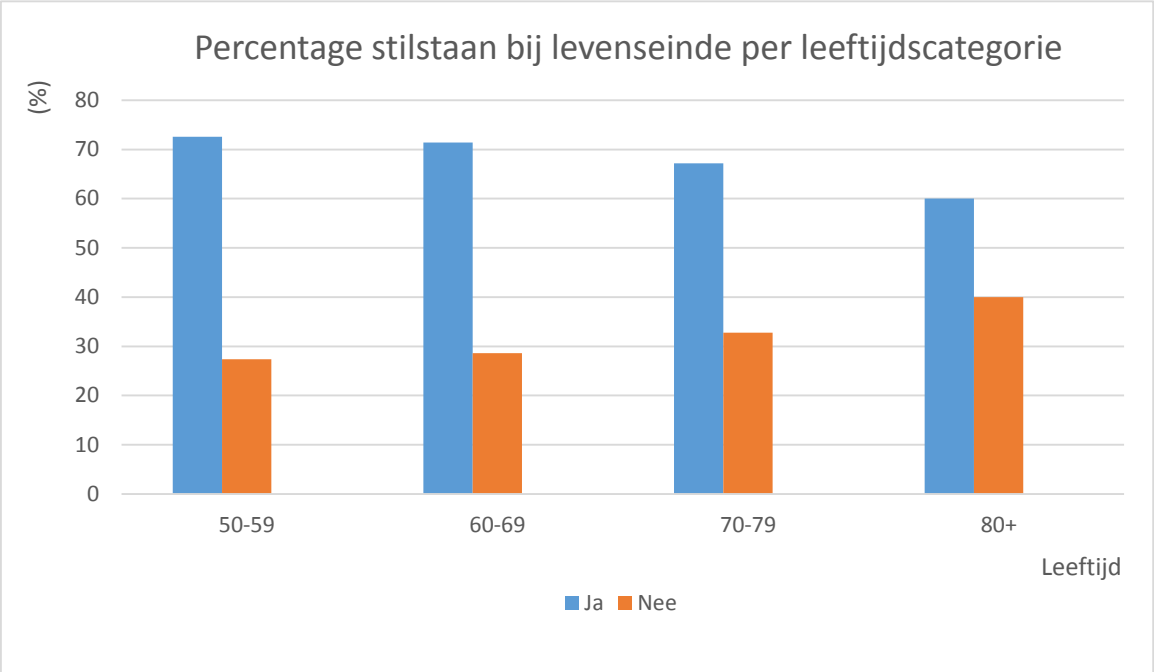
Quasi 70% van de ondervraagde personen (69.5%) bevestigt wel eens stil te staan bij zijn of haar levenseinde. Vrouwen blijken meer stil te staan bij hun levenseinde ten opzichte van mannen (75.0% ten opzichte van 63.8%). Dit verschil was statistisch significant (p= 0.041).
In bijlage 5 vindt men een overzichtstabel voor de relatie tussen het al dan niet hebben van kinderen en de verschillende vragen met betrekking tot levenseinde.
In bijlage 6 vindt met men een overzichtstabel voor de relatie tussen het geslacht en de verschillende vragen.

Patiënten met kinderen stonden significant meer stil bij hun levenseinde dan patiënten zonder kinderen. Meer bepaald, 72.2%van de personen met kinderen antwoorden stil te staan bij hun levenseinde ten opzichte van 52.6% van de personen zonder kinderen (p= 0.015).

Meer dan 70% ervaart ten aanzien van het levenseinde geen angsten.
Als men hierbij keek naar de geslachtverdeling zag men dat 33.3% van de vrouwen angst ervaarde over dit onderwerp ten opzichte van 24.3% in de mannelijke groep.

Als men keek naar stilstaan bij levenseinde per leeftijdsgroep zag men dat 72.6% van de patiënten jonger dan 60 jaar stilstond bij levenseinde. In de groep met deelnemers ouder dan 80 jaar zagen we dat dit nog 60% was (zie figuur 2).

Figuur 2: Stilstaan bij levenseinde per leeftijdscategorie



Wensen patiënten te spreken over levenseinde met hun huisarts?

Als de patiënten werden gevraagd of ze hun levenseinde wilden bespreken met de huisarts antwoordde 62.3% positief. De meerderheid (82.7%) ervaart geen barrières om hierover te spreken met hun huisarts. Verder opvallend is dat driekwart (75.9%) van de patiënten het zou appreciëren dat de huisarts zelf dit onderwerp zou aankaarten of aanbrengen.
Opvallend en later beschreven is dat in de hoogst opgeleide categorie 86% hierover wenst te spreken ten opzichte van 61.2 % van de personen met secundair diploma als hoogste diploma. Dit verschil was statistisch significant (p= 0.048).

Concrete beslissingen omtrent levenseinde

Meer dan 80% heeft nog geen concrete beslissingen genomen omtrent zijn of haar levenseinde. Meer dan 3/5 (65.1%) vindt het wel een meerwaarde als de beslissingen op papier zouden staan op gekend zouden zijn bij de huisarts.
Personen met een recent overlijden gaan vaker positief antwoorden op de vraag of het een meerwaarde is dat deze beslissingen op papier staan of gekend zijn bij de huisarts (71.7% ten opzichte van 61.6%).

In het kwalitatieve luik van deze Masterproef zal hier dieper worden op ingegaan.

Figuur: Totaal overzicht per vraag en item onderverdeeld volgens leeftijdscategorie.

N (%) met een ja antwoord per item uit de vragenlijst per leeftijdscategorie

Nummer item	Naam item	Algemene populatie	Leeftijdscategorieën				P-waarde
			50-59	60-69	70-79	>79	
1a	Stilstaan levenseinde	69.9%	72.6%	71.4%	67.2%	60%	0.518
1b	Angstig	28.8%	34.2%	27.3%	24.6%	21.2%	0.374
2a	Willen praten met huisarts	62.1%	65.2%	66.2%	60.3%	45.7%	0.166
2b	Barrières	17.1%	17%	11.8%	27.3%	12.1%	0.107
2c	Huisarts zelf ter sprake brengen	75.7%	73.2%	74.4%	80.4%	79.4%	0.713
3a	Concrete beslissingen	19.4%	17.7%	23.1%	17.2%	20%	0.785
3b	Meerwaarde papier	64.9%	67.9%	64.1%	61.8%	62.1%	0.854

Missing data are for: item 1a: 3 , item 1b: 8 ; item 2a: 4 ; item 2b: 10 ; item 2c: 6 ; item 3a: 2 ; item 3b: 15.

Interviews en Thema's

Tijdens en na de interviews viel de grote variëteit aan antwoorden op. Iedereen had zijn reden om net wel of net niet na te denken over zijn of haar levenseinde.
Hoe en wanneer te communiceren met wie, wat men bespreekt en hoeveel men bespreekt is sterk individueel verschillend.
In dit kwalitatieve luik werd getracht de verschillende terugkerende thema's die uit de interviews naar voor kwamen te beschrijven en toe te lichten.

De interviews werden door mijzelf afgenomen en uitgetypt. Nadien werden ze verschillende malen gelezen door mijzelf en Verhofstede R. doctoraatstudent.
Er werd gebruik gemaakt van het programma ATLAS.ti om de kwalitatieve gegevens beter te kunnen coderen, onderverdelen, groeperen en analyseren.

Korte beschrijving van de geïnterviewde patiënten:

Patiënt 1 : Chronische vrouwelijke diabetes patiënt 57 jaar met beperking mobiliteit, zonder relatie of kinderen.

Patiënt 2 : Gezonde vrouwelijke patiënt met vertroebelde relatie met haar eigen dochter. Deze patiënt heeft zelf voor haar beide ouders heeft gezorgd tot hun sterfbed.

Patiënt 3: Vrouw van 72 jaar met hartfalen graad 2. Heeft zelf haar ouders verzorgd. Haar zoon en partner kan moeilijk voor zichzelf zorgen.

Patiënt 4: Man van 54 met melanoom, 5 jaar geleden genezen verklaart. Vader van drie kinderen en invalide vrouw

Patiënt 5: Man van 56 zonder kinderen, in goede gezondheid. Zijn mama was palliatief op moment van interview.

Houding ten opzichte van levenseinde en sterven

Schrik voor afhankelijkheid

Een vaak terugkerende reactie was dat patiënten schrik hebben om afhankelijk te worden van hun omgeving. Meer specifiek, wanneer ze niet meer in staat zouden zijn zelfstandig te functioneren of zich te verplaatsen.
Hierbij leeft vaak de gedachte dat de zorg een extra belasting zou betekenen voor de omgeving.

> ‘‘Een ander ten laste zijn wil ik niet.’’ (patiënt 1)

> ‘‘Mijn ouders die hier gewoond hebben waren een bijou van een koppel, mijn vader heeft voor mijn moeder gezorgd. En toen mijn mama dement werd kon ze hem dan uitschelden voor rotte vis ondanks dat hij zo goed voor haar zorgde. Dat zou ik spijtig vinden. Ik heb gezien hoe mijn pa daar dan van afzag, dat vond ik echt spijtig want ik ben niet graag ten laste van iemand anders.’’ (patiënt 1)

> “Mijn vrouw heeft zelf al genoeg miserie, ik wil haar ook niet nog eens ten laste worden” (patiënt 4)

De achterliggende ideeën voor deze schrik van afhankelijkheid kunnen onderling verschillend zijn. Twee patiënten gaven aan niet afhankelijk te willen worden omdat ze niet weten wie hen zou kunnen verzorgen. Eén patiënt zou zich graag laten verzorgen als ze ouder wordt, de moeilijke relatie met haar dochter belet dit echter.

> “De situatie bij mij is anders; wie zal er voor mij zorgen? De band die ik had met mijn moeder zal nooit dezelfde zijn als die van mij en mijn dochter… Die zal dat nooit kunnen opbrengen om voor mij te zorgen.” (patiënt 2)

> “Ik zou niet weten wie voor mij moet zorgen later.” (patiënt 5)

> “Mijn man heeft borderline en kan ik amper belasten, mijn enige zoon heeft ongecontroleerde diabetes, is gescheiden en kan amper voor zichzelf zorgen. Ik vraag me soms af wie voor mij zal kunnen zorgen.” (patiënt 4)

De achterliggende ideeën om afhankelijk te zijn en het eventuele negatieve beeld dat hier aan vasthangt, is persoons -en ervaringsgebonden (zie discussie).

Ontkenning

In twee interviews schoven de patiënten de eindigheid van het leven of het hierover praten voor zich uit. Dit was een reden voor hen om nog niet direct te praten over het levenseinde.

> “Als ik daar nu al moet bij stilstaan, ja zeg, dat is toch veel te vroeg? Ik ben amper 55 ik heb nog zolang. Mijn mama is 88 geworden.” (patiënt 5)

> “Ja maar de situatie gaat hem wel voordoen dat ik er moet over spreken maar hopelijk nu ja, hopelijk dat ik er niet de komende jaren moet over spreken.” (patiënt 2)

Confrontatie met lijden en/of sterven in de dichte omgeving

De confrontatie met lijden en/of het nabij meemaken van een overlijden in de nabije omgeving was voor vier van de vijf patiënten een trigger om stil te staan bij hun eindigheid/sterven.

> “Het mens lag er te daveren, ze lag daar af te zien want ze waren muren aan het uitsmijten twee kamers ernaast, de wind blies erdoor en mijn mama lag daar zonder iets. En erna heeft ze een longontsteking gekregen en een dag erna is ze gestorven. Ik had ze beter nooit naar het ziekenhuis gebracht dat was ze thuis misschien gestorven, liefst zou ik later als dat gaat ook thuis zijn.” (patiënt 2)

Drie patiënten hadden gezorgd voor hun ouders. Dit maakt dat ze het aftakelingsproces en het stervensproces van dichtbij hebben meegemaakt. Dit was voor hen trigger om na te denken over hun eigen levens(einde).

> “Ik heb voor mijn ouders de garage omgebouwd en al die jaren heb ik hen verzorgd, we hadden een speciaal paadje aangelegd om snel naar elkaar te kunnen…Dat zijn momenten waar ik zelf ook stilstond hoe het later bij mij zou zijn”. (patiënt 3)

Een lang aftakelingsproces kan mensen angst bezorgen of hen doen stilstaan bij het verouderen.

> “Ja dan gaat er veel om in je hoofd, je ziet je ouders zo lijden dat ik dan dacht…. Ik hoop dat ik dat allemaal niet moet meemaken, ook mijn vader die was zo braaf en allez ja opeens wat die ziek en weg.” (patiënt 3)

Confrontatie chronische ziekte- eigen achteruitgang

Twee patiënten hadden een aandoening met sterke invloed op hun dagelijkse leven en functioneren.
Bij patiënten met aandoeningen met sterke invloed op algemeen functioneren, zien we een grote mate van stilstaan bij het levenseinde en de nood om hierover te spreken.

> "ik zie de laatste jaren dat ik fysiek achteruitga, ik zit momenteel op 3 inspuitingen insuline en mijn voeten geven meer en meer problemen…;ik weet dat mijn aandoening maakt dat ik een hogere kans heb om vroeger te sterven, dit maakt dat ik er ook meer stil sta bij eventueel sterven en levenseinde." (patiënt 1)
> (Op de vraag wat de ziekte voor haar betekende).

> "Ja! ik ben iemand die vooruit wil, nogal dynamisch en dat maakt dat ik dat op een lager pitje moet zetten. ik zou veel meer willen kunnen dat vreet geweldig. Dat is zo in het geheel. Mijn beperkingen kunnen als ik het lastig heb en die confrontatie heb. Mijn geest wil meer dan mijn lijf... ik zal het zo zeggen. ik ben (wijst naar haar benen) eigenlijk nooit zonder pijn. Maar ik probeer dat zover mogelijk van mij te schuiven want ik weet dat ik een aantal zaken heb die maken dat ik misschien iets meer kans heb om vroeger te sterven. Maar ik hoop dat ik het lang kan trekken." (patiënt 1)
> (op de vraag zijn er momenten dat je beperkingen je doen stilstaan?)

Eén patiënt had 7 jaar geleden de diagnose gehad van een uitgezaaid melanoom tot in de diepe musculatuur, dit bleek achteraf foutief te zijn en is nu reeds 5 jaar genezen verklaard. De confrontatie met de dood heeft een sterke invloed gehad op het stilstaan en nadenken over de dood.

> "Ik had een bolletje op mijn rug, dat bleek een melanoom te zijn. Dat is nu toch even geleden, erna heb ik het heel moeilijk gehad. Ik heb zelfs een depressie gehad. Die confrontatie en het besef dat ik misschien niet meer lang had/heb dat kon ik echt niet aan. Elk moment ben ik daar mee bezig, wat als het morgen terug komt en het niet meer weg gaat? Elke moment ben je daar mee bezig…". (patiënt 4)

Concrete beslissingen

Bij de verwerking van de vragenlijsten zagen we dat de minderheid van de patiënten reeds concrete beslissingen heeft genomen omtrent levenseinde. Tijdens de interviews zagen we dat slechts één patiënt reeds een wilsbeschikking had ingevuld. Alle andere patiënten haalden praktische zaken aan zoals het opmaken van een testament of het voorbereiden van een kerkelijke dienst.

> "Ik wil verbrand worden want ik heb geen kinderen, dus ik wil niet dat iemand naar mijn graf zou moeten komen." (patiënt1)

> "Ja uiteindelijk de zaken voor mijn levenseinde zijn geregeld. Het is nu zo dat ik in een andere omgeving zal wonen als ik 15-20 jaar ouder ben dus ik heb het nu gekocht want dan kan ik het nog een jaar om 10 verhuren en dan allez ja. want ik wil niet gaan waar slechts enkele mensen wonen. Ik ga naar iets waar het groter is en nieuwer. Dat stelt met gerust dat dat geregeld is". (patiënt 1)
> "Ik heb al op papier dat de helft naar mijn enige kleinkind gaat." (pt 2)

> "Voor mijn overlijden is alles klaar…. Wat ze moeten doen… ik ben christelijk en ik wil kerkelijk begraven worden, hoe die dienst moet zijn, wat ik wil eigenlijk, op het doodsprentje een geheel. Alles is gereed ze moeten het gewoon afgeven". (pt 3)

Bij alle interviews kwam naar boven dat ze niet wilden lijden, dat ze geen onnodige levensverlengende behandelingen wensten en niet ten laste wilden zijn. Echter, ze hadden hierover nog geen concrete beslissingen genomen of nog niet echt bij stilgestaan in het kader van het onnodige levensverlenging, onnodig lijden, pijnbestrijding, euthanasie,…. Dit was ook niet besproken geweest met de huisarts (zie verder). Bij alle interviews kreeg ik nadien vragen over levenseinde, wat ze kunnen bespreken en hoe. De talrijke voordelen van vroegtijdige bespreking leken de patiënten vaak niet goed te beseffen (behalve patiënt 5).

> "ik heb al dat formulier ingevuld van LEIF, ik vond dat wel ingewikkelde papieren. Bepaalde zaken zijn moeilijk te kiezen en wat dubbelzinnig. Die papieren moet je zeker niet alleen invullen, ik heb dat samen met mijn huisarts gedaan. Ja als er morgen iets gebeurt en je bent een plant en je kan niet meer zelf beslissen dan staat dat op papier…Zo zijn jullie op de hoogte en moet mijn vrouw niet beslissen." (patiënt 5)

Bezorgdheid nabestaanden

Sterven betekent voor velen het achterlaten van mensen die hen dierbaar zijn. Voor de mensen die achterblijven betekent sterven steeds een verlies.

> “Wie zou er dan voor Kasper (kleinzoon) moeten zorgen?” (patiënt 2)

> “Ik ben de kostwinner thuis en dan ja wat komt er hier als ik er niet meer zou zijn. Het zou niet meer lukken…” (patiënt 4)

> “Soms is het heel moeilijk mijn man heeft het ook niet gemakkelijk hij is als 15 maal opgenomen is het psychiatrische ziekenhuis en durft niet meer gaan want hij wil me niet alleen laten en ik zeg dat heeft geen zin je moet kijken naar jezelf, nu heeft hij het weer moeilijk want hij heeft ook die zorgen van de zoon en dat houd je bezig….die zouden dat niet redden zonder mij?” (patiënt 3)

Angst

De meeste mensen vermeldden geen angst te hebben voor de dood of om bij de dood stil te staan. Opvallend is dat er meer schrik aanwezig is voor het stervensproces.

> “Iedereen moet doodgaan, dat is liefst zo laat mogelijk. Aan de andere kant iets wat mij beetje angstig maakt, ik zou nooit graag hebben dat ik dement wordt en andere te lastig ben. Ik heb geen direct familie meer dus dat is iets dat mij bezig houdt. Als ik oud word, wil ik goed oud worden, het mag mij fysiek minder worden maar mentaal en dement worden en andere te laste worden dat maakt mij angstig.” (patiënt 1)

Bij het stervensproces is er vooral schrik voor een pijnlijke en aftakelende dood.

> ‘’Moest ik echt veel afzien zou ik wel euthanasie willen, als ik echt niet meer uit te voeten kan op den door en niet meer kan wat ik wil, wil ik niemand ten laste zijn en niet afzien.‘’ (patiënt 2)

Zoals hierboven reeds vermeld is bij het meemaken van een aftakelingsproces van naasten, verantwoordelijk voor de gedachte aan een trage aftakeling bij zichzelf wat ook kan zorgen voor angst.

> “Ik wil niet dat een ik langzaamaan aftakel, dan mag je mij een spuitje geven” (pt 2)

> “Mijn moeder zei altijd ‘’ik mag altijd gerust zijn hé, jij zal altijd voor mij zorgen’’ en dan zei ik dat ze op haar beide oren mocht slapen dat ik er altijd zal zijn.
> En dat mens was gerust.” (patiënt 2)

Eén patiënt haalde spiritualiteit en geloof aan als een belangrijke steunpilaar.

> "Ja ik heb minder angst en heeft me enorm veel sterkte dat ik soms zeg, gelukkig heb ik toch mijn geloof…." (patiënt 3) (op de vraag welke rol speelt je geloof in het bekijken van het levenseinde)

Het woord angst en schrik vielen verscheidene malen in de interviews. De meeste personen hebben in se geen angst voor de dood of angst om stil te staan bij de dood. Maar er is wel angst voor een pijnlijke en lange dood. Er is angst om alleen te sterven en om afhankelijk te zijn.

Omringd sterven

Mensen willen niet alleen sterven en liefst zijn ze omringd door hun naasten op het sterfbed.

> "Mijn mama is overleden vorig jaar en ze heeft tien jaar bij mij gewoond. Het is een groot verlies, je komt thuis en er is niemand die naar je kijkt, anders was dat ja…. Mijn mama was iemand die zeer bezorgd was, zeker om mij. Beetje zelf overbezorgd en wou naar geen rusthuis. Ik heb altijd haar wil gerespecteerd en heb haar bij mij, allez met onderlinge toestemming van Ronny (haar vriend) bij mij thuis ingenomen. Zowel mijn vader als moeder hebben hier gewoond. Ze waren nooit alleen. Mijn vader is ook 4 jaar overleden maar ik had toen nog iemand over. Nu is dat een lege plaats. Vroeger als ze hier nog niet woonde, woonde ze hier wel als dicht naast. Toen als zette ze elke morgen de poort open voor mij zodat ik naar het werk kon vertrekken. Mijn vader is nu 4 jaar overleden, hij is op kerstdag hier thuis (wijst naar de zetel naast ons), ze hebben hier de verpleging heeft hem ik bed gestoken, hij had nog een glaasje champagne gedronken en een toastje gegeten voor kerstavond. Dat was eigenlijk achteraf gezien een mooi overlijden, de hele familie was erbij…Ik zou dat ook zo graag hebben." (patiënt 2)

> " Ik het heb gezien bij een goede kennis die chronisch ziek was en van die weet ik dat die alleen gestorven is en dat ik nog bij de begrafenisondernemer heb gaan bezoeken. En dat haar gelaatsuitdrukking zo…. Ik ga dat niet snel vergeten, je zag dat die…. Ja waarschijnlijk dat die afgezien had, triestig eigenlijk. Dan denk je toch bij jezelf zo wil ik dit niet." (patiënt 1)

> "Eén van de zaken is dat ik niet alleen wil doodgaan." (patiënt1) (op de vraag hoe kijk je naar de eigen levenseinde.)

Ideëen en wensen met betrekking tot de communicatie over levenseinde

Achterliggende ideeën om levenseinde te bespreken en verwachtingen naar de huisarts

Patiënten willen spreken over hun levenseinde om bepaalde scenario's te vermijden. Dit kan betrekking hebben op lijden, pijn en comfort maar evengoed om niet te laste te zijn voor hun omgeving.

> "Ik wil niet afzien en als het zover is wil je mij helpen dat ik niet moet lijden dat ik niet daar lig als een plant. Dat ik niet moet vechten tegen de pijn."

> "Ik voel mezelf wel, de huisarts zegt altijd dat ik het goed doe. Ik kan misschien nog wel 5 jaar leven. Maar ik heb wel een bepaalde nood om erover te praten."

> "lijden en afzien wens ik niet."

Opvallend uit de interviews is dat vier van de vijf patiënten aangeduid hadden dat ze stil stonden bij het levenseinde en hier wilden over spreken met hun huisarts. Drie geïnterviewden hadden hun eigen ouders zien achteruitgaan, verzorgd en weten te sterven. Hierbij geven ze zelf aan (zie boven) dat dit ervoor zorgde dat ze hierdoor nadachten over hun levenseinde en dat ze bepaalde behandelingen niet wensten. Ondanks dit alles waren enkel praktische zaken zoals kerkelijke dienst of testament reeds in orde gebracht. De zaken die ze zelf aanhaalden uit hun ervaringen had hen nog niet actief de stap doen zetten om hierover te spreken met hun huisarts.

De redenen waren hiervoor dat de patiënten niet goed op de hoogte waren van de mogelijkheden.

> "Wat moet ik zeggen en wat gaan jullie dan doen?" (patiënt 1)

> "Voor mezelf weet ik niet wat te bespreken…." (patiënt 2)

Andere redenen waren dat patiënten deze verantwoordelijkheid bij de arts legde om dit gesprek te initiëren. Bij bepaalde patiënten dient er een aanleiding te zijn voor deze gesprekken, andere patiënten zouden dit zeer normaal en een meerwaarde vinden als het gevraagd zou worden zonder aanleiding.

> "Als er iets aan de hand zou zijn, zal Herman mij dit wel zeggen." (patiënt 1)

> "Ik zou dat zeer goed vinden dat Liesbeth vanaf bijvoorbeeld 50 jaar vraagt of we daar bij stilstaan en vragen over hebben en hoe we dit zien." (patiënt 4)

Belangrijk is hier het tijdsgebrek van de arts. Quasi elke patiënt gaf dit aan.

> “Ik kan die daar toch nu nog niet mee lastigvallen om daar nu al over te praten”. (patiënt 2)

> “Die heeft het altijd zo druk, ik kan die daar toch niet mee lastigvallen?” (patiënt 3)

Patiënten verwachten dat je hun vragen en bezorgheden niet spiegelt maar erop ingaat.

> “Dat doen ze allemaal, iedereen van de omgeving, ook mijn huisarts zegt altijd dat ik daar niet moet aan denken maar dat is niet waar je moet er aan denken. Ik zeg dan dat ze dat niet kunnen begrijpen want ze zijn vaak zelf nog gezond en hebben geen lijden gezien of zijn zelf niet ziek. Alhoewel sommige kunnen dit wel begrijpen omdat ze het zelf gezien hebben. Die bevestigen dan mijn standpunt…” (patiënt 3)

Als het over het levenseinde gaat, verwachten patiënten een directe, eerlijke en duidelijke communicatie.

> “Ik wil alles weten!” (patiënt 1)

> “Als er ooit iets gebeurt of iets aan de hand is, wil ik eerlijkheid en vertrouwen ervaren. En dat een open communicatie belangrijk is. Als voorbeeld nog dat mijn nonkel ziek was en dat er nooit veel werd gesproken over zijn ziekte. OP een gegeven moment ben ik op bezoek bij mijn nonkel en hij doet tekenen at het gedaan is met hem. Ik heb gewoon geknikt en niet meer. Als tekenen dat het niet goed was en je zag…. Het was ook niet aan mij om er verder op in te gaan om er veel verder op in te gaan enkel begrip tonen wou ik op dat moment.” (patiënt 1)

> “Dat moet eenvoudig gebracht worden, ik zal dan wel kiezen hoever ik erop inga” (patiënt 4)

> “Wat ik heel graag wil is dat ze eerlijk is en de waarheid zegt tegen me en de waarheid niet wegduwt. Ik zeg dat ook altijd dat ze eerlijk moet zijn, ze zegt dan dat ik een risicopatiënt ben en dat ik er mee moet leren leven, ik voel mezelf natuurlijk ook, ik kan amper nog te voet weg of een bergje op en dat voel ik het laatste jaar dat het achteruit ga, dat ik veel minder kan, ik kon nu ook niet meer op mijn fiets rijden…” (patiënt 3)

Patiënten gaan er soms onterecht van uit dat hun arts op de hoogte is van hun wensen met betrekking tot hun levenseinde. In één interview kwam dit zeer mooi naar boven (op de vraag heb je dit reeds besproken met je huisarts):

> “Ik weet het eigenlijk niet meer, ik denk het wel. Ik denk dat hij goed weet dat ik alles wil weten. Ik vraag ook veel, bijvoorbeeld bij mijn resultaten vraag ik dikwijls wat hij ervan denkt. Ik zal dit misschien nog eens zeer uitdrukkelijk moeten zeggen…Ik heb nu al zo een lange band met Herman en Herman zal mij zeker zeggen als er iets niet goed is, die weet dat van mijn. ik heb hem dat ook al gezegd …Allez dat denk ik toch…. Misschien moet ik hem dat toch nog eens zeggen…” (patiënt 1)

De verwachtingen naar de huisarts omtrent communicatie zijn opnieuw sterk afhankelijk van persoonlijke situatie en ervaringen.

> “Voor mij is het vooral omdat ze niet iemand anders moeten lastigvallen. Ons moeder zou dit zeker niet aankunnen. Allez dan kan ik dingen plannen om het dragelijk te maken”. (patiënt 2)

> “Ik wil alles zelf in handen op alle mogelijke vlakken, ik ben dit gewoon.” (patiënt 1)

De patiënten verwachten dat je als huisarts tijd maakt, eerlijk en open bent. Zaken achterhouden wordt niet geapprecieerd. Ontkennen van het sterven leidt tot frustratie bij de patiënt!

> “Dr. Liesbeth heeft het zo druk, ik zeg dan tegen haar dat ik de ene of andere keer zal vallen en ga ik weg zijn en ze weet dat, **** zegt ze dan je hebt al zoveel moeilijk dingen doorstaan je mag dat niet denken, ik weet dat Liesbeth zeg ik, maar ik denk daar wel vaak op en je moet dat niet denken zegt ze dan ze wil me…. Ze weet mijn leven….. ze zegt dat er veel niet kunnen wat jij doet. Maar ik heb daar al over nagedacht en ik durf dat niet aan te kaarten, Liesbeth heeft zoveel werk en zo weinig tijd en ja, dan durf ik haar er niet meer lastig vallen en dan denk ik wat gaat ze zeggen, ze kent al die problemen en zo komt dat nooit aan bod…. Soms spreek ik niet van de moeilijkheden als ze geen tijd heeft dan zeg ik alleen dat ik zenuwachtig ben en wijd ik er niet over uit omdat ik niet durf…. Nochtans denk ik wel dat ze zou luisteren. Wat ik heel graag wil is dat ze eerlijk is en de waarheid zegt tegen me en de waarheid niet wegduwt. Ik zeg dat ook altijd dat ze eerlijk moet zijn, ze zegt dan dat ik een risicopatiënt ben en dat ik er mee moet leren leven, ik voel mezelf natuurlijk ook, ik kan amper nog te voet weg of een bergje op en dat voel ik het laatste jaar dat het achteruit ga, dat ik veel minder kan, ik kon nu ook niet meer op mijn fiets rijden… En toch zegt ze dat ik daar niet moet aan denken….” (patiënt 3)

Eén patiënt had reeds de LEIF documenten ingevuld en hij zei hierover het volgende:

> “Ik heb wel al eens dat formulier ingevuld van LEIF. Wat een ingewikkelde papieren.

Bepaalde zaken zijn moeilijk te kiezen en lijken dubbelzinnig. Die papieren moet je zeker niet alleen invullen. Mijn huisarts heeft het dan nagelezen en we hebben ze dan samen overlopen, dat vond ik goed." (patiënt 4)

Spiritualiteit

In gesprekken over levenseinde wordt er soms te weinig tijd en ruimte gemaakt voor het spirituele luik. Eén patiënte haalde herhaaldelijk het belang aan van haar geloof ten opzichte van haar leven en levenseinde.

"Ik ben geweldig gelovig en ik trek mezelf daar aan op. Ik kan niet anders zeggen dat ik er al lang doorzat zonder mijn geloof dat durf ik wel zeggen ik houd me daaraan met mijn geloof…Dat heft me op…" (patiënt 3)

"Ik heb minder angst en heeft me enorm veel sterkte dat ik soms zeg…. Wat zou ik doen zonder mijn geloof." (patiënt 3)

In de palliatieve en terminale zorg is gekend dat betrekken van spiritualiteit een belangrijke pijler is voor de patiënt.

Omgeving – vrienden en familiekring

In de interviews kwam naar boven dat een veilige en vertrouwelijke (thuis)omgeving van belang is hoe personen naar het levenseinde kijken.
De familie en vriendenkring wordt niet alleen aangehaald in termen van verzorging maar ook van belang bij praten over het levenseinde.

Een beperkte kenniskring of weinig vertrouwen hierin maakt dat patiënten stilstaan bij hun levenseinde. Als huisarts kan je hen hierin extra bijstaan.

"Ik weet dat voor dergelijke zaken er toch alleen voor sta. Door dat ik alleenstaand ben en ik zou eens iets voorhebben en niemand zou me vinden, ja ik sta er daardoor wel bij stil." (patiënt 1) (op de vraag welke invloed het alleen zijn heeft op het denken over het levenseinde)

"Ik merk dat ik er zeer lang voor mensen geweest ben en willen zijn en dat ik nu met bijvoorbeeld het spuiten met insuline….Het is zeer confronterend is geweest. Ik heb zeer lang goed alleen kunnen zijn maar soms zelfs vroeger het alleen-zijn opgezocht maar…. Let op ik ben zeer sociaal maar de laatste 2-3 jaar ervaar ik toch wel meer nood aan het kunnen vertellen van mijn problemen en bezorgheden!" (patiënt 1)

> “…Dan zou ik geen schrik hebben voor het levenseinde. Ik zou weten dat er altijd iemand voor mij klaarstaat en alles zou doen….” (patiënt 2)(Op de vraag wat zou er veranderen moest je geen ruzie hebben met je dochter?)
>
> “Ja want ik heb ondervonden dat mijn ouders vrij gerust waren, ze hadden steeds hun dochter bij hen die er altijd voor hen was. Die verbondenheid! En dat vertrouwen was er, hoewel mijn papa de laatste twee jaar dement was… maar toch hebben ze niet alleen moeten sterven...Ik denk dat het het beste is als ze thuis worden genomen zoals ik heb gedaan” op de vraag speelt het een rol dat jijzelf je ouders hebt verzorgd…Mijn moeder zei altijd ‘’ik mag altijd gerust zijn hé, jij zal altijd voor mij zorgen’’ en dan zei ik dat ze op haar beide oren mocht slapen dat ik er altijd zal zijn. En dat mens was gerust.” (patiënt 2)
>
> “Ik heb nooit rust gekend, altijd was er iets of miserie. Mijn zus zit nu al jaren in een depressie en momenteel in de psychiatrie. Ook van thuis uit van mijn vader die sloeg. Gelukkig kan ik het nu bespreken met mijn huisarts.” (patiënt 4)

Als huisarts is men prima geschikt om de thuissituatie en het sociaal opvangnet te bepalen en te kennen.
Door de invloed hiervan te kennen op hun visie naar het levenseinde kan men hierop inspelen en een patiëntgerichte oplossing zoeken.
Doordat sommige patiënten een beperkte kenniskring hebben is je rol van huisarts nog belangrijker bij hen.

> “Met wie moet ik het anders bespreken…?” (patiënt 2 en 3 op de vraag wens je over je levenseinde te spreken met je huisarts)
>
> **Wat, wanneer en hoeveel zou er besproken moeten worden?**

Patiënten hebben vaak geen goed idee wat er te bespreken valt ten opzichte van later.
Ze willen de zorgverlener niet nodeloos lastigvallen over deze zaken.
Ondanks dat patiënten het erg belangrijk vinden om stil te staan en te praten over hun levenseinde heerst soms de perceptie dat bespreking nog niet aan de orde is zolang de huisarts dit gesprek niet initieert. Opvallend is dat een aantal patiënten wel degelijk na aandringen een (droom)beeld hebben van het overlijden en het gesprek hierrond.

> “Als ik het weet en ik weet je moet 2 maanden verzorgingstehuis hebben, dan wil ik dat bewust meemaken. En wil ik dit bewust kunnen regelen. Ik ben zeer zelfstandig geweest en wil dit zelf regelen. Ik heb graag die zaken graag in handen. Dus ja ik wil dit zeker weten en heb geen schrik. “(patiënt 1)

Merkwaardig is dat patiënten vaak niet afhankelijk willen worden of willen afzien. Doch het voordeel van voortijdige bespreking is hen niet steeds duidelijk. Bij vier van de vijf gesprekken kreeg ik nadien veel vragen en reacties over hoe ze dit konden bespreken.

> "…Nu hoef ik deze zaken toch nog niet te bespreken, dat is toch nog niet nodig?.....als ik iets ernstigs heb zou ik dat wel doen…" (patiënt 2)
>
> "Nu zie ik geen nut, ik ben onafhankelijk en dus dat gesprek is nog niet nodig… Waarom zou ik er al over praten als de situatie hem nog niet voordoet, ik kan frustraties hebben en gewoon maar ik ga mijn dochter nu niet meer veranderen."(patiënt 2)
>
> "Ik absoluut zelf wil weten wat er scheelt omdat ja, uiteindelijk ik beslis." (patiënt 1)
>
> "Nee, ik wil alles weten." (patiënt1) (Op de vraag of ze bepaalde zaken liever niet weet)
>
> "Over spreken ja met wie, de huisarts? Ja,… Ik wil die mens daar niet mee belasten, de dokter heeft al zoveel te doen,…. Moest ik nu een echte ziekte hebben dan zou ik erover spreken maar momenteel zou ik dat nog niet doen…" (patiënt 2)
>
> "Ik zou een houvast willen die mij steunt en alles doet, de nodige zorgen. Ik kan daar nu toch nog niet over spreken? Kan dat? Ik ben nu 55…. Hoe gaan we oud worden? Zolang we onafhankelijk waren en mobiel zijn is alles goed toch." (patiënt 2)
>
> "Ja, zo heb ik zekerheid en heb ik zelf beslist. bovendien ben ik gerust dat ik niemand ten laste zal zijn" (patiënt 4) op de vraag Waarom vind je het belangrijk dat je zaken over levenseinde kan bespreken met je huisarts?

Ondanks dat patiënten nog niet hadden gesproken over levenseinde met hun huisarts hadden ze toch bepaalde zaken beslist.

> "Ja dokter het moet gaan dat als ik sterf dat het snel gaat dat ik niet moet afzien. En niet maanden daar liggen en leven als een plant, ja dat ik willen maar dat kan je niet kiezen hé.
>
> "Chemotherapie bijvoorbeeld zou ik dan niet moeten hebben, ik zou er zo ziek van zijn. Ik mag er niet aan denken…" (pt 2) op de vraag of ze reeds bepaalde zaken had beslist.
>
> "Als ik iets overkom moeten ze met mij ik weet niet wat doen in het ziekenhuis om dan te leven als een plantje, nee dan blijf ik liever thuis." (patiënt 3)

Door actieve bevraging kon de huisarts deze zaken reeds weten en respecteren.

Hoe en goed communiceren over levenseinde?

Communiceren over levenseinde vraagt een actieve houding van de huisarts. Patiënten veronderstellen soms ten onrechte dat je als huisarts op de hoogte bent van hun wensen.

> "Ik weet het eigenlijk niet meer, ik denk het wel. Ik denk dat hij goed weet dat ik alles wil willen. Ik vraag ook veel, bijvoorbeeld bij mijn bloedresultaten vraag ik dikwijls wat hij ervan denkt. Dus Herman weet dat ik dat wil weten…Ik zal dit misschien nog eens uitdrukkelijk moeten zeggen…." (patiënt 1)

> "…Als dr. Herman slecht nieuws heeft voor mij, verwacht ik dat hij mij dit op een open en eerlijke manier eenvoudig uitlegt….ik zal ook wel aanvoelen of het goed of slecht is mijn resultaat het belangrijkste voor mij hierin is dat ik niet hoef te lijden en niemand te laste ben…".

> "Ja zo snel mogelijk en ze moeten dat eerlijk brengen, op zich moet ik niet allemaal weten wat en hoe maar wel of het slecht nieuws is en wat ons te wachten staat."(patiënt 4)

Naast een actieve houding dient men te toetsen hoeveel en wat een bepaalde patiënt wil weten. Elke patiënt is anders en vraagt een andere aanpak.

> "Als er slecht nieuws is moet ik niet weten hoelang ik nog te weten heb". (patiënt 4)

> "Ik wil alles weten". (patiënt 1)

> "…Eigenlijk hoef ik niet alles te weten wat ik heb, ik zou dit niet aankunnen, ik zou er direct doorzitten… ik vind het wel belangrijk dat ik niet moet lijden en ten laste ben van anderen…" (patiënt 2)

> "Nee…niet in detail of zo of in een verre toekomst, wel gewoon wat ik heb op een eenvoudige manier… en niet rond de pot draaien…En dan kan ik er eventueel zelf dieper op ingaan nadat ik het heb laten bezinken." (patiënt 4) op de vraag hoe moet je huisarts de zaken liefst uitleggen?

Discussie

In deze Masterthesis hebben we door middel van een kwantitatief en kwalitatief onderzoek meer inzicht trachten te verwerven in de ideeën en wensen ten opzichte van de communicatie over het levenseinde.

Door te onderzoeken en te erkennen wat meespeelt in waarom en hoe gezonde patiënten kijken naar de communicatie over het levenseinde, kunnen we als huisarts beter inspelen op de individuele behoeften van de patiënt.
Verschillende bevindingen komen naar voor uit deze studie. Uit de afgenomen vragenlijsten zag men dat een grote meerderheid stilstaat bij zijn levenseinde. De meesten zijn niet angstig hierover. Toch voelt ruim 30% zich angstig als ze stilstaan bij hun levenseinde.
Het grootste deel van de patiënten geeft aan te willen praten over het levenseinde met hun huisarts. Hierbij worden in het algemeen geen barrières ervaren.
Vrouwen staan meer stil bij het levenseinde dan mannen.
Hoger opgeleide patiënten staan meer stil bij hun levenseinde en hebben meer nood om hierover te spreken met hun huisarts.
Het hebben van kinderen maakt dat men meer stilstaat bij het levenseinde.

In de literatuur is gekend dat de communicatie met de huisarts zeer belangrijk is en vertrouwen hierbij essentieel is. In deze communicatie moet de huisarts dienen als vertrouwenspersoon, iemand die op de hoogte is van hun problematieken en die hen bijstaat in moeilijke periodes en keuzes (3,18,35,36).
Twee personen uit de interviews hadden geen kinderen, waren chronisch ziek en hadden geen dichte familie of kennissen. Voor hen was de rol van de huisarts en de bespreking rond hun levenseinde nog belangrijker.

Op de vraag wanneer en wat moet besproken worden, kreeg men van verscheidene patiënten een vaag antwoord zonder dat ze hier verder konden op ingaan. De meesten vonden dit vrij confronterend en men kreeg ook veel vragen achteraf over deze topic. Deze vragen sluiten aan bij bevindingen uit de literatuur, deze bevindingen stellen vast dat sensibilisering en inzicht verwerven bij het brede publiek met betrekking tot voortijdige zorgplanning een noodzakelijk werkpunt is.

Een opvallende vaststelling uit de interviews was dat bespreking met betrekking tot het levenseinde niet noodzakelijk inhoudt dat patiënten op de hoogte willen gebracht worden van hun diagnose, levensverwachting en behandeling. Hierin vertrouwen ze sterk op hun huisarts.

Wat ze wel bijna altijd willen bespreken, zijn de fysieke, psychosociale en existentiële ondersteuningen alsook het streven naar onafhankelijkheid en waardigheid. Met andere woorden ze willen hun waarden en wensen meedelen en hierin gerespecteerd worden.
Ze willen ook niet alleen sterven maar omringd zijn door hun naasten.
Voor het bereiken van een “goede dood” kwamen in de interviews een aantal kenmerken naar boven gekend uit de literatuur: waardigheid en onafhankelijkheid, afscheid kunnen nemen van naasten, zelf kunnen beslissen over de zorg tijdens het levenseinde, niet onnodig lijden en zonder pijn sterven (3,7,37–46).
De achterliggende ideeën en wensen naar de communicatie zijn meestal gebaseerd op eigen levenservaringen en confrontatie met ziekte en gezondheid. Deze vaststelling is gekend uit de literatuur. Hoe ingrijpender de beperkingen of ziekte zijn, hoe meer de mensen de neiging hebben om bij hun levenseind stil te staan (19,47).

Eén iemand zei in het interview dat ze slecht nieuws liever niet wist omdat ze dit niet zou aankunnen emotioneel. Ze heeft wel het volle vertrouwen in de huisarts en zegt deze te laten kiezen. Deze persoon was tevens één van de weinige die had aangeduid schrik te hebben voor het levenseinde. De schrik kwam uit eigen ervaringen met haar moeder en vader.
Patiënten vinden de waarheid vertellen zeer belangrijk.
Uit de literatuur zijn enkele barrières en problemen gekend voor communiceren over het levenseinde. Zo is gekend dat huisartsen ervan uitgaan dat patiënten kenbaar maken dat er over levenseinde en slecht nieuws moet gepraat worden. De huisarts durft daarom de patiënt soms niet aan te spreken over het levenseinde om vooral zijn hoop niet weg te nemen. Patiënten gaan er echter van uit dat huisartsen zullen spreken over het levenseinde of dat artsen reeds op de hoogte zijn van hun wensen (4,9).

De uitdaging voor de huisarts is een op maat gemaakte communicatie. Door ruimte en tijd te laten aan de patiënt kan men te weten komen hoeveel, wanneer en wat welke patiënt wenst te bespreken op een bepaald moment.

Het bespreken van de dood is dan ook geen taboe meer. Meer zelfs, de patiënten vragen ernaar. Een goede dood kan openlijk besproken worden. Een goede dood is steeds naar de wensen en keuzes van het individu. Door de medische vooruitgang is controle en comfort een belangrijke aandachtspunt hierbij. Om de wensen van elke patiënt te achterhalen en te kunnen respecteren dient men met de patiënt in interactie te gaan en goed te communiceren.
Deze studie heeft ons daarom een breder inzicht in de visie omtrent communicatie van de gezonde volwassenen over levenseinde en sterven.

Een open, eerlijke, vlotte en eenvoudige communicatie is belangrijk. De patiënt moet vertrouwen hebben om deze moeilijke materie te bespreken.
Het is een uitdaging om te weten te komen wat iedere patiënt te weten wil komen alsook hoeveel informatie op welk moment. Dit kan namelijk sterk verschillen van persoon tot persoon. Aangezien persoonlijke ervaringen hierin een grote rol spelen, ben je als huisarts uitstekend geplaatst om deze zaken te bespreken en een patiëntgerichte aanpak toe te passen.

Beperkingen en sterktes van de studie

Deze studie kent zijn beperkingen. Er waren slechts zes personen bereid om deel te nemen aan een diepte-interview. Hiervan was er slechts één die had aangeduid niet te willen praten over het levenseinde. Op het moment van het interview was zijn moeder palliatief wat hem had doen stilstaan bij het levenseinde. Dit illustreert de verandering in het denkproces over levenseinde. Het is een proces en geen vast gegeven en het verandert mee met de patiënt en de tijd. Zorgplanning en bespreking is dan ook een continue te herevalueren proces.
Door het feit dat enkel patiënten geïnterviewd werden met een toestemming kan dit zorgen voor selectiebias. Het feit dat artsen zelf de vragenlijst afnamen kan verantwoordelijk zijn geweest voor selectiebias of sociaal wenselijke antwoorden.
Er werden 284 volledige vragenlijsten afgenomen wat een aannemelijk aantal is. De kracht van deze studie bevindt zich dan ook door de aanvulling van resultaten uit het kwalitatieve luik, namelijk de diepte-interviews. Door het beperkt aantal interviews kwamen een aantal terugkerende thema's naar boven maar men kan niet spreken van data saturatie. Verder onderzoek kan hierbij toedragen. De populatie betreft twee landelijke gemeenten en geen stedelijke. Daarom zijn deze uitspraken en bevindingen representatief voor de huisartspraktijken waar de deelnemers werden gerekruteerd, maar daarom niet voor de algemene Belgische bevolking.
Een zwakte van het kwalitatieve luik is dat er maar vijf interviews zijn uitgevoerd waardoor de resultaten niet generaliseerbaar zijn. Het is een voordeel dat de geïnterviewde patiënten een zeer verschillend profiel hebben. Namelijk patiënten die heel erg bezig zijn en anderen die weinig bezig zijn met hun levenseinde. In de interviews zijn er ook mensen die eigenlijk niet weten wat ze moeten bespreken met hun huisarts, ondanks het feit dat ze aangeduid hebben erbij stil te staan en erover te willen praten.

Conclusie

De gezonde vijftig plus populatie is wel degelijk bezig met sterven en de dood. Mensen zijn zeer bezorgd om hun naasten en hun afhankelijkheid. Comfort en controle zijn belangrijke pijlers.
De meeste personen zijn niet goed op de hoogte wat ze kunnen bespreken en hoe ze dit doen. Ze wachten hier vaak op tot de huisarts het gesprek initieert. Hierdoor voelt de patiënt dat hun huisarts hen hierbij steunt, ermee bezig is en hiervoor openstaat.
De voordelen om deze gesprekken tijdig te voeren zijn talrijk. Eerst en vooral wordt de drempel verlaagd voor gesprekken in de toekomst Tevens raken de patiënten bekend met de terminologie en krijgen ze beter inzicht in het levenseinde en de mogelijkheden. Uit onderzoek uit de palliatieve en terminale setting is gekend dat beter inzicht en betrokkenheid leidt tot een beter levenseinde. Hierbij komt dat het geen gemakkelijk onderwerp is en dat het helpt voor de rouwverwerking van de nabestaanden.

Men dient als huisarts af te toetsen of de patiënt hiervoor openstaat en wenst te praten. Men dient echter niets te forceren. Het is belangrijk te beseffen als arts dat het denkproces bij levenseinde een veranderend gegeven is. Tijd en gebeurtenissen kunnen de nood om erover te spreken initiëren of veranderen. Een recent overlijden of toenemende leeftijd kan een aanleiding zijn.
Om erover te spreken dient men elke patiënt afzonderlijk te kennen en te bekijken. Niet elke patiënt heeft dezelfde verwachtingen en noden. Patiënten van het vrouwelijk geslacht, patiënten met hogere opleiding en met kinderen hebben meer nood aan gesprekken over het levenseinde.
In het algemeen kan men stellen dat een eerlijke, open, directe en eenvoudige communicatie belangrijk is. Als arts is het onze taak om te peilen naar ideeën over levenseinde en de desbetreffende vragen en verwachtingen hieromtrent.

Patiënten hebben vaak een verkeerd beeld van sterven. Ze beseffen vaak te weinig dat er veel medische vooruitgang is, wat de voorafgaande keuzes nog belangrijker maakt. Dat ze zelf moeten instemmen met medische handelingen weten ze vaak niet.
In feite is er enkel iets te winnen. Een voorgelichte patiënt die goed op de hoogte is van de mogelijkheden, zijn keuzes bewust maakt en hierbij in gesprek is getreden met zijn huisarts en omgeving zou de standaard moeten zijn. In onze Westerse maatschappij wordt gestreefd naar onafhankelijkheid en de zorgcultus voor familie en naasten wordt vaak verschoven naar

professionelen. Praten over sterven dient dus niet alleen met de betrokken patiënt te gebeuren maar ook met de naasten.

Aanbevelingen voor de praktijk

Patiënten zeggen stil te staan bij levenseinde en vinden het belangrijk om hierover te spreken met hun arts. De meesten hebben hierbij geen angst. Velen hebben confrontatie meegemaakt met lijden of ziekte van anderen of zichzelf. Dit is vaak een trigger voor de patiënt om stil te staan bij het levenseinde. Waardigheid en onafhankelijkheid zijn hierbij zéér belangrijk. Echter Het grootste deel van de patiënten weet niet wat ze kunnen bespreken op voorhand met hun arts. Sensibilisering hierover kan veel nadelige gevolgen vermijden. Andere patiënten hebben reeds beslissingen gemaakt over hun levenseinde. Patiënten denken dat hun arts hiervan op de hoogte is zonder expliciete communicatie hierover.

De patiënt verwacht dat de huisarts het gesprek zelf in handen neemt over levenseinde. Voor de meeste patiënten kan dit naar aanleiding van leeftijd, ziekte of overlijden in de omgeving zijn. Een vaak aangegeven hekelpunt bij de patiënt, is dat de arts weinig tijd heeft en hem hierdoor niet wil lastigvallen. Niet elke patiënt wenst echter evenveel te weten of betrokken te worden.
Veel beslissingen van patiënten komen vaak uit gebeurtenissen van hun naaste omgeving. Het is gekend dat de meeste patiënten niet nodeloos willen lijden of afzien, ze willen zonder pijn en niet alleen sterven. Desondanks zien patiënten vaak het nut niet in om voortijdige gesprekken rond het levenseinde te voeren. Belangrijk hierbij is dat de patiënten vertrouwen moeten ervaren in hun arts om over het levenseinde te spreken. Door het gegeven dat artsen de neiging hebben om deze gesprekken enkel te initiëren op vraag van de patiënt en patiënten wachten totdat de arts deze gesprekken initieert is een verandering in benadering noodzakelijk.
Door de visie van de patiënt te kennen kunnen we bijdragen tot een betere individu-georiënteerde zorg.
Training en bewustwording van de individuele behoeften van communicatie zijn kunnen verbeterpunten zijn. Het is de taak van de toekomstige en huidige huisarts om de patiënten in te lichten en bij te staan.

Dankwoord

Dit werk is door de hulp en steun van verschillende mensen mogelijk gemaakt.
In de eerste plaats wil ik mijn promotoren Prof. Myriam Deveugele en dr. Pype bedanken voor de realisatie van dit onderzoek.
Gedurende twee jaar stonden ze klaar voor overleg, hulp en verbetering. Hun advies, positieve feedback, vertrouwen en tijd maakten dat dit onderzoek vlot verliep. De combinatie van deze twee promotoren was ideaal voor dit project.
Ik zou graag mijn praktijkopleider Dr. Herman Hoet bedanken voor de praktische organisatie, het onderzoek in de praktijk en de vele vragenlijsten die telkens opnieuw werden afgenomen. Bovendien waardeer ik zijn betrokkenheid in het algemeen die verder strekt dan deze masterproef.
Naast deze personen wil ik uitdrukkelijk mijn vrouw Verhofstede Rebecca bedanken voor haar geduld, onvoorwaardelijke steun en vertrouwen. Mijn dank gaat uit naar haar hulp in de statische verwerking, praktische tips, logistieke ondersteuning en literaire tips.
Ten laatste zou ik graag alle personen danken die onderdeel waren van dit project. Zonder hen zou deze thesis niet mogelijk zijn.
De contacten na de vragenlijsten en de interviews vond ik als arts enorm verrijkend en één van de plezierigste onderdelen van het project. Het maakt van mij een beter arts en heeft me véél inzichten gebracht.

Literatuurlijst

1. Van der Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, et al. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. Lancet. 2003 2;362(9381):345–50.

2. Nakajima GA, Wenger NS. Quality indicators for the care of depression in vulnerable elders. Journal of the American Geriatrics Society. 2007.

3. Di Mola G, Crisci MT. Attitudes towards death and dying in a representative sample of the Italian population. Palliat Med. 2001 Sep;15(5):372–8.

4. De Vleminck A, Pardon K, Beernaert K, Deschepper R, Houttekier D, Van Audenhove C, et al. Barriers to advance care planning in cancer, heart failure and dementia patients: A focus group study on general practitioners' views and experiences. PLoS One. 2014;9.

5. Rietjens J a C, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Maas PJ, van der Wal G. Preferences of the Dutch general public for a good death and associations with attitudes towards end-of-life decision-making. Palliat Med. 2006;20(7):685–92.

6. Goldsteen M, Houtepen R, Proot IM, Abu-Saad HH, Spreeuwenberg C, Widdershoven G. What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying. Patient Educ Couns.2014 ;64(1-3):378–86.

7. Steinhauser KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulsky JA. In search of a good death: Observations of patients, families, and providers. Ann Intern Med. 2000;132(10):825–32.

8. Malcomson H, Bisbee S. Perspectives of healthy elders on advance care planning. J Am Acad Nurse Pract 2009;21(1):18–23.

9. De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Van Audenhove C, Vander Stichele R, et al. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: A systematic review. Scand J Prim Health Care. 2013(4):215–26.

10. Fried TR, Bullock K, Iannone L, O'Leary JR. Understanding advance care planning as a process of health behavior change. J Am Geriatr Soc. 2009;57(9):1547–55.

11. Wet betreffende de rechten van de patiënt. Belgisch Staatsblad 26 september 2002: 43719.

12. Geneeskunde KMT verbetenheid en patiëntenrechten. 2006,p 877-887 .

13. Borreani C, Brunelli C, Bianchi E, Piva L, Moro C, Miccinesi G. Talking about end-of-life preferences with advanced cancer patients: factors influencing feasibility. J Pain Symptom Manage. Elsevier Inc; 43(4):739–46.

14. Balaban RB, Care E. PERSPECTIVES A Physician ' s Guide to Talking About End-of-Life Care. :195–200.

15. Carr D, Khodyakov D. End-of-life health care planning among young-old adults: an assessment of psychosocial influences. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci. 2007;62(2):S135–41.

16. Maxfield CL, Pohl JM, Colling K. Advance directives: a guide for patient discussions. Nurse Pract. 2003;28(5):38–47.

17. Meeussen K, Van den Block L, Echteld M, Bossuyt N, Bilsen J, Van Casteren V, et al. Advance care planning in Belgium and The Netherlands: a nationwide retrospective study via sentinel networks of general practitioners. J Pain Symptom Manage. Elsevier Inc;2014 ;42(4):565–77.

18. Bowman KW, Martin DK, Singer P a. Quality end-of-life care. J Eval Clin Pract . 2000;6(1):51–61.

19. Vig EK, Davenport N a, Pearlman R a. Good deaths, bad deaths, and preferences for the end of life: a qualitative study of geriatric outpatients. J Am Geriatr Soc . 2002;50(9):1541–8.

20. Borreani C, Brunelli C, Miccinesi G, Morino P, Piazza M, Piva L, et al. Eliciting individual preferences about death: development of the End-of-Life Preferences Interview. J Pain Symptom Manage. 2008 ;36(4):335–50.

21. Detering K, Hancock A. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. BMJ Br Med 2010

22. Duffy S a, Jackson FC, Schim SM, Ronis DL, Fowler KE. Racial/ethnic preferences, sex preferences, and perceived discrimination related to end-of-life care. J Am Geriatr Soc. 2014; 54(1):150–7.

23. Hofmann J, Wenger N. Patient preferences for communication with physicians about end-of-life decisions. 2014 ;127(1):1–12.

24. Behavior S. Attitudes and beliefs about death and dying held by black south african. 2005;

25. Betty A. Ditillo. Pearls for practice: Planning End of Life Care. J Am Acad nurse Pract. 1999;11(6):243–8.

26. Http://www.cancer.org.au/about-cancer/what-is-cancer/facts-and-figures.html.

27. Walczak A, Butow PN, Davidson PM, Bellemore F a, Tattersall MHN, Clayton JM, et al. Patient perspectives regarding communication about prognosis and end-of-life issues: how can it be optimised? Patient Educ Couns. Elsevier Ireland Ltd; 2013 11];90(3):307–14.

28. The a M, Hak T, Koëter G, van der Wal G. Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study. West J Med. 2001 Apr;174(4):247–53.

29. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, Mcintyre L. End of Life by Patients , Family , Physicians , and Other Care Providers. 2014;284(19):2476–82.

30. Curtis JR, Engelberg R a., Nielsen EL, Au DH, Patrick DL. Patient-physician communication about end-of-life care for patients with severe COPD. Eur Respir J [Internet]. 2004;24(2):200–5.

31. Curtis JR, Patrick DL, Caldwell ES, Collier AC. Why Don't Patients and Physicians Talk About End-of-Life Care? 2014;160:1690–6.

32. Catt S, Blanchard M, Addington-Hall J, Zis M, Blizard B, King M. The development of a questionnaire to assess the attitudes of older people to end-of-life issues (AEOLI). Palliat Med. 2005;19:397–401.

33. Gauthier DM, Froman RD. Preferences for care near the end of life: scale development and validation. Res Nurs Health. 2001;24(4):298–306.

34. Reyniers T, Houttekier D, Cohen J, Pasman HR, Deliens L. What justifies a hospital admission at the end of life? A focus group study on perspectives of family physicians and nurses. Palliat Med. 2014;28(7):941–8.

35. Deledda G, Moretti F, Rimondini M, Zimmermann C. How patients want their doctor to communicate. A literature review on primary care patients' perspective. Patient Educ Couns 2013 23];90(3):297–306.

36. Thorne S, Oliffe JL, Stajduhar KI. Communicating shared decision-making: cancer patient perspectives. Patient Educ Couns. Elsevier Ireland Ltd; 2013 ;90(3):291–6.

37. Schwartz CE, Mazor K, Rogers J, Ma Y, Reed G. Validation of a new measure of concept of a good death. J Palliat Med. 2003;6(4):575–84.

38. De Jong JD, Clarke LE. What is a good death? Stories from palliative care. J Palliat Care. 2009;25(1):61–7.

39. Patrick DL, Engelberg RA, Curtis JR. Evaluating the quality of dying and death. Journal of Pain and Symptom Management. 2001. p. 717–26.

40. Tong E, Mcgraw SA, Dobihal E, Baggish R, Cherlin E, Bradley EH. What is a Good Death? Minority and Non-minority Perspectives. Journal of Palliative Care. 2003. p. 168–75.

41. Emanuel EJ, Emanuel LL. The promise of a good death. Lancet. 1998;351 Suppl :SII21–I29.

42. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, Grambow S, Parker J, et al. Preparing for the end of life: Preferences of patients, families, physicians, and other care providers. J Pain Symptom Manage. 2001;22(3):727–37.

43. Steinhauser KE. Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers. JAMA: The Journal of the American Medical Association. 2000. p. 2476–82.

44. Teno JM, Casey VA, Welch LC, Edgman-Levitan S. Patient-focused, family-centered end-of-life medical care: Views of the guidelines and bereaved family members. J Pain Symptom Manage. 2001;22(3):738–51.

45. Pierson CM, Curtis JR, Patrick DL. A good death: a qualitative study of patients with advanced AIDS. AIDS Care. 2002;14(5):587–98.

46. Vig EK, Pearlman RA. Quality of Life while Dying: A Qualitative Study of Terminally Ill Older Men. J Am Geriatr Soc. 2003;51(11):1595–601.

47. Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success? J Am Geriatr Soc [Internet]. 2007; 55(2):277–83.

Bijlagen

Bijlage 1: poster wachtzaal

DENKT U SOMS OVER STERVEN EN DOOD?

WENST U DIT TE BESPREKEN MET UW ARTS?

Tijdens de periode van mei tot september 2014 krijgt u de kans deel te nemen aan een onderzoek in de praktijk rond de ideeën van patiënten rond sterven en levenseinde en de communicatie hierover. U zult gevraagd worden enkele vragen over dit onderwerp te beantwoorden en eventueel met uw arts te bespreken.

Voor meer informatie kan u terecht bij uw arts

Bijlage 2: toestemmingsformulier Informed consent

Informatiebrief voor de deelnemers aan experimenten

Titel van de studie:

Ideeën en wensen van patiënten met betrekking tot de communicatie rond hun levenseinde en sterven.

Doel van de studie:

Men heeft u gevraagd om deel te nemen aan een studie. Met dit onderzoek willen we nagaan hoe patiënten denken over hun eigen levenseinde en sterven met name de communicatie hierover. Huisartsen worden regelmatig geconfronteerd met levenseinde, sterven en beslissingen daarrond en willen zo veel mogelijk rekening houden met de patiënt.

Hoet Herman, Batteauw David (huisarts in opleiding), Vanhaecke Carmen, Crockaert Jens en De Boever Elke starten deze studie in het kader van de masterthesis van Batteauw David met de bedoeling meer inzicht te verwerven in de ideeën en wensen van patiënten over hun levenseinde.

Beschrijving van de studie:

Deelname aan het onderzoek houdt in dat u één vragenlijst invult. De gemiddelde tijd om dit te doen is tien minuten. Na verwerking van de gegevens kan u later gevraagd worden voor een diepgaander interview. Indien u geselecteerd wordt voor het

interview, wordt u gecontacteerd.
U kan op dat ogenblik afzien van het tweede deel van het onderzoek.

Over hoe patiënten denken over hun levenseinde en sterven is nog weinig bekend. Op dit moment zijn studies rond levenseinde en sterven vooral bij terminale patiënten voor handen. Met dit onderzoek willen we nagaan hoe gezonde patiënten hierover denken.

De studie wordt uitgevoerd in huisartspraktijk Medibrug te Zingem en huisartspraktijk Echo te moorslede. Wij hopen dat 300 personen aan deze studie deelnemen.

Wat wordt verwacht van de deelnemer?

Voor het welslagen van de studie, is het uitermate belangrijk dat u volledig meewerkt met de onderzoeker en dat u zijn/haar instructies nauwlettend opvolgt.

Deelname en beëindiging:

De deelname aan deze studie vindt plaats op vrijwillige basis.

U kunt weigeren om deel te nemen aan de studie, en u kunt zich op elk ogenblik terugtrekken uit de studie zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op uw verdere relatie en/of behandeling met de onderzoeker of de behandelende arts.

Uw deelname aan deze studie zal worden beëindigd als de onderzoeker meent dat dit in uw belang is. U kunt ook voortijdig uit de studie worden teruggetrokken als u de in deze informatiebrief beschreven procedures niet goed opvolgt of u de beschreven onderwerpen niet respecteert.

Als u deelneemt, wordt u gevraagd het toestemmingsformulier te tekenen.

Procedures:

Tijdens de studie zal uw huisarts u enkele vragen rond levenseinde en sterven op een antwoordformulier laten invullen. Dit gebeurt tijdens de consultatie of in de wachtzaal. Dit formulier kan u gegeven worden door de aanwezig secretaresse. Indien de vragenlijst werd ingevuld in de wachtzaal, kan u dit uiteraard bespreken uw arts.
Nadat deze vragenlijsten in de computer worden gevoerd, zullen een aantal patiënten gevraagd worden voor een interview om zo achterliggende ideeën en patiënt factoren te weten te komen.

Risico's en voordelen:

Aan de deelname aan dit onderzoek zijn geen voorspelbare risico's of ongemakken verbonden.

Het voordeel dat te verwachten valt van deelname is de mogelijkheid om gevoelens, ideeën en bezorgdheden over het eigen levenseinde en sterven te bespreken. De drempel om deze te bespreken in de toekomst kan zo verlaagd worden.
Door de diepte-interviews kan uw arts achterliggende ideeën beter begrijpen.

U hebt het recht op elk ogenblik vragen te stellen over de mogelijke en/of gekende risico's, nadelen van deze studie. Als er in het verloop van de studie gegevens aan het licht komen die een invloed zouden kunnen hebben op uw bereidheid om te blijven deelnemen aan deze studie, zult u daarvan op de hoogte worden gebracht. Mocht u door uw deelname toch enig nadeel ondervinden, zal u een gepaste behandeling krijgen.

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

Kosten:

Uw deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee voor U.

Vergoeding:

Bij deze studie is geen vergoeding voor deelname voorzien.

Vertrouwelijkheid:

In overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002, zal u persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en zal u toegang krijgen tot de verzamelde persoonsgegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden.

Vertegenwoordigers van de opdrachtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek en de bevoegde overheden hebben rechtstreeks toegang tot Uw medische dossiers om de procedures van de studie en/of de gegevens te controleren, zonder de vertrouwelijkheid te schenden. Dit kan enkel binnen de grenzen die door de betreffende wetten zijn toegestaan. Door het toestemmingsformulier, na voorafgaande uitleg, te ondertekenen stemt U in met deze toegang.

Als u akkoord gaat om aan deze studie deel te nemen, zullen uw persoonlijke en gegevens tijdens deze studie worden verzameld en geanonimiseerd (hierbij is er totaal geen terug koppeling meer mogelijk naar uw persoonlijk dossier).

Verslagen waarin U kan worden geïdentificeerd, zullen niet openlijk beschikbaar zijn. Als de resultaten van de studie worden gepubliceerd, zal uw identiteit vertrouwelijke informatie blijven.

Letsels ten gevolge van deelname aan de studie:

De onderzoeker voorziet in een vergoeding en/of medische behandeling in het geval van schade en/of letsel tengevolge van deelname aan de studie. Voor dit doeleinde is een verzekering afgesloten met foutloze aansprakelijkheid conform de wet

betreffende experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004. Op dat ogenblik kunnen uw gegevens doorgegeven worden aan de verzekeraar.

Contactpersoon:

Als er letsel optreedt tengevolge van de studie, of als U aanvullende informatie wenst over de studie of over uw rechten en plichten, kunt U in de loop van de studie op elk ogenblik contact opnemen met:

Dr. Batteauw en Dr. Hoet
Huisartspraktijk MEDIBRUG
Dorpsstraat 4
9750 Zingem

Toestemmingsformulier

Ik, _____ heb het document "Informatiebrief voor de deelnemers aan experimenten" met als voettekst "Informed Consent dd. 31-03-20014 pagina 1 tot en met 3 gelezen en er een kopij van gekregen. Ik stem in met de inhoud van het document en stem ook in deel te nemen aan de studie.

Ik heb een kopij gekregen van dit ondertekende en van datum voorziene "Toestemmingsformulier". Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel, de duur, en de te voorziene effecten van de studie en over wat men van mij verwacht. Ik heb uitleg gekregen over de mogelijke risico's en voordelen van de studie. Men heeft me de gelegenheid en voldoende tijd gegeven om vragen te stellen over de studie, en ik heb op al mijn vragen een bevredigend antwoord gekregen.

Ik stem ermee in om volledig samen te werken met de toeziende arts. Ik zal hem/haar op de hoogte brengen als ik onverwachte of ongebruikelijke symptomen ervaar.

Men heeft mij ingelicht over het bestaan van een verzekeringspolis in geval er letsel zou ontstaan dat aan de studieprocedures is toe te schrijven.

Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan experimenten. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.

Ik mag me op elk ogenblik uit de studie terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op mijn verdere relatie met de arts. Men heeft mij ingelicht dat zowel persoonlijke gegevens als gegevens aangaande mijn gezondheid, ras en seksuele leven worden verwerkt en bewaard gedurende minstens 30 jaar. Ik stem hiermee in en ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en verbetering van deze gegevens. Omdat deze gegevens verwerkt worden in het kader van medisch-wetenschappelijke doeleinden, begrijp ik dat de toegang tot mijn gegevens kan uitgesteld worden tot na beëindiging

van het onderzoek. Indien ik toegang wil tot mijn gegevens, zal ik mij richten tot de toeziende arts, die verantwoordelijk is voor de verwerking.

Ik begrijp dat auditors, vertegenwoordigers van de opdrachtgever, de Commissie voor Medische Ethiek of bevoegde overheden, mijn gegevens mogelijk willen inspecteren om de verzamelde informatie te controleren. Door dit document te ondertekenen, geef ik toestemming voor deze controle.

Bovendien ben ik op de hoogte dat bepaalde gegevens doorgegeven worden aan de opdrachtgever. Ik geef hiervoor mijn toestemming, zelfs indien dit betekent dat mijn gegevens doorgegeven worden aan een land buiten de Europese Unie. Te allen tijde zal mijn privacy gerespecteerd worden.

Ik ben bereid op vrijwillige basis deel te nemen aan deze studie.

Naam van de deelnemer: _____

Datum: _____

Handtekening:

Ik bevestig dat ik de aard, het doel, en de te voorziene effecten van de studie heb uitgelegd aan de bovenvermelde vrijwilliger.

De vrijwilliger stemde toe om deel te nemen door zijn/haar persoonlijk gedateerde handtekening te plaatsen.

Naam van de persoon

die voorafgaande uitleg

heeft gegeven: _____

Datum: _____

Handtekening:

Bijlage 3: registratielijst vragenlijst

Registratieformulier Vragenlijst:

Datum:

Geslacht: Man / Vrouw

Leeftijd:

Beroep:

Opleiding:

Chronische ziekte: Ja / Nee

Recent overlijden in de dichte omgeving: Ja/ Nee

Samenwonend / Alleenstaand

Kinderen: Ja / Nee

Vraag 1: Staat u wel eens stil bij uw levenseinde of sterven?

Ja / Nee

A) Maakt dit u angstig?

Ja/ Nee

Vraag 2: Zou u hierover willen praten met uw huisarts?

Ja / Nee

A) Ervaart u daarbij barrières? Indien ja welke barrières?

Ja / Nee

B) Zou u het appreciëren indien hun huisarts dit onderwerp zelf ter sprake zou brengen?

Ja / Nee

C) Indien uw huisarts slecht nieuws voor u had zou u dit willen weten?

Ja / Nee

Vraag 3: Hebt u al concrete beslissingen gemaakt voor uzelf in verband met uw levenseinde of sterven?

Ja / Nee

A) Zou het voor u een meerwaarde hebben wanneer deze op papier stonden of de

Huisarts hiervan op de hoogte is (en het noteert in uw dossier)?

Ja / Nee

Vraag 4: hebt u hierbij iets toe te voegen? Dit is geheel vrijblijvend.

Voor dit onderzoek wensen wij een aantal personen te interviewen. Indien u hieraan wenst deel te nemen, kunt u hier uw naam invullen:

Bijlage 4: beschrijving terminologie en begrippenkader

MEDISCH BEGELEID STERVEN : BEGRIPPEN KADER

1. (AFZIEN VAN) CURATIEF EN/OF LEVENSVERLENGEND HANDELEN

• Het opstarten of voortzetten van een curatieve of levensverlengende behandeling

• Niet-behandelbeslissing

"het staken of nalaten van een curatieve of levensverlengende behandeling omdat deze behandeling in de gegeven situatie als niet langer zinvol of doeltreffend wordt beoordeeld"

• Weigering van behandeling

"het staken of nalaten van een curatieve of levensverlengende behandeling omdat de patiënt deze behandeling weigert"

2. PIJN- EN SYMPTOOMCONTROLE

• Pijnbestrijding

"het toedienen van analgetica en/of andere medicatie in doseringen en combinaties vereist om pijn op adequate wijze te controleren"

• Palliatieve sedatie

"het toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van een terminale patiënt zoveel te verlagen als nodig om één of meerdere refractaire symptomen op adequate wijze te controleren"

3. ACTIEVE LEVENSBEËINDIGING

• Euthanasie

"opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek"

• Hulp bij zelfdoding

"opzettelijk meewerken aan een opzettelijk levensbeëindigend handelen door de betrokkene"

• Actieve levensbeëindiging zonder verzoek

"opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, niet op diens verzoek"

Bijlage 5: overzichtstabel met de verschillende vragen en de invloed van het hebben van kinderen.

N (%) met een ja antwoord per item uit de vragenlijst volgens kinderen hebben of kinderloos zijn

Nummer item	Naam item	Algemene populatie	Kinderen		P-waarde
			Geen kinderen	Wel kinderen	
1a	Stilstaan levenseinde	69.5%	52.6%	72.2%	0.015
1b	Angstig	28.7%	18.4%	30.4%	0.130
2a	Willen praten met HA	61.9%	55.3%	62.9%	0.367
2b	Barrières	16.9%	15.8%	17.1%	0.842
2c	HA zelf aanbrengen	76.2%	77.8%	65.8%	0.106
3a	Concrete beslissingen	19.6%	21.1%	19.4%	0.814
3b	Meerwaarde papier	65.2%	54.1%	67%	0.126

Missing data are for: item 1a: 7, item 1b: 11; item 2a: 8; item 2b:14 ;item 2c: 9;item 3a: 6;item 3b: 19 .

Bijlage 6: overzichtstabel met de verschillende vragen en de invloed van het geslacht

N (%) met een ja antwoord per item uit de vragenlijst volgens geslacht

Nummer item	Naam item	Algemene populatie	Geslacht		P-waarde
			Man	Vrouw	
1a	Stilstaan levenseinde	69.5%	63.8%	75%	0.041
1b	Angstig	28.9%	24.3%	33.3%	0.096
2a	Willen praten met HA	62.3%	65%	59.4%	0.332
2b	Barrières	17.1%	13.4%	20.6%	0.116
2c	HA zelf aanbrengen	75.6%	78.2%	73%	0.314
3a	Concrete beslissingen	19.4%	17.3%	21.5%	0.365
3b	Meerwaarde papier	65.2%	61.4%	68.8%	0.197

Missing data are for: item 1a: 4, item 1b: 9; item 2a: 5 ; item 2b:11 ;item 2c:7 ;item 3a: 3;item 3b:16 .

Bijlage 7: Goedkeuring protocol en gunstig advies Ethisch Comité

Goedkeuring samenvatting protocol:

De huisarts speelt een centrale rol bij de begeleiding van het stervenproces. Inzicht in en communicatie over de wensen van de patenten met betrekking tot het levenseinde en vroegtijdige zorgplanning vormen een belangrijk onderdeel van het werk van huisartsen. de praktijk toont ons dat deze wensen niet altijd gekend zijn en/of vroegtijdige zorgplanning niet altijd wordt toegepast. zowel de arts als de patiënt kunnen verantwoordelijk zijn voor dit probleem. inzicht verwerven in welke mate en wanneer patiënten over hun levenseinde willen communiceren is daarom van notoir belang.

uit voorafgaand onderzoek is gekend dat tijdige bespreking van levenseinde een positief effect heeft op verschillende aspecten van het levenseinde. Bespreking van levenseinde na een acute opname in het ziekenhuis leidt tot angst over deze bespreking en levenseinde.

In dit onderzoek zal in een eerste kwantitatief luik patiëntbevraging plaatsvinden op basis van een multiple Choice vragenlijst: hebben deze (niet-palliatieve) patiënten reeds stilgestaan bij hun levenseinde en dood?

Deze lijst is reeds voorhanden uit voorafgaand onderzoek. alle patiënten die zich aanbieden op consultatie of huisbezoek zullen worden aangesproken om aan dit onderzoek deel te nemen. Als exclusiecriteria gelden palliatieve en terminale patiënten.

patiënten ouder dan 50 jaar zullen geïncludeerd worden. deze keuze is gebaseerd op het feit dat op deze leeftijd mensen vaker te maken krijgen met cognitief verval en dood bij ouders, familieleden en kennissen. naarmate de populatie ouder wordt zijn er tevens meerdere pathologieën aanwezig. op oudere leeftijd zien we meer hospitalisaties wat een trigger kan zijn om over het levenseinde na te denken.

We weten dat gedachten over levenseinde bij patiënten nog veranderen in de loop van hun leven (net door contact met vooraf genoemde zaken).

De voordelen van deze gesprekken toch reeds te voeren (ondanks we weten dat de gedachten nog veranderen) liggen erin dat de drempel verlaagd wordt voor gesprekken in de toekomst tevens raken de patiënten bekend met de terminologie en krijgen ze een beter inzicht in het levenseinde. heel belangrijk is dat beter inzicht en betrokkenheid (meestal) leidt tot een beter levenseinde.

Met behulp van deze enquête zullen de ideeën en wensen van de patiënten rond de communicatie over het levenseinde bevraagd worden. deze vragenlijst wordt afgenomen na het bekomen van een informed consent.

In het tweede, kwalitatieve luik zal men de patiënten bevragen via een diepte intervieuw. Patiënten met de meest uiterste antwoorden (‘neen, ik wil er nog niet mee bezig zijn’ versus ‘ alles is al in orde gebracht, inclusief vroegtijdige zorgplanning en testament’) zullen bevraagd worden om inzicht te krijgen in factoren die verantwoordelijk zijn voor het al dan niet willen communiceren over het levenseinde.

Voor deze masterproef wordt samengewerkt met Tijs Demeyere (haio).

Universitair Ziekenhuis Gent

UNIVERSITEIT GENT

Afz: Commissie voor Medische Ethiek

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

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

Voorzitter:
Prof. Dr. D. Matthys
Secretaris:
Prof. Dr. K. Vandewoude

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be

UW KENMERK	ONS KENMERK	DATUM	KOPIE
	2014/0409	15-apr-14	Zie "CC"

BETREFT

Advies voor monocentrische studie met als titel:
Ideeën en wensen van patiënten met betrekking tot de communicatie over hun levenseinde. Zijn er binnen de onderzochte patiëntenpopulatie in de huisasrtsenpraktijk verschillen in ideeën en wensen met betrekking tot de communicatie over hun levenseinde? Welke factoren zijn verantwoordelijk voor eventuele verschillen?
MAnaMA David Batteauw

Belgisch Registratienummer: B670201420852

* Adviesaanvraagformulier dd. 31/03/2014 (volledig ontvangen dd. 04/04/2014)
* (Patiënten)informatie- en toestemmingsformulier dd. 16/03/2014
* Diverse
  - Poster wachtzaal dd. 16/03/2014
  - Registratieformulier wachtzaal dd. 16/03/2014

Advies werd gevraagd door:

Prof. dr. M. DEVEUGELE ; Hoofdonderzoeker

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.
ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 11/04/2014. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 11/04/2015, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.
Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met Bimetra Clinics (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.
A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 11/04/2014. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 11/04/2015, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.
Before initiating the study, please contact Bimetra Clinics (09/332 05 00).

DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 15/04/2014
THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 15/04/2014

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

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2014/0409	15-apr-14	Zie "CC"

Vervolg blz. 2 van het adviesformulier betreffende project EC UZG 2014/0409

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

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee
i.o.v. **Prof. dr. D. MATTHYS**
Voorzitter / Chairman

CC: De heer T. VERSCHOORE - UZ Gent - Bimetra Clinics
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel

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

Wendy Van de Velde
09/332 56 13
wendy.vandevelde@uzgent.be