KU LEUVEN

ACADEMISCH CENTRUM HUISARTSGENEESKUNDE

Hoe stelt de huisarts de diagnose dat de stervensfase is ingezet?

Een verkennend onderzoek naar de manier waarop huisartsen omgaan met de terminale fase bij hartfalen en dementie

Auteur : Dr. Philippe Sysmans
Promotor: Prof. Dr. Jan De Lepeleire

Master of Family Medicine
Masterproef Huisartsgeneeskunde

KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN

"People are like stained-glass windows. They sparkle and shine when the sun is out, but when the darkness sets in, their true beauty is revealed only if there is a light from within."

Elisabeth Kubler-Ross

INHOUDSTAFEL

LIJST VAN FIGUREN EN TABELLEN **4**

ABSTRACT **5**

INLEIDING EN MOTIVATIE **6**

HOE MENSEN STERVEN : EEN ORIËNTEREND LITERATUURONDERZOEK **8**

VRAAGSTELLING 8

METHODE 8

Inclusie en exclusie *8*

Zoekstrategie *8*

RESULTATEN 9

Resultaten van de database-zoektocht *9*

De verschillende trajecten van functionele achteruitgang *9*

De final common pathway *10*

Klinische tekens van het nakende einde *10*

Late symptomen *13*

Duur van de stervensfase *13*

Stervensfase bij dementie *13*

Stervensfase bij hartfalen *14*

DISCUSSIE 15

BESLUIT 16

DIAGNOSE VAN HET STERVEN : EEN ONDERZOEKSPROJECT **17**

INLEIDING 17

VRAAGSTELLING 17

METHODE 17

Onderzoeksmethode *17*

Ontwikkeling van een vragenlijst *18*

Pilootstudie *19*

Ethische implicaties *19*

Verloop van de studie *19*

Selectie en exclusie *20*

Statistische analyse ... *20*
RESULTATEN ... 20
Respons op de enquête ... *20*
Demografie van de huisartsen ... *21*
Demografie van de patiënten ... *23*
Diagnose van de stervensfase ... *25*
DISCUSSIE ... 29
Inschatting door de huisarts ... *29*
Hartfalen en dementie ... *30*
Communicatie ... *31*
Klinische parameters ... *32*
Verandering van beleid ... *33*
Sterktes van de studie ... *33*
Zwaktes van de studie ... *34*
BESLUIT ... 35
LITERATUURLIJST ... 36
BIJLAGEN ... 38
UITNODIGENDE E-MAIL ... 38
ENQUÊTE ... 39
VERZOEK TOT ADVIES VAN HET ETHISCH COMITÉ ... 43
ADVIES ETHISCHE COMMISSIE ... 50
DANKWOORD ... 51

LIJST VAN FIGUREN EN TABELLEN

Figuur 1 : Algemene trajecten van functioneren en welzijn over tijd tijdens levensbedreigende chronische ziektes (8) 10
Figuur 2 : Stroomdiagram respons, exclusie en inclusie 21
Figuur 3 : Aantal huisartsen in de HWH, verdeeld volgens leeftijd en geslacht 22
Figuur 4 : Praktijkvormen onderverdeeld volgens geslacht 23
Figuur 5 : Aantal patiënten onderverdeeld volgens leeftijd en geslacht 24
Figuur 6 : Verdeling van de patiënten volgens doodsoorzaak 24
Figuur 7 : Statistisch verband tussen de doodsoorzaak en het aantal dagen dat de patiënt palliatief werd beschouwd 25
Figuur 8 : Aantal dagen voor overlijden dat werd ingeschat dat de stervensfase begonnen was 26
Figuur 9 : Inschatting van de stervensfase volgens geslacht van de huisarts 27
Figuur 10 : Statisch verband tussen de doodsoorzaak en het aantal dagen voor overlijden dat de stervensfase werd vastgesteld 27
Figuur 11 : Klinische symptomen gerangschikt volgens bijdrage aan de diagnose van de stervensfase 29

Tabel 1 : Gewogen prevalentie van symptomen in de laatste 14 dagen voor overlijden, naar Kehl et al. (12) 12
Tabel 2 : Praktijkvormen onderverdeeld volgens leeftijd en geslacht 22
Tabel 3 : Palliative Performance Scale - Dutch translation (PPS-Dutch) 32

ABSTRACT

Context : Een voorwaarde voor een "goede" dood is dat op tijd en accuraat wordt vastgesteld dat de (palliatieve) patiënt aan het sterven is. Het is onduidelijk of hiervoor welomschreven klinische parameters bestaan en of er een verschil bestaat naargelang de aanwezigheid van hartfalen of dementie.

Vraagstelling : Het opzet van dit onderzoek was na te kijken hoe en wanneer de huisartsen in de regio Heist-Op-Den-Berg de stervensfase vaststellen, te onderzoeken welke parameters hierbij vooral van belang zijn en of het hebben van hartfalen of dementie een impact heeft op de diagnose van de stervensfase, op de communicatie en naar het beleid toe.

Methode : In een eerste fase werd een oriënterend literatuuronderzoek uitgevoerd via Pubmed en via een zoektocht in de beschikbare richtlijnen en zorgpaden palliatieve zorg. Klinische parameters werden geïdentificeerd en verschillen tussen hartfalen, dementie en andere doodsoorzaken werden geïnventariseerd . Op basis van deze gegevens en na overleg met experts werd in de tweede fase een schriftelijke bevraging opgesteld die werd voorgelegd aan een welomschreven groep huisartsen (n=99). Na verzameling van de gegevens gebeurde een statistische analyse met SPSS statistics, versie 22.

Resultaten : Uit het literatuuronderzoek blijkt dat de verschillende studies die het stervensproces bestuderen een grote variabiliteit aan de dag brengen voor wat betreft de prevalentie van symptomen in de laatste dagen voor het sterven. De rode draad is evenwel steeds de "uncertainty of diagnosing dying". We ontvingen 70 ingevulde exemplaren van de 99 artsen die tijdens de onderzoeksperiode de vragenlijst aangeboden kregen. Na exclusie van 4 casussen werd een statistische analyse uitgevoerd. De karakteristieken van de arts speelden geen rol in hoe efficiënt de stervensfase werd ingeschat met uitzondering van het geslacht waarbij vrouwen beter scoorden. Er bestaat bij het sterven een "final common pathway" waarbij semi-comateus worden, niet meer in staat zijn per os medicatie in te nemen, slechts enkele slokjes water kunnen drinken en bedlegerigheid het meest bijdroegen aan de diagnose. Het markeren van de stervensfase gebeurde bij hartfalen significant korter voor overlijden. Het vaststellen van de stervensfase leidde in minder dan de helft van de gevallen tot een verandering in beleid. Hoewel er wel degelijk verschillen werden aangetoond in het moment van communicatie speelt de aanwezigheid van hartfalen of dementie hierin blijkbaar geen rol. Een uitzondering hierop is het feit dat communicatie over de stervensfase bij de patiënt met dementie vaak helemaal niet gebeurt.

Conclusie : Ook in dit onderzoek komt een grote variabiliteit aan contribuerende factoren aan het licht waarbij geen enkele pathognomonisch blijkt voor een nakend levenseinde. Geen enkel klinisch teken van het levenseinde was kenmerkend voor hartfalen of dementie. De 4 symptomen die het meest naar voren komen maken allemaal onderdeel uit van de Palliative Performance Scale. Patiënten met dementie waren langer palliatief dan de patiënten met andere doodsoorzaken. In het geval van hartfalen werd de stervensfase significant korter voor overlijden vastgesteld. Onderzoek naar de stervensfase door Vlaamse huisartsen lijkt interessant en dit regionale onderzoek kan hiertoe een aanzet en bijdrage leveren.

Contact : philippe.sysmans@gmail.com
Trefwoorden : dementie - hartfalen - terminale zorg - stervensfase - klinische tekens

INLEIDING EN MOTIVATIE

Reeds in de middeleeuwen bestond er aandacht voor het "goede sterven", het ideale sterfbed. De ars moriendi (kunst van het sterven) bestaat uit twee Latijnse teksten die in de eerste helft van de 15e eeuw verschenen en die adviezen en inzichten gaven over de beste manier om vanuit een Christelijke traditie te sterven, m.n. verzoend met God en de wereld en na afstand gedaan te hebben van het Kwade.

Historisch gezien verschenen deze werken in de nasleep van de grote pestepidemie die tussen 1347 en 1351 aan zowat de helft van de Europese bevolking het leven kostte. Toch zijn er later nog vooraanstaande werken verschenen over de kunst van het sterven, onder meer van de hand van Desiderius Erasmus.

Hoewel de context van deze teksten enorm verschilt van onze huidige seculariserende samenleving zijn er toch gemeenschappelijke elementen te weerhouden. Een veel voorkomend idee in onze 21e-eeuwse samenleving rond een goede dood is die waarbij men, na een lang, bevredigend leven, thuis sterft in de nabijheid van zijn/haar familie en omgeving (1). In bijna alle gevallen is ook de (huis)arts betrokken in die fase en is hij/zij degene waarop men rekent om de patiënt te begeleiden in het sterven.

Met de ontwikkeling van palliatieve zorg, waarbij sterven als een natuurlijk proces wordt beschouwd, ontstond een nieuwe aanpak voor zorg aan het levenseinde waarbij de beste medische kennis gecombineerd wordt met aandacht voor de psychosociale en spirituele aspecten van pijn en lijden.
Omdat in onze samenleving veel en complexe noties over de goede dood bestaan, ontstonden nieuwe Ars Moriendi-modellen, onder meer aan de hand van de Nederlander Carlo Leget (2). Deze modellen kunnen gebruikt worden om in deze complexe setting te spreken over spiritualiteit. Een voorwaarde om te kunnen praten over spiritualiteit en andere thema's aan het levenseinde lijkt evenwel dat de signalen van het nakende einde tijdig herkend worden.

Elke arts kan zich een casus herinneren waarbij (te) laat werd ingeschat dat deze patiënt aan het sterven was. Het herkennen van deze stervensfase is nochtans belangrijk omdat net op dat moment alle aspecten van palliatieve zorg convergeren

naar een maximum: zo efficiënt mogelijke verlichting van symptomen, aandacht voor de psychosociale en spirituele dimensie en de organisatie van zorg. Het niet tijdig herkennen van deze stervensfase kan dan ook leiden tot een onrustig stervensproces door onder-behandeling van symptomen of ontoereikende communicatie, wat op zijn beurt een invloed heeft op de rouwverwerking en ideeën over het eigen toekomstige sterfbed van de nabestaanden. De correcte diagnose van de stervensfase zal bijvoorbeeld ook het moment bepalen dat aan de familie wordt gevraagd om dag en nacht te komen waken. Of dat hij/zij uit vakantie moet terugkomen omdat het familielid stervende is.

Wanneer mensen sterven gebeurt dit vaak niet onverwacht. Volgens cijfers van de Senti-melc studie ging het in de periode 2005-2006 in België in 64% van de casussen om verwachte overlijdens (3).
In het geval van een kwaadaardige aandoening wordt er reeds bij de diagnose van de ziekte onvermijdelijk aan dit moment gedacht. Het herkennen van de stervensfase verloopt in het geval van dementie en hartfalen echter vaak moeizamer door de specifieke uitdagingen die deze ziektebeelden met zich meebrengen. De stervensfase in het domein van kanker-gerelateerde sterfte lijkt overigens reeds beter onderzocht met 8 à 9 artikels over palliatieve zorg bij kanker per artikel over palliatieve zorg bij dementie of hartfalen (4).

Door de toenemende vergrijzing zullen deze niet-kanker gerelateerde overlijdens echter verder blijven toenemen. Zo is dementie in België na maligniteiten de meest voorkomende aandoening bij palliatieve patiënten in de thuissituatie (3,6%) en veruit de meest voorkomende aandoening bij palliatieve patiënten in de Vlaamse woonzorgcentra (38,1%). Na kanker is terminaal hartfalen de derde frequentste (11,3%) (5). Men verwacht verder dat in de komende 50 jaar het aantal patiënten met dementie zal verdubbelen (4).

Tenslotte zijn net deze twee ziektebeelden, op het moment dat dit onderzoek werd uitgevoerd, uitgesproken interessegebieden in het Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde te Leuven waaraan de promotor van deze MaNaMa-thesis verbonden is.

HOE MENSEN STERVEN :

EEN ORIËNTEREND LITERATUURONDERZOEK

VRAAGSTELLING

Met het oog op ontwikkelen van een onderzoek rond de laatste dagen in het leven van een palliatieve patiënt werden drie vragen geformuleerd :

1. Welke klinische tekens verschijnen of verergeren in de stervensfase?
2. Hoe lang voor het overlijden start deze stervensfase?
3. Is er een verschil in verloop van het sterven bij mensen met dementie, hartfalen of andere doodsoorzaken?

METHODE

Inclusie en exclusie

Publicaties werden gezocht die specifiek de laatste dagen tot het overlijden beschreven en onderzochten. Enkel artikels in het Nederlands, Engels, Frans en Duits werden geïncludeerd. De volledige tekst moest (online) verkrijgbaar zijn, ofwel gratis, ofwel via de stuiterproxy van de K.U.Leuven. De patiënten moesten volwassen zijn en artikels specifiek over kanker werden niet geïncludeerd, die over dementie of hartfalen wel, naast die over de stervensfase in het algemeen.

Zoekstrategie

Eerst werden nationale en internationale richtlijnen en zorgpaden rond palliatieve zorg gescreend via een Google Search.
Bijkomende Belgische bronnen (RIZIV, KCE kenniscentrum) werden geconsulteerd met zoektermen "stervensfase", "levenseinde", "terminale zorg", ed.
Medline werd doorzocht via Pubmed. Als zoektermen werden termen die het einde van het leven aanduiden ("dying", "dying phase", "imminent death",..) gecombineerd met "prevalentie" en "tekens/symptomen". Via referenties en citaten werden verdere artikels opgespoord. In een tweede fase werden dezelfde zoektermen gecombineerd met dementie enerzijds en hartfalen anderzijds.
Na gesprekken met experts werden bijkomende internationale richtlijnen of zorgpaden geïdentificeerd.

RESULTATEN

Resultaten van de database-zoektocht

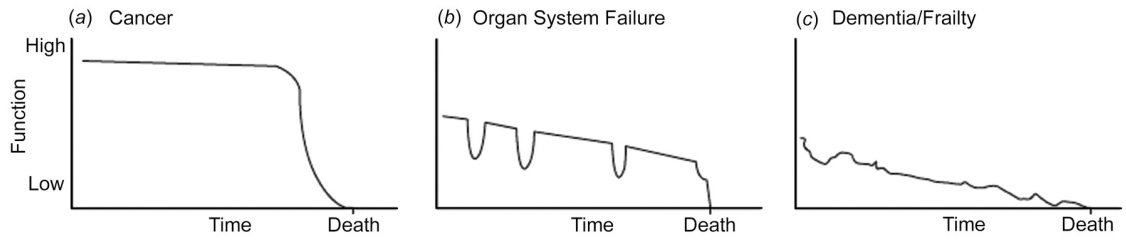
In totaal werden voor de zoektocht op Pubmed voor de stervensfase in het algemeen 529, voor dementie 660 en voor hartfalen 187 titels en abstracts gescreend. Over het stervensproces werden hieruit 11 artikels gekozen die werden gelezen, voor dementie selecteerden we er 23, voor hartfalen 16. Na lectuur van de ganse artikels werden er respectievelijk 7, 6 en 3 artikels weerhouden. Via de sneeuwbalprocedure werden nog 4 bijkomende artikels gevonden waardoor er in totaal 20 artikels werden geselecteerd. Bovendien werden op de websites van palliatieve organisaties en nationale wetenschappelijke verenigingen nog 6 publicaties en richtlijnen gelezen afkomstig van Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (www.palliatief.be en www.pallialine.be), Stichting Voorlichting Palliatieve Zorg (www.palliatievezorg.nl), EAPC (eapcnet.eu), Marie Curie Palliative Care Institute (het Liverpool Care Pathway, via www.mcpil.org.uk) en Integraal Kankercentrum Nederland (pallialine.nl).

De verschillende trajecten van functionele achteruitgang

Glaser en Strauss (6) beschreven voor het eerst typische patronen van achteruitgang. In de literatuur die hierna verscheen rond dit onderwerp worden in het algemeen drie belangrijke trajecten van ziekteprogressie en functionele achteruitgang beschreven.

Een patiënt met kanker blijft vaak zeer goed functioneren tot enkele maanden voor het overlijden en het eindtraject in deze groep patiënten is meestal zeer duidelijk herkenbaar (figuur 1, traject A). Het verloop bij patiënten met orgaan-falen (zoals hartfalen, COPD, cirrose,...) is anders in die zin dat ze gekenmerkt wordt door een trage achteruitgang, afgewisseld met periodes van plotse snelle exacerbatie (waarbij de dreiging van de dood telkens imminent is) maar met achteraf (soms) enige recuperatie (figuur 1, traject B). Een derde groep patiënten die valt te definiëren zijn de patiënten met dementie (maar ook patiënten met een CVA en de zwakke, kwetsbare oudere) waar vooral de zelfzorg zeer sterk belemmerd is. Het ziekteproces loopt hier dikwijls over een zeer lange periode en er is bij de start vaak al een lage functionaliteit die tijdens de laatste jaren blijft achteruitgaan (figuur 1, traject C)(7,8).

Figuur 1 : Algemene trajecten van functioneren en welzijn over tijd tijdens levensbedreigende chronische ziektes (8)



Hoewel deze verschillende trajecten tegelijkertijd kunnen verlopen (bijvoorbeeld een demente ex-roker met COPD die een longcarcinoom ontwikkelt) helpt het inzicht in dit verloop toch bij het inschatten van de functionele achteruitgang van de patiënt.

De final common pathway

De stervensfase of terminale fase van het leven is de periode vlak voor het overlijden waarin het sterven nakend en onafwendbaar wordt. Hoewel de functionele achteruitgang in de periode voorafgaand aan de stervensfase meestal verschillend verloopt naargelang de primaire pathologie lijkt de stervensfase zelf gekenmerkt te zijn door een "final common pathway", ingeleid door bepaalde typische symptomen (10):

- niet meer in staat zijn per os vocht, voedsel en/of medicatie in te nemen
- toenemende zwakte en bedlegerigheid
- snelle, zwakke pols, verminderde doorbloeding van de extremiteiten, spitse neus, ingevallen ogen
- reutelen of onregelmatige ademhaling, soms afgewisseld door periodes van apneu (Cheynes-Stokes-ademhaling)
- toenemende sufheid
- onrust

Deze symptomen zijn vooral duidelijk aanwezig bij patiënten met maligne diagnoses. Zulke criteria werden echter niet expliciet gedefinieerd voor patiënten met hartfalen of dementie, hoewel er geen argumenten zijn om te vermoeden dat die voor deze twee aandoeningen niet gelden.

Klinische tekens van het nakende einde

In het algemeen wordt het vaststellen van de stervensfase deels als wetenschap en deels als een kunst benaderd. Omwille van de beperkte wetenschappelijke onderbouwing wordt dit moeilijke proces meer als een individuele vaardigheid (of misschien wel kunst) gezien dan een objectieve inschatting van symptomen (11).

Een systematic review uit 2012 onderzocht de symptomen tijdens de laatste 2 weken voor overlijden (12). Hoewel het om vooral oudere studies ging (meer dan 5 jaar oud) onderzocht het een grote groep patiënten (n= 2416) uit verschillende settings. Hierbij werden 43 unieke symptomen geïdentificeerd waarbij dyspnee (62,1%), verzwakking (54,4%), doodsreutels (53,3%) en pijn (47,2%) de meest voorkomende waren. Belangrijk hierbij is evenwel dat de groep patiënten met kanker (waarbij bijvoorbeeld pijn meer op de voorgrond zou kunnen staan dan bij dementie) het best onderzocht werd. Deze resultaten geven daardoor mogelijk meer een weerspiegeling van kanker-gerelateerde sterfte dan sterfte in het algemeen.

Tabel 1 : gewogen prevalentie van symptomen in de laatste 14 dagen voor overlijden, naar Kehl et al. (12)

Tekens/symptomen	Aantal studies*	Aantal in de studie	n met symptoom	Gewogen prevalantie (%)
Ademhaling met mandibulaire bewegingen	1	100	95	95
Cyanose extremiteiten	1	100	80	80
Droge mond	1	176	123	69,89
Bedgebonden	1	104	71	68,27
Dyspnee	10	2071	1285	62,05
Zwakte	2	379	206	54,35
Respiratoire secreties (doodsreutel)	5	825	440	53,33
Pijn	10	2071	978	47,22
Meer slapen	1	100	42	42
Koorts	5	663	257	38,76
Vermoeidheid	3	1134	431	38,01
Incontinentie	4	497	187	37,63
Verwardheid	6	1504	565	37,57
Dysfagie	4	540	194	35,93
Sedatie	1	195	70	35,9
Oedeem	3	1029	357	34,69
Anorexie	4	1322	436	32,98
Verlamming	1	176	57	32,39
Constipatie	4	674	209	31,01
Hoest	3	1218	327	26,85
Agitatie	8	1805	376	20,83
Darmproblemen (excl. constipatie/diarree)	1	839	166	19,79
Nausea/braken	7	1601	311	19,43
Myocloniën	3	364	61	16,76
Huidproblemen	4	1337	211	15,78
Bloeding	1	176	21	11,93
Deshydratatie	1	100	11	11
Angst	5	1422	153	10,76
Urinaire problemen	2	1015	102	10,05
Slaapproblemen	4	1318	118	8,95
Diarree	3	355	31	8,73
Depressie	3	1218	101	8,29
Abdominale zwelling	1	839	67	7,99
Cachexie	1	839	58	6,91
Orale problemen	1	839	54	6,44
Epileptische insulten, convulsies	1	100	6	6
Mycosen (candidiasis)	1	100	4	4
Vallen	1	100	3	3
Hemoptoë	1	839	22	2,62
Orale ulcera	1	100	2	2
Pruritus	2	939	11	1,17
Hallucinaties	1	100	1	1

*Totaal aantal studies : 12

Late symptomen

Er zijn symptomen beschreven die pas laat in het stervensproces ontstaan, wanneer het einde zeer dichtbij is : ademhalingen met mandibulaire bewegingen gemiddeld 8 uur, acrocyanose 5 uur en wegvallen van de radiuspols 3 uur voor overlijden maar er bestaat hierin een grote variatie. In een observationeel onderzoek ontwikkelden de meeste patiënten deze symptomen pas 2,5 uur voor overlijden. Verminderd bewustzijn was aanwezig in 84% vanaf 24 uur voor overlijden en bij 92% vanaf 6 uur voor overlijden (13).
Het ontstaan van doodsgereutel is suggestief voor overlijden binnen de 48 uur, maar treedt maar op bij ongeveer de helft van de patiënten (14).

De Support-studie onderzocht prospectief een groep ernstig ziekte patiënten in 5 universitaire ziekenhuis (n=9105) (15). Ze concludeerden dan meer dan 80% in de laatste 3 dagen ernstige vermoeidheid had, 50% ernstige kortademigheid en 40% ernstige pijn. Bij studies in woonzorgcentra waren in de laatste 2 dagen dyspnee, pijn en luidruchtig ademen het belangrijkst, terwijl in het ziekenhuis de symptomen met de meeste impact pijn, respiratoire secreties en agitatie waren.

Duur van de stervensfase

Geen enkele studie onderzocht de duur van de stervensfase bij een grote heterogene groep patiënten. Wel bestaan er enkele studies naar de duur van de stervensfase in enkele specifieke gevallen zoals bijvoorbeeld bij patiënten met een glioma of amyotrofe laterale sclerose.
Opvallend is evenwel dat de studies die onderzocht werden rond de klinische tekens telkens een onderzoeksperiode afbakenen die in de meeste gevallen 2 weken, 7 dagen, 3 dagen of 2 dagen voor overlijden start, maar soms wordt een periode tot 2 maanden afgebakend (16). Hoewel dit mogelijk arbitrair is, blijken experts een schatting van 2 tot 7 dagen gegrond te vinden (15).

Stervensfase bij dementie

In een Belgische studie die keek naar hoe ouderen met en zonder dementie sterven (totaal n=1108) werd ook specifiek gekeken naar symptomen tijdens stervensfase (17). Tijdens de laatste dagen was het gros van de patiënten met dementie bed-gebonden en niet in staat tot zelfzorg (83%), en buiten bewustzijn of comateus gedurende 1 of meer dagen tot de dood (59%).
Volgens de betrokken huisartsen had 66% fysieke last van minstens één symptoom tijdens de laatste week : vooral verminderde eetlust (47%), weinig energie (55%) en slaperigheid (36%). Deze huisartsen zagen daarenboven bij 32% van de patiënten het optreden of verergeren van psychologische symptomen, met name een gevoel van

bedroefdheid (20%) of nervositeit (19%). Daarenboven waren deze symptomen meer uitgesproken bij patiënten met ernstige dementie dan bij die met matige dementie. Patiënten met dementie waren 3 keer zo vaak volledig hulpbehoevend in tegenstelling tot bij andere oorzaken van sterfte, en dubbel zo vaak slaperig in de laatste week voor overlijden.

In Nederland onderzocht de Deold-studie patiënten met dementie in het rusthuis (n=330) in de laatste week van hun leven (18). Opvallend is dat hier een heel andere verdeling van de symptomen naar boven komt : pijn was het meest voorkomende teken (52%), gevolgd door agitatie/nervositeit (35%) en kortademigheid (32%).

In een Duitse studie (n=310 met dementie, n=931 zonder dementie)(19) hadden de meeste patiënten met dementie in de dagen voorafgaand aan het overlijden matige tot ernstige zwakte (94,9%), vermoeidheid (94,4%), verminderde eetlust (86,4%), dyspnee (56,7%), pijn (52,5%), constipatie (38,3%), nausea (37,6%) en braken (17,3%). De voornaamste conclusie was dat de symptoomlast bij patiënten met dementie zeer hoog was. De prevalentie van symptomen was vergelijkbaar tussen de patiënten met en zonder dementie met uitzondering van pijn en nausea, die significant minder voorkwamen in het geval van dementie, desoriëntatie en verwardheid, wat meer dan twee keer zoveel voorkwam, en meer problemen met de organisatie van zorg. Deze laatste studie is evenwel gebaseerd op interviews met de mantelzorgers en niet op observaties door (para)medisch personeel.

De belangrijkste conclusies zijn evenwel dat in de dagen voorafgaand aan het overlijden ook patiënten met dementie last hebben van verschillende fysieke klachten. Zwakte, vermoeidheid, verminderde eetlust, maar ook klachten zoals pijn en dyspnee die we vaker in verband brengen met kankerpatiënten, komen vaak voor bij patiënten met dementie.

Stervensfase bij hartfalen

De klemtoon van de meeste artikels rond levenseinde zorg bij hartfalen ligt enerzijds bij symptoommanagement en anderzijds bij de (afwezigheid van) gesprekken rond vroegtijdige zorgplanning maar geven weinig inzicht in prognostische factoren op korte termijn. De meeste auteurs zijn het erover eens dat dit komt omdat het beschreven traject van achteruitgang vooral theoretisch van belang is, maar dat slechts een minderheid van de patiënten dit traject helemaal volgt (20). Bovendien blijkt ongeveer de helft van de patiënten met hartfalen zeer plots te sterven, door acuut coronair syndroom en hartritmestoornissen. Hierdoor is het klinisch verloop van hartfalen, vooral in de laatste dagen, zeer moeilijk te voorspellen (21).

Het verslechteren van hartfalen is niet steeds enkel progressie van de onderliggende aandoening, maar is soms te wijten aan een andere corrigeerbare oorzaak. Niettemin kan bij patiënten met verergeren van hartfalen mogelijk een subgroep geïdentificeerd worden die wel een slechtere prognose (minder dan een week) heeft : patiënten met achteruitgang van de nierfunctie, patiënten die reeds optimaal behandeld zijn maar toch verslechteren, patiënten die na 2 of 3 dagen aanpassing van diuretica en vasodilatoren onvoldoende reageren en patiënten met voorgaande hospitalisaties omwille van exacerbatie van chronische hartfalen. Hoewel er veel biomerkers bestaan voor verslechtering van hartfalen lijkt geen enkele pathognomonisch voor het levenseinde (11).

In een studie bij patiënten met hartfalen in een palliatieve dienst waren kortademigheid, verwardheid en verminderde eetlust de symptomen die het meest op de voorgrond stonden, maar er was geen statistisch significant verschil tussen de situatie bij opname (mediaan 10 dagen voor overlijden) en de dag van overlijden (22).

DISCUSSIE

Opvallend is een schaarste aan gerichte literatuur over de diagnostiek en prognose in de laatste uren en dagen. Heel wat klinische symptomen werden geïdentificeerd die een indicator van een nakend overlijden kunnen zijn, maar bewijskracht hierrond is beperkt (16).

Een probleem dat hier mee verantwoordelijk voor is, is de onduidelijke definiëring van palliatieve en terminale zorg in de internationale literatuur. Uit een recente review blijkt dat zelfs bij ziekten zonder duidelijke curatieve mogelijkheden (vb. osteoartritis, endometriose, diabetische polyneuropathie) in de literatuur ook vaak gesproken wordt over palliatieve zorg. Daarnaast bleek dat in 95% van de geïdentificeerde RCTs geen beschrijving werd gegeven van de ziekteprogressie, hoewel dit een essentieel onderdeel lijkt in de definitie van palliatieve en terminale patiënten. Tenslotte was er geen duidelijk onderscheid naar prognose toe tussen de palliatieve en terminale patiënt (in 57% werd deze prognose niet eens vermeld). Deze in de literatuur onduidelijke definities maken een gericht onderzoek moeilijker (23).

BESLUIT

Heel wat klinische symptomen werden geïdentificeerd als mogelijke voorspellers van het levenseinde. In de studies is er een grote variatie in de onderzoeksmethodiek, de patiëntenpopulaties en daardoor in de resultaten.

Hierdoor lijkt geen enkel klinisch teken pathognomonisch voor het nakende einde. Er zijn enkele verschillen aangetoond in de klinische tekens die het meest frequent voorkomen bij hartfalen, dementie en andere doodsoorzaken maar de resultaten zijn niet eenduidig en verschillen tussen de beschikbare studies.

Voor wat betreft de duur van de stervensfase lijken onderzoekers vaak een arbitraire periode te kiezen die varieert van 2 maanden tot 1 dag voor overlijden. De periode van 2 tot 7 dagen voor overlijden komt het sterkst naar voren en lijkt volgens experts een realistische inschatting. Er werden geen duidelijke verschillen aangetoond in de duur van de stervensfase bij hartfalen, dementie en andere doodsoorzaken. Wel is belangrijk dat ongeveer de helft van de patiënten met hartfalen een plotse dood sterven.

De enige standvastige conclusie die steevast naar voren komt is de grote onzekerheid die er bestaat in het uitdagende proces van diagnose van de stervensfase.

DIAGNOSE VAN HET STERVEN :

EEN ONDERZOEKSPROJECT

INLEIDING

In de literatuur worden meer dan veertig klinische parameters geïdentificeerd welke verschijnen naar het levenseinde toe en het sterven inleiden. Geen enkel symptoom of groep van symptomen is echter pathognomisch voor het stervensproces. Omdat er van de huisarts en andere zorgverleners verwacht wordt dat hij/zij op tijd de diagnose van het stervensproces stelt zijn we geïnteresseerd in de manier waarop dit dan wel gebeurt.

VRAAGSTELLING

De vragen die dit onderzoek wenst te beantwoorden zijn :

1. Hoe goed is de huisarts in het inschatten dat de stervensfase is ingezet?
2. Welke klinische elementen zijn bij het inschatten van de ingezette stervensfase voor een huisarts vooral van belang in het algemeen en bij hartfalen/dementie in het bijzonder?
3. Heeft de aanwezigheid van hartfalen/dementie een impact op het stellen van de diagnose van de stervensfase, op de communicatie hierrond naar de patiënt zelf, de mantelzorgers of de zorgverstrekker, en naar het beleid toe?

METHODE

Onderzoeksmethode

Er werd gekozen voor een exploratief kwantitatief onderzoek om na te kijken hoe huisartsen met de stervensfase omgaan en vooral welke klinische symptomen hierbij van belang zijn. Dit gebeurde aan de hand van een anonieme, schriftelijke bevraging met retrospectieve casussen om zoveel mogelijk artsen binnen de regio Heist-Op-Den-Berg te kunnen bereiken. De Huisartsenwachtpost regio Heist bestaat uit alle artsen uit de volgende 11 gemeenten : Begijnendijk, Gelrode, Heist-Op-Den-Berg, Herselt, Heultje, Hulshout, Keerbergen, Onze-Lieve-Vrouw-Waver, Putte, Rijmenam en Tremelo.

We kozen er met andere woorden niet voor om een Vlaamse steekproef te doen maar om binnen één bepaalde regio een zo volledig mogelijk beeld te krijgen.

Ontwikkeling van een vragenlijst

Na een verkennend literatuuronderzoek werd een schriftelijke enquête opgesteld. Voor de volledige vragenlijst : zie bijlage. De definitieve vragenlijst bestond uit 3 onderdelen.

a) Demografie van de huisarts

Eerst werden een aantal karakteristieken van de huisarts verzameld :

- geslacht
- leeftijd
- aantal jaren werkzaam als huisarts
- praktijkvorm
- Bijkomende functies of opleidingen

b) Demografie van de patiënt

Er werd gevraagd om de laatste patiënt te kiezen bij wiens overlijden de arts intensief betrokken was en de demografische gegevens te noteren :

- geslacht
- leeftijd
- doodsoorzaak (hoofdpathologie)
- aanwezigheid van hartfalen en/of dementie
- hoe lang de patiënt palliatief was
- locatie waar de patiënt zich het grootste deel voor overlijden bevond

c) Vragenlijst

Daarnaast werd gevraagd hoelang voor overlijden de arts dacht dat de stervensfase was ingezet, of er andere personen waren die dit voor de arts hadden herkend en wanneer dit aan de familie, patiënt en/of verpleegkundige werd gecommuniceerd.
Bij de analyse van de gegevens werd op basis van de literatuur en gesprekken met experts een interval van 2 tot 7 dagen voor overlijden gekozen waarbinnen de inschatting correct was. Indien de stervensfase werd vastgesteld minder dan twee dagen voor overlijden of vroeger dan zeven dagen werd dit als incorrect beschouwd.

Vervolgens werd gekeken op welke manier het beleid veranderd werd nadat de stervensfase was vastgesteld, werd gepeild of de arts vond dat de inschatting adequaat was en welk klinisch element hier voor hen doorslaggevend in was.

Op basis van het literatuuronderzoek rond de terminale fase in het algemeen en bij hartfalen en dementie in het bijzonder, en na overleg met experts, werden relevante klinische parameters geïdentificeerd. Deze werden als laatste onderdeel van de enquête in een numerieke schaal (0 - 10) gebracht. Hierbij moesten de artsen aangeven in welke mate deze bevinding had bijgedragen aan de overtuiging dat de patiënt aan het sterven was. Tot slot was er plaats om nog eventuele andere klinische parameters (die niet op de lijst stonden) aan te geven die toch belangrijk waren in het diagnose-proces.

Pilootstudie

De eerste versie van de vragenlijst werd voorgelegd aan enkele bevriende huisartsen en experts. De bedoeling was om de vragenlijst te optimaliseren om bij de definitieve vragenlijst zo weinig mogelijk vragen of problemen tegen te komen. De vragenlijsten werden per mail doorgestuurd naar 3 huisartsen die niet zouden deelnemen aan het definitieve onderzoek en aan 4 experts (waaronder 2 huisartsen met tevens een academische functie, een specialist in de palliatieve zorg en een verpleegkundige van het Palliatief Support Team UZ Leuven) met de vraag om feedback te formuleren.

De belangrijkste opmerkingen uit de pilootstudie :

- er ontbraken een aantal klinische symptomen die volgens de experts toch vaak voorkomen o.a. verminderde urineproductie
- Enkele bewoordingen in de studie werden anders geformuleerd om onduidelijkheid te vermijden
- Er werd gesuggereerd om meer nadruk te leggen op de samenwerking tussen ziekenhuisartsen of palliatief verpleegkundigen en de huisarts. Dit viel echter buiten het bestek van dit onderzoek

Ethische implicaties

De studie werd voorgelegd en goedgekeurd door de Commissie Medische Ethiek van de Universitaire Ziekenhuizen K.U. Leuven/Onderzoek onder het nummer ML10554 (cfr bijlage).

Verloop van de studie

De enquête werd aangeboden aan de artsen tijdens een wachtdienst in het weekend in de periode van 5 september tot 2 november 2014. De studie werd overhandigd onder de vorm van een recto verso A3 formulier en een begeleidend A4 instructieblad. Elke donderdag werd een e-mail gestuurd naar de artsen die dat weekend van wacht zouden zijn (zie bijlage). Er werden door de onthaalmedewerker twee enveloppes overhandigd aan de artsen : een witte om de anonieme enquête in

te verzamelen en een bruine voor het begeleidende instructieblad (zie bijlage) met bovenaan de naam van de arts. Hierdoor konden de gegevens anoniem verwerkt worden maar was het toch mogelijk om op te volgen wie de enquête reeds had ontvangen. Na elk weekend van de onderzoeksperiode werden de enquêtes opgehaald en anoniem verwerkt door de onderzoeker.

Selectie en exclusie

De enquête werd tijdens de onderzoeksperiode in totaal voorgelegd aan 99 van de 110 artsen werkzaam in de wachtpost (exclusief de onderzoeker, 4 huisartsen-in-opleiding tijdens hun eerste drie maanden opleiding tijdens dewelke zij geen wachtdiensten mogen doen en 6 huisartsen die door wachtwissels geen wachtdienst deden tijdens de onderzoeksperiode). We onderzochten enkel de antwoorden van die artsen waarbij het overlijden van de patiënt niet meer dan 6 maanden geleden was en enkel enquêtes die volledig werden ingevuld.

Statistische analyse

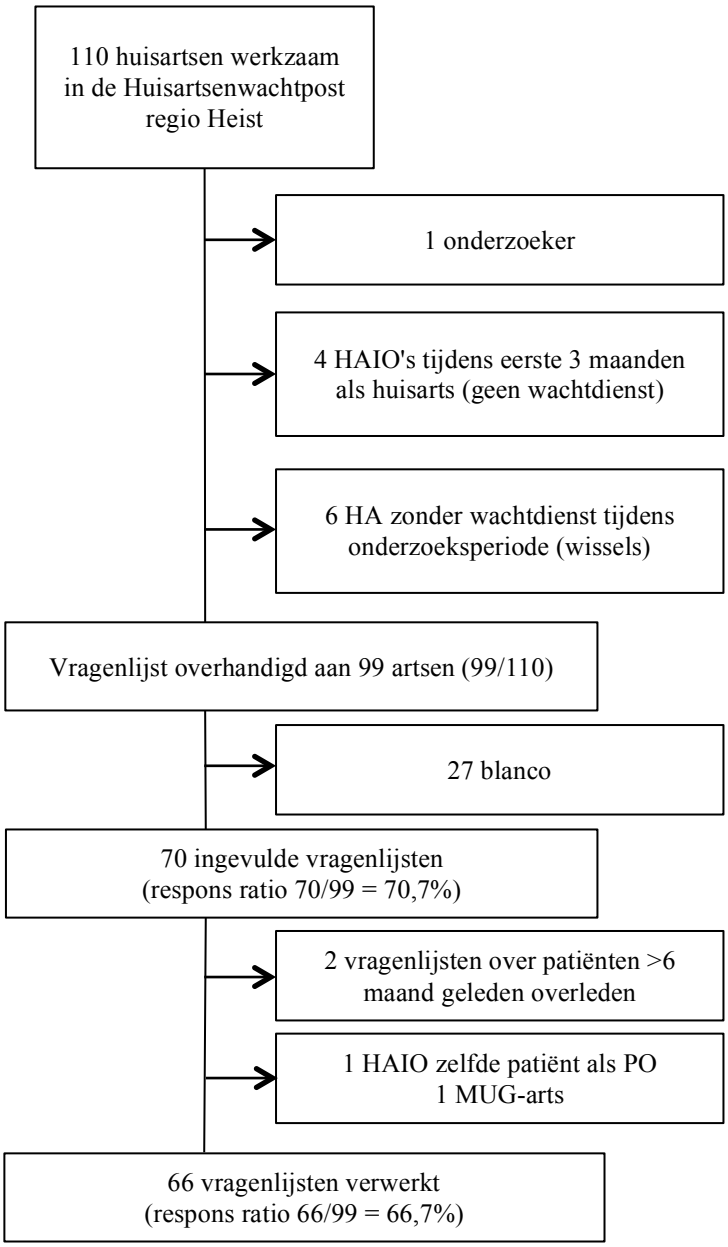
De gegevens werden ondergebracht in een Microsoft® Excel®-tabel waarmee de initiële descriptieve statistiek gebeurde. In een tweede fase werden de gegevens overgebracht naar IBM® SPSS®-statistics, versie 22, voor de analyse van correlaties. Waar van toepassing werden de gegevens gedichotomiseerd. In de andere gevallen werden de antwoorden in groepen onderverdeeld en ad random een nummer toegewezen. De verklarende statistiek gebeurde afhankelijk van de vraagstelling vooral aan de hand van chi-kwadraattoetsen, Pearson's bivariate correlaties en Kruskal-Wallis-testen.

RESULTATEN

Respons op de enquête

Tijdens de onderzoeksperiode van 7 weken waren 99 huisartsen van wacht. Daarvan namen 70 artsen deel aan de enquête (initiële respons ratio 70/99 = 70,7%). Finaal werden er hiervan 4 geëxcludeerd voor verdere analyse (gecorrigeerde respons ratio 66/99 = 66,7%). In twee gevallen ging het om casussen van langer dan 6 maanden geleden. De twee andere waren unieke gevallen : in één casus vulde een HAIO samen met de PO de vragenlijst in over dezelfde patiënt, in een ander geval betrof het een huisarts die deelneemt aan de wachtdiensten maar uitsluitend werkzaam is als MUG-arts en een patiënt uit die setting koos.

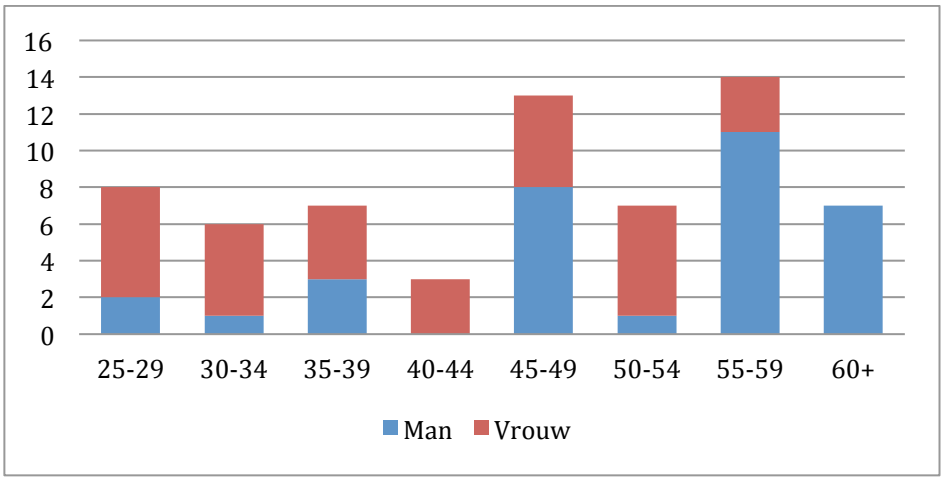
Figuur 2 : Stroomdiagram respons, exclusie en inclusie



Demografie van de huisartsen

De gemiddelde leeftijd van de artsen was 46 jaar (26-64 jaar) en het aantal praktijkjaren was gemiddeld 20,1 (0 - 39 jaar). Er waren evenveel mannen als vrouwen (33 man, 33 vrouw). De mannelijke huisartsen waren gemiddeld iets ouder dan de vrouwelijke (man gemiddeld 50 jaar, vrouw 40 jaar). In de groep tot 45 jaar was het merendeel vrouwelijk, boven 45 jaar ging het vooral om mannelijke artsen.

Figuur 3 : Aantal huisartsen in de Huisartsenwachtpost regio Heist, onderverdeeld volgens leeftijd en geslacht

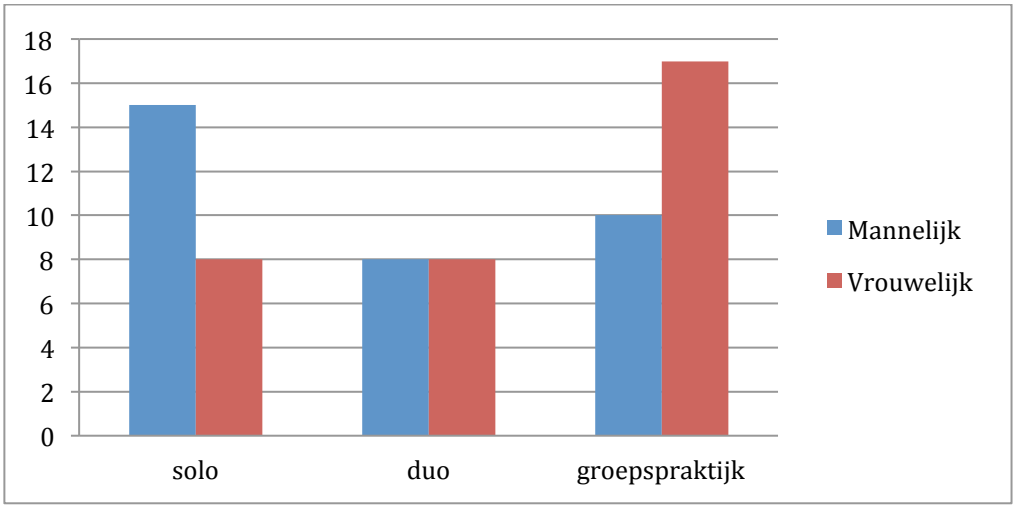


Van de mannen waren er 15 (45%) werkzaam als solo-arts ten opzicht van 8 (24%) van de vrouwen. De vrouwelijke artsen waren vaker werkzaam in een duo- of groepspraktijk (25 artsen, 76%) dan de mannen (18 artsen, 54%). In de onderzochte regio zijn er geen wijkgezondheidscentra.

Tabel 2 : Praktijkvormen onderverdeeld volgens leeftijd en geslacht

	25-29j	30-34j	35-39j	40-44j	45-49j	50-54j	55-59j	60+j	Totaal
Man	**2**	**1**	**3**	**0**	**8**	**1**	**11**	**7**	**33**
Solo	0	0	0	0	5	0	5	5	15
Duo	0	0	2	0	3	0	2	1	8
groepspraktijk	2	1	1	0	0	1	4	1	10
Vrouw	**7**	**5**	**4**	**3**	**5**	**6**	**3**	**0**	**33**
Solo	2	0	0	2	2	1	1	0	8
Duo	0	2	2	0	1	2	1	0	8
groepspraktijk	5	3	2	1	2	3	1	0	17

Figuur 4 : Praktijkvormen onderverdeeld volgens geslacht



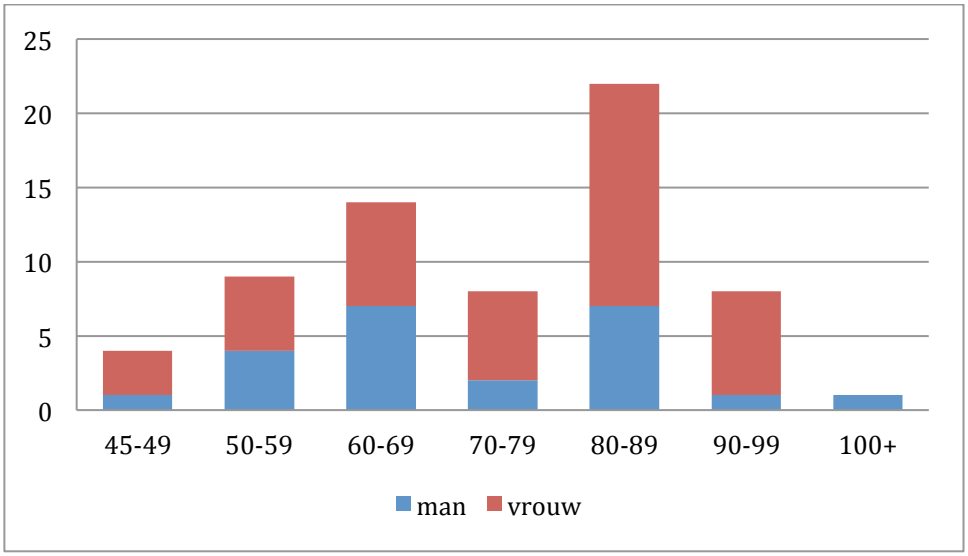
Twee van de artsen gaven aan onderdeel uit te maken van een huisartsennetwerk. Er waren drie artsen die als praktijkleider een HAIO opleidden.

Dertien huisartsen (20%) volgden een bijkomende opleiding of bijscholing in de palliatieve zorg, waarvan 4 in de opleiding tot CRA, 1 in kader van een opleiding tot equipe-arts in een palliatief netwerk, de overige 7 via het Interuniversitair Postgraduaat Palliatieve Zorg voor Artsen, georganiseerd door de Federatie Palliatieve Zorg en de drie Vlaamse Universiteiten met een master-opleiding geneeskunde.

Demografie van de patiënten

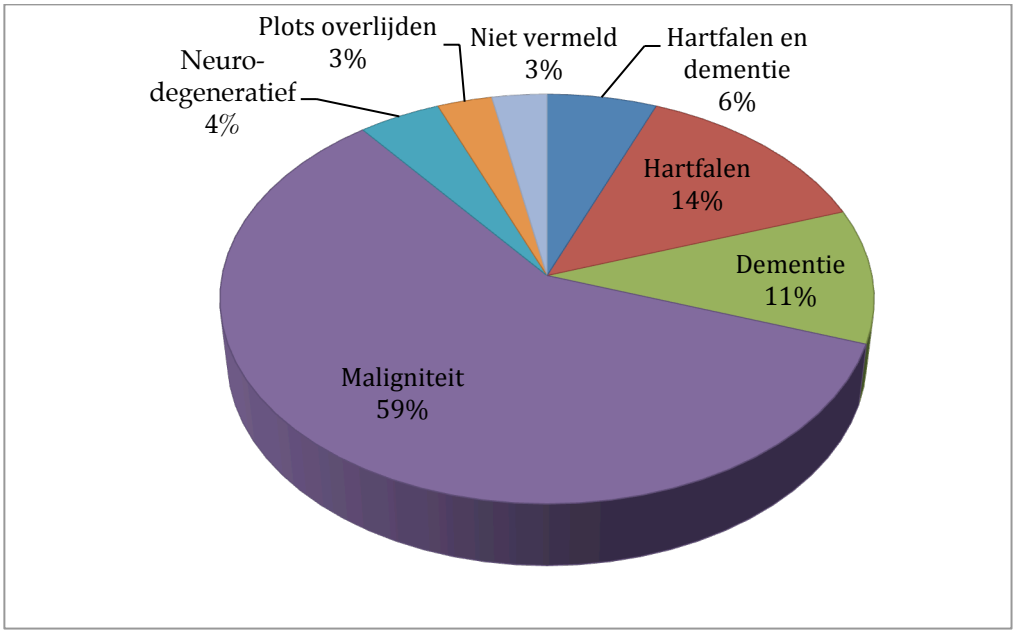
De gemiddelde leeftijd was 74,1 jaar (45-102 jaar). Er werden 23 mannen (34,9%) geïncludeerd en 43 vrouwen (65,1%). De vrouwen waren gemiddeld iets ouder (75,1 jaar) dan de mannen (72,2 jaar).

Figuur 2 : Aantal patiënten onderverdeeld volgens leeftijd en geslacht



Van de geïncludeerde patiënten hadden 11 patiënten hartfalen (16,7%), hadden 11 patiënten dementie (16,7%) en hadden 5 patiënten (7%) volgens de rapporterende huisarts hartfalen én dementie. Negenendertig patiënten (59,1%) stierven aan de gevolgen van een maligniteit, waarbij er 4 patiënten waren die tevens dementie hadden en 1 patiënt die een maligniteit en hartfalen had. In 3 andere gevallen ging het om een neurodegeneratieve aandoening (5%) zoals de ziekte van Huntington of ziekte van Parkinson, in 2 gevallen om een plots overlijden tgv ACS of CVA en in de overige gevallen werd geen expliciete doodsoorzaak vermeld.

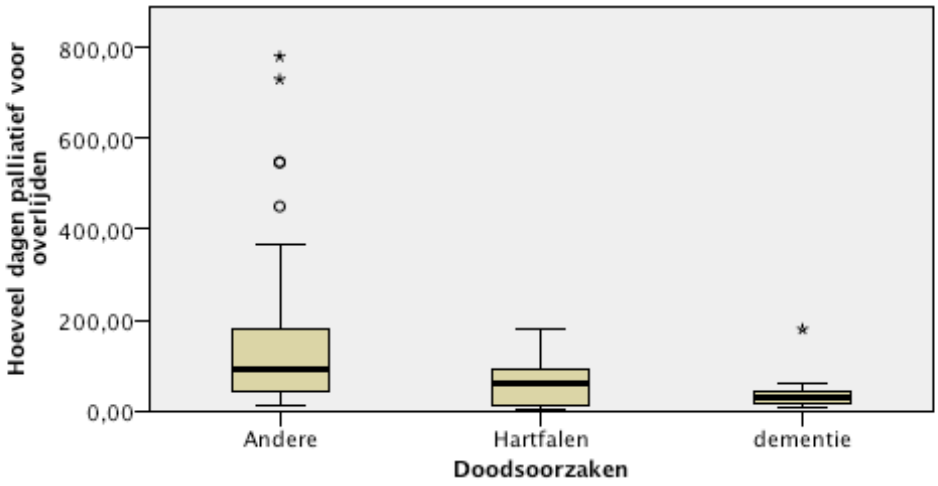
Figuur 6 : Verdeling van de patiënten volgens doodsoorzaak



Van de patiënten die door de artsen geselecteerd werden, bevond 98,5% zich in een thuis-vervangende woonsituatie (d.w.z. thuis (42 patiënten, 63,6%) of in het woonzorgcentrum (23 patiënten, 34,9%)) gedurende het grootste deel voorafgaand aan het overlijden. De patiënten waren gemiddeld 138 dagen palliatief voor overlijden (2 - 780 dagen).

Een Kruskall-Wallis test toonde een statistisch significant verschil (p=0,036) tussen het aantal dagen dat een patiënt palliatief is en zijn/haar doodsoorzaak. Er werd niet gevraagd om aan te geven welke de criteria waren om als palliatief beschouwd te worden. Een post hoc analyse toonde aan dat er vooral een significant verschil was tussen het aantal dagen dat de patiënt palliatief was in geval van dementie ten opzichte van die met andere doodsoorzaken zonder dementie (p=0,029). Bij patiënten zonder dementie of hartfalen was de mediane tijd significant langer (mean rank = 34,89) dan bij patiënten met hartfalen (mean rank = 23,89) en dit was dan weer significant langer dan bij patiënten met dementie (mean rank = 19).

Figuur 7 : Statistisch verband tussen de doodsoorzaak en het aantal dagen dat de patiënt palliatief werd beschouwd

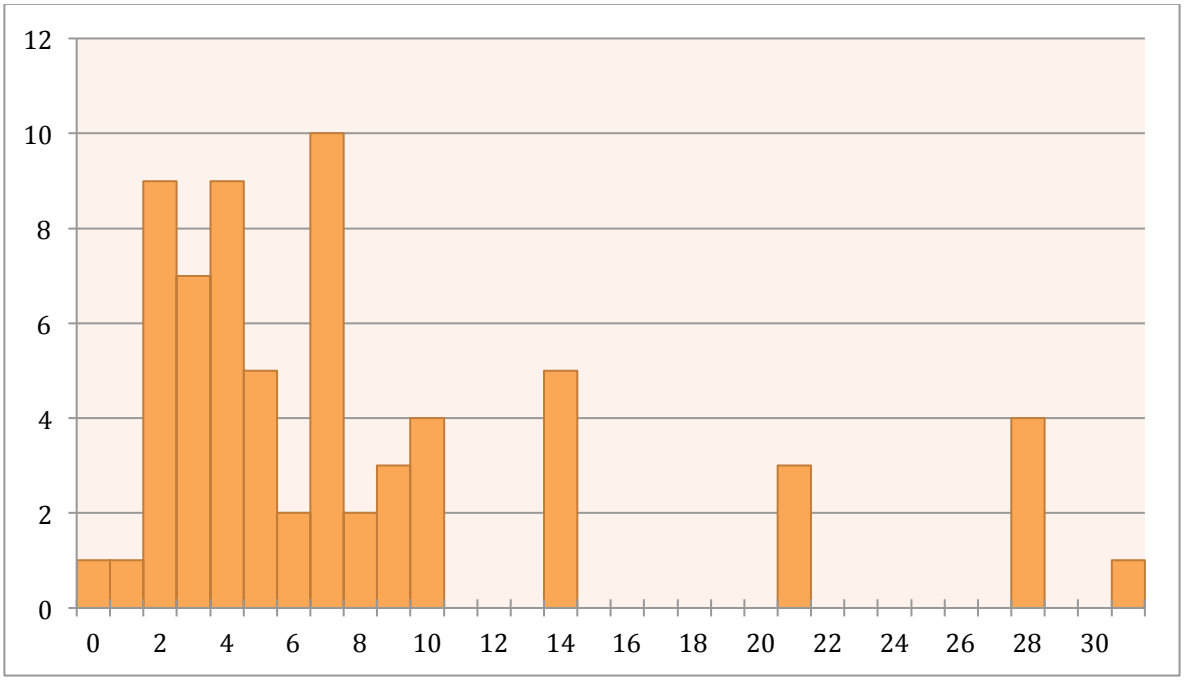


Diagnose van de stervensfase

a) Algemeen

In 42 van de gevallen (63,6%) duurde de stervensfase volgens de huisarts 7 dagen of minder (2-7 dagen), bij de 24 overige (36,4%) meer dan 7 dagen (8-31 dagen) of minder dan 2 (0-1 dagen). Gemiddeld werd dit door de huisarts 8,4 dagen voor overlijden vastgesteld. Volgens 56 van de 66 artsen (85%) was hun inschatting dat de stervensfase was ingezet correct.

Figuur 8 : Aantal dagen voor overlijden dat werd ingeschat dat de stervensfase begonnen was



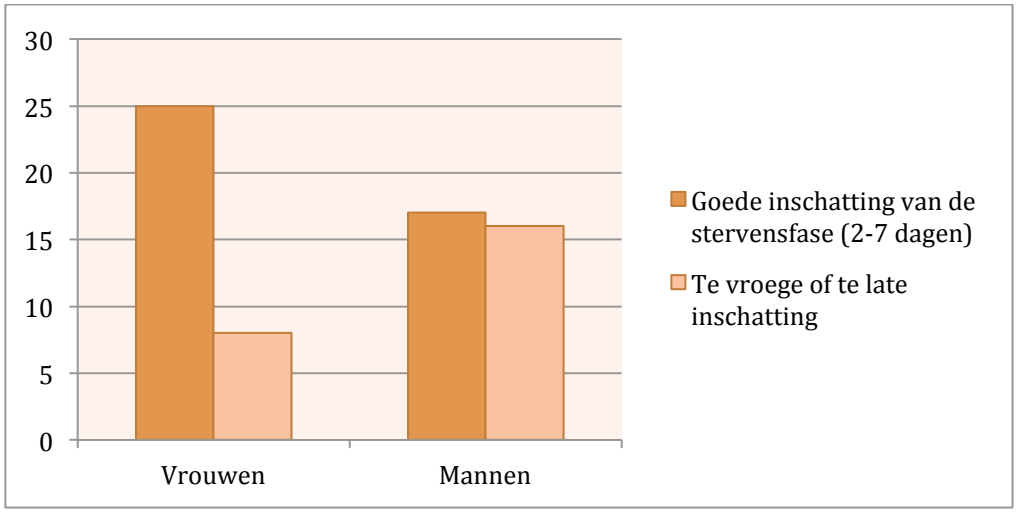
In 18 gevallen (27%) werd de stervensfase reeds vroeger dan de huisarts ingeschat door een andere persoon : een verpleegkundige (n=7), een collega-arts (n=3), de echtgeno(o)t(e) (n=3), één van de kinderen (n=3) of de patiënt zelf (n=2).

b) Afhankelijk van de artsenkarakteristieken

Bij de onderzochte artsen werd er geen significant verschil gevonden naargelang het aantal jaren dat iemand actief is als huisarts (p=0,797), de praktijkvorm waarin deze zijn/haar activiteiten uitoefent (p=0,740) of de bijkomende functies (LEIF, CRA, Palliatief support team, Equipe-arts,...) die de arts uitoefent. Er werden geen verbanden aangetoond tussen het gevolgd hebben van een opleiding palliatieve zorg en het accurater inschatten van de stervensfase.

Een χ^2-test toonde een significant verschil qua geslacht van de artsen en het accuraat inschatten van de stervensfase (p=0,041), m.n. een zwakke tot matige correlatie (φ-coëfficiënt=0,252) waarbij vrouwelijke artsen iets vaker accuraat inschatten dat de stervensfase is ingezet dan de mannelijke.

Figuur 9 : Inschatting van de stervensfase volgens geslacht van de huisarts

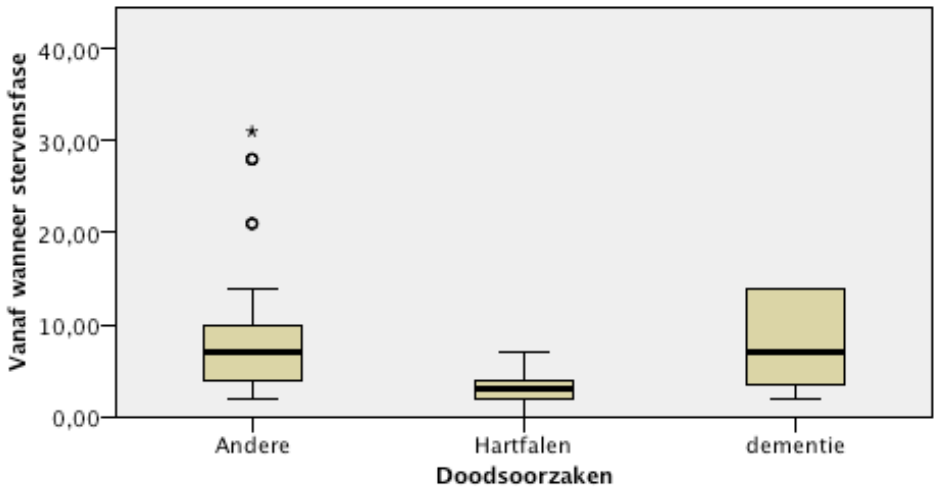


c) Afhankelijk van de patiëntkarakteristieken

Er werden geen significante verbanden gevonden tussen de leeftijd of het geslacht van de patiënt en hoe accuraat de arts de diagnose kon stellen dat de stervensfase was ingezet.

Zoals hierboven aangegeven was er een verband tussen de doodsoorzaak en het aantal dagen dat een patiënt palliatief is. Daarenboven werd er door middel van een Kruskal-Wallis test een significant verband (p=0,014) aangetoond tussen de doodsoorzaak en het aantal dagen voor overlijden dat de stervensfase werd gediagnosticeerd. Een post hoc analyse toonde een significant verschil tussen hartfalen en dementie enerzijds (p=0,044) en hartfalen en andere doodsoorzaken anderzijds (p=0,004).

Figuur 10 : Statisch verband tussen de doodsoorzaak en het aantal dagen voor overlijden dat de stervensfase werd vastgesteld



Communicatie

In totaal werd in 27 van de 66 casussen de diagnose niet besproken met de patiënt (41%). In 10 casussen (15%) werd het ook niet aan de verpleging gecommuniceerd. In 2 van die gevallen ging het nochtans om een patiënt die in het WZC overleed.

In alle casussen, ongeacht de doodsoorzaak werd aan de familie meegedeeld dat volgens de arts de stervensfase nabij was. In 41 van de gevallen (62%) gebeurde dit op de dag dat de arts dit vaststelde, in 6 andere (9%) de dag erop.

Er is een significant verschil te zien naargelang de doodsoorzaak of er aan de patiënt werd meegedeeld dat de stervensfase ingezet is (p=0,01). Meer bepaald bij dementie (p=0,001) zien we dat de kans statistisch hoger is dat de diagnose stervensfase niet wordt meegedeeld aan de patiënt zelf. Bij de andere doodsoorzaken is er geen significant verschil waarneembaar.

Onderzoek naar het verschil in aantal dagen tussen het moment wanneer de diagnose wordt gesteld en het moment dat het aan de familie of verpleging werd gecommuniceerd konden geen relevante verbanden aantonen naar gelang de doodsoorzaak. Wel zien we ook hier een significant verband tussen het hebben van dementie en het aantal dagen tussen het stellen van de diagnose en het meedelen (p=0,005), doch na post hoc onderzoek blijkt dit effect te verdwijnen indien we de patiënten aan wie de diagnose niet werd meegedeeld excluderen uit de analyse.

Klinische parameters

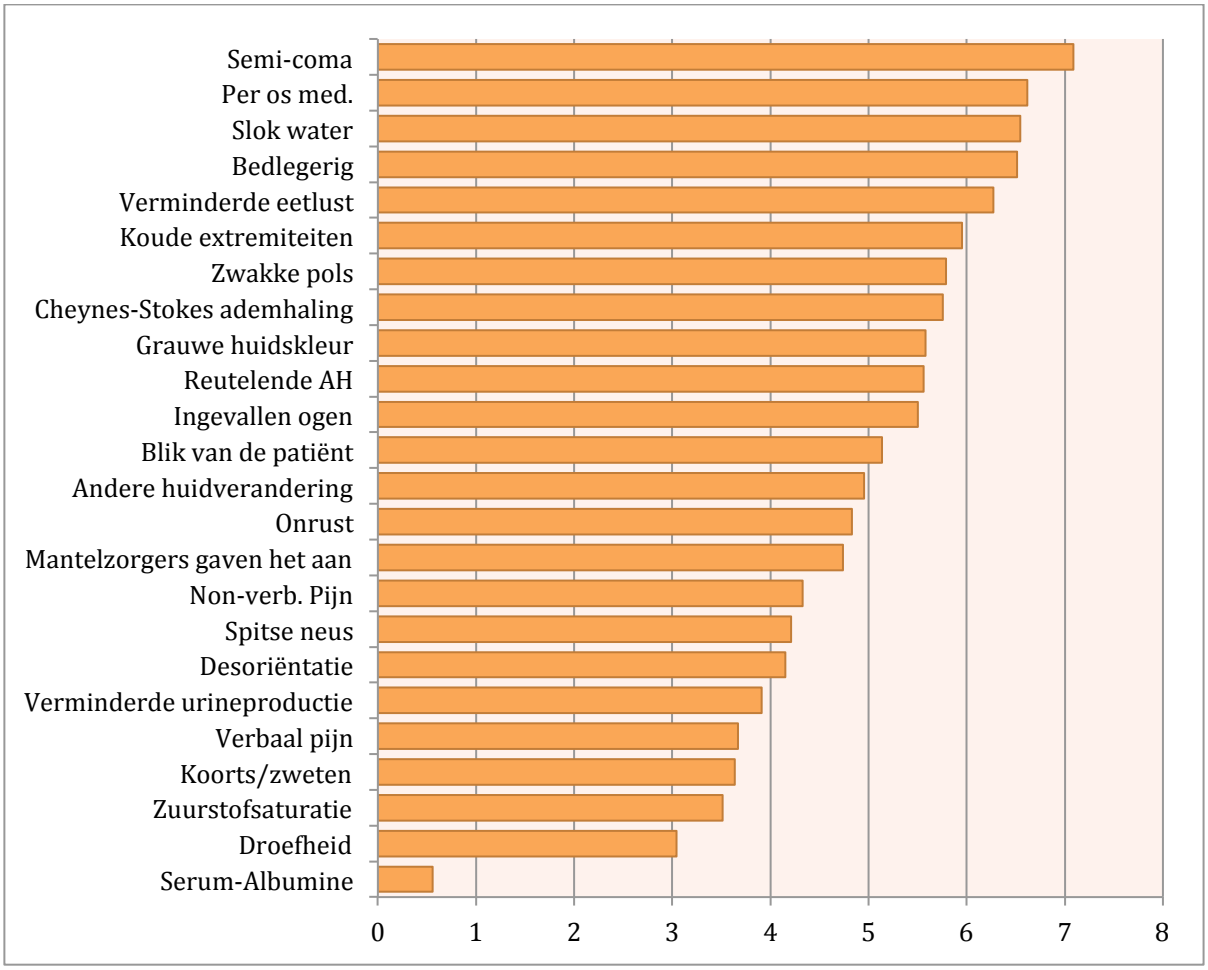
Geen enkele arts gaf aan dat er een klinisch element aanwezig was dat, achteraf beschouwd, miskend werd en sneller tot de diagnose had kunnen leiden. Een analyse van de individuele klinische elementen volgens doodsoorzaak kon geen statistisch significante verschillen aan het licht brengen voor wat betreft de mate waarin deze bijgedragen heeft aan de diagnose dat de stervensfase was ingezet (p>0,05).

Na statistische vergelijking van de gemiddelde scores blijken de volgende klinische elementen bij alle doodsoorzaken het meeste bij te dragen aan de diagnose : het semi-comateus worden van de patiënt ($\overline{x} = 7{,}09 \pm 2{,}886$), het niet meer in staat zijn per os medicatie in te nemen ($\overline{x} = 6{,}62 \pm 2{,}865$), amper in staat zijn een slok water te drinken ($\overline{x} = 6{,}545 \pm 3{,}1191$) en het bedlegerig worden van de patiënt ($\overline{x} = 6{,}515 \pm 3{,}4474$)

In enkele gevallen werden nog andere klinische elementen opgenoemd die niet op de lijst stonden, m.n. het aanwezig zijn van een specifieke geur, het ontstaan van

lichtstijfheid en extreme miosis (pinpoint pupils) en in een aantal gevallen (n=3) gaf de patiënt zelf aan dat het einde nabij was of dat het niet meer ging.

Figuur 11 : Klinische symptomen gerangschikt volgens bijdrage aan de diagnose van de stervensfase



Gevolgen naar het beleid toe

In 27 gevallen (40,9%) was er geen verandering van het beleid. Bij 22 patiënten (33,3%) werd op het moment van de diagnose van het sterven op dat moment besloten om de medicatie af te bouwen en te stoppen en enkel naar comfortmedicatie over te schakelen. Bij de 17 overige artsen (25,8%) werd op dat moment gestart met sedatie en werden de bezoeken geïntensiveerd.

DISCUSSIE

Inschatting door de huisarts

De demografische gegevens van de arts zijn van weinig belang in hoe accuraat ze de stervensfase inschatten.

In deze studie was de timing adequaat indien de diagnose werd gesteld tussen 7 dagen en 48 uur voor het overlijden van de patiënt. Hoewel deze grenswaarden

gebruikt worden in veel artikels rond terminale zorg lijken ze eerder arbitrair en is niet duidelijk waarop ze gebaseerd zijn.
Waarom vrouwelijke artsen het statistisch beter doen is niet duidelijk. Misschien heeft een vrouwelijke arts een hogere gevoeligheid voor de signalen die een patiënt of zijn/haar familie geeft. Hoewel het aantal mannen en vrouwen gelijk verdeeld was in de studie is er mogelijk een groter staal nodig om dit statistisch zwakke tot middelmatige effect te bevestigen.

Opvallend is de discrepantie tussen het feit dat 85% van de artsen vindt dat ze de diagnose goed hebben ingeschat ten opzichte van de 63% die volgens onze criteria het inderdaad accuraat doen. Hoewel zoals hierboven aangegeven de grenswaarden nogal arbitrair zijn en onze evaluatie van accuraatheid hierdoor minder betrouwbaar is, zal een arts mogelijk een zo goed mogelijk beeld van zichzelf willen weergeven - ook al was de studie anoniem.

Bovendien was het in 1 op 4 gevallen (27%) niet de huisarts zelf, maar een mantelzorger of andere zorgverlener die de diagnose stelde wat het voordeel van multidisciplinair overleg in de begeleiding van palliatieve patiënten andermaal bevestigt. Die 27% zijn overigens meegerekend in de 63% van de huisartsen die de diagnose accuraat hadden ingeschat, waardoor eigenlijk slechts in 36% van de gevallen de huisarts zelf accuraat de stervensfase wist vast te stellen. Omdat de verpleegkundigen en mantelzorgers vaak inderdaad reeds vroeg intensiever betrokken zijn bij de zorg van de patiënt lijken zij deze veranderingen sneller op te merken. Het is belangrijk dat een huisarts zich op dat moment inderdaad vrijmaakt om de diagnose te bevestigen. Boodschap blijft hier dat palliatieve zorg een multidisciplinaire aanpak vergt waarbij de huisarts steeds een luisterend oor moet bieden en open moet staan voor de signalen van collega-zorgverleners, de familie en de patiënt zelf.

Hartfalen en dementie

Als we onderzoeken of er een verschil is in het aantal dagen dat een patiënt palliatief was zien we dat patiënten met andere diagnoses (vooral de maligniteiten) doorgaans veel langer palliatief zijn dan de patiënten met hartfalen en zeker dan die met dementie. Dit ondanks het feit dat de diagnose van hartfalen of dementie in veel gevallen vaak toch langer wordt gesteld voor het overlijden dan die van een maligniteit. Bij veel artsen worden deze twee chronische aandoeningen in de praktijk echter niet als een terminale hoofdpathologie beschouwd maar als een co-

morbiditeit. Niettemin werd in deze studie in 1 op 4 casussen enkel dementie en/of hartfalen als hoofddiagnose vermeld.

Het gebruik van de Surprise Question (10) is een goede manier om in te schatten of iemands einde nadert, maar lijkt dus minder vanzelfsprekend bij de kwetsbare oudere met dementie of hartfalen. Overigens moet wel vermeld worden dat in de enquête niet expliciet bevraagd werd wat "palliatief" voor de arts betekende (bijvoorbeeld de patiënt zal overlijden aan deze pathologie, de patiënt zal spoedig overlijden, palliatief forfait werd aangevraagd,...).

Voor wat betreft de diagnose van de stervensfase zelf zien we dan weer dat dit bij patiënten met hartfalen gemiddeld korter voor overlijden gebeurt dan bij de andere aandoeningen. Een mogelijke verklaring zou kunnen zijn dat er reeds verschillende malen in het verleden van de patiënt episodes waren waarbij de klachten van hartfalen verergerden en dat het moeilijker is om deze laatste van andere episodes te onderscheiden. Met andere woorden kan de arts bij voorgaande episodes reeds gedacht hebben dat het einde nabij was, maar klaarde de patiënt toch op. Veel van de symptomen die karakteristiek zijn voor een verergering van hartfalen zijn ook klinische parameters die in het algemeen bij stervenden voorkomen (dyspnee, bemoeilijkte ademhaling, zwakke pols,...).

Communicatie

We stellen vast dat in de meeste gevallen de diagnose van de stervensfase wordt meegedeeld aan de familie op de dag zelf. Ook aan de patiënt werd de diagnose meestal, zij het iets later, meegedeeld. Bij de patiënten met dementie gebeurde deze medeling niet zo frequent, wat te begrijpen valt vanuit de bijkomende hindernissen eigen aan de pathologie, zoals het optreden van taalstoornissen, het beperkte korte-termijn geheugen en begrip en het willen ontzien van de patiënt. De communicatie naar de familie toe verloopt in de context van dementie mogelijk ook anders omdat de familie vaak een anticiperend rouwproces heeft doorgemaakt bij het stellen van de diagnose en bij de (soms gedwongen) verhuis naar een woonzorgcentrum (24).

We stellen ook vast dat de hoofdaandoening van de patiënt geen onderscheid oplevert naar het moment van de communicatie toe. Op welk moment de bevinding wordt gecommuniceerd naar de verschillende betrokkenen, wordt blijkbaar door andere elementen bepaald die we binnen het bestek van dit onderzoek niet hebben kunnen bepalen.

Klinische parameters

We zien hier dat de vier gewichtigste symptomen, diegene die het meest hebben bijgedragen tot de diagnose van het stervenproces, overeenkomen met die symptomen die we het frequentst in de literatuur vinden. Bijvoorbeeld in het gebruik van de Palliative Performance Scale (25) zijn mobiliteit, inname van voedsel en drank en bewustzijnsniveau essentieel naast activiteit/tekens van ziekte en zelfzorg. Een PPS van 20% (bedlegerig, niet in staat activiteiten uit te voeren en uitgebreide ziektetekens, volledige zorg noodzakelijk, minimale voedselinname tot enkele slokjes en slaperig met of zonder verwardheid) correspondeert daarbij met een mediane overleving van 4 dagen. De PPS vormt niet enkel een prognostische middel maar zou op die manier ook een communicatiemiddel kunnen betekenen tussen de verschillende zorgverleners.

Tabel 3 : Palliative Performance Scale - Dutch translation (PPS-Dutch). The Palliative Performance Scale is copyright to Victoria Hospice Society. The official Dutch translation is provided by ML Streffer, C Waerenburgh en B Van den Eynden at the University of Antwerp, Belgium

PPS Level	Mobiliteit	Activiteit & tekens van ziekte	Zelfzorg	Inname van voedsel en drank	Bewustzijnsniveau
PPS 100%	Volledig	Normale activiteit & werk Geen ziektetekens	Volledig	***Normaal***	Volledig bewust
PPS 90%	Volledig	Normale activiteit & werk **Enkele** ziektetekens	Volledig	Normaal	Volledig bewust
PPS 80%	Volledig	Normale activiteit & werk met moeite Enkele ziektetekens	Volledig	Normaal of verminderd	Volledig bewust
PPS 70%	Verminderd	Niet in staat om normale activiteit/ werk uit te voeren **Duidelijke** ziektetekens	Volledig	Normaal of verminderd	Volledig bewust
PPS 60%	Verminderd	Niet in staat hobby /huishoudelijke taken uit te voeren Duidelijke ziektetekens	Af en toe hulp nodig	Normaal of verminderd	Volledig bewust of verwardheid
PPS 50%	Vooral zitten/liggen	Niet in staat om ook maar enig werk uit te voeren **Uitgebreide** ziektetekens	Veel hulp nodig	Normaal of verminderd	Volledig bewust of slaperig of verwardheid
PPS 40%	Vooral in bed	Niet in staat de meeste activiteiten uit te voeren Uitgebreide ziektetekens	Bijna volledige zorg nodig	Normaal of verminderd	Volledig bewust of slaperig +/- verwardheid
PPS 30%	Volledig bedlegerig	Niet in staat enige activiteiten uit te voeren Uitgebreide ziektetekens	Volledige zorg	Verminderd	Volledig bewust of slaperig +/- verwardheid
PPS 20%	Volledig bedlegerig	Niet in staat enige activiteiten uit te voeren Uitgebreide ziektetekens	Volledige zorg	Minimaal tot alleen slokjes	Volledig bewust of slaperig +/- verwardheid
PPS 10%	Volledig bedlegerig	Niet in staat enige activiteiten uit te voeren Uitgebreide ziektetekens	Volledige zorg	Alleen mondzorg	slaperig of coma
PPS 0%	Overleden	-	-	-	-

Een PPS level wordt bepaald door van links naar rechts te lezen en zo een best passend horizontaal niveau te vinden. Begonnen wordt met de linker kolom (mobiliteit) naar beneden te lezen en bij het best passend mobiliteitsniveau te stoppen. Vervolgens leest u horizontaal naar rechts en kiest u van daar uit het best passende niveau, naar boven of naar beneden. Op die manier bepaalt u in elke kolom het best passende niveau. Normalerwijze overwegen linker kolommen over rechter kolommen. Zie ook de **Definitie van de begrippen** beneden.

Deze 4 symptomen zijn ook de voorwaarden om in het internationaal aanvaarde Liverpool Care Pathway geïncludeerd te worden (26). Hoewel dit zorgpad na een mediastorm in 2008 - 2012 in diskrediet geraakt is (getuige een verklaring van de

Britse Department of Health uit juli 2013 om het zorgpad over een verloop van 6 tot 12 maanden uit te faseren en opnieuw te vervangen door een meer individuele aanpak van palliatieve zorg (27)), heeft het zijn nut bewezen. Ook in de Belgische, Nederlands, Britse,... zorgpaden zien we dezelfde symptomen steevast terugkomen.

In deze studie werden nog enkele andere parameters geïdentificeerd zoals een karakteristieke lichaamsgeur, extreme miosis of lichtstijfheid en de patiënt die zelf aangaf dat het einde nabij was. Deze kenmerken vinden we niet terug in de reviews die specifiek over de stervensfase verschenen.

Dat de bevindingen geen onderscheid aan het licht brengen naargelang de onderliggende doodsoorzaak bevestigt eigenlijk het bestaan van een "final common pathway", die los van de pathologie een gemeenschappelijk verloop vertoont.

Verandering van beleid

In 1 op 4 gevallen (25,8%) werd gerapporteerd dat er gestart werd met palliatieve sedatie. Helaas werd hier niet gespecifieerd of het effectief om opstarten van palliatieve sedatie ging , dit wil zeggen toedienen van (een combinatie van) sedativa met als doel om refractaire symptomen te verlichten door het bewustzijn van de patiënt net voldoende te verlagen, volgens de gepubliceerde richtlien (10). Sommige patiënten kunnen immers semi-comateus worden door het gebruik van bijvoorbeeld hoge dosissen opiaten zonder dat dit noodzakelijk het opzet was en wat door artsen vaak – ten onrechte - palliatieve sedatie wordt genoemd. Zelfs in het geval de term palliatieve sedatie vrij en breed gebruikt werd door de artsen ligt het cijfer opvallend hoger dan in de literatuur. Zo toonde een Belgisch onderzoek dat in 2007 in 14,5% van alle overlijdens het gebruik van continue palliatieve sedatie werd toegepast (28).

In een grote groep casussen (40,9%) vormde de vaststelling van de nakende dood geen aanleiding om het beleid aan te passen. Er moet hier evenwel vermeld worden dat uit gesprekken met sommige deelnemers na afloop van de studie bleek dat de vraagstelling hierrond niet voor iedereen duidelijk was (hoewel hierrond geen opmerkingen werden geformuleerd tijdens de pilootstudie). In dat geval zou het kunnen dat bijvoorbeeld chronische medicatie toch werd stopgezet of dat bijkomende medicatie werd opgestart, maar dat dit niet zo werd genoteerd.

Sterktes van de studie

Er werd een goede respons ratio bekomen. Hoewel deze studie slechts binnen één regio een representatief aantal huisartsen bereikte, kunnen de gegevens misschien geëxtrapoleerd worden naar andere geografisch en economisch gelijkaardige regio's.

Het betreft een uniek onderzoek voor Vlaanderen en België en zelfs de internationale literatuur rond de terminale fase onderzocht zelden de verschillen bij dementie en hartfalen in de laatste dagen van het leven, waardoor deze studie een aanvulling aan de reeds aanwezige literatuur kan betekenen. Hoewel de grootste groep palliatieve patiënten overleed door/met een maligniteit hebben we toch een relatief grote groep patiënten geïdentificeerd met hartfalen en/of dementie.

Zwaktes van de studie

Er waren een aantal ingevulde vragenlijsten waarbij het laatste onderdeel (de numerieke vragenlijst) met minder zorg leek te zijn ingevuld. In die gevallen werd voor alle klinische parameters bijvoorbeeld het getal 2 omcirkeld of was er een patroon duidelijk (van links naar rechts en terug naar links). Dit kan verklaard worden door het feit dat het werk op de Huisartsenwachtpost regio Heist vaak intensief is en waarbij een (relatief lange) vragenlijst geen vorm van ontspanning betekent. Hoewel het slechts in een kleine minderheid van de gevallen vermoed werd (5 gevallen), zou het toch een invloed kunnen hebben op de resultaten.

Aangezien voor de meeste artsen het intensief begeleiden van een palliatieve patiënt geen alledaagse activiteit is, was er vaak een periode van enkele maanden tussen het overlijden van de patiënt en het invullen van de enquête. Hoewel de artsen de vragenlijst mochten meenemen naar hun praktijk gebeurde dit slechts in 2 gevallen waardoor ze het dossier van de patiënt niet bij de hand hadden.
Waarschijnlijk treedt door de lange herinneringsperiode en zonder het dossier te kunnen raadplegen een recall bias op.

Om statistische redenen was het moeilijk om de patiënten die hartfalen én dementie hebben in alle analyses te includeren. Indien de studie zou uitgevoerd worden op een grotere groep artsen zou analyse hierop wel mogelijk zijn.

BESLUIT

Elke geconsulteerde richtlijn en artikel erkende de hoge moeilijkheidsgraad van het inschatten van de stervensfase. Dit indachtig is het belangrijk om zich desondanks bewust te zijn van de cardinale symptomen die bij dit proces optreden. Bijkomende opleiding rond palliatieve zorg, jarenlange ervaring of andere artsenkarakteristieken lijken niet bij te dragen tot de efficiëntie waarmee dit inschatten gebeurt. Mogelijk speelt het geslacht van de arts hier wel een rol in.

Twee derde van de artsen waren in staat om binnen de termijn van twee tot zeven dagen voor overlijden de stervensfase te herkennen en communiceren aan de familie. In één op vier gevallen ging het om een andere betrokkene die de diagnose stelde. Het belang van een goede multidisciplinaire aanpak wordt hiermee nogmaals bevestigd.

De symptomen die voor artsen het meeste bijdragen aan de diagnose zijn ongeacht de doodsoorzaak het semi-comateus worden van de patiënt, niet meer in staat zijn om medicatie via de mond toe te dienen, bedlegerig worden en enkel in staat zijn om enkele slokjes water te drinken. Ook in internationale richtlijnen en zorgpaden, alsook in het gebruik van de Palliative Performance Scale komen deze vier cardinale symptomen steevast terug. De afwezigheid van statische significante merkers, eigen aan een bepaalde hoofdpathologie, bevestigen het bestaan van een final common pathway.

De aanwezigheid van hartfalen of dementie speelt wel een rol in een aantal processen van het levenseinde. Zo zijn patiënten met dementie minder lang palliatief dan patiënten met een andere hoofdpathologie. Bovendien is de kans kleiner dat de diagnose dat de patiënt met dementie stervende is, wordt meegedeeld aan de patiënt. De stervensfase werd pas korter voor overlijden herkend bij hartfalen dan bij patiënten zonder hartfalen.

Hoewel een relatief hoge respons bekomen werd, betreft het hier slechts een regionaal onderzoek. Mogelijk kan dit onderzoek een aanzet betekenen voor een Vlaams onderzoek naar de stervensfase, een onderzoeks-domein met nog enkele hiaten.

LITERATUURLIJST

1. Thornton K, Phillips C. Performing the good death: the medieval Ars moriendi and contemporary doctors. Med Humanit. 2009;35:94–7.

2. Leget C. Retrieving the ars moriendi tradition. Med Heal Care Philos. 2007;10:313–9.

3. Van den Block L, Onwuteaka-Philipsen B, Meeussen K, Donker G, Giusti F, Miccinesi G, et al. Nationwide continuous monitoring of end-of-life care via representative networks of general practitioners in Europe. BMC Family Practice; 2013;14(1):73.

4. Harris D. Forget me not: palliative care for people with dementia. Postgrad Med J. 2007;83:362–6.

5. Keirse E, Beguin C, Desmedt M, Deveugele M, Menten J, Simoens S, et al. Organisatie van palliatieve zorg in België. Heal Serv Res (HSR) Brussel Fed Kenniscentrum voor Gezondheidszorg. 2009;

6. Glaser B, Strauss A. Time for dying. 1st edition. Chicago, IL: Aldine Publishing Company; 1968.

7. Murray S, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. BMJ 2005;330:1007–11.

8. Lunney J, Lynn J, Foley D, Lipson S. Patterns of Dunctional Decline at the End of Life. JAMA 2014;289(18):2387–92.

9. Lynn J. Serving Patients Who May Die Soon: The Role of Hospice and Other Services. JAMA 2001;285(7).

10. Palliatieve Zorg – Vakgroep Eerste Lijns- en Interdisciplinaire Gezondheidszorg (Universiteit Antwerpen). Handboek bij Zorgpad Palliatieve Zorg in de eerste lijn [Internet]. 2012. Beschikbaar via: http://www.pro-spinoza.be/wp-content/uploads/2013/10/vs-19-december-2011-Handboek-ZPPZ.pdf

11. Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient : the last hours or days of life. Br Med J. 2003;326:30–4.

12. Kehl K, Kowalkowski J. A Systematic Review of the Prevalence of Signs of Impending Death and Symptoms in the Last 2 Weeks of Life. Am J Hosp Palliat Med. 2012;30(6):601–16.

13. Morita T, Ichiki T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. A prospective study on the dying process in terminally ill cancer patients. Am J Hosp Palliat Care. 1998;15:217–22.

14. Wildiers H, Menten J. Death rattle: Prevalence, prevention and treatment. J Pain Symptom Manage. 2002;23(4):310–7.

15. Lynn J, Teno J, Phillips R, Wu A, Desbiens N, Harrold J, et al. Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. Ann Intern Med. 1997;126(2):97–106.

16. Plonk W, Arnold R. Terminal care : the last weeks of life. J Palliat Med. 2005;8(5):1042–54.

17. Meeussen K, Van den Block L, Echteld M, Boffin N, Bilsen J, Van Casteren V, et al. Older people dying with dementia: a nationwide study. Int Psychogeriatrics. 2012;24:1581–91.

18. Hendriks S a., Smalbrugge M, Hertogh CMPM, van der Steen JT. Dying With Dementia: Symptoms, Treatment, and Quality of Life in the Last Week of Life. J Pain Symptom Manage. 2013;47(4):710–20.

19. Pinzon L, Claus M, Perrar K, Zepf K, Letzel S, Weber M. Dying with dementia: symptom burden, quality of care, and place of death. Dtsch Arztebl Int. 2013;110(12):195–202.

20. Gott M, Barnes S, Parker C, Payne S, Seamark D, Gariballa S, et al. Dying trajectories in heart failure. Palliat Med. 2007;21:95–9.

21. Chen-scarabelli C, Saravolatz L, Hirsh B, Agrawal P, Scarabelli T. Dilemmas in end-stage heart failure. J Geriatr Cardiol. 2015;12:57–65.

22. Zambroski CH, Moser DK, Roser LP, Heo S, Chung ML. Patients with heart failure who die in hospice. American Heart Journal. 2005. p. 558–64.

23. Van Mechelen W, Aertgeerts B, De Ceulaer K, Thoonsen B, Vermandere M, Warmenhoven F, et al. Defining the palliative care patient: A systematic review. Palliat Med. 2012;27(3):197–208.

24. De Lepeleire J, Keirse M. Wegwijzers naar bijzondere noden. Over kwaliteit van zorg en communicatie. Eerste editie. Leuven: Uitgeverij Acco; 2013.

25. Lau F, Downing G, Lesperance M, Shaw J, Kuziemsky C. Use of Palliative Performance Scale in end-of-life prognostication. J Palliat Med. 2006;9(5):1066–75.

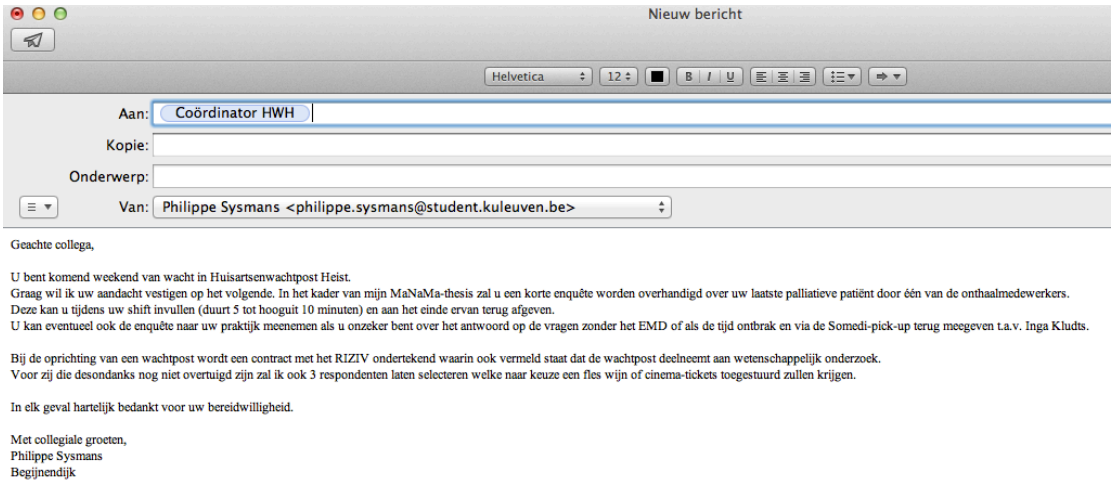
26. Ellershaw J. Care of the dying: what a difference an LCP makes! Palliat Med. 2007;21:365–8.

27. Department of Health and The Rt Hon Norman Lamb. Press release : Overhaul of End of Life Care system. Internetsite Britse overheid15 juli 2013. Beschikbaar via : http://www.gov.uk/government/news/overhaul-of-end-of-life-care-system/

28. Chambaere K, Bilsen J, Cohen J, Rietjens J a, Onwuteaka-Philipsen BD, Mortier F, et al. Continuous Deep Sedation Until Death in Belgium: A Nationwide Survey. Arch Intern Med. 2010;170(5):490–3.

BIJLAGEN

Uitnodigende e-mail



"Geachte collega,

U bent komend weekend van wacht in Huisartsenwachtpost Heist.
Graag wil ik uw aandacht vestigen op het volgende:
In het kader van mijn MaNaMa-thesis zal u een korte enquête worden overhandigd over uw laatste palliatieve patiënt door één van de onthaalmedewerkers. Deze kan u tijdens uw shift invullen (duurt 5 tot hooguit 10 minuten) en aan het einde ervan terug afgeven. U kan eventueel ook de enquête naar uw praktijk meenemen als u onzeker bent over het antwoord op de vragen zonder het EMD of als de tijd ontbrak en via de Somedi-pick-up terug meegeven t.a.v. Inga Kludts.

Bij de oprichting van een wachtpost wordt een contract met het RIZIV ondertekend waarin ook vermeld staat dat de wachtpost deelneemt aan wetenschappelijk onderzoek. Voor zij die desondanks nog niet overtuigd zijn zal ik ook 3 respondenten laten selecteren welke naar keuze een fles wijn of cinema-tickets toegestuurd zullen krijgen.

In elk geval hartelijk bedankt voor uw bereidwilligheid."

Met collegiale groeten,
dr. Philippe Sysmans
Begijnendijk

Enquête

Demografische gegevens ARTS

Geslacht : man/vrouw (schrappen wat niet past)

Leeftijd : _____

Huisarts sinds _____

HAIO: ja/neen (schrappen wat niet past)

Praktijkvorm :

- Solo-/duo-/groepspraktijk (drie of meer) *(schrappen wat niet past)*
- Deel van huisartsennetwerk : ja/neen *(schrappen wat niet past)*

Bijkomende opleiding palliatieve zorg : ja/neen *(schrappen wat niet past)*

Zo ja : wat/wanneer? _____

Bijkomende functies binnen de palliatieve zorg

- Leif-arts : ja/neen *(schrappen wat niet past)*
- Equipe-arts palliatief netwerk : ja/neen *(schrappen wat niet past)*
- Palliatief support team arts : ja/neen *(schrappen wat niet past)*
- CRA : ja/neen *(schrappen wat niet past)*
- andere relevante functies : _____

Demografische gegevens PATIËNT bij wiens overlijden u betrokken was.

Denk eens na over het laatste overlijden (liefst in de afgelopen 6 maand) dat u intensief begeleid heeft.

Geslacht : man/vrouw *(schrappen wat niet past)*

Leeftijd van de patiënt bij overlijden: _____ jaar

Hoe lang is het geleden dat de patiënt overleden is : _____ weken/maanden *(schrappen wat niet past)*

Hoofddiagnose van de patiënt

- Had deze patiënt hartfalen? ja/neen *(schrappen wat niet past)*
- Was deze patiënt dement? ja/neen *(schrappen wat niet past)*
- Als deze patiënt geen van beide had, waaraan is de patiënt volgens u gestorven?

  _____

Vanaf hoe lang voor overlijden beschouwde u de patiënt als palliatief? _____

In welke setting bevond de patiënt zich het grootste stuk voor het overlijden vanaf het moment dat u hem/haar palliatief beschouwde? Thuis/WZC/ziekenhuis/palliatieve eenheid *(schrappen wat niet past)*

Vragenlijst

De stervensfase definiëren we als de periode vanaf de laatste 7 dagen (ca. 7 dagen - 48 u) van het leven van een patiënt waarin een aantal veranderingen plaatsvinden die eindigen in het overlijden van de patiënt.

Hoeveel dagen/weken voor het overlijden dacht u dat deze stervensfase was ingezet?

_____ dagen/weken *(schrappen wat niet past)*

Was er voor u iemand anders (vb. familielid, palliatief verpleegkundige, patiënt zelf,...) die gezegd heeft dat hij/zij dacht dat de stervensfase begonnen was en zo ja, wie? _____

Hoeveel dagen voor het overlijden heeft u dit ook zo aan de familie gecommuniceerd? _____

Hoeveel dagen voor het overlijden heeft u dit ook zo aan de patiënt gecommuniceerd? _____

Hoeveel dagen voor het overlijden heeft u dit ook zo aan de verpleging gecommuniceerd? _____

Op welke manier heeft de constatering dat deze patiënt aan het sterven was uw beleid veranderd?

_____

_____

Achteraf bekeken, was deze inschatting van het tijdsverloop correct? ja/neen *(schrappen wat niet past)*

Welk (klinisch) element was voor u doorslaggevend in deze diagnose?_____

Zijn er elementen die, indien ze sneller waren vastgesteld, de diagnose sneller tot stand hadden doen komen? _____

In de literatuur worden een aantal tekens en symptomen vermeld die voorspellers zouden zijn dat het levenseinde nabij is. We lijsten ze hieronder op. Geef aan in welke mate de geformuleerde symptomen bijgedragen hebben tot de diagnose : "deze patiënt is aan het sterven". We vragen met andere woorden dus niet of en in welke mate deze symptomen bij de patiënt aanwezig waren. We willen wél weten in hoeverre de aanwezigheid ervan heeft bijgedragen aan uw gevoel dat de stervensfase nabij was. Indien het symptoom niet aanwezig was, of indien dit niet gemeten werd mag u "0" omcirkelen

- De patiënt werd bedlegerig

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Helemaal niet										Helemaal wel

- De patiënt werd semi-comateus of sliep het grootste deel van de dag

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Helemaal niet										Helemaal wel

- De patiënt was slechts in staat enkele slokken water te drinken

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Helemaal niet										Helemaal wel

- De patiënt was niet meer in staat perorale medicatie in te nemen

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Helemaal niet										Helemaal wel

- De patiënt uitte verbaal dat de pijn erger werd

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Helemaal niet										Helemaal wel

- Er waren non-verbale tekens dat de pijn erger werd (grimassen, bewegingen,...)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Helemaal niet										Helemaal wel

- Er ontstond of was een toename van onrust bij de patiënt

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Helemaal niet										Helemaal wel

- Er was een toename van desoriëntatie in tijd en ruimte

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Helemaal niet										Helemaal wel

- De patiënt kreeg een reutelende ademhaling (doodsreutels)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Helemaal niet										Helemaal wel

- De patiënt ademende oppervlakkig, afgewisseld met periodes van apnee (Cheynes-Stokes-ademhaling)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Helemaal niet										Helemaal wel

- De extremiteiten (arm, been, neus, oren) werden koud en bleek

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Helemaal niet										Helemaal wel

- De pols was zwak, nauwelijks voelbaar

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Helemaal niet										Helemaal wel

- De patiënt desatureerde, gemeten met een pulsoxymeter aan de vinger

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Helemaal niet										Helemaal wel

- Er was een verandering in de ogen, de blik van de patiënt ("gebroken ogen")

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Helemaal niet										Helemaal wel

- De mantelzorgers gaven aan te denken dat het nu niet lang meer zou duren

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Helemaal niet										Helemaal wel

- Er was een verminderde eetlust

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Helemaal niet										Helemaal wel

- Er overviel de patiënt een gevoel van bedroefdheid

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Helemaal niet										Helemaal wel

- Er waren veranderingen in het serum-albumine

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Helemaal niet/niet gemeten										Helemaal wel

- Er was een verminderde urineproductie

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Helemaal niet										Helemaal wel

- De patiënt kreeg een grauwe kleur

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Helemaal niet										Helemaal wel

- Er waren andere huidveranderingen, m.n. gebloemde huid, livores,...

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Helemaal niet										Helemaal wel

- De neus van de patiënt werd spitser

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Helemaal niet										Helemaal wel

- De ogen van de patiënt werden meer ingevallen, lagen diep in de oogkas

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Helemaal niet										Helemaal wel

- De patiënt kreeg koorts en/of was zweterig

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Helemaal niet										Helemaal wel

Zijn er nog andere klinische elementen die niet op deze bovenstaande lijst staan maar die volgens u toch belangrijk zijn?

_____

_____

Verzoek tot advies van het ethisch comité

VERZOEK TOT ADVIES VAN HET ETHISCH COMITE BETREFFENDE EEN ONDERZOEKSPROJECT BIJ DE MENS IN HET KADER VAN DE MASTER-NA-MASTER HUISARTSGENEESKUNDE

1. TITEL VAN HET ONDERZOEK

HOE STELT DE HUISARTS DE DIAGNOSE DAT DE STERVENSFASE INGEZET IS BIJ PERSONEN MET DEMENTIE EN HARTFALEN?

2. GEGEVENS VAN DE BEGELEIDENDE EN SUPERVISERENDE ONDERZOEKER(S)

PROMOTOR

- NAAM: **PROF. DR. JAN DE LEPELEIRE**
- FUNCTIE: DEELTIJDS HOOGLERAAR, HUISARTS
- UNIVERSITEIT: K.U.LEUVEN
- FACULTEIT/VAKGROEP: ACADEMISCH CENTRUM VOOR HUISARTSGENEESKUNDE
- TELEFOONNUMMER: +32 16 37 77 92
- FAX: +32 16 33 74 80
- E-MAIL: JAN.DELEPELEIRE@MED.KULEUVEN.BE
- NAAM VAKGROEPVOORZITTER: …

CO-PROMOTOR

- NAAM: N.V.T.
- FUNCTIE: …
- UNIVERSITEIT (ENKEL IN TE VULLEN INDIEN VERBONDEN AAN UNIVERSITEIT): …
- FACULTEIT/VAKGROEP OF OPLEIDINGSPRAKTIJK: …
- TELEFOONNUMMER: …
- FAX: …
- E-MAIL: …
- NAAM VAKGROEPVOORZITTER (ENKEL IN TE VULLEN INDIEN VERBONDEN AAN UNIVERSITEIT): …

3. GEGEVENS VAN DE HOOFDONDERZOEKER; HUISARTS-IN-OPLEIDING.

- NAAM: **DR. PHILIPPE SYSMANS**
- UNIVERSITEIT VAN INSCHRIJVING: K.U.LEUVEN
- FACULTEIT: GENEESKUNDE
- OPLEIDING: MASTER HUISARTSGENEESKUNDE
- TELEFOONNUMMER: +32 494 486 406
- E-MAIL: PHILIPPE.SYSMANS@GMAIL.COM

4. GEGEVENS VAN DE OPLEIDINGSPRAKTIJK VAN DE HUISARTS-IN-OPLEIDING.

- NAAM PRAKTIJKOPLEIDER: **DR. JOZEF DE BOECK**
- ADRES: PUTTESTRAAT 19, 3130 BEGIJNENDIJK
- TELEFOONNUMMER: +32 16 53 43 28
- E-MAIL: JOZEFDEBOECK@HOTMAIL.COM
- TYPE-PRAKTIJK : GROEPSPRAKTIJK

5. INDIEN HET MASTERPROJECT AANSLUIT BIJ EEN LOPEND ONDERZOEK

- PROJECTNUMMER ETHISCHE COMMISSIE: …
- NAAM ONDERZOEKER: …
- DATUM GOEDKEURING: … (KOPIE TOEVOEGEN)

6. PERIODE (BEGIN- EN EINDDATUM MAAND/JAAR)

- START ONDERZOEK: **APRIL 2014** (TEN VROEGSTE NA GOEDKEURINGSDATUM)
- EINDE ONDERZOEK: **MAART 2015**

7. SOORT ONDERZOEK

- ❑ PROSPECTIEF OBSERVATIONEEL ONDERZOEK
  - ❑ VERZAMELEN VAN PATIENTENGEGEVENS, DIE KLINISCH STANDAARD GEGEVEN ZIJN (=GEEN ENKEL AANVULLEND ONDERZOEK, BLOED- OF ANDERE STAALAFNAME)
  - ❑ VRAGENLIJSTEN
  - ❑ INTERVIEW
- ❑ **RETROSPECTIEF ONDERZOEK**
  - ❑ GEGEVENSVERZAMELING VAN PATIËNTEN DOOR U PERSOONLIJK BEHANDELD
  - ❑ GEGEVENSVERZAMELING VAN EEN GROEP PATIËNTEN VAN DE OPLEIDINGSPRAKTIJK WAAR U STAGE LOOPT MET EEN BEPAALDE PATHOLOGIE
    - ❑ WELKE PERIODE: ….

ANDERE : GEGEVENSVERZAMLING VIA RETROSPECTIEVE BEVRAGING (VRAGENLIJST EN SEMIGESTRUCTUREERD INTERVIEW) VAN HUISARTSEN, BETROKKEN IN PALLIATIEVE CASUS MET DEMENTIE EN/OF HARTFALEN

- ❑ INTERVENTIONEEL ONDERZOEK
  - ❑ MET GENEESMIDDEL (ALLE ITEMS VAN TOEPASSING AANDUIDEN)
    - ❑ FASE I
    - ❑ FASE II
    - ❑ FASE III
    - ❑ FASE IV
    - ❑ PROEF VOOR GENTHERAPIE EN SOMATISCHE CELTHERAPIE
    - ❑ PROEF MET GENEESMIDDELEN DIE GENETISCH GEWIJZIGDE ORGANISMEN BEVATTEN
    - ❑ PROEF MET CELTHERAPIE MET XENOGENEN
  - ❑ ANDERE SPECIFICEER (VB MEDICAL DEVICE, BLOEDAFNAME, RX,…)
    - ❑ MEDICAL DEVICE
    - ❑ BLOEDAFNAME, RX,…

8. GEEF EEN KORTE SAMENVATTING VAN HET PROTOCOL (MINIMUM 30 ZINNEN/ EEN HALVE PAGINA EN MAXIMUM ÉÉN PAGINA), VERSTAANBAAR VOOR MENSEN NIET GESPECIALISEERD IN DE MATERIE, VERWIJS NIET ALLEEN NAAR EEN BIJGEVOEGD PROTOCOL.

WE ONDERZOEKEN HOE EEN HUISARTS DE DIAGNOSE STELT DAT BIJ EEN PALLIATIEVE PATIËNT DE STERVENSFASE (DWZ. DE LAATSTE 48 UUR TOT 7 DAGEN) IS INGEZET. WE WILLEN MEER BEPAALD DE HUISARTSEN ONDERZOEKEN DIE BETROKKEN ZIJN/WAREN BIJ HET OVERLIJDEN VAN EEN PATIËNT MET DEMENTIE EN/OF HARTFALEN. DE VRAGEN DIE WE WILLEN BEANTWOORDEN HEBBEN TE MAKEN MET HOE GOED DEZE ARTSEN IN STAAT ZIJN OM IN TE SCHATTEN DAT DE STERVENSFASE IS INGEZET, WELKE OBJECTIEVE PARAMETERS ZE HIERVOOR TER BESCHIKKING HEBBEN (OA: ROL VOOR ZUURSTOFSATURATIE, ALBUMINE-METING IN SERUM, KLINISCHE PARAMETERS…) EN DE IMPACT HIERVAN OP (DE TIMING VAN) HET COMMUNICEREN NAAR PATIËNT EN/OF OMSTANDERS TOE DAT DE DOOD NABIJ IS.

EERST EN VOORAL ZAL AAN DE HAND VAN EEN LITERATUURONDERZOEK ONDERZOCHT WORDEN WELKE PARAMETERS IN VOORGAAND ONDERZOEK WERDEN BEKEKEN. DEZE PARAMETERS WORDEN VERVOLGENS, SAMEN MET ANDERE MOGELIJKE PARAMETERS DIE WE VAN EXPERTS VERKRIJGEN, IN EEN VRAGENLIJST ONDERGEBRACHT.

WE WILLEN KIJKEN HOE HUISARTSEN IN DE WACHTPOSTREGIO WAARIN MIJN OPLEIDINGSPRAKTIJK GEVESTIGD IS OMGAAN MET DEZE MOEILIJKE DIAGNOSE. ER WORDT DAN OOK CONTACT OPGENOMEN MET DE VOORZITTER VAN DE HUISARTSENWACHTPOST HEIST-OP-DEN-BERG. ER ZAL GEVRAAGD WORDEN AAN ALLE HUISARTSEN TIJDENS DE WEEKENDWACHTEN OM DEZE VRAGENLIJST IN TE VULLEN OVER HET LAATSTE OVERLIJDEN DAT ZE MEEMAAKTEN. DAARNA ZULLEN AD RANDOM EEN AANTAL VRAGENLIJSTEN GEKOZEN WORDEN EN BIJ DEZE ARTSEN ZAL OOK EEN SEMIGESTRUCTUREERD INTERVIEW WORDEN AFGELEGD, IN DE HOOP NOG ANDERE PARAMETERS TE IDENTIFICEREN DIE IN HET LITERATUURONDERZOEK NIET AAN BOD GEKOMEN ZIJN.

UITEINDELIJK ZULLEN DEZE GEGEVENS VERWERKT WORDEN AAN DE HAND VAN BESCHRIJVENDE EN VERKLARENDE STATISTISCHE ANALYSES EN LEGE ARTIS KWALITATIEVE ANALYSE VAN DE INTERVIEWS.

9. IS HET ONDERZOEK

- ☐ **DIAGNOSTISCH**
- ☐ FYSIOLOGISCH
- ☐ MORFOLOGISCH
- ☐ THERAPEUTISCH
- ☐ FYSIOPATHOLOGISCH
- ☐ EPIDEMIOLOGISCH

10. ZIJN ER ZIEKENHUISDIENSTEN BETROKKEN?

- ☐ JA
- ☐ **NEEN**

INDIEN JA

- ☐ 1 ZIEKENHUISDIENST
- ☐ MEERDERE ZIEKENHUISDIENSTEN
  - NAAM, ADRES, TEL, FAX EN E-MAIL VAN HET CENTRAAL ETHISCH COMITÉ: …
  - NAAM, ADRES,TEL, FAX EN E-MAIL VAN ANDERE ETHISCHE COMITÉ(S) DIE MEEWERKEN AAN HET ONDERZOEK + NAAM VAN DE LOKALE ONDERZOEKER: …

11. WIE IS DE OPDRACHTGEVER VAN DE NIET INDUSTRIE GESPONSORDE STUDIE

FACULTEIT GENEESKUNDE (VUL UNIVERSITEIT AAN) **K.U.LEUVEN** (= FACULTEIT PROMOTOR)

12. KEUZE VAN DE PROEFPERSONEN :

A. GEZONDE PROEFPERSONEN ?

- ☐ **JA : HUISARTSEN**
- ☐ NEEN

PATIËNTEN LIJDEND AAN : …

B. ZWANGERE VROUWEN OF VROUWEN DIE TIJDENS HET ONDERZOEK ZWANGER KUNNEN WORDEN ?

- ☐ JA
- ☐ **NEEN**

C. AANTAL PROEFPERSONEN: **WE HOPEN EEN HOGE RESPONS RATE TE BEKOMEN DOOR ARTSEN TE REKRUTEREN IN DE EIGEN REGIO, IN DE HOOP ZO CA. 100 RESPONDENTEN TE HEBBEN**

D. LEEFTIJD : **ALLE LEEFTIJDEN**

E. GESLACHT : **BEIDE**

F. HOE WORDEN ZE GEREKRUTEERD? **AANBIEDEN VAN EEN VRAGENLIJST TIJDENS DE WEEKENDWACHTEN IN DE WACHTPOST HEIST. DEZE ZULLEN VERZAMELD WORDEN EN VERWERKT VOOR STATISTISCHE ANALYSE. AD RANDOM ZAL ER EEN SELECTIE GEMAAKT WORDEN VAN VRAGENLIJSTEN EN DEZE ARTSEN WORDEN UITGENODIGD DOOR MIJ NA TELEFONISCH CONTACT OF VIA E-MAIL VOOR EEN SEMI-GESTRUCTUREERD INTERVIEW**

13. INFORMATIE EN TOESTEMMING VAN DE PROEFPERSONEN

A. GAAT HET OM WILSBEKWAME VOLWASSENEN?

- ☐ **JA**
- ☐ NEEN

WORDT DE TOESTEMMING VAN DE PROEFPERSONEN BEKOMEN NA EEN KLARE EN OBJECTIEVE UITEENZETTING VAN HET DOEL VAN HET ONDERZOEK ?

SCHRIFTELIJK :

- ❑ **JA**
- ❑ NEEN

MONDELING :

- ❑ **JA**
- ❑ NEEN

ZO NEEN, WAAROM NIET ? …

WORDT IN DIT LAATSTE GEVAL DE TOESTEMMING GEGEVEN DOOR ANDEREN DAN DE PROEFPERSONEN ?

- ❑ JA
- ❑ **NEEN**

ZO JA, DOOR WIE ? …

ZIJN ER SPECIALE GROEPEN : EIGEN STUDENTEN, EIGEN PERSONEEL ? **ARTSEN UIT DE EIGEN HUISARTSENWACHTKRING**

B. GAAT HET OM WILSONBEKWAME VOLWASSENEN? (= SOMMIGE PSYCHIATRISCHE PATIENTEN, PERSONEN IN DE ONMOGELIJKHEID HUN WIL TE UITEN, …)

- ❑ JA
- ❑ **NEEN**

WORDT DE TOESTEMMING GEGEVEN DOOR ANDEREN DAN DE PROEFPERSONEN ?

- ❑ JA
- ❑ **NEEN**

ZO JA, DOOR WIE ?

C. GAAT HET OM KINDEREN?

- ❑ JA
- ❑ **NEEN**

WORDT DE TOESTEMMING GEVRAAGD VAN HUN WETTELIJKE VERANTWOORDELIJKEN ?

- ❑ JA
- ❑ NEEN

IS ER EEN INFORMATIE- EN TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR KINDEREN VANAF 12 JAAR VOORZIEN?

- ❑ JA
- ❑ NEEN

14. IS HET INFORMATIEFORMULIER VOOR DE PROEFPERSONEN IN BIJLAGE GEVOEGD

- ❑ **JA**
- ❑ NEEN

ZO NEEN, WAAROM NIET ? …

15. IS HET FORMULIER VOOR SCHRIFTELIJKE TOESTEMMING IN BIJLAGE GEVOEGD ?

- ❑ **JA**
- ❑ NEEN

ZO NEEN, WAAROM NIET ?

16. VERZEKERING

IN PRINCIPE IS HET DE VERZEKERING VAN DE UNIVERSITEIT WAARAAN UW PROMOTOR VERBONDEN IS WAARDOOR U GEDEKT BENT.
WANNEER U EN/OF UW PROMOTOR EEN ANDERE VERZEKERING HEBBEN AFGESLOTEN, GELIEVE DAN DE VERZEKERINGSPOLIS BIJ TE VOEGEN.

17. WERD EEN ANALOOG ONDERZOEK REEDS ELDERS UITGEVOERD, HETZIJ IN ZIJN GEHEEL, HETZIJ GEDEELTELIJK ?

ZO JA, WAAR ? WAT WAS HET RESULTAAT ? WAAROM WORDT HET IN DEZE STUDIE HERNOMEN ?
NEEN

18. WANNEER VERWACHT MEN VOORDEEL VOOR DE DEELNEMER

A. HEEFT HET EXPERIMENT EEN DIAGNOSTISCH OF THERAPEUTISCH DOEL DAT ONMIDDELLIJK VOORDEEL AAN DE ONDERZOCHTE ZAL BRENGEN ?

- ❑ JA
- ❑ **NEEN**

B. MAAKT HET EXPERIMENT DEEL UIT VAN EEN DIAGNOSTISCH EN THERAPEUTISCH PLAN WAARVAN MEN MAG VERWACHTEN DAT DE RESULTATEN BINNEN AFZIENBARE TIJD VOOR ANDERE ZIEKEN NUTTIG ZULLEN ZIJN ?

- ❑ **JA**
- ❑ NEEN

C. MAAKT HET EXPERIMENT DEEL UIT VAN EEN GEHEEL VAN ONDERZOEKEN WAARVAN HET DIAGNOSTISCH OF THERAPEUTISCH BELANG NIET ONMIDDELLIJK DUIDELIJK IS, MAAR WAARVAN MAG WORDEN VERWACHT DAT DE RESULTATEN LATER TOT DIAGNOSTISCHE OF THERAPEUTISCHE TOEPASSINGEN OF TOT EEN BETERE KENNIS VAN DE FYSIOPATHOLOGISCHE MECHANISMEN ZULLEN LEIDEN ?

- ❑ **JA**
- ❑ NEEN

19. REKENING HOUDEND MET DE HUIDIGE STAND VAN ZAKEN VAN DE WETENSCHAP:

A. MEENT U DAT DEZE STUDIE:

- ❑ **WAARSCHIJNLIJK GEEN ENKEL RISICO INHOUDT**
- ❑ EEN MOGELIJK RISICO INHOUDT.

  WELK RISICO EN DE FREQUENTIE : …

- ❑ ZEER WAARSCHIJNLIJK EEN RISICO INHOUDT.

  WELK RISICO EN DE FREQUENTIE : …

B. WELKE ZIJN DE MEEST VOORKOMENDE BIJWERKINGEN VAN HET PREPARAAT ONDER STUDIE ?
(DE BIJWERKINGEN MOETEN EVENEENS DUIDELIJK VERMELD WORDEN IN HET INFORMATIE- EN TOESTEMMINGSFORMULIER VAN DE DEELNEMER)

N.V.T.

20. ZULLEN DE PERSONEN IN DE LOOP VAN DEZE STUDIE VOORTDUREND ONDER MEDISCH TOEZICHT STAAN

- ❑ JA
- ❑ **NEEN**

A. WIE IS DE TOEZICHTHOUDENDE ARTS ? …

B. ZAL DIT TOEZICHT, ZO NODIG, VERZEKERD KUNNEN WORDEN TIJDENS DE UREN DIE OP DE STUDIE VOLGEN ?

- ❑ JA

INDIEN UW ONDERZOEK EEN INTERVENTIE BEVAT DIE AFWIJKT VAN STANDAARDDIAGNOSTISCH ONDERZOEK OF STANDAARDBELEID, GELIEVE OOK ONDERSTAANDE VRAGEN IN TE VULLEN (INTERVENTIONEEL ONDERZOEK)

21. WELKE ZIJN DE ARGUMENTEN (THEORETISCHE, EXPERIMENTELE OF ANDERE) DIE EEN VOORDEEL LATEN VERWACHTEN VAN DE TE TESTEN NIEUWE METHODE, VAN HET TE TESTEN NIEUWE PREPARAAT, ETC. BOVEN DE GEKENDE EN REEDS GEBRUIKTE ?

…

22. ZAL EEN CHEMISCHE SUBSTANTIE TOEGEDIEND WORDEN ?

- ❑ JA
- ❑ NEEN

ZO JA: …

A. LANGS WELKE WEG ? …

B. NAAM EN OORSPRONG VAN DE SUBSTANTIE : …

C. AAN WIE WORDT DE ONTVANGST, OPSLAG, VERDELING EN TERUGSTUREN VAN NIET-GEBRUIKTE CHEMISCHE SUBSTANTIES TOEVERTROUWD ? …

D. ZULLEN RADIO-ISOTOPEN TOEGEDIEND WORDEN ?

- ❑ JA

  WELKE ? …

- ❑ NEEN

23. INDIEN HET OM EEN NIEUWE SUBSTANTIE GAAT, HEEFT DE ONDERZOEKER KENNIS GENOMEN VAN HET VOLLEDIG TOXICOLOGISCH, DIERFARMACOLOGISCH EN HUMAAN DOSSIER ?

- ❑ JA
- ❑ NEEN

ZO NEEN, LEG UIT : …

24. WELKE INTERVENTIES ZIJN SPECIFIEK VOOR DE STUDIE (NAAST DE STANDAARDBEHANDELINGEN), HOE FREQUENT EN GEDURENDE WELKE TIJD ?

A. ZUIVER KLINISCHE EVALUATIES, OM DE .....

B. FUNCTIETESTS OF DYNAMISCHE PROEVEN

WELKE .....

OM DE .....

C. RADIOGRAFISCHE EN/OF ISOTOPISCHE INVESTIGATIES

WELKE .....

OM DE .....

D. BLOEDAFNAMEN : .....

.....

.....

E. WEEFSELAFNAME : .....

F. ANDERE : .....

25 . FINANCIËLE OVEREENKOMST

(INDIEN EEN DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST NOG NIET BESCHIKBAAR IS, DAN KAN EEN BUDGET PROPOSAL DAT TEGENGETEKEND IS DOOR EEN VERTEGENWOORDIGER VAN DE FINANCIERDER + ONDERZOEKER VOLSTAAN) INDIEN HET BEDRAG VAN DE DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST HOGER IS DAN HET INGEDIENDE "BUDGET PROPOSAL", MOET DEZE DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST ALSNOG TER GOEDKEURING VOORGELEGD WORDEN AAN HET ETHISCH COMITÉ)

- ❑ **NIET VAN TOEPASSING**
- ❑ AANWEZIG MET VOLGENDE ONDERVERDELING:
  - ❑ ERELOON:
  - ❑ VERGOEDING VOOR TECHNISCHE PRESTATIES:

IK VERKLAAR DE GEHELE VERANTWOORDELIJKHEID VAN HET HIERBOVEN VERMELD PROJECT OP MIJ TE NEMEN EN BEVESTIG DAT VOOR ZOVER DE HUIDIGE KENNIS HET TOELAAT, DE GEGEVEN INLICHTINGEN MET DE WERKELIJKHEID OVEREENSTEMMEN.

HUISARTS-IN-OPLEIDING

DATUM :
NAAM : DR. PHILIPPE SYSMANS
HANDTEKENING :

PRAKTIJKOPLEIDER

DATUM :
NAAM : DR. JOZEF DE BOECK
HANDTEKENING :

PROMOTOR

DATUM :
NAAM : PROF. DR. JAN DELEPELEIRE
HANDTEKENING :

CO-PROMOTOR

DATUM :
NAAM : /
HANDTEKENING :

DIENSTHOOFD VAKGROEP HUISARTSGENEESKUNDE UNIVERSITEIT WAARAAN PROMOTOR VERBONDEN (VOOR AKKOORD)

DATUM :
NAAM : PROF. DR. BERT AERTGEERTS
HANDTEKENING :

Advies ethische commissie

COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK VAN DE UNIVERSITAIRE ZIEKENHUIZEN KULEUVEN
U.Z. GASTHUISBERG
HERESTRAAT 49
B-3000 LEUVEN (BELGIUM)

KATHOLIEKE
UNIVERSITEIT
LEUVEN

Professor Bert Aertgeerts
Diensthoofd vakgroep Huisartsgeneeskunde
Academisch centrum voor Huisartsgeneeskunde
Kapucijnenvoer 33 blok 1 bus 7001
3000 Leuven

ONS KENMERK ML10554
LEUVEN, 23 juni 2014

Hoe stelt de huisarts de diagnose dat de stervensfase ingezet is bij personen met dementie en hartfalen?

S56656

Geachte Collega,

De Commissie Medische Ethiek van de Universitaire Ziekenhuizen K.U.Leuven/Onderzoek heeft vermeld protocol onderzocht en besproken.

Dit project valt niet onder het toepassingsgebied van de wet van 7/5/2004. De Commissie heeft echter geen bezwaar tegen het project mits vertrouwelijke behandeling van de gegevens en naleving van de Belgische wetgeving omtrent privacy.

De Commissie bevestigt dat ze werkt in overeenstemming met de ICH-GCP principes (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), met de meest recente versie van de Verklaring van Helsinki en met de van toepassing zijnde wetten en regelgeving.

De Commissie bevestigt dat in geval van belangenconflict, de betrokken leden niet deelnemen aan de besluitvorming omtrent de studie.

Een ledenlijst wordt bijgevoegd.

Met collegiale groeten,

Prof. Dr. Walter VAN DEN BOGAERT
Voorzitter Commissie Medische Ethiek
UZ K.U.LEUVEN

Prof. dr. W. Van den Bogaert
Voorzitter
Commissie Medische Ethiek van de UZ KULeuven

Cc Promotor Prof. J. De Lepeleire
Cc Student Sysmans Philippe

Cc Mevr. An Stockmans, Administratieve coordinator ICHO vzw

SECRETARIAAT:
Tel +32 16 34 86 00 Fax +32 16 34 86 01 ec@uzleuven.be ec-submission@uzleuven.be www.uzleuven.be/ec

DANKWOORD

In de zon op het terras van mijn tuintje, leg ik met het schrijven van dit dankwoord de laatste hand aan deze masterproef. Hoewel ik dit project van bij het begin met veel enthousiasme heb benaderd, ben ik heel wat frustraties en hindernissen tegenkomen. Het was een proces waarbij ik, zowel wetenschappelijk als persoonlijk, veel heb geleerd. Ik wil graag even stilstaan bij de mensen die mij tijdens deze afgelopen periode hebben ondersteund.

Eerst en vooral wens ik mijn promotor Prof. Dr. Jan De Lepeleire te bedanken voor het sturen, de kritische opmerkingen en het telkens opnieuw willen doornemen van dit werk. Ondanks de grote werklast die de afgelopen twee jaren op uw schouders is komen te liggen, kon deze lastpost steeds snel op uw antwoorden, expertise en herzieningen rekenen.

Zonder de bereidwilligheid van Inga Cludts, coördinator van de Huisartsenwachtpost Heist, zou dit werk niet mogelijk geweest zijn. Bedankt aan de artsen van het bestuur, in het bijzonder dr. Ludo Goossens voor de toelating en het reviseren van de vragenlijst. Ook bedankt aan de altijd vriendelijke onthaalmedewerkers van de wachtpost om 3 dagen per week in totaal 100 pakketjes papieren te verdelen onder de artsen.

Bedankt aan Prof. Dr. Johan Menten, mevrouw Inge Bossuyt en dr. Joke Bossers voor jullie nuttige aanvullingen op de onderzoeksdesign en vragenlijst.

Bedankt Toon De Vis om mij op weg te helpen met de statistiek, waarover ik klaarblijkelijk toch minder kende dan ik dacht.

De Goldberg-variationen van J.S. Bach zoals vertolkt door Murray Perahia brachten vaak de rust die nodig bleek voor het nadenken en schrijven van dit werk.

Tot slot is oneindige dankbaarheid verschuldigd aan mijn echtgenote Johanna. Voor het aanhoren van mijn tergend gezeur over dit werk. Voor het nalezen van zodra de eerste paragraaf geschreven was. Voor de wijze raad en het luisterend oor. Voor begrijpen dat mijn gedachten soms bij dit werk waren en niet onverdeeld bij ons.

Philippe Sysmans
15 april 2015