

***KWALITEITSVOLLE COMMUNICATIE OVER BESLISSINGEN ROND
HET LEVENSEINDE BIJ WILSBEKWAME PATIËNTEN DIE THUIS
(WENSEN TE) STERVEN:
EEN ZORGLEIDRAAD VOOR HUISARTSEN***

*Eindverslag voor het publiek
van het project*

*Ethisch-medische kwaliteitszorg van beslissingen rond het levenseinde van patiënten:
ontwikkeling van een protocol voor de eerstelijnsgezondheidszorg*

**Reginald Deschepper^{1/2}, Robert Vander Stichele^{1/3}, Freddy Mortier¹,
Luc Deliens^{2/5}**

m.m.v.

**Jan L. Bernheim², Lucas Ceulemans³, Els De Keyser^{2/4}, Greta Van Der
Kelen², Lieve Van Den Block²**

¹ Centrum voor Milieufilosofie en Bio-ethiek, Universiteit Gent

² Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde/Vakgroep Medische Sociologie, Vrije Universiteit Brussel

³ Wetenschappelijke Vereniging voor Vlaamse Huisartsen, Berchem

⁴ Vakgroep Metajuridica, Vrije Universiteit Brussel

⁵ EMGO-instituut, Afdeling Sociale Geneeskunde, VU medisch centrum, Amsterdam

Inhoudsopgave

1. Inleiding	3
2. Methode	4
2.1 Algemene werkwijze	4
2.2 Literatuuronderzoek	5
2.3 Kwalitatief onderzoek	5
2.3.1 De gebruikte onderzoeksmethodes	6
2.3.2 Participanten.....	7
2.3.3 Data-analyse	9
3. Inhoud en vorm van de zorgleidraad.....	9
4. Discussie en besluit	10
Referenties	11

1. Inleiding

De nieuwe wet over euthanasie roept vragen op over hoe de arts hierover concreet praat met de patiënt. Moet hij wachten tot de patiënt vragen stelt of dient hij het onderwerp zelf aan te snijden? Euthanasie is echter slechts één van de mogelijke handelingen van artsen rond het levenseinde van patiënten (HALP) waarbij vaak moeilijke keuzes moeten gemaakt worden¹. Andere beslissingen betreffen o.a. het niet instellen of staken van behandelingen. Ook het intensiveren van de pijn- en symptoombestrijding wordt door een aantal artsen als een moeilijke beslissing ervaren, omdat men rekening houdt met een mogelijks levensverkortend effect. Bij dergelijke beslissingen ligt het voor de hand aandacht te hebben voor de wensen en meningen van de patiënten. Gesprekken daaromtrent zijn delicaat, zowel voor de artsen als de patiënten². Dat komt o.a. omdat zorg bij het levenseinde en de communicatie daarrond (tot voor kort) nauwelijks aan de orde was in de opleiding. Artsen hebben dan ook weinig houvast over hoe ze het best praten met mensen waarvan de dood nabij is. Anderzijds worden zorgverleners steeds vaker geconfronteerd met mondige patiënten die zelf willen bepalen hoe zij zullen sterven. Er is dus duidelijk nood aan concrete richtlijnen voor artsen om op een zorgvuldige manier te communiceren i.v.m. met de wensen en vragen van patiënten rond het levenseinde.

Een mogelijk antwoord hierop is het opstellen van een zorgleidraad over communicatie i.v.m. beslissingen rond het levenseinde. Dit is een verzameling van praktische adviezen m.b.t. de informatie en communicatie in de laatste levensfase en hoe men omgaat met vragen rond het levenseinde. Een dergelijke zorgleidraad kan de arts helpen om beslissingen te nemen die een optimale zorg voor de patiënt beogen. Tegelijkertijd helpt het de arts te handelen overeenkomstig de ethische en juridische normen.

In het buitenland zijn pogingen ondernomen tot het opstellen van richtlijnen voor medische beslissingen rond het levenseinde en de communicatie daarover. Het betreft meestal richtlijnen voor een afzonderlijke HALP (bijvoorbeeld euthanasie of staken van behandelingen)³⁻⁷. Hun bruikbaarheid voor Vlaanderen is echter beperkt doordat dergelijke richtlijnen sterk gebonden zijn aan de lokale wetgeving en deontologie, culturele waarden, organisatie van de gezondheidszorg, enz. Derhalve is er nood aan een leidraad die aangepast is aan de Vlaamse (of Belgische) situatie.

In het kader van het onderzoeksproject *“Ethisch-medische kwaliteitszorg van beslissingen rond het levenseinde van patiënten: ontwikkeling van een protocol voor de eerstelijnsgezondheidszorg”* werd een dergelijke zorgleidraad opgesteld. Dit gebeurde door een interuniversitair en multidisciplinair team bestaande uit o.a. huisartsen, sociologen, een ethicus, een antropoloog en een oncoloog. Het bijzondere van deze leidraad is dat hij enerzijds gericht is op de integrale zorg bij het levenseinde en anderzijds toegespitst op de communicatie tussen de diverse betrokkenen. Optimale communicatie blijkt immers bepalend voor de kwaliteit van deze levensfase. De leidraad is in de eerste plaats bedoeld voor huisartsen en heeft betrekking op wilsbekwame volwassenen die thuis wensen te sterven. De tekst is echter ook inspirerend voor andere zorgverleners (verpleegkundigen, specialisten, morele en religieuze hulp, enz.) en iedereen die op een of andere manier betrokken is bij de zorg rond het levenseinde. Het gebruik van medisch jargon is tot een minimum beperkt zodat we menen dat ook de geïntereseerde leek die vroeg of laat met deze problematiek geconfronteerd wordt – d.w.z. iedereen – deze leidraad kan lezen zodat hij of zij weet wat men wel en wat men niet van de huisarts kan verwachten of mag vragen.

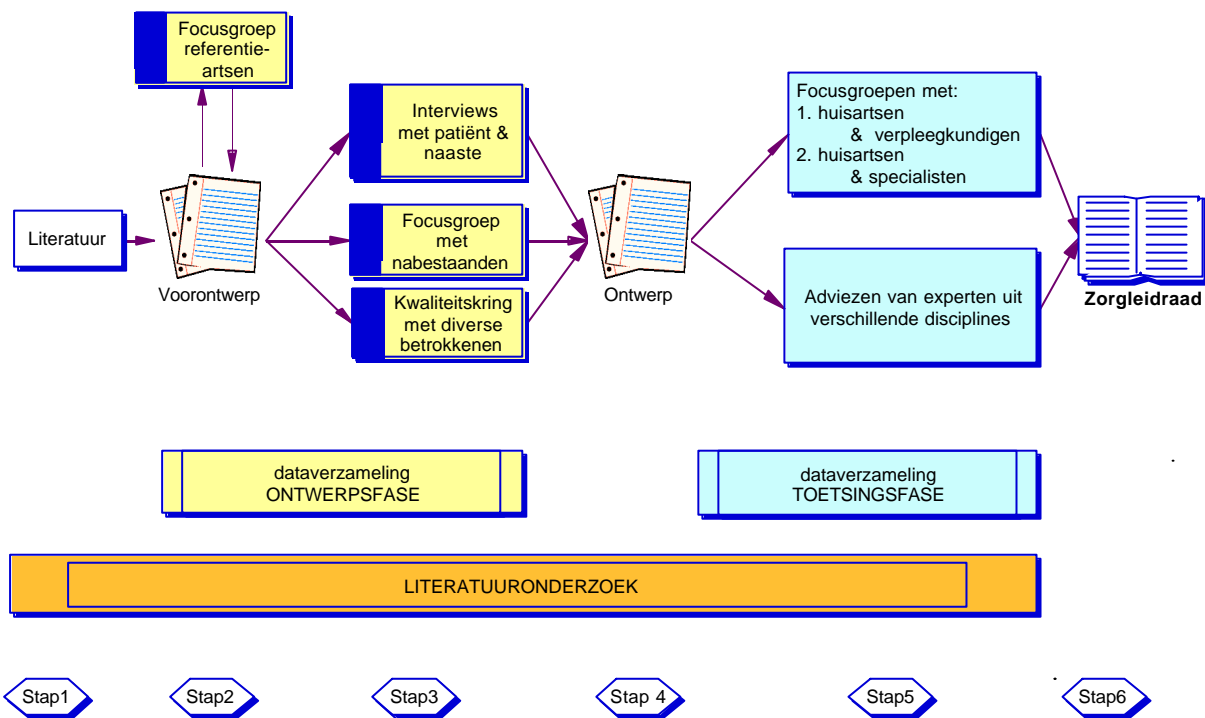
2. Methode

2.1 Algemene werkwijze

In tegenstelling tot zuiver klinische richtlijnen (guidelines), die zich quasi enkel op medische evidentie kunnen baseren, is het bij de ontwikkeling van een zorgleidraad voor het levenseinde noodzakelijk om naast wetenschappelijke gegevens ook rekening te houden met de zienswijze en wensen van de verschillende betrokkenen (patiënten, artsen, naasten, verpleegkundigen...). Daarom werd de zorgleidraad gebouwd op twee peilers: enerzijds de wetenschappelijke literatuur ter zake, anderzijds de behoeften en wensen van de betrokkenen die via kwalitatieve dataverzameling in kaart werden gebracht.

Het ontwikkelen van de zorgleidraad gebeurde in een aantal stappen (zie figuur 1). De eerste stap was een literatuuronderzoek. Op basis daarvan werd een voorontwerp van zorgleidraad gemaakt dat gebaseerd was op een vrij losse verzameling citaten en ideeën.

Figuur 1 Overzicht van de werkwijze



Dit voorontwerp werd voorgelegd aan een focusgroep van huisartsen die als referentie-arts betrokken zijn bij palliatieve zorgverlening. Het doel hiervan was te peilen naar de inhoudelijke thema's die aan bod dienden te komen en de gewenste vorm van de zorgleidraad (stap 2).

In een volgende stap werd via kwalitatieve methodes (interviews, focusgroep en kwaliteitskring) data verzameld om een beeld te krijgen van de visie van de diverse betrokkenen. Dit was noodzakelijk omdat het literatuuronderzoek voornamelijk gebaseerd was op buitenlandse studies. Vermits de context van deze buitenlandse onderzoeken op belangrijke punten verschilde met de Belgische situatie kan men verwachten dat de resultaten van deze onderzoeken niet volledig opgaan voor de situatie in België. Zo zijn er bijvoorbeeld

duidelijke verschillen te vinden op het vlak van wetgeving, organisatie van de gezondheidszorg en communicatie tussen arts en patiënt⁸.

Op basis van het literatuuronderzoek en de resultaten van de kwalitatieve dataverzameling werd een grondig herwerkte en aangevulde zorgleidraad opgesteld (stap 4). Dit ontwerp werd getoetst door het nogmaals voor te leggen aan twee focusgroepen met respectievelijk huisartsen en specialisten en huisartsen en verpleegkundigen. Het ontwerp werd tevens naar diverse experts in België en Nederland gestuurd met de vraag om een of meerdere delen van de zorgleidraad na te lezen en te becommentariëren (stap 5).

Op basis van de resultaten van de toetsing werd de zorgleidraad nogmaals herwerkt waarbij de opmerkingen van de deelnemers van de focusgroepen en de experts optimaal geïntegreerd werden (stap 6).

Gedurende het ganse proces van ontwikkeling en toetsing van de zorgleidraad werden, met het oog op kwaliteitsbewaking, diverse vormen van overleg en consultatie voorzien. Enerzijds waren er regelmatig bijeenkomsten tussen de onderzoekers en promotoren, anderzijds werd er een klankbordgroep opgericht met diverse personen die een uitgebreide werkervaring hebben op het vlak van zorg rond het leveiseinde.

2.2 Literatuuronderzoek

De literatuur waarop de zorgleidraad gebaseerd is werd in eerste instantie verkregen door een opzoeking in PubMed (de belangrijkste databank voor medische tijdschriftartikelen). Er werd een zoekprofiel opgesteld op basis van volgende trefwoorden:

‘Palliative Care’[MESH] OR ‘Terminal Care’[MESH] OR ‘Suicide, Assisted’[MESH] OR end-of-life. De resultaten van deze opzoeking werden gedurende de ganse onderzoeksperiode als basis gebruikt voor verdere, meer verfijnde opzoekingen (bijvoorbeeld door de resultaten te limiteren tot ‘guidelines’ of door gebruik van bijkomende zoektermen zoals ‘communication’). Uit de bekomen resultaten werd een eerste selectie gemaakt, bij voorkeur op basis van het abstract (indien beschikbaar). Van de geselecteerde referenties werd het volledige artikel opgezocht.

Daarnaast werd er ook gezocht via het internet, meer algemene databanken zoals EBSCO, en catalogi van universiteitsbibliotheken. Het bleek al vlug dat diverse websites belangrijke informatie en soms zelfs concrete richtlijnen online ter beschikking stelden. Verder werd er ook gebruik gemaakt van de links die op veel van die websites te vinden zijn. Relevante teksten werden afgedrukt of besteld.

De verzamelde literatuur werd door de verschillende onderzoekers gelezen. Van de artikelen werd een fiche gemaakt waarop volgende elementen genoteerd werden: de relevantie (variërend tussen 1=weinig relevant en 5=zeer relevant), de setting van het onderzoek, het soort medische beslissing i.v.m. het leveiseinde en de belangrijke bevindingen die bruikbaar waren voor de zorgleidraad. De teksten met relevantie 4 of 5 werden gebruikt als basis voor de zorgleidraad.

2.3 Kwalitatief onderzoek

Zoals reeds eerder vermeld was een literatuuronderzoek op zich onvoldoende om de zorgleidraad op te stellen. Daarom werd er aanvullend empirisch onderzoek verricht. Dit had als doel:

a) in de ontwerpfase

- de hiaten in het voorontwerp van zorgleidendraad aan te vullen (op de plaatsen waar de literatuur geen uitsluitend biedt).
- de visie van de diverse betrokken groepen (huisartsen, patiënten, verpleegkundigen, enz.) op een optimale manier te integreren in de zorgleidendraad
- de zorgleidendraad op maat te maken van de specifieke Belgische situatie.

b) in de toetsingsfase

- de zorgleidendraad te laten verifiëren op mogelijke tekortkomingen door de diverse betrokken zorgverleners en experts uit diverse relevante disciplines (palliatieve zorg, oncologie, recht, geestelijke zorg, enz.).

Er werd geopteerd voor een kwalitatieve onderzoeksmethodes omdat het gaat om:

- een eerste exploratie van een onderwerp dat complex en delicaat is
- het verkrijgen van dieper inzicht
- het begrijpen van de visie en perceptie van de diverse betrokkenen

2.3.1 De gebruikte onderzoeksmethodes

Binnen het kwalitatief onderzoek zijn diverse methodes voor data-verzameling bruikbaar. In de ontwikkelingsfase maakten we gebruik van focusgroepen, interviews en een kwaliteitskring. Voor de toetsing gebruikten we focusgroepen en schriftelijke toetsing door experts.

Focusgroepen

Een focusgroep is een beproefde methode in het kwalitatief onderzoek waarbij een aantal mensen (bij voorkeur 8 tot 12 personen) samenkomen om te discussiëren over een bepaald onderwerp. Een voordeel aan focusgroepen is dat het groepsproces de deelnemers stimuleert om hun eigen opvattingen en zienswijze te uiten. De reacties van de andere deelnemers vormen op hun beurt een aanzet tot verder discussie.

We maakten gebruik van de focusgroepmethode om de visie van referentie-artsen¹, ‘gewone’ huisartsen, specialisten, verpleegkundigen en nabestaanden te leren kennen. Ook voor de toetsing van de zorgleidendraad werden twee focusgroepen georganiseerd met respectievelijk huisartsen en verpleegkundigen, en huisartsen en specialisten.

Interviews

Interviews leken aangewezen om de visie van de patiënt in de laatste levensfase (en zijn naaste) te leren kennen. Omwille van de kwetsbare situatie waarin deze mensen zich bevinden werd gekozen voor een semi- gestructureerd interview waarbij de onderzoekers een lijst van items gebruikten maar de geïnterviewden toch zoveel mogelijk ‘hun verhaal’ lieten vertellen.

Patiënten werden, indien mogelijk, samen met hun naaste geïnterviewd. Het interview was echter wel in eerste instantie gericht op de visie van de patiënt. Met een tussentijd van drie maanden werd, indien mogelijk, ook een tweede interview afgenomen. Indien de patiënt dan reeds overleden was werd enkel de naaste geïnterviewd. Indien de patiënt niet overleden was werden zowel de patiënt als naaste een tweede maal geïnterviewd.

¹ Referentie-artsen zijn huisartsen met een bijkomende opleiding palliatieve zorg die advies geven aan collega-artsen.

Het eerste interview was vooral bedoeld om te peilen naar de opvattingen, wensen, ervaringen en verwachtingen (hoop, vrees, ...) van de patiënt. Tijdens het tweede interview werd vooral teruggekeken op de voorbije maanden: hoe zijn die verlopen? Had men dit zo verwacht? Wat vond men goed? Wat kon beter? Het accent lag op de beslissingen die genomen werden bij het levenseinde.

Interviews met patiënten in de laatste levensfase zijn delicaat. Daarom werden een aantal voorzorgsmaatregelen genomen. Zo werden enkel patiënten geïnterviewd die op de hoogte waren van hun diagnose en prognose; er werd vermeden vragen te stellen die te confronterend konden zijn, enz. Het onderzoeksprotocol werd vooraf en tijdens het onderzoek besproken en goedgekeurd door het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Gent.

Kwaliteitskring

De kwaliteitskring is een methode waarbij een aantal mensen samen zitten om op gelijke voet naar oplossingen te zoeken. Voor dit onderzoek gebeurde dat met huisartsen, verpleegkundigen, een vrijwilliger uit de palliatieve zorg en nabestaanden. Deze mensen kwamen in vier sessies samen en bespraken knelpunten en mogelijke oplossingen i.v.m. communicatie rond het levenseinde.

Toetsing door experts

Bij wijze van laatste verificatie werden een of meerdere thema's van de zorgleidraad of de bijlage over 'Vocht en voeding in de stervensfase' kritisch nagelezen door 33 experts in België en Nederland en met specialisatie in verschillende disciplines of expertisedomeinen (o.a. recht, ethiek, communicatie, oncologie, palliatieve zorg, verpleegkunde, morele of religieuze bijstand en huisartsgeneeskunde). Zowel wetenschappelijk-theoretisch opgeleiden als ervaringsdeskundigen werden aangeschreven. Er werd gevraagd om opmerkingen schriftelijk terug te bezorgen aan de onderzoekers.

2.3.2 Participanten

De kwalitatieve dataverzameling liep over 2 jaar (van februari 2001 tot en met februari 2003). Er werd een onderscheid gemaakt tussen het kwalitatief onderzoek met het oog op het ontwikkelen van de zorgleidraad en kwalitatief onderzoek gericht op het toetsen van de zorgleidraad.

De eerste 18 maanden was de dataverzameling gericht op het ontwikkelen van de zorgleidraad. De algemene vraagstelling was:

- Welke thema's moeten in de zorgleidraad komen? op welke punten dient het literatuuronderzoek aangevuld te worden?
- Kunnen de literatuurgegevens, die meestal verzameld werden in een andere setting of context (bijvoorbeeld een ziekenhuis in het buitenland), bevestigd worden of zijn er aanwijzingen dat de situaties zoals beschreven in de zorgleidraad daarmee in tegenspraak zijn of voor de betrokkenen moeilijk liggen.
- Hoe moet de zorgleidraad er qua vorm uitzien? Volgens welk stramien dienen de afzonderlijke thema's gepresteerd te worden zodat ze door de huisartsen optimaal gebruikt kunnen worden?

Tijdens de laatste 6 maanden was de dataverzameling gericht op het toetsen van de zorgleidraad. Volgende vragen stonden hierbij centraal:

- Zijn er nog fouten of onvolkomenheden in de zorgleidraad te vinden?
- Zijn de aanbevelingen in de praktijk haalbaar en realistisch?

- Welke bijkomende randvoorwaarden zijn eventueel nodig om de zorgleidraad te kunnen implementeren?

Hoewel de relatie huisarts-patiënt centraal staat, werd geprobeerd om zoveel mogelijk de visie van alle betrokken personen te kennen en te integreren in de zorgleidraad. Naast de huisartsen (waaronder huisartsen met bijkomende opleiding rond palliatieve zorg en/of euthanasie) en de patiënten participeerden ook naasten en nabestaanden, specialisten, verpleegkundigen, geestelijke zorgverleners en een aantal experts (juristen, ethici, oncologen, ...) in dit onderzoek. Door deze vorm van triangulatieⁱⁱ werd ervoor gezorgd dat we in de ontwikkelingsfase een zo breed mogelijke kijk kregen op relevante thema's, obstakels en mogelijke oplossingen. Bij de toetsing had deze vorm van triangulatie tot doel om vanuit de diverse disciplines mogelijke tekorten op te sporen, suggesties voor verbeteringen te formuleren en noodzakelijke of gewenste randvoorwaarden aan het licht te brengen. De toetsing moest er tevens voor zorgen dat de zorgleidraad een werkbaar instrument werd dat niet enkel aanvaardbaar was voor huisartsen maar ook voor de andere betrokkenen (de patiënt en zijn naasten, verpleegkundigen, specialisten, enz.).

Onderstaande tabel geeft een overzicht van de personen die betrokken werden in de ontwikkelingsfase en de toetsingsfase van de zorgleidraad.

Tabel 1 Betrokken personen in de ontwikkelings- en toetsingsfase van de zorgleidraad

Participanten	Ontwerp-fase	Toetsing	Methode
Referentie-artsen	8	-	Focusgroep (N=8)
Terminale patiënten	17	-	Interviews (N=17)
Naasten/nabestaanden	17	-	Interviews (N=8), Focusgroep (N=7), Kwaliteitskring (N=2)
Huisartsen	5	15	Kwaliteitskring (N=5), Focusgroep (N=12), Toetsing experts (N=3)
Vrijwilliger palliatieve zorg	1	-	Kwaliteitskring (N= 1)
Specialisten	-	10	Focusgroep (N=3) Toetsing experts (N=7)
Verpleegkundigen	2	11	Kwaliteitskring (N=2), Focusgroep (N=6), Toetsing experts (N=5)
Geestelijke zorgverleners	-	3	Toetsing experts (N=3)
Psychologen	1	1	Kwaliteitskring (N= 1), Toetsing experts (N=1)
Juristen	-	2	Toetsing experts (N=2)
Ethici	-	10	Toetsing experts (N=10)
SCEN-artsen ⁱⁱⁱ	-	8	Toetsing experts (N=8)

De keuze voor de diverse vormen van dataverzameling was afhankelijk van de participanten en specifieke doelstellingen.

ⁱⁱ Triangulatie: werkwijze waarbij geprobeerd wordt om een bepaald fenomeen vanuit diverse hoeken te bekijken, d.w.z. door verschillende actoren, en/of op basis van verschillende vormen van dataverzameling. Deze werkwijze is een gekende techniek in kwalitatief onderzoek om te vermijden dat men een te eenzijdig of te vertekend beeld krijgt van een fenomeen door dit vanuit een enkel gezichtspunt te bekijken.

ⁱⁱⁱ SCEN is de afkorting van 'Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland'. Deze artsen geven advies aan collega's i.v.m. euthanasie.

2.3.3 Data-analyse

Van alle interviews en bijeenkomsten van focusgroepen en kwaliteitskring werden audio-opnames gemaakt die volledig werden uitgeschreven. We maakten gebruik van NVivo software als hulpmiddel bij de analyse van de teksten. De teksten werden geanalyseerd volgens de methodes die o.a. vaak gebruikt worden voor wat bekend staat als ‘grounded theory’^{9;10}. Daarbij worden relevante thema’s (ook categorieën genoemd) gezocht en met elkaar vergeleken.

De schriftelijke reacties van de experts werden verwerkt tot een rapport waarin alle suggesties voor wijzigingen per thema geordend werden. Op basis van dat rapport werd de zorgleidraad herwerkt.

3. Inhoud en vorm van de zorgleidraad

Op basis van de focusgroep met referentie-artsen bleken vier thema’s cruciaal. Zij vormen de kern van de zorgleidraad: de zogenaamde ‘waarheidsmededeling’, de exploratie van de wensen van de patiënt rond het levenseinde, disproportionele behandelingen bij patiënten met een slechte prognose, en het omgaan met een vraag naar euthanasie bij patiënten in de laatste levensfase.

Het eerste thema, *de ‘waarheidsmededeling’*, omvat het meedelen en bespreken van zowel de (noodlottige) diagnose en prognose als de onvermijdelijkheid van het naderende levenseinde. Het meedelen van slecht nieuws is een belangrijke taak in het kader van de patiëntenautonomie. Het uitgangspunt is hierbij dat de informatiewens en draagkracht van de patiënt centraal staan. Dat impliceert dat de arts liefst zo vroeg mogelijk met de patiënt bespreekt in welke mate hij geïnformeerd wil worden over ‘slecht nieuws’¹¹. Strikt genomen hoort de ‘waarheidsmededeling’ niet tot de zorg bij het levenseinde omdat bijvoorbeeld het meedelen van de diagnose doorgaans in een veel vroegere fase dient te gebeuren. Vermits adequate communicatie en informatie hieromtrent een *conditio sine qua non* is voor de andere thema’s, is dit aspect toch onontbeerlijk.

Het tweede thema, *de exploratie van de wensen rond het levenseinde*, handelt over het maken van afspraken met de patiënt over hoe die bij voorkeur wenst te sterven ‘als het zover komt’ en wat hij beslist wenst te vermijden. Ook dit thema situeert zich bij voorkeur vòòr de terminale fase en op een moment waarbij de patiënt nog helder kan denken en bij volle bewustzijn is.

Het derde thema handelt over *disproportionele behandelingen bij patiënten met een slechte prognose*. Hoe moet een huisarts bijvoorbeeld omgaan met een vraag van de patiënt (of zijn naasten) om behandelingen te starten waarvan de te verwachten baten niet opwegen tegen de lasten? Moet men met de patiënt bespreken of het nog wel zinvol is door te gaan met een dergelijke behandeling? En zo ja, hoe gebeurt dat best?

Het vierde thema gaat in op *de vraag naar levensverkorting met letale middelen* (euthanasie en hulp bij zelfdoding). Hoe moet men, binnen het wettelijk voorziene kader, omgaan met een concrete vraag tot levensbeëindiging? Wat doet een arts als hij bijvoorbeeld om levensbeschouwelijke redenen hierop niet kan ingaan? Mag of moet een arts die mogelijkheid zelf ter sprake brengen?

Onderbouwing van de zorgleidraad

In de zorgleidraad wordt elk thema opgebouwd volgens een vast stramien waarbij het onderwerp wordt gesitueerd en omschreven. De doelstellingen van het thema worden geëxpliciteerd en er wordt aangegeven wat de rol van de huisarts precies is.

Na een bondige omschrijving van de *actuele wettelijke en deontologische richtlijnen* volgen dan de *eigenlijke praktijkadviezen*.

Na de adviezen wordt nog de aandacht gevestigd op *vaakvoorkomende valkuilen*. Een voorbeeld daarvan is het uitstellen van gesprekken met de patiënt waardoor deze niet de gelegenheid krijgt zijn wensen te uiten of schikkingen te treffen bij een naderende dood.

Bij elk thema horen ook controlevragen. Door die te overlopen vergewist de arts er zich van geen belangrijke zaken over het hoofd te zien. De eerste lijst controlevragen betreft kwaliteitsvol handelen en is gericht op optimale kwaliteit van de zorg voor de patiënt. De tweede lijst houdt verband met de aansprakelijkheid van de arts (bijvoorbeeld het consulteren van een tweede arts, dossierbeheer, enz.).

Tenslotte wordt er nog een samenvattend schema i.v.m. het thema weergegeven.

De vier thema's worden voorafgegaan door een inleiding waarbij er o.a. op gewezen wordt dat de adviezen niet op te vatten zijn als rigide instructies maar wel als een ondersteuning waarbij men steeds op basis van de context voor- en nadelen moet afwegen. Er volgt ook een verklarende lijst van de gebruikte termen omdat veel begrippen voor verschillende mensen een verschillende inhoud hebben (cf. de term 'euthanasie').

Na de vier thema's wordt ook nog ingegaan op een aantal belangrijke aspecten van de zorg rond het levenseinde: vocht en voeding in de stervensfase, de continuïteit van de zorg door de huisarts en het gebruik van middelen bij euthanasie.

Naast de gedrukte versie komt er ook een elektronische versie van de zorgleidraad die raadpleegbaar zal zijn via het internet (www.zorgleidraad.be). Dat laatste biedt het voordeel dat de informatie gelaagd kan aangeboden worden d.m.v. algemene richtlijnen met hyperlinks die meer gedetailleerde informatie. Deze links kunnen doorschakelen naar de oorspronkelijke bronnen waarop de adviezen steunen of naar de bevindingen op basis van de dataverzameling van dit project (interviews, focusgroepen en kwaliteitskring).

4. Discussie en besluit

Praten met patiënten over beslissingen rond het levenseinde is een gevoelig onderwerp waarvoor een zekere schroom bestaat. Momenteel heerst er onduidelijkheid over hoe artsen dergelijke zaken met hun patiënten dienen te bespreken. Dikwijls dienen zij van geval tot geval te bekijken hoe dat best gebeurt. Wanneer een patiënt overlijdt maakt ook de arts een verwerkingsproces door. Dit kan gepaard gaan met twijfel omtrent de correctheid en adequaatheid van het handelen. Door nieuwe maatschappelijke ontwikkelingen zoals de patiëntenautonomie en de wetgeving omtrent euthanasie kan deze twijfel nog verscherpt worden. Dat maakt de nood aan richtlijnen over duidelijke communicatie en informatie nog urgenter. Zo zijn bijvoorbeeld voor- en tegenstanders van de nieuwe wet over euthanasie het eens dat actieve levensbeëindiging het product is van een aantal beslissingen waarbij goede informatie en overleg cruciaal zijn. Dit impliceert o.a. dat men met de patiënt

voorafgaandelijk de diagnose, prognose en de voorhanden zijnde alternatieven op een zorgvuldige wijze bespreekt.

Momenteel moet de arts vaak beslissingen nemen op basis van wat hij of zij intuïtief meent het beste te zijn voor de patiënt. Het beschikbaar maken van een zorgleidraad omtrent het levenseinde kan voor de arts een belangrijke steun betekenen en het biedt een mogelijkheid om de kwaliteit van het levenseinde te optimaliseren.

Referenties

1. Deliens L, Mortier F, Bilsen J, Cosyns M, Vander SR, Vanoverloop J *et al.* End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey. *Lancet* 2000;**356**:1806-11.
2. Curtis JR, Patrick DL, Caldwell ES, Collier AC. Why don't patients and physicians talk about end-of-life care? Barriers to communication for patients with acquired immunodeficiency syndrome and their primary care clinicians. *Arch.Intern.Med.* 2000;**160**:1690-6.
3. Hastings Centre. Guidelines on the termination of life-sustaining treatment and the care of the dying. Bloomington: Indiana Press, 1987.
4. Buckman R. Who's for CPR? *J.R.Coll.Physicians Lond* 1992;**26**:461-2.
5. Besse TC, Hesselman GM. Richtlijn euthanasie. In Willems-Bootsma SW, ed. *Oncologieboek. Deel 2: richtlijnen palliatieve zorg*, Utrecht: Integraal Kankercentrum, 2001.
6. Guidelines on the termination of life-sustaining treatment and the care of the dying. Bloomington: Indiana Press, 1987.
7. British Medical Association. Withholding and withdrawing life prolonging treatment: guidance for decisionmaking. 2001.
8. Deliens L, van der Wal G. Overeenkomsten en verschillen in de euthanasiewetten van België en Nederland. *Ned.Tijdschr.Geneeskd.* 2003;**147**:169-74.
9. Strauss A, Corbin J. Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory. Thousand Oaks: Sage Publications, 1998.
10. Miles BM, Huberman AM. Qualitative analysis: an expanded sourcebook. London: Sage, 2000.
11. Bernheim J. Het doktersdilemma tussen patiëntenautonomie en artsenbeneficentie bij het levenseinde. II Een arts-patiënt informatiecontract (ICC) als procedureel-ethische oplossing. In Deliens L, Mortier F, eds. *Het levenseinde in Vlaanderen*, 2001.