

Interuniversitaire Permanente Vorming Psycho-oncologie
2010 – 2012

Beslissingen bij het levenseinde in het
Universitair Ziekenhuis Brussel

Eindwerk neergelegd tot het behalen van het getuigschrift van de opleiding
'psycho-oncologie'

door Eveline Clemmen

o.l.v. Prof. Dr. Wim Distelmans, Mevr. Sabien Bauwens (promotor) en Mevr. Stéphanie
Volders (co-promotor)



Interuniversitaire Permanente Vorming Psycho-oncologie

2010 – 2012

Beslissingen bij het levenseinde in het Universitair Ziekenhuis Brussel

Eindwerk neergelegd tot het behalen van het getuigschrift van de opleiding

‘psycho-oncologie’

door Eveline Clemmen

o.l.v. Prof. Dr. Wim Distelmans, Mevr. Sabien Bauwens (promotor) en Mevr. Stéphanie

Volders (co-promotor)



*Who do you feel you're living your life for?
If you can see two pathways in front of you
And you had a choice of walking down them,
What do they look like to you?
Which one do you want to walk towards?
How do you envisage life fading out?
And what do you want?
(Vrij naar citaat Dox, Acht.)*

ABSTRACT

De bedoeling van dit descriptief onderzoek is om bij elk overlijden in het Universitair Ziekenhuis Brussel in Jette – voor de periode van september 2011 tot en met november 2011 – na te gaan welke beslissingen er bij het levenseinde genomen zijn. Naast de incidentie worden demografische gegevens van de patiënt, karakteristieken van de behandelend arts en kenmerken van het beslissingsproces bij het levenseinde mee in rekening gebracht. Door middel van de overlijdensakte wordt de behandelend arts gecontacteerd met de vraag om een gestandaardiseerd interview te laten afnemen.

Inclusiecriteria zijn dat het overlijden plaatsvindt binnen het UZ Brussel en dat de patiënt voor het overlijden door de arts gekend is. Exclusiecriteria zijn alle perinatale sterftes, alle gevallen waarbij de arts louter het overlijden vaststelt en interviews die later dan veertien dagen na het overlijden plaatsvonden.

Huidig onderzoek geeft aan dat beslissingen bij het levenseinde vaak voorkomen (tot 92.3 % bij verwachte overlijdens), maar meestal zonder medeweten en zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt gebeuren (met uitzondering van euthanasie). Overleg verloopt vooral alleen met de familie (50.5 %). Als voorlaatste beslissing bij het levenseinde komt het ‘stoppen of niet meer opstarten van een medisch zinloos geworden behandeling’ (51.9 %) vooral naar voor daar waar het ‘aanpassen of opdrijven van de pijnstilling d.m.v. morfine of andere opioïden’ (48.1 %) eerder de laatste beslissing bij het levenseinde is. Cijfers voor euthanasie (6.4 %) als laatste beslissing bij het levenseinde liggen een stuk hoger dan algemene populatiecijfers. Beslissingen bij het levenseinde worden ook vaker bij kankerpatiënten dan bij niet-kankerpatiënten genomen. Interdisciplinair overleg komt vooral met collega-artsen voor (84.6 %). Het Support Team wordt in geval van euthanasie qua overleg en inschakeling ter ondersteuning van patiënt en/of familie in het merendeel van de gevallen erbij geroepen. Voor andere beslissingen bij het levenseinde is dit een stuk minder. Overleg bij beslissingen bij het levenseinde wordt door vele artsen als niet evident beschouwd. Het belang van een opleiding communicatie omtrent beslissingen bij het levenseinde is dan ook niet te onderschatten!

VOORWOORD

Als psycholoog werken in het Support Team is een boeiende uitdaging! De confrontatie met de patiënten, hun familieleden en het interdisciplinair team rond de patiënt zorgen ervoor dat je als psycholoog, maar zeker en vast ook als mens, geraakt wordt door heel wat indrukken. Je mag er zijn ‘op de moeilijke momenten’ en vaak zijn dit momenten waarop patiënten ‘slecht nieuws krijgen’, een behandeling aanvatten, wachten op ‘resultaten’, ...

In het contact met die patiënten komt het onderwerp ‘levenseinde’ dikwijls spontaan naar voor. Niet noodzakelijk met ‘een dringendheid’, maar wel met ‘een realiteit’ waar mensen, die met een ongeneeslijke en ernstige oncologische/hematologische problematiek geconfronteerd zijn, mee bezig zijn. Doordat patiënten hun zorgen en onzekerheden kunnen en mogen verwoorden, wordt hen de kans gegeven terug controle over de situatie (en mogelijks hun levenseinde) te verkrijgen. Naar mijn gevoel is dit een belangrijke taak van de psychologen die in deze setting werken en waar ze dan ook frequent voor ingeschakeld worden.

Het komt ook voor dat het Support Team specifiek wordt ingeschakeld als er een vraag naar het levenseinde door een patiënt geformuleerd wordt. Enerzijds is het goed patiënten, familieleden en zorgverleners hierin te kunnen ondersteunen. Anderzijds is het jammer dat het Support Team louter en alleen tot deze taak vernaauwd zou worden. Met deze eindverhandeling hopen we dan ook dat mogelijks ‘vernaauwde ideeën’ terug verbreed kunnen worden tot een algemene ondersteuning op maat van de patiënt, zijn/haar familie en zorgverleners.

DANKWOORD

Een eindwerk wordt nooit alleen gemaakt. Er wordt altijd een weg afgelegd samen mét mensen. Eenmaal het eindpunt dan ook in zicht komt, is een moment van dankbaarheid op zijn plaats.

In eerste instantie wil ik hiervoor Prof. Wim Distelmans, Mevr. Sabien Bauwens en Mevr. Catherine Baillon danken. Door hun expertise hebben zij mij gedurende het hele proces kunnen ondersteunen en begeleiden zodat de kalmte bij mij (ook in statistisch moeilijke tijden) bewaard bleef. Ook wil ik Mevr. Stéphanie Volders voor de methodologische ondersteuning danken.

In tweede instantie had dit onderzoek geen resultaten kunnen opleveren als artsen niet bereidwillig geweest waren hieraan mee te werken. Daarnaast was er ook het personeel van het mortuarium dat mij dagdagelijks hielp met de registratie van overlijdens.

Ten derde wil ik ook een speciaal woordje van dank richten aan mijn schoonmama die ‘met de rode pen’ dit werk meermaals doornam.

Als laatste, maar zeker niet minder belangrijk, is er mijn naaste omgeving, vrienden en kennissen die er altijd ‘waren’ en op wie ik kon rekenen.

Voor iedereen die de weg samen met mij afgelegd heeft: Zonder jullie steun had ik dit niet gekund! Bedankt!

INHOUDSOPGAVE

ABSTRACT	I
VOORWOORD	II
DANKWOORD	III
INHOUDSOPGAVE	IV
1 ALGEMENE SITUERING	1
1.1 Inleiding	1
1.2 Evolutie van beslissingen bij het levenseinde	1
1.3 Soorten beslissingen bij het levenseinde	2
1.3.1 Niet-behandelbeslissingen	3
1.3.2 Pijn- of symptoomcontrole	3
1.3.3 Palliatieve of terminale sedatie	4
1.3.4 Euthanasie	4
1.3.5 Geassisteerde hulp bij zelfdoding	4
1.3.6 Levensbeëindiging zonder verzoek	4
1.4 Het beslissingsproces bij het levenseinde: Overleg tussen arts en patiënt.	5
2 PROBLEEMSTELLING	8
2.1 Onderzoek in het Universitair ziekenhuis Brussel	8
3 METHODE	10
3.1 Deelnemers	10
3.2 Procedure	10
3.3 Materiaal	11
3.4 Statistische analyse	13
4 RESULTATEN	14
4.1 Kwantitatieve resultaten	14
4.1.1 Demografische gegevens van patiënten en karakteristieken van behandelend arts	14
4.1.1.1 Demografische gegevens van patiënten	14
4.1.1.2 Karakteristieken van behandelend arts	15
4.1.2 Beslissingen bij het levenseinde van de patiënt	16
4.1.2.1 Kenmerken van het overlijden van de patiënt	16
4.1.2.2 Beslissingen bij het levenseinde	17
Voorlaatste beslissing bij het levenseinde	17
	IV

Laatste beslissing bij het levenseinde	18
4.1.2.3 Kenmerken van voorlaatste en laatste beslissing bij het levenseinde	18
Medeweten van de patiënt	18
Uitdrukkelijk verzoek van de patiënt	19
Levensverkortend effect	20
Toevoeging van voedsel en/of vocht	20
4.1.2.4 Beslissingen bij het levenseinde volgens voornaamste levensbedreigende aandoening	21
4.1.2.5 Demografische gegevens van de patiënt en de laatste beslissing bij het levenseinde	21
4.1.2.6 Karakteristieken van de arts en laatste beslissing bij het levenseinde	23
4.1.3 Overleg rond beslissingen bij het levenseinde	24
4.1.3.1 Overleg patiënt en/of familie	24
4.1.3.2 Interdisciplinair overleg	26
Algemeen	26
Zorgverleners bij het interdisciplinair overleg	26
Zorgverleners ter ondersteuning van patiënt en/of familie	27
4.1.4 Effect van overleg op de behandelend arts	28
4.2 Kwalitatieve gegevens	28
4.2.1 Communicatievaardigheden van de arts	28
4.2.2 Deskundigheid van de arts	29
4.2.3 Emoties van de arts	29
4.2.4 Interactie met andere zorgverleners	29
5 BESPREKING	30
6 CONCLUSIE	39
7 REFERENTIES	41
8 BIJLAGEN	45

1 ALGEMENE SITUERING

1.1 Inleiding

‘Voor de dood is iedereen gelijk, niemand ontsnapt hieraan.’ Het is een idee dat vaak bij de doorsnee bevolking leeft. Op zich is dat juist, maar het tijdstip en de manier waarop iemand overlijdt, verschillen van mens tot mens. Voor sommigen komt de dood plots en onverwacht, voor anderen is het een lange lijdensweg. In de eerste plaats heeft dit implicaties voor de patiënt, maar ook de familie en de omgeving van de patiënt worden geraakt.

Sinds de invoering van de euthanasiewet in 2002 staat de vraag ‘*Hoe willen wij sterven?*’ meer dan ooit op de voorgrond. Het maatschappelijk debat neemt sindsdien soms ongekenne proporties aan. Het idee leeft dat door de wetgeving enerzijds alles mogelijk is qua beslissingen bij het levenseinde. Anderzijds wordt soms – mede door de media – het beeld gecreëerd dat iedereen zich wil laten euthanaseren, terwijl dit slechts één van de beslissingen bij het levenseinde is en dit bovendien het minst voorkomt.

De laatste jaren vinden dan ook verschillende onderzoeken plaats om bestaande opvattingen al dan niet te weerleggen of bij te sturen. Met dit exploratief onderzoek wordt getracht een meer correcte bijdrage te leveren aan de maatschappelijke opvattingen over beslissingen bij het levenseinde en dit binnen de specifieke context van een universitair ziekenhuis.

1.2 Evolutie van beslissingen bij het levenseinde

Een eeuw geleden was overlijden vooral iets wat plots gebeurde. Infecties, ongevallen en doodgeboortes waren de meest evidente oorzaken (o.a. Chambaere et al., 2008; Murray, Kendall, Boyd & Sheikh, 2005). Onder meer door de medisch-technische vooruitgang in de geneeskunde, de attitudeveranderingen bij de patiënt zelf, de toenemende levensverwachting en hiermee samengaan een ouder wordende populatie komen de meer acute doodsoorzaken eerder op de achtergrond te staan. Het aantal overlijdens dat ‘te verwachten’ is omdat ze een uitloper van een langdurig ziekteproces zijn, neemt aan belang toe. Veel individuen krijgen op het einde van hun leven één (of meerdere) van volgende ernstig progressieve aandoeningen waardoor hun overlijden voorspelbaarder wordt: respiratoire, cardiovasculaire, neuromusculaire aandoeningen, kanker, ... (Murray et al., 2005).

De toename van personen die lijden aan één of andere ziekte met een chronisch verloop kan mogelijks een verklaring zijn voor de toename in de incidentie van medische interventies bij het levenseinde (van 40 % naar 50 % tussen 1998 en 2008, Deliëns Symposium 2010). Die cijfers geven aan dat de helft van de overlijdens niet natuurlijk zijn omdat artsen tussengekomen zijn.

De patronen van overlijden veranderen dus omdat de medisch-technische vooruitgang de dood voor een stuk kan uitstellen of vertragen. Voor elke nieuwe complicatie wordt een nieuwe procedure in gang gezet, wat soms een comfort- en patiëntgeoriënteerde aanpak in de weg staat omdat beslist wordt tot onnodig agressieve behandelingen en (laatste) ziekenhuisopnames. Die goedbedoelde initiatieven kunnen meestal niet verhinderen dat ‘het eindresultaat’ identiek blijft. De overlijdensduur en het lijden van de patiënt en/of familie worden daarentegen vaak verlengd (Murray et al., 2005).

Ondanks alle maatschappelijke veranderingen worden artsen in de eerste plaats nog steeds opgeleid met het oog op curatie en ziet de medische cultuur de dood eerder als een negatieve bijwerking waartegen gevochten moet worden dan als een natuurlijk proces. Bijgevolg is de confrontatie met stervenden, het nemen van beslissingen bij het levenseinde en mogelijke gesprekken hieromtrent voor de arts geen evidentie (Distelmans, 2012). Toch moet geprobeerd worden om het gesprek rond beslissingen bij het levenseinde te openen. Dit geldt zeker in situaties waarin levensverlenging misschien niet (meer) wenselijk is.

1.3 Soorten beslissingen bij het levenseinde

Onderzoek toont aan dat één op drie overlijdens plots en onverwacht is. In 66 % tot 70 % van de gevallen is er dus ‘tijd’ om met patiënt en/of familie over mogelijke beslissingen bij het levenseinde te overleggen (Van der Heide et al., 2003; Van der Maas, Van Delden, Pijnenborg & Looman, 1991). Higginson (Higginson et al., 2002) stelt zelfs dat slechts 10 % van de overlijdens in ontwikkelde landen onverwacht is omdat de overgrote meerderheid te wijten is aan chronische of progressieve ziektes.

Daar waar het overlijden te verwachten is, kan de vraag gesteld worden of de patiënt (en/of familie) ‘een loutere verlenging’ van het leven wenst (toegenomen kwantiteit) dan wel of de patiënt eerder kiest voor levenskwaliteit en hij/zij hierbij een beslissing neemt die meer bij

zijn/haar eigen leven past. Alvorens patiënten deze mogelijke beslissing kunnen nemen, moeten zij eerst goed door hun behandelend arts geïnformeerd zijn om zo een gefundeerde keuze te kunnen maken. Niet adequaat geïnformeerde patiënten zullen namelijk vaker agressieve behandelingen kiezen die niet noodzakelijk hun leven verlengen noch hun levenskwaliteit verbeteren. Indien kankerpatiënten achteraf toch nog correct geïnformeerd worden, geven zij vaak aan spijt te hebben over de eerder genomen beslissing (Clayton, Butow, Arnold & Tattersall, 2005).

Bij patiënten met een levensbedreigende aandoening, kunnen volgende beslissingen bij het levenseinde genomen worden (o.a. Distelmans, 2012):

1.3.1 Niet-behandelbeslissingen

Bij niet-behandelbeslissingen wordt een medisch zinloos geworden behandeling gestopt of niet meer opgestart (o.a. sondevoeding, dialyse, mechanische ventilatie, een volgende chemotherapie,...). Dat gebeurt met of zonder medeweten van de patiënt of met of zonder zijn/haar uitdrukkelijk verzoek. Dergelijke beslissingen hebben een potentieel – maar niet noodzakelijk – levensverkortend effect en hierbij heeft de arts ook niet de intentie om het leven van de patiënt te verkorten. Het gaat hier steeds om een evenwichtsoefening waarbij de balans tussen voor- en nadelen van de behandeling in een individueel klinische context moet worden gemaakt. De vraag moet hierbij steeds zijn of de medische tussenkomst de levenskwaliteit van de patiënt herstelt of verbetert. Het zomaar initiëren van bepaalde interventies omdat ze gebruikelijk zijn, kunnen in die context een nefaste invloed hebben op de resterende levenskwaliteit van de patiënt.

1.3.2 Pijn- of symptoomcontrole

Bij pijn- of symptoomcontrole is het de bedoeling een patiënt zo comfortabel en pijnvrij mogelijk te laten functioneren in het hier en nu, ongeacht nevenwerkingen zoals bewustzijnsvermindering, coma of zelfs vervroegde dood. Dat gebeurt door een aanpassing of opdrijving van de pijnstilling door middel van morfine of andere opioïden. Het gebeurt al dan niet met medeweten of op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt. De aandacht voor ongemakken en symptomen mag zich niet enkel beperken tot de terminale fase. Bij een ernstige ongeneeslijke aandoening moet steeds gezocht worden naar de juiste middelen die actuele klachten kunnen verminderen en de resterende levenskwaliteit kan verhogen.

1.3.2 Palliatieve of terminale sedatie

Bij palliatieve of terminale sedatie worden sedoermiddelen zoals barbituraten en benzodiazepines gebruikt naast een voortgezette pijnstilling. Het ondraaglijk lijden van de patiënt wordt verlicht omdat de sedoermiddelen dermate hoog zijn dat de patiënt het lijden niet meer bewust meemaakt. Een neveneffect van die behandeling kan een mogelijke levensverkorting zijn. De comateuze patiënt overlijdt dan meestal na enkele dagen spontaan aan de ziekte.

1.3.3 Euthanasie

Euthanasie is het opzettelijk doorvoeren van een levensbeëindiging door een arts na een weloverwogen, uitdrukkelijk en herhaald verzoek van de patiënt om hem of haar uit zijn ondraaglijk lijden te verlossen. Voor de patiënt is er geen redelijke andere oplossing meer mogelijk. Die beslissing moet kaderen binnen een respectvol overleg tussen patiënt en arts/zorgteam. Er moet wel aan een aantal wettelijke criteria voldaan worden alvorens de procedure tot uitvoering kan worden gebracht.

1.3.4 Geassisteerde hulp bij zelfdoding

Bij geassisteerde hulp bij zelfdoding wordt het lethaal middel door de arts voorgeschreven, voorzien of wordt hieromtrent informatie gegeven. De patiënt kiest een voor hem passend moment om het product in te nemen en de zelfdoding uit te voeren. De arts is hierbij niet aanwezig.

1.3.5 Levensbeëindiging zonder verzoek

Levensbeëindiging zonder verzoek of barmhartige stervenshulp heeft de expliciete bedoeling om het leven van de patiënt te beëindigen. Dat gebeurt door een arts, maar zonder de uitdrukkelijke vraag van de patiënt (vb. Het stervensproces van een bewusteloze patiënt dat onnodig verlengd wordt en waaraan de patiënt op korte termijn maar met ernstig lijden zal overlijden). Soms is dat ook het geval bij zwaar zieke pasgeborenen of jonge kinderen die niet om euthanasie kunnen vragen (vb. Een baby met een ernstige erfelijke aandoening, welke na een intense lijdensweg zal overlijden).

Een medische beslissing die een invloed heeft op het tijdstip en de aard van het overlijden van een patiënt roept vaak, zowel bij de hulpverlener als in de maatschappij, sterke emoties op.

Daarnaast worden de ethische dilemma's zoals autonomie versus levens redden lijnrecht tegenover elkaar geplaatst.

Om onnodige verwarring omtrent mogelijke beslissingen bij het levenseinde te vermijden, kunnen de wensen van de patiënt verduidelijkt worden door overleg tussen patiënt, familie en hulpverleners. Dat komt aan bod in het volgende onderdeel namelijk het beslissingsproces bij het levenseinde: Overleg tussen arts en patiënt.

1.4 Het beslissingsproces bij het levenseinde: Overleg tussen arts en patiënt.

Medische zorg is in hoofdzaak gericht op het 'bestrijden van ziekte' en op herstel. Indien dit curatieve doel niet meer bereikt kan worden en het overlijden als onvermijdelijk wordt gezien, moet overgeschakeld worden op palliatieve zorg¹. Onderzoek toont aan dat dat niet steeds het geval is (Mills, Davies & Macrae, 1994). De meerderheid van de patiënten (in Westerse landen) overlijdt in een geïnstitutionaliseerde context (in hoofdzaak een algemeen ziekenhuis of een woonzorgcentrum). Ook in Brussel is er, door o.a. de concentratie van geïnstitutionaliseerde zorg en de minder persoonlijke relatie met een vaste huisarts, een focus op het intramuraal overlijden (Cohen et al., 2010). Daarnaast wordt wel aangenomen dat terminale en vergevorderde (kanker-)patiënten het liefst thuis de laatste zorg willen krijgen en daar willen sterven (49 % tot 90 % van de patiënten) (o.a. Bilsen, Vander Stichele, Mortier, Bernheim & Deliens, 2004; Distelmans, 2012; Higginson & Sen-Gupta, 2000; Higginson et al., 2002; Mills et al., 1994). Niettemin geeft onderzoek aan dat de verwijzing naar palliatieve zorg of comfortzorg thuis vaak (te) laat gebeurt, dat de voorkeur van de behandeling geregeld niet aan bod komt en dat patiënten vaak overlijden na een lange ziekenhuisopname of intensieve zorgperiode (met onvoldoende pijn- en symptoomcontrole) (o.a. Larson & Tobin, 2000; Morita et al., 2005; Rowland & Schumann, 2010; Temel et al., 2010; The SUPPORT Principal Investigators, 1995).

Patiëntgeoriënteerde communicatiestijl.

De communicatie tussen patiënt en arts is een complex gegeven dat een invloed heeft op het gedrag en het welzijn van de patiënt (Ong, De Haes, Hoos & Lammes, 1995). De meeste patiënten verkiezen dan ook een arts die een eerder patiëntgeoriënteerde communicatiestijl

¹ Het doel van palliatieve zorg bestaat erin de patiënt en zijn naasten een zo groot mogelijke levenskwaliteit te waarborgen en deze te optimaliseren (*De wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg*).

heeft (i.t.t. de traditionele paternalistische stijl van communiceren). Hierbij is naast informatie ook empathie, openheid en eerlijke communicatie aanwezig. De arts stelt de patiënt gerust en geeft hem een grotere betrokkenheid in het beslissingsproces. De patiënt wenst als autonoom individu erkend te worden en hoopt dat de arts aanwezig blijft naarmate de ziekte vordert. Omwille van die vertrouwensrelatie willen patiënten ook van hun arts horen wat er qua behandeling nog kan, of net niet meer kan, om zo samen beslissingen te nemen. Dit is zeker geldig in een context waar er sprake is van 'levensbelangrijke informatie' en van een slechte prognose (Blancaflor, 2010; Dowsett et al., 2000). De meeste patiënten geven dan ook aan dat zij het belangrijk vinden dat de arts/zorgverlener prognostische thema's aan bod brengt omdat zij het zelf vaak moeilijk hebben dat onderwerp ter sprake te brengen (Parker et al., 2007; Steinhauser et al., 2001). Meestal wachten artsen evenwel af tot wanneer de patiënt dit thema aansnijdt. Paradoxaal lijkt het zo te zijn dat dus zowel artsen als patiënten en/of familieleden het belang van tijdig overleg bij het levenseinde aangeven, maar feitelijke gesprekken komen veel minder frequent voor.

In het communiceren met de patiënt bestaat de taak van de arts er ook steeds in de verwachtingen en doelstellingen van de patiënt te blijven aftoetsen omdat die kunnen veranderen naarmate het ziekteproces vordert. De nood aan informatie kan dus verschillend zijn naargelang de ziektefase en naargelang de patiënt. Er is variabiliteit tussen patiënten over hoeveel en hoe snel zij informatie wensen (Wenrich et al., 2001). Daarnaast hebben sommige patiënten er nood aan meermaals dezelfde informatie te horen (Parker et al., 2007).

Communicatie van slecht nieuws.

Onderzoek geeft aan dat artsen het moeilijk hebben om de prognose aan terminaal zieke patiënten en/of familie mee te delen en te overleggen over medische beslissingen bij het levenseinde (Blancaflor, 2010; Gorden & Daugherty, 2003; Larson & Tobin, 2000; Steinhauser et al., 2001). Verschillende redenen worden hiervoor aangehaald: het verkleinen van de behandelopties ('Er kan niets meer gedaan worden. '), de focus op curatie, het oncomfortabel gevoel van de arts om dit thema te bespreken, de minimale kennis van mogelijke alternatieven (o.a. palliatieve zorg), onvoldoende tijd, zich geen houding weten geven aan patiënten en/of familie die overspoeld worden door emoties en 'slecht nieuws' zien als een éénmalige gebeurtenis terwijl dat bij terminale patiënten vaak een aaneenschakeling van sombere berichten is.

Kankerpatiënten geven nochtans in 52 % van de gevallen aan bijkomende informatie over prognose, behandeling en ziekte te wensen. Desalniettemin onderschatten artsen deze nood

aan informatie frequent; wat tot gevolg kan hebben dat personen die onvoldoende geïnformeerd zijn, ook moeilijk aan het beslissingsproces kunnen deelnemen. Daarnaast geeft 93 % van de patiënten aan het ‘zeer belangrijk’ te vinden om op een eerlijke manier met hun arts over hun prognose en mogelijke toekomstige symptomen te kunnen spreken (o.a. Baile, Gøloer, Lenzi, Beale, Kudelka, 1999; Morita et al., 2010; Ong et al., 1995; Pardon et al., 2012).

Wet patiëntenrechten.

Vanuit de wet patiëntenrechten (*Wet betreffende patiëntenrechten, 2002*) wordt het idee geopperd dat de patiënt een autonoom wezen is dat het recht heeft om te weten hoe zijn of haar toestand evolueert. Bij bewuste en adequate patiënten moeten niet-behandelbeslissingen en pijn- of symptoomcontrole steeds eerst overlegd worden. Als een patiënt niet meer aanspreekbaar is, moet ten minste de familie of een naaste van de patiënt bij de beslissing bij het levenseinde betrokken worden.

Door de wet patiëntenrechten wordt een toename in de openheid van de arts-patiëntcommunicatie gecreëerd. Hierdoor kan er ook geanticipeerd worden op mogelijke toekomstige palliatieve noden en aansluitend een planning rond het levenseinde worden voorzien (Murray et al., 2005; Parker et al., 2007). Dit zelfbeschikkingsrecht en het recht op inspraak die patiënten hebben in verband met hun levenseinde (*Wet betreffende euthanasie, 2002*) maakt hen mondiger waardoor ze ook vroeger in het ziekteproces gehoord willen worden (Bussche & Distelmans, 2012).

Globaal genomen wordt verwacht dat patiënten met een levensbedreigende aandoening en/of familie bij het beslissingsproces betrokken worden, dat realistische resultaten met hen besproken worden, dat pijn- en/of symptomen behandeld worden en dat het overlijden niet nodeloos wordt verlengd. Vanuit de praktijk (en ook: Lang & Quill, 2004) moet echter vastgesteld worden dat beslissingen bij het levenseinde nog al te vaak boven het hoofd van de patiënt worden genomen.

Bij wijze van conclusie kan gesteld worden dat arts-patiëntcommunicatie rond beslissingen bij het levenseinde een stresserende en emotionele opgave is. Toch worden medische interventies en de kwaliteit van het leven voor patiënt en/of familie in grote mate bepaald door de gesprekken die ze met artsen en zorgverleners hebben.

2 PROBLEEMSTELLING

2.1 Onderzoek in het Universitair Ziekenhuis Brussel

In deze descriptief-explorerende studie is het doel om na te gaan welke beslissingen bij het levenseinde en aansluitende overlegprocessen worden genomen. Dat gebeurt binnen de specifieke context van een Brussels universitair ziekenhuis, namelijk het UZ Brussel in Jette. Uit de jaarlijkse statistieken van het UZ Brussel, komt een gemiddeld aantal overlijdens van 931 personen per jaar naar voor (jaarlijkse statistieken van 2000 t.e.m. 2010, via Directie Nursing, UZ Brussel). Enerzijds houdt de onderzoeksopzet in dat er op basis van al bestaande literatuur hypothesen geformuleerd worden, maar dan voor de specifieke context van een algemeen ziekenhuis namelijk UZ Brussel. Anderzijds is er uit de praktijk de ervaring met artsen dat bijvoorbeeld bepaalde concepten rond het levenseinde onduidelijk zijn en dat overleg rond levenseindebeslissingen niet altijd als evident wordt beschouwd. Met het huidige onderzoek wordt dan ook getracht artsen te sensibiliseren i.v.m. beslissingen bij het levenseinde en i.v.m. mogelijk overleg hieromtrent.

In een eerste onderzoeksvraag wordt de incidentie van de beslissingen bij het levenseinde in het UZ Brussel nagegaan. Op basis van onderzoek (o.a. Higginson et al., 2002; Van der Heide et al., 2003; van der Maas & Van Delden, 1991) wordt verwacht dat beslissingen bij het levenseinde vaak voorkomen en nog in aantal toenemen als enkel naar verwachte overlijdens gekeken wordt (exclusie van plotse overlijdens).

Een tweede onderzoekshypothese gaat het type genomen levenseindebeslissing(en) na. Hier wordt voorspeld dat ‘niet-behandelbeslissingen’ en ‘het aanpassen of het opdrijven van de pijnstilling d.m.v. morfine of andere opioïden’ de meest voorkomende beslissingen bij het levenseinde zijn (Bilsen et al., 2004; Cohen et al., 2010).

In dit onderzoek wordt ook specifiek naar de samenhang tussen patiëntkarakteristieken en beslissingen bij het levenseinde gekeken. Voorgaand onderzoek (Bilsen et al., 2004; Van den Block et al., 2007) voorspelt dat levenseindebeslissingen vaker bij kankerpatiënten voorkomen (in vergelijking met niet-kankerpatiënten). Daarnaast komt leeftijd als een belangrijke karakteristiek naar voor. Bij de groep patiënten van ‘meer dan 79 jaar’ is de hypothese dat ‘niet-behandelbeslissingen’, ‘het aanpassen of opdrijven van pijnstilling d.m.v. morfine of andere opioïden’ en ‘palliatieve of terminale sedatie o.b.v. barbituraten,

benzodiazepines,...' de voornaamste beslissingen bij het levenseinde zijn. Volgens eerder onderzoek (Smets et al., 2010) komt euthanasie als laatste levenseindebeslissing in diezelfde patiëntengroep significant minder voor.

Naast patiëntkarakteristieken worden ook voorspellingen rond de samenhang tussen artskaracteristieken en beslissingen bij het levenseinde geformuleerd. Een hypothese is dat de meeste beslissingen bij het levenseinde door artsen tussen 'de 35 – 44 jaar' worden genomen (Bilsen et al., 2004).

Uit de praktijkervaring maar ook uit voorgaande onderzoeken (o.a. Bilsen et al., 2004; Cohen et al., 2010; Kuhnse et al., 1997) wordt een laatste onderzoeksvraag geformuleerd die betrekking heeft op het overleg bij de beslissingen bij het levenseinde. Er wordt enerzijds voorspeld dat beslissingen bij het levenseinde meestal zonder overleg met patiënt en/of familie worden genomen. Anderzijds wordt verwacht dat beslissingen bij het levenseinde vaak alleen door de behandelend arts worden genomen, zonder interdisciplinair overleg. Meer specifiek wordt ook nagegaan wat de plaats van het Support Team is in het interdisciplinair overleg bij beslissingen bij het levenseinde en bij aansluitende ondersteuning van patiënt, familie en zorgverleners.

Naast de hypothesetoetsing heeft deze studie nog een bijkomend doel. Met de face-to-face gesprekken wordt geprobeerd artsen voor een stuk te sensibiliseren rond het belang van overleg en de mogelijkheden bij levenseindebeslissingen. Er wordt gezocht welke aspecten van het proces rond beslissingen bij het levenseinde artsen als moeilijker ervaren. Via deze kwalitatieve vraag wordt getracht meer informatie over de noden van de arts met betrekking tot levenseindebeslissingen te bekomen zodat leemtes in de toekomst opgevuld kunnen worden en patiëntenzorg hierdoor geoptimaliseerd wordt.

3 METHODE

3.1 Deelnemers

Tijdens de onderzoeksperiode van 1 september 2011 t.e.m. 30 november 2011 werden 214 overlijdens binnen het UZ Brussel geregistreerd. Omwille van perinatale sterfte of omdat de patiënt al in het transport naar het ziekenhuis (of enkele minuten na aankomst) overleden was, werden 12 overlijdens geëxcludeerd. De deelnemers in dit onderzoek waren artsen uit het UZ Brussel die behandelend arts waren van een patiënt die in het UZ Brussel overleden is. Door middel van de overlijdensakte (200 à 225 overlijdens voor 3 maanden, o.b.v. gegevens Directie Nursing) werd de geattesteerde arts (arts die de overlijdensakte ondertekende) gecontacteerd. Indien de geattesteerde arts niet de behandelende arts was, werd via het dossiernummer van de patiënt (dat op de overlijdensakte vermeld stond) de behandelend arts teruggevonden. In geval van meerdere behandelende artsen, ging de voorkeur in eerste instantie uit naar de zaalarts die de patiënt tijdens de ziekenhuisopname dagelijks zag. 10 artsen konden telefonisch niet bereikt worden (o.a. omwille van verlof). Vier artsen wensten de vragenlijst slechts één keer in te vullen. De resultaten van dit onderzoek zijn gebaseerd op het uiteindelijke aantal van 188 (87.9 %) ingevulde vragenlijsten waaraan 55 verschillende artsen één tot dertienmaal deelgenomen hebben.

De Commissie Medische Ethiek van het UZ Brussel heeft toelating voor het studieprotocol verleend.

3.2 Procedure

In een pre-pilootonderzoek (maart 2011) werd de vragenlijst aan enkele artsen van de hospitalisatiedienst hematologie/oncologie voorgelegd. Door middel van een ‘think aloud protocol’ gaf de arts feedback en in functie hiervan werd de vragenlijst aangepast.

Dit werd gevolgd door een korte pilootstudie (overlijdens van 8 t.e.m. 28 augustus 2011) waarin de praktische haalbaarheid van dit onderzoek werd nagegaan (oa. steekproefgrootte, inclusie- en exclusiecriteria, afnametijd, enz.).

Het eigenlijke onderzoek vond plaats van 1 september 2011 t.e.m. 30 november 2011. Alle overlijdens binnen het UZ Brussel werden in deze periode geregistreerd en telkens werd de best geplaatste behandelend arts zo snel mogelijk (in dezelfde week) gecontacteerd. Binnen de veertien dagen na het overlijden van een patiënt werd een afspraak voor een gestandaardiseerd interview (cfr. 3.3 Materiaal) vastgelegd, zodat de respondent zich nog goed alle mogelijke beslissingen bij het levenseinde kon herinneren. Eenzelfde arts werd op basis van deze procedure soms meermaals gecontacteerd, maar die kreeg telkens de kans om medewerking te weigeren.

Het interview werd niet afgenomen als dit pas veertien dagen na het overlijden kon doorgaan of indien de arts enkel het overlijden vaststelde. Voor dit laatste geval werd via het dossier de best geplaatste behandelend arts (zaalarts) gezocht. Daarnaast werd mortaliteit bij personen jonger dan één jaar of doodgeboorte (perinatale sterfte) geëxcludeerd.

3.3 Materiaal

Er werd een Nederlandstalige vragenlijst ontwikkeld: “*Vragenlijst naar beslissingen bij het levenseinde in het UZ Brussel*” (cfr. Bijlage 1) die gedeeltelijk gebaseerd werd op vragen van bestaande vragenlijsten (o.a. van der Maas et al., 1991; Van den Block, Bossuyt, Van Casteren & Deliens, 2007). Hierdoor kunnen de gegevens van dit onderzoek met al bestaande cijfergegevens vergeleken worden.

Om een arts zo minimaal mogelijk te belasten en het aantal respondenten voldoende hoog te houden, werd gekozen voor een gestructureerd interview. De vragen werden zo eenvoudig mogelijk opgesteld. Om een grotere eenduidigheid na te streven, werden voor bepaalde concepten eerder omschrijvingen gegeven (vb. terminale zorg: met een levensverwachting van maximaal een aantal weken). De arts moest enkel het antwoord met een kruisje aanduiden (beperkte antwoordopties). Eventuele opmerkingen die respondenten tijdens de afname gaven, werden als citaten genoteerd.

Als inleiding tot het interview werden enkele karakteristieken van de patiënt (die door de onderzoeker al ingevuld waren) overlopen zoals: naam, doodsoorzaak volgens overlijdensakte, leeftijd, geslacht, nationaliteit, taal, burgerlijke staat en beroep. Deze gegevens konden via de overlijdensakte (waarop ook het dossiernummer van de patiënt stond) teruggevonden worden. De patiëntkenmerken werden gebruikt om de arts toe te laten zich de

patiënt te herinneren. Enkel de interviewer was op de hoogte van persoonlijke patiënt- en artsgegevens, die na het interview onmiddellijk geanonimiseerd werden.

In een eerste onderdeel werd gevraagd of het overlijden van de patiënt al dan niet verwacht² was, wat de voornaamste levensbedreigende aandoening van de patiënt was en of de patiënt zich voor het overlijden in een curatieve, palliatieve of terminale fase bevond.

Een tweede onderdeel ging de voorlaatste en/of laatste beslissing(en) bij het levenseinde na. De arts kon uit de volgende levenseindebeslissingen een keuze maken: 'het stoppen of niet meer opstarten van een medisch zinloos geworden behandeling', 'het aanpassen of opdrijven van de pijnstilling d.m.v. morfine of andere opioïden', 'palliatieve of terminale sedatie d.m.v. barbituraten, benzodiazepines,...', 'het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een arts op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt (euthanasie)', 'door de arts geassisteerde hulp bij zelfdoding' of 'levensbeëindiging zonder verzoek'. Als geen beslissing bij het levenseinde genomen werd, kon de arts aanduiden waarom dit niet gebeurde. Bij elke voorlaatste en/of laatste beslissing bij het levenseinde werd ook gevraagd of dit 'met of zonder medeweten' en 'op of zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt' gebeurde. Daarnaast werd gevraagd of er al dan niet een intentie van de arts tot levensverkorting aanwezig was en of de patiënt voeding en/of vocht kreeg.

Een derde onderdeel ging over het overleg rond de eigenlijk genomen beslissing(en) bij het levenseinde. Er werd nagegaan of er in dit beslissingsproces overleg met patiënt en/of familie was, of zij tot een consensus gekomen waren omtrent beslissingen bij het levenseinde, wat de voornaamste reden tot het voeren van dit gesprek was en of de uitvoering verlopen was zoals besproken. Er werd ook gepeild naar de impact van dit overleg op de arts en welk gevoel deze respondent overhield aan het contact met patiënt en/of familie n.a.v. het overleg rond beslissingen bij het levenseinde. Ten slotte werd nagegaan of de arts bij dit overleg andere zorgverleners betrokken had (interdisciplinair overleg).

In een vierde en laatste onderdeel werden een aantal karakteristieken van de arts bevraagd: onder andere leeftijd, geslacht en specialisme. Er werd ook gekeken of een opleiding in de palliatieve zorg gevolgd werd en of de arts al een palliatieve sedatie of euthanasie uitvoerde. Een laatste (open) vraag peilde naar wat de arts moeilijk(er) vond in het proces van beslissingen bij het levenseinde.

² Verwacht of niet-plots overlijden: een overlijden dat niet acuut of niet onverwachts is. Vaak is dit bij chronische en/of degeneratieve aandoeningen waarbij er tijd is om beslissingen bij het levenseinde te nemen (o.a. Van den Block et al., 2007). Een plots en geheel onverwacht overlijden wordt door WHO gezien als een overlijden waarbij een persoon binnen de 24 uur nadat symptomen voorkomen, overlijdt aan een natuurlijke ziekte.

3.4 Statistische analyse

Er werd gebruik gemaakt van het statistisch pakket voor sociale wetenschappen SPSS versie 19.0 om gegevens te analyseren. Via beschrijvende statistiek (frequenties, percentages, kruistabellen) werden demografische gegevens van de overleden patiënt en karakteristieken van de behandelend arts, de genomen beslissingen bij het levenseinde en het overleg bij de beslissingen bij het levenseinde binnen de context van het UZ Brussel aangegeven. De Chi Kwadraat Test (χ^2 (df) = ..., $p > \alpha$) en Fisher's Exact Test ($p > \alpha$) worden gebruikt om een significante samenhang in de beschrijvende statistiek te analyseren met $\alpha .05$. Daarnaast werd de laatste vraag van de vragenlijst (open vraag), samen met relevante opmerkingen, kwalitatief verwerkt (of als citaten genoteerd).

4 RESULTATEN

4.1 Kwantitatieve resultaten

4.1.1 Demografische gegevens van patiënten en karakteristieken van behandelend arts

4.1.1.1 Demografische gegevens van patiënten

Tabel 1 geeft de demografische gegevens van de patiënten weer. Er wordt vastgesteld dat er

Tabel 1.

Demografische gegevens van de patiënten.

	Frequentie n=188 (%)
Leeftijd	
1 – 17 jaar	/
18 – 49 jaar	9 (4.8)
50 – 64 jaar	26 (13.8)
65 – 79 jaar	58 (30.9)
> 79 jaar	95 (50.5)
Geslacht	
Man	95 (50.5)
Vrouw	93 (49.5)
Nationaliteit	
Belg	173 (92.0)
Niet-Belg	11 (5.9)
Ongekend	4 (2.1)
Taal	
Nederlands	119 (63.3)
Frans	60 (31.9)
Andere	8 (4.3)
Ongekend	1 (0.5)
Burgerlijke staat	
Gehuwd-samenwonend	110 (58.5)
Alleenstaand-gescheiden	33 (17.6)
Andere	34 (18.1)
Ongekend	11 (5.9)
Beroep	
Zelfstandige	2 (1.1)
Bediende	2 (1.1)
Arbeider	2 (1.1)
Zonder beroep	3 (1.6)
Gepensioneerd	154 (81.9)
Andere	2 (1.1)
Ongekend	23 (12.2)

in hoofdzaak een oudere, gepensioneerde populatie binnen het UZ Brussel overlijdt (81.4 % 65 jaar of ouder, 81.9 % gepensionerd). Patiënten zijn in meer dan de helft van de gevallen gehuwd of samenwonend (58.5 %). In het kader van mogelijk overleg bij het levenseinde is het van belang te kunnen vaststellen dat 173 (92 %) patiënten de Belgische nationaliteit en hiermee samengaand één van de twee landstalen als moedertaal hadden (95.2 %). Er zijn dubbel zoveel Nederlandstalige als Franstalige patiënten (63.3 % in vergelijking met 31.9 %). De laatste ziekenhuisopname varieerde van 1 tot 53 dagen met een gemiddelde opnameduur van 9 dagen.

4.1.1.2 Karakteristieken van behandelend arts

Tabel 2 geeft een overzicht van de karakteristieken van de 55 verschillende behandelende artsen. Er wordt opgemerkt dat de respondenten hoofdzakelijk jonge artsen in opleiding interne geneeskunde zijn (67.3 % jonger dan 35 jaar, 61.8 % artsen in opleiding, 40.0 % interne geneeskunde). Slechts 9.1 % van de artsen heeft een opleiding palliatieve zorg gevolgd en dat is in alle gevallen de LEIF-artsenopleiding³. Respondenten geven aan al in 34.5 % een euthanasie te hebben uitgevoerd. Er is geen enkele arts die aangeeft dat als de vraag zich stelt en hij/zij nog nooit een euthanasie heeft uitgevoerd, hij/zij deze ook niet zou doorverwijzen. Palliatieve of terminale sedatie is door 70.9 % van de artsen al uitgevoerd.

³ Opleiding georganiseerd door het LevensEinde InformatieForum waarbij er gestreefd wordt naar een waardig levenseinde voor iedereen, met respect voor de wil van de patiënt.

Tabel 2.
Karakteristieken van de behandelende artsen.

	Frequentie n=55 (%)
Leeftijd	
< 35 jaar	37 (67.3)
35 – 44 jaar	12 (21.8)
45 – 54 jaar	4 (7.3)
> 54 jaar	2 (3.6)
Geslacht	
Man	25 (45.5)
Vrouw	30 (54.5)
Specialisme	
In opleiding	34 (61.8)
Specialist	21 (38.2)
Richting	
Interne geneeskunde	22 (40.0)
Hematologie/Oncologie	10 (18.2)
Heelkunde	6 (10.9)
Andere	16 (29.1)
Andere + Interne geneeskunde	1 (1.8)
Opleiding palliatieve zorg	
Neen	50 (90.9)
Ja	5 (9.1)
Leif	4 (80.0)
Leif + Postacademische opleiding	1 (20.0)
Euthanasie	
Reeds uitgevoerd	19 (34.5)
Niet uitgevoerd, maar sluit dat niet uit	19 (34.5)
Niet uitgevoerd, maar zou doorverwijzen	17 (30.9)
Sedatie	
Reeds uitgevoerd	39 (70.9)
Niet uitgevoerd, maar sluit dat niet uit	10 (18.2)
Niet uitgevoerd, maar zou doorverwijzen	5 (9.1)
Niet uitgevoerd en zou niet doorverwijzen	1 (1.8)

4.1.2 Beslissingen bij het levenseinde van de patiënt

4.1.2.1 Kenmerken van het overlijden van de patiënt

Kenmerken van het overlijden van de patiënt zijn in Tabel 3 terug te vinden. Er wordt vastgesteld dat 17 % van de overlijdens plots en geheel onverwacht zijn. Van die overlijdens situeren artsen hun patiënten dan ook hoofdzakelijk in een curatieve fase (62.5 %). Artsen geven in 83 % van de gevallen aan dat zij het overlijden verwacht hebben binnen de voor de patiënt 'laatste' hospitalisatie. Aansluitend situeren artsen hun patiënten vooral in de

Tabel 3.

Kenmerken van het overlijden van de patiënt.

	Frequentie n=188	Percentage %
Plots en onverwacht overlijden		
Ja	32	17
Neen	156	83
Ziektefase		
Curatief	36 (20 / 16) ^a	19.1 (62.5 / 10.3) ^a
Palliatief	48 (5 / 43)	25.5 (15.6 / 27.6)
Terminaal	104 (7 / 97)	55.3 (21.9 / 62.2)
Voornaamste levensbedreigende aandoening		
Kanker	50 (4 / 46) ^a	26.6 (12.5 / 29.5) ^a
Cardiovasculair	39 (11 / 28)	20.7 (34.4 / 17.9)
Respiratoir	53 (7 / 46)	28.2 (21.9 / 29.5)
Beroerte	12 (1 / 11)	6.4 (3.1 / 7.1)
Zenuwstelsel	9 (3 / 6)	4.8 (9.4 / 3.8)
Andere	25 (6 / 19)	13.3 (18.8 / 12.2)

^a (Gegevens voor plots overlijden / gegevens voor verwacht overlijden)

terminale fase (62.2 %) en slechts 10.3 % van hun patiënten in de curatieve fase. Respiratoire aandoeningen (28.2 %), kanker (26.6 %) en cardiovasculaire aandoeningen (20.7 %) komen naar voor als de voornaamste levensbedreigende aandoeningen.

4.1.2.2 Beslissingen bij het levenseinde

Voorlaatste beslissing bij het levenseinde

In Tabel 4 zijn cijfergegevens van de voorlaatste beslissing bij het levenseinde te vinden. In

Tabel 4.

Voorlaatste en laatste beslissingen bij het levenseinde.

	Voorlaatste BLE ^a			Laatste BLE ^a		
	Alle overlijdens n=188 (%)	Verwacht overlijden n=156 (%)	Plots overlijden n=32 (%)	Alle overlijdens n=188 (%)	Verwacht overlijden n=156 (%)	Plots overlijden n=32 (%)
Geen	81 (43.1)	53 (34.0)	28 (87.5)	33 (17.6)	12 (7.7)	21 (65.6)
Stoppen/niet meer opstarten	85 (45.2)	81 (51.9)	4 (12.5)	32 (17.0)	25 (16.0)	7 (21.9)
Aanpassen/opdrijven	20 (10.6)	20 (12.8)	/	78 (41.5)	75 (48.1)	3 (9.4)
Sedatie	1 (0.50)	1 (0.60)	/	30 (16.0)	30 (19.2)	/
Euthanasie	/	/	/	12 (6.4)	12 (7.7)	/
Zonder verzoek	/	/	/	3 (1.6)	2 (1.3)	1 (3.1)
Ontbrekende data	1 (0.50)	1 (0.60)	/	/	/	/

^a BLE: Beslissing bij het levenseinde

56.3 % van alle overlijdens is er sprake van een voorlaatste beslissing bij het levenseinde. Dit neemt toe tot 65.3 % bij verwachte overlijdens. Zowel bij alle als bij de verwachte overlijdens is ‘stoppen of niet meer opstarten van een zinloos geworden behandeling’ de meest voorkomende voorlaatste keuze (45.2 %, 51.9 %).

Laatste beslissing bij het levenseinde

Ook voor de laatste beslissing bij het levenseinde kan naar Tabel 4 gekeken worden. Over alle overlijdens wordt in 82.5 % een laatste beslissing bij het levenseinde genomen en dit neemt toe tot 92.3 % als plotse overlijdens geëxcludeerd worden. ‘Aanpassen of opdrijven van pijnstilling d.m.v. morfine of andere opioïden’ is zowel bij alle als bij de verwachte overlijdens de meest voorkomende laatste beslissing bij het levenseinde (41.5 %, 48.1 %). Euthanasie komt in 6.4 % van alle overlijdens voor en neemt nog toe als enkel naar de verwachte overlijdens gekeken wordt (7.7 %).

Bij verwachte overlijdens neemt het percentage ‘geen laatste beslissing bij het levenseinde’ in vergelijking met ‘geen voorlaatste beslissing bij het levenseinde’ af van 34 % tot 7.7 %.

Als er ‘geen’ beslissing bij het levenseinde wordt genomen, kunnen artsen in de vragenlijst ook aangeven wat hier de meest voor de hand liggende verklaring voor is. Bij verwachte overlijdens komen zowel het vroegtijdig overlijden van de patiënt (‘de patiënt overlijdt voor het overleg of de uitvoering van de beslissing bij het levenseinde’, 41.7 %) als het nog zien zitten van curatieve of palliatieve behandelmogelijkheden door de arts (‘de medische toestand is niet uitzichtloos’, 41.7 %) vooral naar voren. Als reden voor het niet nemen van een beslissing bij verwachte overlijdens duidt geen enkele respondent aan dat zij vrezen voor juridische consequenties of dat dat niet in overeenstemming is met hun persoonlijke waarden en normen als arts. Daarnaast wordt de optie ‘het lijden is niet ondraaglijk volgens u als arts/volgens de patiënt’ ook nooit aangeduid.

4.1.2.3 Kenmerken van voorlaatste en laatste beslissing bij het levenseinde (Tabel 5)

Medeweten van de patiënt

In Tabel 5 wordt vastgesteld dat over alle overlijdens zowel de voorlaatste als de laatste beslissing bij het levenseinde meestal zonder medeweten van de patiënt gebeurt (62.9 %, 70.8 %). Voor verwachte overlijdens kunnen gelijkaardige cijfers gevonden worden (63.4 % en 70.6 %). Enkel de beslissing om over te gaan tot euthanasie gebeurt per definitie steeds mét medeweten van de patiënt.

Tabel 5.

Kenmerken van voorlaatste en laatste beslissing bij levenseinde.

	Voorlaatste BLE ^a		Laatste BLE ^a	
	Alle overlijdens n= 105 (%)	Verwacht overlijden n=101 (%)	Alle overlijdens n=154 (%)	Verwacht overlijden n=143 (%)
Medeweten patiënt				
Met	39 (37.1)	37 (36.6)	45 (29.2)	42 (29.4)
Zonder	66 (62.9)	64 (63.4)	109 (70.8)	101 (70.6)
Uitdrukkelijk verzoek patiënt				
Met	23 (21.9)	22 (21.8)	31 (20.1)	29 (20.3)
Zonder	82 (78.1)	79 (78.2)	123 (79.9)	114 (79.7)
Levensverkortend effect				
Potentieel	49 (46.7)	46 (45.5)	47 (30.3)	44 (30.6)
Expliciet	8 (7.6)	8 (7.9)	63 (40.6)	59 (41.0)
Niet expliciet	48 (45.7)	47 (46.5)	44 (29.0)	40 (28.5)
Toediening voedsel/vocht				
Met	54 (51.4)	54 (53.5)	58 (37.7)	58 (40.6)
Zonder	51 (48.6)	47 (46.5)	96 (62.3)	85 (59.4)

^a BLE: Beslissing bij het levenseinde

Artsen die al in het verleden een euthanasie uitgevoerd hebben, nemen meer laatste levenseindebeslissingen met medeweten van hun patiënt ($\chi^2 (2) = 10.950, p < .004$). Daarnaast worden laatste beslissingen bij het levenseinde driemaal meer met medeweten van de patiënt gemaakt als artsen een opleiding palliatieve zorg gevolgd hebben ($\chi^2 (1) = 18.093, p < .001$). Er wordt geen samenhang gevonden tussen enerzijds het al dan niet nog in opleiding zijn van de arts en anderzijds de patiënt die al dan niet weet heeft over de laatste beslissing bij het levenseinde ($p > .330$). Ook wordt geen verband gevonden tussen het geslacht van de behandelend arts en de patiënt die weet heeft van de voorlaatste of laatste beslissing bij het levenseinde ($p > .071, p > .481$).

Uitdrukkelijk verzoek van de patiënt

In Tabel 5 is vast te stellen dat ook de voorlaatste en laatste beslissing bij het levenseinde meestal zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt verlopen is en dat zowel over alle overlijdens (78.1 %, 79.9 %) als bij verwachte overlijdens (78.2 %, 79.7 %).

Opnieuw is euthanasie hier de uitzondering. Altijd wordt die laatste beslissing bij het levenseinde op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt uitgevoerd.

Er wordt geen samenhang gevonden tussen enerzijds de patiënt die al dan niet op uitdrukkelijk verzoek de voorlaatste of laatste beslissing bij het levenseinde stelt en anderzijds de arts die al dan niet nog in opleiding is ($p > .295, p > .386$), het geslacht van de behandelend

arts ($p > .246$, $p > 1$) en het door de behandelend arts al eerder uitgevoerd hebben van een euthanasie ($\chi^2 (2) = 3.644$, $p > .162$, $\chi^2 (2) = 5.534$, $p > .063$).

Levensverkortend effect

Cijfers die betrekking hebben op het mogelijk levensverkortend effect van de voorlaatste of laatste beslissing bij het levenseinde zijn terug te vinden in Tabel 5.

Over alle overlijdens geeft slechts 7.6 % van de artsen aan dat zij de voorlaatste beslissing bij het levenseinde met een expliciet levensverkortende intentie nemen, daar waar deze intentie bij de laatste beslissing bij het levenseinde oploopt tot 40.6 %. Bij verwachte overlijdens kan tot een gelijkaardig patroon geconcludeerd worden (voorlaatste beslissing bij levenseinde: 7.9 %, laatste beslissing bij levenseinde: 41.0 % expliciet levensverkortende intentie).

Er wordt vastgesteld dat artsen die al in het verleden een euthanasie uitgevoerd hebben, eerder welke laatste beslissing bij het levenseinde, eerder met de expliciete bedoeling tot levensverkorting nemen ($\chi^2 (4) = 15.506$, $p < .004$). Deze samenhang wordt echter niet gecontroleerd op mogelijke andere factoren zoals onder andere medeweten, uitdrukkelijk verzoek en toevoeging van voedsel en/of vocht.

Of een arts al dan niet de voorlaatste of laatste beslissing bij het levenseinde als levensverkortend aangeeft, vertoont geen samenhang met het feit dat die arts nog in opleiding is of niet ($\chi^2 (2) = 1.702$, $p > .427$, $\chi^2 (2) = 3.534$, $p > .171$). Er wordt ook geen verband gevonden tussen het levensverkortend effect van de laatste beslissing bij het levenseinde en het geslacht van de arts ($\chi^2 (2) = 5.337$, $p > .069$).

Toevoeging van voedsel en/of vocht

Een laatste kenmerk bij de (voor-)laatste beslissing bij het levenseinde dat ook onderzocht wordt en dat in Tabel 5 teruggevonden wordt, is de toediening van voedsel en/of vocht. Er wordt vastgesteld dat er over alle overlijdens bij de voorlaatste beslissing bij het levenseinde eerder toevoeging van voedsel en/of vocht (51.4 %) is. Het aantal gevallen waar voedsel en/of vocht toegediend wordt, neemt af bij de laatste beslissing bij het levenseinde (37.7 %). Bij verwachte overlijdens komt een gelijkaardig patroon naar voor (53.5 %, 40.6 %).

Het al dan niet toevoegen van voedsel en/of vocht bij de voorlaatste of laatste beslissing bij het levenseinde staat los van de arts die al dan niet nog in opleiding is ($p > 1$, $p > .203$), het geslacht van de arts ($p > .846$, $p > .319$) en van het feit of de arts al een opleiding palliatieve zorg achter de rug heeft ($p > .228$, $p > .414$). Er wordt ook geen samenhang gevonden tussen

artsen die in het verleden al een euthanasie uitvoerden en het al dan niet toevoegen van voedsel en/of vocht bij de laatste beslissing bij het levenseinde ($\chi^2(2) = 3.406, p > .182$).

4.1.2.4 Beslissing bij het levenseinde volgens voornaamste levensbedreigende aandoening

Als naar Tabel 6 gekeken wordt, kan vastgesteld worden dat van de drie voornaamste levensbedreigende aandoeningen (kanker, cardiovasculaire en respiratoire aandoeningen) er bij kanker het minst frequent ‘geen’ laatste beslissing bij het levenseinde wordt genomen.

Tabel 6.

Beslissing bij het levenseinde volgens voornaamste levensbedreigende aandoening.

	Laatste beslissingen bij levenseinde (%)					
	Geen	Stoppen/ Niet meer opstarten	Aanpassen/ Opdrijven	Sedatie	Euthanasie	Levensbeëindiging zonder verzoek
Kanker	12.1 (19.8) ^a	18.8 (31.8)	32.1 (35.0)	23.3	66.7	/
Cardiovasculair	24.2 (19.8)	25.0 (24.7)	26.9 (5.0)	3.3	8.3	/
Respiratoir	45.5 (29.6)	18.8 (24.7)	23.1 (40.0)	43.3	/	33.3
Beroerte	/	6.3 (11.8)	5.1 (5.0)	20.0	/	/
Zenuwstel	/	12.5 (1.2)	/	3.3 (100.0)	25.0	33.3
Andere	18.2 (21.0)	18.8 (5.9)	12.8 (15.0)	6.7	/	33.3

^a % voorlaatste beslissing bij het levenseinde volgens voornaamste levensbedreigende aandoening

Het valt op dat 2/3 van de euthanasiegevallen kankerpatiënten zijn. Ook het ‘aanpassen of opdrijven van de pijnmedicatie’ komt het meest bij deze groep voor (32.1 %). ‘Palliatieve of terminale sedatie’ wordt vooral bij respiratoire aandoeningen (43.3 %) toegepast. ‘Levensbeëindiging zonder verzoek’ komt het meest voor bij respiratoire aandoeningen, aandoeningen van het zenuwstelsel en ‘andere’ (allemaal 33.3 %).

4.1.2.5 Demografische gegevens van de patiënt naargelang de laatste beslissing bij het levenseinde

Tabel 7 geeft de demografische gegevens van de patiënt naargelang de laatst genomen beslissing bij het levenseinde weer. Bij de ‘meer dan 79-jarigen’ komt ‘het aanpassen of opdrijven van de pijnstilling d.m.v. morfine of een ander opiaat’ (64.1 %) het meest frequent voor. Andere vaak genomen laatste beslissingen bij het levenseinde bij die patiëntengroep zijn ‘palliatieve of terminale sedatie d.m.v. barbituraten, benzodiazepines,...’ (56.7 %) en ‘niet-

Tabel 7.

Demografische gegevens van de patiënt naargelang de genomen laatste beslissing bij het levenseinde.

	Laatste beslissing bij levenseinde						
	n=188	Geen ^a n=33 (%)	Stop ^b n=32 (%)	Aanp ^c n=78 (%)	Sed ^d n=30 (%)	Euth ^e n=12 (%)	Zonder ^f n=3 (%)
Leeftijd							
1 – 17 jaar	/	/	/	/	/	/	/
18 – 49 jaar	9	/	1 (3.1)	2 (2.6)	3 (10.0)	3 (25.0)	/
50 – 64 jaar	26	7 (21.2)	6 (18.8)	8 (10.3)	3 (10.0)	1 (8.3)	1 (33.3)
65 – 79 jaar	58	10 (30.3)	16 (50.0)	18 (23.1)	7 (23.3)	6 (50.0)	1 (33.3)
> 79 jaar	95	16 (48.5)	9 (28.1)	50 (64.1)	17 (56.7)	2 (16.7)	1 (33.3)
Geslacht							
Man	95	21 (63.6)	18 (56.3)	31 (39.7)	18 (60.0)	5 (41.7)	2 (66.7)
Vrouw	93	12 (36.4)	14 (43.8)	47 (60.3)	12 (40.0)	7 (58.3)	1 (33.3)
Nationaliteit							
Belg	173	29 (87.9)	30 (93.8)	75 (96.2)	26 (86.7)	11 (91.7)	2 (66.7)
Niet-Belg	11	3 (9.1)	1 (3.1)	2 (2.6)	3 (10.0)	1 (8.3)	1 (33.3)
Ongekend	4	1 (3.0)	1 (3.1)	1 (1.3)	1 (3.3)	/	/
Taal							
Nederlands	119	23 (69.7)	17 (53.1)	50 (64.1)	19 (63.3)	9 (75.0)	1 (33.3)
Frans	60	7 (21.2)	13 (40.6)	28 (35.9)	8 (26.7)	2 (16.7)	2 (66.7)
Andere	8	3 (9.1)	2 (6.3)	/	2 (6.7)	1 (8.3)	/
Ongekend	1	/	/	/	1 (3.3)	/	/
Burgerlijke staat							
Gehuwd-samenwonend	110	21 (63.6)	18 (56.3)	39 (50.0)	20 (66.7)	10 (83.3)	2 (66.7)
Alleenstaand-gescheiden	33	5 (15.2)	9 (28.1)	11 (14.1)	5 (16.7)	2 (16.7)	1 (33.3)
Ander	34	5 (15.2)	3 (9.4)	22 (28.2)	4 (13.3)	/	/
Ongekend	11	2 (6.1)	2 (6.3)	6 (7.7)	1 (3.3)	/	/
Beroep							
Zelfstandige	2	1 (3.0)	/	1 (1.3)	/	/	/
Bediende	2	/	1 (3.1)	/	/	1 (8.3)	/
Arbeider	2	1 (3.0)	/	/	1 (3.3)	/	/
Zonder beroep	3	/	/	/	1 (3.3)	1 (8.3)	1 (33.3)
Gepensioneerd	154	26 (78.8)	26 (81.3)	69 (88.5)	23 (76.7)	8 (66.7)	2 (66.7)
Andere	2	1 (3.0)	/	/	1 (3.3)	/	/
Ongekend	23	4 (12.1)	5 (15.6)	8 (10.3)	4 (13.3)	2 (16.7)	/

^a Geen: geen beslissing bij het levenseinde^b Stop: stoppen of niet meer opstarten van zinloos geworden behandelingen^c Aanp: aanpassen of opdrijven van de pijnstilling d.m.v. morfine of andere opioïden^d Sed: Palliatieve of terminale sedatie d.m.v. barbituraten, benzodiazepines,...^e Euth: Euthanasie^f Zonder: Levensbeëindiging zonder verzoek

behandelbeslissingen' zoals 'het stoppen of niet meer opstarten van een zinloos geworden behandeling' (28.1 %). Euthanasie komt het vaakst bij de '65- tot 79-jarigen' voor, maar omdat er niet aan de basisassumpties van de Pearson Chi² Test wordt voldaan, kan geen uitspraak over statistische significantie gedaan worden.

Als louter naar proporties gekeken wordt, kan vastgesteld worden dat euthanasie frequenter bij Nederlandstalige patiënten (9/119) voorkomt dan bij Franstalige patiënten (2/60). 'Aanpassen of opdrijven van de pijnstilling d.m.v. morfine of een ander opiaat' komt proportioneel wat meer bij Franstaligen (28/60) voor dan bij Nederlandstaligen (50/119). Bij 'palliatieve of terminale sedatie' is dat weer het omgekeerde namelijk iets meer bij Nederlandstalige patiënten (19/119) in vergelijking met Franstalige patiënten (8/60).

Er kan geen samenhang gevonden worden tussen het geslacht van de patiënt en de laatst genomen beslissing bij het levenseinde ($\chi^2 (5) = 8.083, p > .152$).

4.1.2.6 Karakteristieken van de arts en de laatste beslissing bij het levenseinde

In Tabel 8 wordt vastgesteld dat 'het aanpassen of opdrijven van de pijnstilling d.m.v. morfine of een ander opiaat' als laatste beslissing bij het levenseinde het meest voorkomt bij artsen tussen de '45 en 54 jaar' (71.4 %). Ook in de leeftijdscategorie tussen de '35 en 44 jaar' en 'jonger dan 35 jaar' komt deze beslissing bij het levenseinde veelvuldig voor (43.3 %, 39.6 %). De '35- tot 44-jarigen' is de groep waarbij, naast 'het aanpassen of opdrijven van de pijnstilling d.m.v. morfine of een ander opiaat', het meest 'geen' beslissing bij het levenseinde wordt genomen (33.3 %). Daar waar dat voor 'jonger dan 35 jaar' en tussen de '45 – 54 jaar' minder is (15.8 %, 7.1 %). 'Stoppen of niet meer opstarten van een zinloos geworden behandeling' en 'palliatieve of terminale sedatie' komen vooral in de leeftijdsgroep 'jonger dan 35 jaar' voor (19.4 %, 20.1 %). Euthanasie is een levenseindebeslissing die eerder uitgevoerd wordt door artsen 'ouder dan 54 jaar' (80.0 %), met specialisme hematologie/oncologie (25.8 %) en met een opleiding in palliatieve zorg (43.8 %).

Er wordt geen samenhang gevonden tussen de laatst genomen beslissing bij het levenseinde en het geslacht van de behandelend arts ($\chi^2 (5) = 3.034, p > .695$).

Tabel 8.

Karakteristieken van de arts en de laatste beslissing bij het levenseinde.

	Laatste beslissing bij levenseinde						
	n=188	Geen ^a n=33 (%)	Stop ^b n=32 (%)	Aanp ^c n=78 (%)	Sed ^d n=30 (%)	Euth ^e n=12 (%)	Zonder ^f n=3 (%)
Leeftijd							
< 35 jaar	139	22 (15.8)	27 (19.4)	55 (39.6)	28 (20.1)	6 (4.3)	1 (0.72)
35 – 44 jaar	30	10 (33.3)	3 (10)	13 (43.3)	1 (3.3)	1 (3.3)	2 (6.6)
45 – 54 jaar	14	1 (7.1)	1 (7.1)	10 (71.4)	1 (7.1)	1 (7.1)	/
> 54 jaar	5	/	1 (20)	/	/	4 (80)	/
Geslacht							
Man	94	15 (16)	18 (19.1)	36 (38.3)	16 (17)	8 (8.5)	1 (1.1)
Vrouw	94	18 (19.2)	14 (14.9)	42 (44.7)	14 (14.9)	4 (4.3)	2 (2.1)
Specialisme							
In opleiding	173	27 (19.7)	22 (16.1)	58 (42.3)	23 (16.8)	7 (5.1)	/ (/)
Specialist	51	6 (11.8)	10 (19.6)	20 (39.2)	7 (13.7)	5 (9.8)	3 (5.9)
Richting							
Interne	88	23 (26.1)	13 (14.8)	46 (52.3)	3 (3.4)	3 (3.4)	/ (/)
Hemato-/Oncologie	31	2 (6.5)	3 (9.7)	13 (41.9)	5 (16.1)	8 (25.8)	/ (/)
Heelkunde	18	1 (5.6)	7 (38.9)	6 (33.3)	3 (16.7)	/ (/)	1 (5.5)
Andere	49	7 (14.3)	9 (18.4)	12 (24.5)	19 (38.8)	1 (2)	1 (2)
Interne + andere	2	/ (/)	/ (/)	1 (0.50)	/ (/)	/ (/)	1 (0.50)
Opleiding Palliatieve Zorg							
Neen	172	33 (19.2)	32 (18.6)	72 (41.9)	27 (15.6)	5 (2.9)	3 (1.7)
Ja	16	/ (/)	/ (/)	6 (37.5)	3 (18.8)	7 (43.8)	/ (/)

^a Geen: geen beslissing bij het levenseinde^b Stop: stoppen of niet meer opstarten van zinloos geworden behandelingen^c Aanp: aanpassen of opdrijven van de pijnstilling d.m.v. morfine of andere opioïden^d Sed: Palliatieve of terminale sedatie d.m.v. barbituraten, benzodiazepines,...^e Euth: Euthanasie^f Zonder: Levensbeëindiging zonder verzoek

4.1.3 Overleg rond beslissingen bij het levenseinde

4.1.3.1 Overleg patiënt en/of familie

Cijfergegevens over overleg rond beslissingen bij het levenseinde worden in Tabel 9 teruggevonden. Hier kan vastgesteld worden dat overleg vaak alleen met de familie verloopt (bij alle overlijdens 50.5 %, bij verwachte overlijdens 55.8 %). De belangrijkste redenen die artsen hiervoor aangeven, zijn dat de patiënt niet meer aanspreekbaar (vb. (sub-)comateus, 76.0 %) of wilsonbekwaam (vb. delirante toestand, 14.6 %) is. Voor verwachte overlijdens worden gelijkaardige cijfers geregistreerd (77.0 %, 16.1 %). Overleg met patiënt en familie samen komt bij alle overlijdens in 27.7 % en bij verwachte overlijdens in 30.8% van de

gevallen voor. Euthanasie is een uitzondering, waarbij in alle gevallen met patiënt én familie overlegd wordt.

Tabel 9.

Overleg beslissing bij levenseinde bij alle en verwachte overlijdens.

	Alle overlijdens Frequentie (%)	Verwachte overlijdens Frequentie (%)
Patiënt/familie overleg		
Beide	52 (27.7)	48 (30.8)
Enkel patiënt	3 (1.6)	3 (1.9)
Enkel familie	95 (50.5)	87 (55.8)
Geen overleg	38 (20.2)	18 (11.5)
Interdisciplinair overleg		
Collega	159 (84.6)	137 (87.8)
Hoofdverpleegkundige	59 (31.4)	55 (35.3)
Verpleegkundige	71 (37.8)	66 (42.3)
Sociaal verpleegkundige	20 (10.6)	17 (10.9)
Arts Support Team	21 (11.2)	21 (13.5)
Psycholoog Support Team	26 (13.8)	26 (16.7)
Psycholoog	15 (8.0)	12 (7.7)
Andere	18 (9.6)	18 (11.5)
Ondersteuning patiënt/familie		
Collega	38 (20.2)	35 (22.4)
Hoofdverpleegkundige	18 (9.6)	18 (11.5)
Verpleegkundige	32 (17.0)	32 (20.5)
Sociaal verpleegkundige	3 (1.6)	2 (1.3)
Arts Support Team	6 (3.2)	6 (3.8)
Psycholoog Support Team	24 (12.8)	23 (14.7)
Psycholoog	8 (4.3)	8 (5.1)
Andere	14 (7.4)	13 (8.3)

Als de patiënt bij het overleg rond beslissingen bij het levenseinde betrokken wordt (alleen of samen met familie, 29.3 % bij alle overlijdens, 32.7 % bij verwachte overlijdens), wordt hij/zij in 83.9 % van de gevallen door de arts als adequaat gepercipieerd. Wanneer er overleg rond beslissingen bij het levenseinde is, heeft de arts in 92.5 % het gevoel dat er een consensus tussen patiënt en familie gevonden wordt.

Daar waar een gesprek omtrent beslissingen bij het levenseinde plaatsvindt, wordt dit volgens artsen vooral geïnitieerd vanuit een klinische achteruitgang van de situatie (77.3 %). Andere redenen waarom een gesprek rond het levenseinde plaatsvindt, zijn dat patiënt en/of familie hier zelf naar vragen (12.0 %), dat dit kadert in een voorafgaande zorgplanning (6.0 %), dat behandelbeslissingen genomen moeten worden (vb. omdat een patiënt niet langer in het ziekenhuis kan blijven, 4.0 %) of dat er een voorafgaande wilsverklaring bestaat (0.7 %). Als

er met patiënt en/of familie rond levenseindebeslissingen overlegd wordt, wordt de beslissing bij het levenseinde in het merendeel van de gevallen uitgevoerd zoals overlegd (per beslissing bij het levenseinde, tussen 93.3 % en 100 %).

4.1.3.2 Interdisciplinair overleg

Algemeen

In 87.8 % van alle overlijdens is er interdisciplinair overleg en dit neemt toe tot 91.7 % bij verwachte overlijdens. Bij euthanasie en ‘levenseinde zonder verzoek’ wordt zelfs in alle gevallen interdisciplinair overleg gevoerd. In de enkele gevallen waar geen interdisciplinair overleg gebeurt, wordt te weinig tijd (34.8 %) en dat onnodig achten (30.4 %) als belangrijkste reden opgegeven en schatten artsen dat patiënten slechts in 4.3 % ‘geen’ overleg rond het levenseindethema wensen.

Er wordt geen samenhang gevonden tussen het geslacht van de arts en het al dan niet hebben van interdisciplinair overleg omtrent beslissingen bij het levenseinde ($\chi^2 (2) = 1.158, p > .05$).

Zorgverleners bij het interdisciplinair overleg

In Tabel 9 zijn cijfergegevens over het interdisciplinair overleg terug te vinden. In bijna alle gevallen (84.6 % bij alle overlijdens, 87.8 % bij verwachte overlijdens) wordt er met een collega-arts overlegd. In het kader van interdisciplinair overleg, schakelt de behandelend arts het Support Team in 25.0 % van alle overlijdens in (11.2 % arts Support Team, 13.8 % psycholoog Support Team). Voor verwachte overlijdens stijgen deze cijfergegevens nog tot 30.2 % (13.5 % arts Support Team, 16.7 % psycholoog Support Team). Tabel 10 geeft meer specifieke informatie over overleg en inschakeling ter ondersteuning van patiënt en/of familie bij de laatste beslissing bij het levenseinde. Daar waar er overleg rond de laatste levenseindebeslissing tussen behandelend arts en Support Team is, is dit in 83.3 % in het kader van een euthanasie (83.3 % arts Support Team, 83.3 % psycholoog Support Team). Over alle patiënten die euthanasie als laatste levenseindebeslissing kiezen, wordt dus slechts in 16.7 % geen overleg met het Support Team gevoerd (16.7 % arts Support Team, 16.7 % psycholoog Support Team). Het Support Team wordt een stuk minder in het overleg betrokken bij het ‘aanpassen of opdrijven van pijnstilling d.m.v. morfine of een ander opiaat’ (9.0 % arts Support Team, 14.1 % psycholoog Support Team) en ‘palliatieve of terminale sedatie’ (13.3 % arts Support Team, 13.3 % psycholoog Support Team). Bij ‘stoppen of niet meer opstarten van een zinloos geworden behandeling’ of ‘levensbeëindiging zonder verzoek’ worden geen gevallen gevonden waarbij overleg met het Support Team gebeurt.

Zorgverleners ter ondersteuning van patiënt en/of familie

In 41.6 % van alle overlijdens en 46.4 % van de verwachte overlijdens worden zorgverleners ingeschakeld om patiënt en/of familie te ondersteunen n.a.v. het gesprek rond levenseindebeslissingen. In Tabel 9 kan vastgesteld worden dat in 16.0 % van alle overlijdens het Support Team specifiek ter ondersteuning voor patiënt en/of familie wordt ingeschakeld (3.2 % arts Support Team, 12.8 % psycholoog Support Team). Bij verwachte overlijdens zijn de cijfers nog iets hoger en wordt het Support Team in 18.5 % ter ondersteuning voor patiënt en/of familie ingeschakeld (3.8 % arts Support Team, 14.7 % psycholoog Support Team). Meer specifieke cijfergegevens per levenseindebeslissing zijn in Tabel 10 terug te vinden.

Tabel 10.

Support Team: Overleg en inschakeling ter ondersteuning van patiënt/familie bij de laatste beslissing bij het levenseinde.

	Overleg Support Team		Ondersteuning Support Team	
	Arts (%)	Psycholoog (%)	Arts (%)	Psycholoog (%)
Stoppen^a	/	/	3.1	9.4
Aanpassen^b	9.0	14.1	3.8	11.5
Sedatie^c	13.3	13.3	/	13.3
Euthanasie	83.3	83.3	16.7	58.3
Zonder verzoek^d	/	/	/	/

^a Stoppen: stoppen of niet meer opstarten van zinloos geworden behandelingen

^b Aanpassen: aanpassen of opdrijven van de pijnstilling d.m.v. morfine of een ander opiaat

^c Sedatie: Palliatieve of terminale sedatie d.m.v. barbituraten, benzodiazepines,...

^d Zonder verzoek: Levensbeëindiging zonder verzoek

Bij euthanasieverzoeken waar de behandelend arts specifiek ondersteuning voor patiënt en/of familie inschakelt, is dat in 58.3 % van de gevallen een psycholoog van het Support Team. Bij andere laatste beslissingen bij het levenseinde wordt het Support Team opnieuw een stuk minder ingeschakeld om patiënt en/of familie te ondersteunen (per levenseindebeslissing, zie Tabel 10).

Het inschakelen van een psycholoog van het Support Team, een hoofdverpleegkundige of een collega-arts ter ondersteuning van patiënt en/of familie vertoont geen samenhang met het geslacht van de behandelend arts ($p > .232$, $p > .186$, $p > .502$). Daarentegen wordt vastgesteld dat het inschakelen van een verpleegkundige ter ondersteuning van patiënt en/of familie wel samenhang vertoont met het geslacht van de behandelend arts ($p < .021$), namelijk meer vrouwelijke artsen schakelen een verpleegkundige ter ondersteuning in.

4.1.4 Effect van overleg op de behandelend arts

Artsen geven aan dat overleg rond beslissingen bij het levenseinde het contact met de patiënt in 37.8 % (39.7 % bij verwachte overlijdens) onveranderd liet. Toch stelt ook 36.2 % (41.7 % bij verwachte overlijdens) van de artsen dat het overleg voor een intenser contact met patiënt en/of familie zorgt. Daarnaast geven artsen in 38.6 % van alle overlijdens aan een invloed van het gesprek bij het levenseinde te ervaren onder de vorm van onder andere een toename van nervositeit, stress en emotionele reacties.

Er wordt geen samenhang gevonden tussen enerzijds de invloed dat het gesprek rond beslissingen bij het levenseinde op een arts kan hebben en anderzijds het geslacht ($\chi^2 (3) = 2.241, p > .524$) en het specialisme van de arts ($\chi^2 (3) = 2.355, p > .502$).

Artsen die al een euthanasie uitgevoerd hebben of die al doorverwezen hebben naar een collega, vertonen een significante samenhang met 'geen' invloed te ervaren van gesprekken rond beslissingen bij het levenseinde ($\chi^2 (6) = 17.501, p < .008$).

4.2 Kwalitatieve gegevens

De antwoorden op de open vraag: *'Wat vindt u persoonlijk moeilijk(er) in het proces van beslissingen bij het levenseinde?'* kunnen in een viertal thema's worden ingedeeld.

4.2.1 Communicatievaardigheden van de arts

Het eigenlijke overleg met patiënt en/of familie rond beslissingen bij het levenseinde en effectieve voorstellen en alternatieven hieromtrent worden door de arts vaak als moeilijkheid aangegeven. In het bijzonder lijken artsen het moeilijk te hebben met de inschatting van het tijdstip ('wanneer?') en de manier ('duidelijk en verstaanbaar', 'zonder de patiënt te schaden') waarop dit overleg wordt geïnitieerd. Het valt op dat sommige artsen het moeilijker hebben met patiënten die dat thema zelf aankaarten en hierbij betrokken willen worden (vb. volgens de visie van de arts zijn er nog medisch-technische mogelijkheden, terwijl de patiënt hier niet meer wenst voor te kiezen en dit zelf aankaart), terwijl andere artsen net het omgekeerde aangeven (vb. door snelle klinische achteruitgang, geen mogelijkheid meer tot overleg). Contact met familie wordt als moeilijk ervaren als zij o.a. niet op één lijn te krijgen zijn (onderling of met de patiënt), andere verwachtingen tegenover de behandeling hebben (families die nog 'alles' willen, terwijl enkel nog comfortzorg geboden kan worden), als cultuur- of taalbarrières aanwezig zijn, als er 'te veel emoties' (vb. 'familieleden die blijven

huilen', 'heel hard huilen') aanwezig zijn en als het om jonge patiënten gaat (vb. 17-jarige patiënt die overlijdt aan leukemie)

4.2.2 Deskundigheid van de arts

De eigen deskundigheid en hiermee samengaande handelingen omtrent beslissingen bij het levenseinde worden door de arts in vraag gesteld, o.a. onzekerheid en gebrek aan ervaring over dosering van pijnmedicatie, gebrek aan ervaring bij emotioneel beladen gesprekken ('nog maar net begonnen als arts') en moeite om deze 'moeilijke gesprekken' in een andere taal te voeren. Verscheidene respondenten geven ook aan dat zij zich ethisch-filosofische vragen stellen zoals 'Waar ligt de grens tussen verder behandelen en zinloos worden van therapie?' Enerzijds geven sommige artsen aan dat ze in het kader van euthanasie altijd naar het Support Team doorverwijzen met als hoofdredenen 'onwetendheid' en 'ondersteuning naar henzelf toe'. Anderzijds wordt door respondenten aangegeven dat de doorverwijzing er vooral voor 'het teveel aan papierwerk' is.

4.2.3 Emoties van de arts

De arts-patiëntrelatie wordt door de arts frequent aangekaart en dan in het bijzonder de betrokkenheid naar patiënt en familie toe. Zowel een 'te grote' (doordat patiënt en familie al lang gekend zijn) als een 'te kleine' betrokkenheid (patiënt ongekend en er moeten 'dringende' beslissingen genomen worden) worden door artsen als moeilijk ervaren. Sommige artsen geven expliciet aan dat zij het moeilijk(er) vinden als zij 'als arts niet kunnen meegroeien met het proces van de patiënt.' Emoties zoals 'het gevoel gefaald te hebben', 'machteloosheid' en 'frustratie dat geen redding meer mogelijk is', worden ook frequent ervaren. Respondenten geven aan dat eigen geloof en overtuiging en de 'angst' voor juridische gevolgen door het ontbreken van een duidelijke omkadering vaak voor 'oncomfortabele gevoelens' zorgen.

4.2.4 Interactie met andere zorgverleners

De samenwerking met andere zorgverleners wordt door de arts niet altijd als evident ervaren. Zo geven artsen aan dat eenduidig overleg met collega's over onder andere beleid en codes moeilijk kan verlopen (vb. artsen en verpleegkundigen die niet op één lijn staan wat betreft de genomen levenseindebeslissing, een beleid dat door een collega geïnitieerd is en dat een collega-arts moet overnemen). Daarnaast wordt onwetendheid of de weerstand om naar een ander beleid (vb. comfortbeleid) over te stappen als moeilijk ervaren.

5 BESPREKING

Met dit onderzoek wordt getracht representatieve gegevens over de incidentie van beslissingen bij het levenseinde binnen de hospitalisatiecontext van het UZ Brussel in Jette weer te geven. Aansluitend hierbij worden de karakteristieken van de artsen, de patiënten en het overleg nagegaan.

Kenmerken van overlijden

Over het algemeen komen voorlaatste (56.3 %) en laatste (82.5 %) beslissingen bij het levenseinde vaak voor. Beide beslissingen nemen nog in frequentie toe bij verwachte overlijdens (65.3 %, 92.3 %). Deze cijfergegevens sluiten aan bij voorgaande onderzoeken (o.a. Higginson et al., 2002; Van der Heide et al., 2003; van der Maas & Van Delden, 1991), maar liggen binnen het UZ Brussel toch nog een stuk hoger. Een mogelijke reden hiervoor is het feit dat dit onderzoek louter binnen een ziekenhuiscontext gebeurt waarbij toch verondersteld kan worden dat de focus op medische interventies ligt. Plotse overlijdens worden ook al deels uitgesloten omdat patiënten de ‘tijd’ moeten hebben om zich tot het ziekenhuis te wenden vóór het overlijden plaatsvindt. Plotse overlijdens zijn binnen het UZ Brussel dan ook in de minderheid (17.0 %). Higginson (Higginson et al., 2002) geeft aan dat plotse en geheel onverwachte overlijdens in ontwikkelde landen minder frequent voorkomen door het grote aantal chronische progressieve ziektes. In dit onderzoek kan effectief vastgesteld worden dat de voornaamste levensbedreigende aandoeningen over alle overlijdens chronisch progressieve ziektes zijn zoals respiratoire aandoeningen (28.2 %), kanker (26.6 %) en cardiovasculaire aandoeningen (20.7 %). Bij deze overlijdens speelt er zich een complex samenspel af tussen persoonlijke, familiale, medische, fysieke, culturele en andere factoren.

Type beslissing bij levenseinde

Als gekeken wordt naar welk type levenseindebeslissing er vooral voorkomt, blijkt dat de resultaten in de lijn liggen van al bestaande onderzoeken (Bilsen et al., 2004; Cohen et al., 2010). ‘Niet-behandelbeslissingen’ zoals ‘het stoppen of niet meer opstarten van een zinloos geworden behandeling’ zijn, zowel bij alle als bij verwachte overlijdens, de meest voorkomende voorlaatste beslissing bij het levenseinde (45.2 %, 51.9 %). De laatste beslissing bij het levenseinde is vooral ‘het aanpassen of opdrijven van de pijnstilling d.m.v. morfine of andere opioïden’ en dat geldt zowel bij alle als bij verwachte overlijdens (41.5 %, 48.1 %).

Het valt op dat er bij verwachte overlijdens in meer dan drie op de tien gevallen (34 %) ‘geen’ voorlaatste beslissing bij het levenseinde gemaakt wordt. Dit aantal neemt af tot slechts 7.7 % bij verwachte overlijdens waar ‘geen’ laatste beslissing bij het levenseinde wordt genomen. Voorgaand onderzoek geeft aan dat er in 20.8 % van de gevallen ‘geen’ levenseindebeslissing genomen wordt (Cohen et al., 2010). Een mogelijke verklaring kan zijn dat zorgverleners (maar misschien ook patiënten en/of familie) het moeilijk hebben om het thema ‘beslissingen bij het levenseinde’ aan te kaarten en hiermee liefst zo lang mogelijk wachten.

Opmerkelijke gegevens worden bekomen bij euthanasie als laatste beslissing bij het levenseinde. Deze beslissing komt in 6.4 % van alle en in 7.7 % van de verwachte overlijdens voor, wat een stuk hoger is dan de 1 à 2 % uit voorgaande onderzoeken (o.a. Bilsen et al.; 2004, Bussche & Distelmans, 2012; Cohen et al., 2010; Distelmans, 2012). Aansluitend hierbij kan opgemerkt worden dat cijfers voor levensbeëindiging zonder verzoek dan weer lager liggen: 1.6 % bij alle en 1.3 % bij verwachte overlijdens in UZ Brussel in vergelijking met 4.3 % (Cohen et al., 2010) en 1.8 % (Deliens, et al., 2000). Het toelaten van euthanasie lijkt het aantal gevallen van levensbeëindiging zonder verzoek niet te vermeerderen, maar te verminderen (Bussche & Distelmans, 2012). In het zoeken naar mogelijke verklaringen voor de hoge euthanasiecijfers zou ten eerste de vraag gesteld kunnen worden of het UZ Brussel door zijn ‘voorlopersrol’ misschien bekend staat voor het feit dat euthanasieverzoeken die aan de wettelijke voorwaarden voldoen, effectief ingewilligd worden. Patiënten zouden dus bewust voor deze plaats kunnen kiezen met het idee ‘daar kan het’ of ‘daar is een minder restrictief beleid en legt de instelling geen bijkomende voorwaarden (o.a. ethische commissie, palliatieve filters) op’. Ten tweede zou de vraag gesteld kunnen worden of de wetgeving in het UZ Brussel misschien nauwkeuriger toegepast wordt. Of dat euthanasiegevallen effectief als euthanasiegevallen benoemd worden en correcte registratie bij de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie gebeurt. Eerder dan te veronderstellen dat in het UZ Brussel een argument voor ‘de theorie van het hellend vlak’ (het afglijden van een vraag naar euthanasie bij ‘aanvaardbare’ patiënten naar ‘onaanvaardbare’ patiënten). Ten derde is een grote groep van de patiënten die euthanasie vraagt kankerpatiënt. Het is net ook deze groep die frequent in het ziekenhuis overlijdt. Ten vierde is het misschien gewoon moeilijk om populatiecijfers met een ziekenhuiscontext te vergelijken. Het merendeel van de Belgen overlijdt namelijk nog altijd in het ziekenhuis.

Kenmerken van de beslissing bij het levenseinde

Per levenseindebeslissing wordt ook specifiek naar een aantal kenmerken gekeken zoals medeweten, verzoek, levensverkorting en toediening van voedsel en/of vocht. Behoudens in geval van euthanasie, wordt er vastgesteld dat zowel de voorlaatste als laatste beslissing bij het levenseinde meestal zonder medeweten van de patiënt genomen wordt (62.9 %, 70.8 %) en zonder zijn uitdrukkelijk verzoek (78.1 %, 79.9 %). Kuhnse (Kuhnse et al., 1997) gaf in het verleden al aan dat 66.0 % tot 75.0 % van de levenseindebeslissingen genomen werden zonder een vooraf uitgesproken wens van de patiënt of zonder met de patiënt in discussie te treden (met uitzondering van euthanasie). Blijkbaar liggen de cijfers – ondanks wettelijke veranderingen sinds 1997 (o.a. wet patiëntenrechten) – nog altijd in dezelfde lijn. De vraag kan gesteld worden waarom artsen er voor kiezen om niet met hun patiënten te overleggen.

In het zoeken naar een verklaring wordt wel vastgesteld dat artsen die al in het verleden een euthanasie uitgevoerd hebben of een opleiding palliatieve zorg gevolgd hebben meer laatste levenseindebeslissingen met medeweten van de patiënt nemen. Dat staat los van het geslacht van de arts en het al dan niet nog in opleiding zijn. Wel moet hier onmiddellijk bij opgemerkt worden dat deze steekproefgroep klein was en er dus voorzichtig omgesprongen moet worden met het generaliseren van dit resultaat. Mogelijks zorgt het feit dat de arts al een euthanasie uitgevoerd en beleefd heeft ervoor dat communicatie naar alle levenseindebeslissingen gefaciliteerd wordt of dat er een vluggere inschakeling van het Support Team volgt. Of misschien zijn net de artsen die al een euthanasie uitgevoerd hebben personen die meer openstaan voor een overleg van levenseindebeslissingen met patiënten. Wat duidelijk naar voor komt, is dat er blijvend geïnvesteerd moet worden in communicatietraining bij artsen in opleiding en een inhaalbeweging nodig is voor artsen die al langer ‘in het vak’ staan en dat zeker m.b.t. het thema ‘levenseinde’. Daarnaast kan de vraag gesteld worden of er geen duidelijker en meer uitgebreid wettelijk kader omtrent de verschillende levenseindebeslissingen nodig is met het oog op een meer zekere aanzet tot overleg met de patiënt.

Wat betreft de intentie van de arts wordt bij alle overlijdens vastgesteld dat artsen een voorlaatste beslissing bij het levenseinde slechts in 7.6 % van de gevallen als expliciet levensverkortend ziet, daar waar dat bij de laatste beslissing bij het levenseinde oploopt tot 40.6 %. Bij verwachte overlijdens liggen de cijfers in dezelfde lijn namelijk voorlaatste beslissing bij het levenseinde 7.9 %, laatste beslissing bij het levenseinde 41.0 %. Het valt op dat de gegevens een stuk hoger liggen dan die van voorgaand onderzoek waarbij over alle

overlijdens werd aangegeven dat ongeveer 5.0 % de expliciete bedoeling had om het leven van de patiënt te verkorten (Bilsen et al., 2004). Waaraan ligt de grote discrepantie tussen deze cijfers? Zijn huidige respondenten ‘eerlijker’ over hun intentie? Is het sociaal meer ‘aanvaard’ om in een ziekenhuiscontext een levensverkortende intentie te benoemen? Is dit specifiek voor het UZ Brussel?

Bij de voorlaatste beslissing bij het levenseinde is er eerder sprake van toevoeging van voedsel en/of vocht (51.4 %) daar waar dat bij de laatste beslissing bij het levenseinde minder voorkomt (37.7 %).

Samenhang laatste beslissing bij levenseinde en patiëntkarakteristieken

In een volgend onderdeel wordt gekeken naar de samenhang tussen de laatste beslissing bij het levenseinde en patiëntkarakteristieken. In het UZ Brussel overlijden vooral personen met een Belgische nationaliteit die in meer dan de helft van de gevallen gehuwd of samenwonend zijn. Er zijn bijna dubbel zoveel Nederlandstalige als Franstalige patiënten.

Bij de ‘meer dan 79-jarigen’ komt ‘het aanpassen of opdrijven van de pijnstilling d.m.v. morfine of andere opioïden’ als de belangrijkste laatste levenseindebeslissing naar voor (64.1 %). ‘Palliatieve of terminale sedatie’ en ‘niet-behandelbeslissingen’ volgen hierop (o.a. Bussche & Distelmans, 2012; Smets et al., 2010). Er kan niet besloten worden dat euthanasie significant minder bij deze leeftijdsgroep gerapporteerd wordt, in tegenstelling tot voorgaand onderzoek (Smets et al., 2010). Euthanasie als laatste levenseindebeslissing wordt binnen het UZ Brussel vooral in de leeftijdscategorie ‘65 – 79 jaar’ genomen. Misschien is het voor deze leeftijdsgroep ‘eenvoudiger’ het thema euthanasie tijdens een ziekenhuisopname aan te kaarten dan tegen een huisarts, gezien onderzoek (Houttekier et al., 2010) ook aangeeft dat de relatie tussen huisarts en patiënt in Brussel vaak minder hecht is. Of dan dit verzoek in het woonzorgcentrum te formuleren dat eerder terughoudend staat tegenover een uitvoering van euthanasie. Misschien is deze leeftijdscategorie in Brussel net mondiger of hoger opgeleid zodat zij deze levenseindebeslissing meer/beter durven uiten.

Er kan aangenomen worden dat beslissingen bij het levenseinde vaker bij kankerpatiënten dan bij ‘niet-kankerpatiënten’ voorkomen (o.a. Bilsen et al., 2004; Van den Block, et al., 2006). Het soort laatste beslissing bij het levenseinde dat bij deze patiëntengroep frequent naar voor komt, is zowel euthanasie (66.7 %) als ‘het aanpassen of opdrijven van de pijnmedicatie d.m.v. morfine of andere opioïden’ (32.1 %). Een mogelijke verklaring voor het grote aantal euthanasiegevallen binnen deze patiëntengroep kan toe te schrijven zijn aan het profiel van ‘de kankerpatiënt’. Doordat bij verscheidene patiënten met deze aandoening al euthanasie

uitgevoerd werd, lijkt deze populatie het prototype te vormen dat ‘goed past’ binnen de wettelijke condities van euthanasie. Dat kan naar artsen toe onbedoeld het signaal geven dat het bij kankerpatiënten juridisch ‘veilig’ is om euthanasie toe te staan. Ander mogelijke verklaringen hiervoor zijn: het voorspelbare ziekteverloop, het herkenbaar zijn van de stervensfase en de vrees van de patiënt dat levenseinde met pijn en discomfort zou gepaard gaan (Bussche & Distelmans, 2012).

Samenhang laatste beslissing bij het levenseinde en karakteristieken van de arts.

Het valt op dat respondenten vooral jonge artsen (67.3 %) in opleiding (61.8 %) zijn. Slechts een aantal uitzonderingen hebben een opleiding palliatieve zorg achter de rug (9.1 %). Bijna in elke leeftijdscategorie, met uitzondering van ‘ouder dan 54 jaar’, is ‘het aanpassen of opdrijven van de pijnstilling d.m.v. morfine of andere opioïden’ de meest genomen laatste levenseindebeslissing (< 35 jaar: 39.6 %, 35 – 44 jaar: 43.3 %, 45 – 54 jaar: 71.4 %). Tegen de verwachting in zijn de artsen tussen ‘35 – 44 jaar’ de categorie waar in de meeste gevallen ‘geen’ beslissingen bij het levenseinde genomen worden (33.3 %) (Bilsen et al., 2004).

Bij artsen ‘jonger dan 35 jaar’ worden ook ‘niet-behandelbeslissingen’ (19.4 %) en ‘palliatieve sedatie’ (20.1 %) als één van de belangrijkste laatste beslissingen bij het levenseinde aangegeven. Het is moeilijk om binnen deze leeftijdsgroep een uitspraak te doen over ‘levensbeëindiging zonder verzoek’, daar deze beslissing slechts in 3 gevallen voorkomt. Euthanasie komt vooral voor bij de ‘meer dan 54-jarigen’ (80.0 %), maar opnieuw is voorzichtigheid met interpretatie nodig omdat het hier om een kleine groep gaat. Een mogelijke verklaring is dat de arts die de vragenlijst invulde van een patiënt die euthanasie als laatste levenseindebeslissing gekozen heeft, een arts van het Support Team was. Misschien werd deze arts net voor overleg, ondersteuning of uitvoering van die levenseindebeslissing door één van de behandelend artsen ingeschakeld. Het kan eventueel ook te maken hebben met het feit dat er wettelijk gezien een tweede, onafhankelijke arts gevraagd wordt om advies te geven en dat deze adviserende functie eerder een rol voor ‘een meer ervaren arts’ is.

Als een arts een beslissingen bij het levenseinde met zijn patiënt bespreekt, wordt opgemerkt dat ongeveer vier op de tien artsen een invloed qua toename van onder andere stress en emotionaliteit ervaren. Ook geven zij aan hierdoor een intenser contact met patiënt en/of familie te ervaren. Zou het kunnen dat de andere artsen die de toename van stress niet/minder ervaren dit als arts emotioneel beter kunnen plaatsen en meer ‘rust en zekerheid’ over de beslissing hebben éénmaal hij/zij dit met een patiënt besproken hebben?

Overleg patiënten/of familie

Dit onderzoek geeft aan dat het overleg vaak alleen met de familie verloopt (50.5 % in alle, 55.8 % bij verwachte overlijdens). De hoofdreden die door artsen aangegeven wordt, is dat patiënten niet meer aanspreekbaar zijn. Er kan echter geen verklaring gegeven worden voor gevallen waar patiënten wel nog aanspreekbaar zijn, maar er toch enkel overleg met de familie is geweest. Dat is duidelijk een beperking in het onderzoek. Voorgaand onderzoek gaf ook al aan dat patiënten in drie vierde van de gevallen niet bij het overleg betrokken worden (Bilsen et al., 2004).

Respondenten veronderstellen dat slechts 4.3 % van de patiënten ‘geen overleg’ rond beslissingen bij het levenseinde wensen. Het zou interessant kunnen zijn mocht dit vergeleken kunnen worden met effectieve patiëntcijfers. Huidig onderzoek liet deze bevraging niet toe, gezien patiënten al overleden zijn. De vraag kan ook gesteld worden of wel alle kansen aangegrepen zijn om het thema aan te kaarten en in de eerste plaats met patiënten zelf te overleggen omdat artsen immers zelf aangeven dat er weinig indicatie is dat patiënten dit niet wensen. Gezien er daarnaast vastgesteld wordt dat het gesprek omtrent levenseindebeslissingen meestal vanuit een achteruitgang van de klinische situatie geïnitieerd wordt, kan dat wijzen op het niet tijdig aanbrengen van het levenseindethema. Het ziekteproces is misschien al te ver gevorderd zodat enkel nog met familie overlegd kan worden. Of er is onvoldoende tijd om de levenseindebeslissing tot uitvoering te brengen (omdat de patiënt voordien overlijdt). Daarnaast moet er ook rekening gehouden worden met het feit dat het hoofdzakelijk een ‘oudere populatie’ is die binnen het UZ Brussel overlijdt. Patiënten zijn misschien nog wel aanspreekbaar, maar contact over levenseinde is misschien minder evident. Hoewel cijfers aangeven dat het vooral een Belgische populatie is die in het UZ Brussel overlijdt, mag niet uit het oog verloren worden dat hier een groot aandeel patiënten toch een andere culturele achtergrond heeft en familie daarbij ook een andere rol kan spelen dan in onze westerse cultuur. Een bijkomende moeilijkheid bestaat erin dat patiënten en/of familie hier ook in verschillende mate over wensen te overleggen en dus niet altijd de verantwoordelijkheid over hun verworven patiëntenrechten willen dragen.

Interdisciplinair overleg en euthanasie als laatste beslissing bij het levenseinde.

Naast het overleg met de familie wordt ook nog het interdisciplinair overleg nagegaan. In het algemeen komt interdisciplinair overleg in 87.8 % van alle en in 91.7 % van de verwachte overlijdens voor met vooral overleg met een collega-arts (84.6 % bij alle, 87.8 bij verwachte overlijdens). Misschien is dit eerder te wijten aan het grote aantal gecontacteerde zaalartsen

dat nog in opleiding is, waarbij het overleg met een collega-arts eerder als supervisie gezien moet worden dan een ‘spontane’ overlegcultuur? Of mag er vanuit gegaan worden dat sinds de veranderde wetgeving in 2002 er effectief meer overleg gebeurt? Voor euthanasie als laatste beslissing bij het levenseinde mag dit gesteld worden, voor andere levenseindebeslissingen blijft dit nog onduidelijk (Bussche & Distelmans, 2012).

Er is één levenseindebeslissing die zowel bij het overleg naar patiënt en/of familie toe als naar het interdisciplinair overleg een uitzondering vormt, namelijk euthanasie. Altijd is er bij deze levenseindebeslissing overleg met patiënt én familie. Daarnaast komt er ook altijd interdisciplinair overleg voor.

Bij alle overlijdens wordt in 11.2 % van de gevallen met een arts overlegd en in 13.8 % van de gevallen met een psycholoog van het Support Team. Bij verwachte overlijdens zijn deze cijfers iets hoger, namelijk 13.5 % overleg met arts, 16.7 % overleg met psycholoog Support Team. Zoals al aangehaald is dit bij overleg in het kader van euthanasie een stuk hoger (83.3 % zowel voor arts als voor psycholoog). De inschakeling van het Support Team ter ondersteuning van patiënt en/of familie wordt in 3.2 % van alle overlijdens door een arts en in 12.8 % door een psycholoog ingevuld. Als enkel naar verwachte overlijdens gekeken wordt, liggen cijfers terug weer wat hoger namelijk 3.8 % inschakeling van een arts en 14.7 % inschakeling van een psycholoog van het Support Team ter ondersteuning van patiënt en/of familie. In het kader van een euthanasie ligt de inschakeling van het Support Team ter ondersteuning van patiënt en/of familie opnieuw een stuk hoger namelijk 16.7 % van de gevallen door een arts en in 58.3 % door een psycholoog.

Bij andere levenseindebeslissingen, die toch ook niet altijd evident zijn, wordt met het Support Team een stuk minder interdisciplinair overleg gevoerd en worden zij ook minder ter ondersteuning van patiënt en/of familie ingeschakeld. Het valt dus op dat inschakeling van ‘palliatieve specialisten’ in hoofdzaak gekoppeld wordt aan euthanasie als laatste levenseindebeslissing. Maar ook bij andere beslissingen bij het levenseinde wordt verondersteld dat psychische, sociale en emotionele noden van patiënt en/of familie vaak niet gelenigd zijn. Daar zou het Support Team een ondersteunende rol kunnen vervullen.

Kwalitatieve bevindingen.

Artsen geven aan dat het overleg bij beslissingen bij het levenseinde geen evidentie is en dat er zich hier ook moeilijkheden binnen dit proces kunnen voordoen. In de eerste plaats komt naar voor dat het effectief voorstellen van het thema levenseindebeslissingen voor vele artsen al een eerste drempel is. Ook het gebrek aan ervaring en onwetendheid geven respondenten

als moeilijk punt aan. Hierbij kan het Support Team naar artsen toe ondersteuning bieden. Daarnaast is opleiding (zoals de LEIF-artsenopleiding) een cruciale schakel die de ‘onzekerheid’ omtrent dit thema bij artsen kan doen afnemen. Sommige artsen geven aan dat zij interesse in de LEIF-opleiding hebben, maar dat praktisch onhaalbaar zien omwille van de al drukke agenda. Andere artsen vinden dat onnodig omdat zij o.a. ‘gezond verstand gebruiken’, ‘de hele dag al PZ doen’ en ‘wennen aan standaardoverlijdens’. Ten derde komt naar voor dat de eigen emoties van de arts het levenseindethema kan bemoeilijken door een te grote of net een te kleine betrokkenheid. Soms ervaren artsen ook ‘oncomfortabele gevoelens’ door een onduidelijk wettelijk kader. In vierde instantie wordt aangegeven dat de interactie met andere zorgverleners vaak niet evident is.

Uit deze bevindingen kan nog maar eens afgeleid worden dat er blijvend geïnvesteerd moet worden in opleiding voor artsen rond communicatie en informatie omtrent mogelijke beslissingen bij het levenseinde.

Beperkingen in dit onderzoek.

Onderzoek naar het levenseinde is een gevoelig onderwerp, waarbij artsen zich mogelijks ‘beoordeeld’ kunnen voelen of ‘vrees hebben voor de gevolgen’. Toch is gekozen voor een face-to-face interview. Dat kan enerzijds als implicatie hebben dat de anonimiteit van de arts precair wordt en er eventueel sociaal wenselijk wordt geantwoord. Nochtans wordt alle informatie na het onderzoek geanonimiseerd en slechts één onderzoeker is op de hoogte van de arts-patiëntgegevens. Dit is ook nadrukkelijk zo aan artsen meegedeeld. Anderzijds kan via deze manier van werken wel beter ingespeeld worden op de feedback van de arts. Sensibilisering is hierbij zeker en vast een meerwaarde. De manier om via de overlijdensaktemethode te werk te gaan, mag misschien de meeste evidente manier zijn, maar misschien volstaat deze niet om statistieken van beslissingen bij het levenseinde te verkrijgen. Er moet opgelet worden met interpretatie en generalisatie van de resultaten doordat de respons (zeker per levenseindebeslissing) klein is. De resultaten zouden anders kunnen uitvallen als er met grotere groepen gewerkt wordt.

Artsen rapporteren over hoe zij denken gehandeld te hebben (a posteriori). Antwoorden op de vragenlijst werden niet verder gecontroleerd in het dossier (geen vergelijking met objectieve gegevens). Het gaat hier dus om een subjectief beeld dat de arts over zijn eigen handelen heeft.

Sommige artsen vulden meermaals de vragenlijst in, andere minder. Dat zou eventueel ook een invloed kunnen hebben op de verschillende genomen beslissingen bij het levenseinde.

Moest hier een maximaal aantal afnames per arts worden opgezet zodat bepaalde artsen niet overbevraagd werden?

Sterktes in dit onderzoek.

Eén van de sterktes in dit onderzoek is dat dit niet alleen tot bepaalde doodsoorzaken beperkt is, maar dat een volledige ziekenhuispopulatie onderzocht wordt. Het is een uitdaging om specifiek naar een Brusselse hospitalisatiecontext te kijken, daar waar in eerder onderzoek zowel de regio Brussel als de specifieke ziekenhuiscontext eerder buiten beschouwing gelaten werden (o.a. Bilsen et al., 2004). Geheugeneffecten worden zo klein mogelijk gehouden door enerzijds voldoende patiëntkarakteristieken mee te geven en anderzijds de afname binnen de veertien dagen na overlijden te laten doorgaan. Dat is een vrij snelle opvolging in vergelijking met eerdere gelijkaardige studies (oa. Deliens et al., 2000).

In dit onderzoek wordt niet automatisch de arts die de overlijdensakte ondertekent als behandelend arts gezien. Uit ervaring is geweten dat de arts die het overlijden vaststelt dikwijls geen band heeft met de patiënt. Hij/zij heeft er dus ook vaak geen idee van welke beslissingen er al genomen zijn en hoe mogelijk overleg verlopen is. Door op zoek te gaan naar één van de ‘laatste’ behandelende artsen van de patiënt wordt geprobeerd om meer preciese informatie omtrent de levenseindebeslissingen te verkrijgen.

In eventueel vervolgonderzoek kunnen huidige cijfers vergeleken worden met resultaten uit andere ziekenhuizen waar mogelijk een andere ziekenhuiscultuur geldt. Ook kan nagegaan worden of de perceptie van patiënten en/of nabestaanden gelijk verloopt met deze van de artsen. Theoretisch gezien zou dit nuttige gegevens kunnen opleveren, maar op praktisch, ethisch, deontologisch en methodologisch gebied zou dit de onderzoekers voor heel wat problemen kunnen stellen.

6 CONCLUSIE

In de huidige samenleving is praten over ‘doodgaan’, confrontatie met overlijden, gesprekken met stervenden en beslissingen bij het levenseinde – ondanks de wetgeving – nog altijd een moeilijke opdracht. Zowel de patiënt, zijn/haar naasten en zorgverleners komen hierdoor onder een soort van emotionele/morele druk te staan. Toch lijkt het reëel te stellen dat beslissingen bij het levenseinde nog zullen toenemen en patronen van overlijden zullen veranderen. Niettemin wordt vastgesteld dat ondanks alle maatschappelijke evoluties zoals vergrijzing, toename van levensverlengende mogelijkheden en veranderende houding van patiënten (o.a. mondigheid en kennis over zelfbeschikkingsrecht) artsen nog altijd met het oog op curatie opgeleid worden. Levenseindezorg zou in de toekomst, naast curatie, dan ook een routine-onderdeel moeten worden in de zorg voor patiënten van wie het overlijden ‘te verwachten’ is en waar dus tijd is om te overleggen met patiënt en/of familie.

Alvorens beide pijlers evenwaardig naast elkaar kunnen staan, zal bij zorgverleners een inhaalbeweging tot stand moeten komen. In de eerste plaats moeten zorgverleners zelf geïnformeerd worden over wat kan en wat niet kan op gebied van beslissingen bij het levenseinde. Het is namelijk van hen dat patiënt en/of familie allereerst de correcte informatie moet(en) krijgen. In de tweede plaats moet effectief geleerd worden hoe met patiënt en/of familie gecommuniceerd kan worden en moet er niet ‘zomaar’ vanuit gegaan worden dat iedereen deze finesses met zich meedraagt. Het intensief trainen van artsen in zorg aan het levenseinde is dan ook een werkpunt.

De basis van deze veranderingen worden dan ook gezien in een aanpassing van de opleiding, mogelijke bijscholingen en voldoende ondersteuning van artsen die geconfronteerd worden met beslissingen bij het levenseinde. In dit kader is het ook van belang dat er een attitudeverandering bij artsen tot stand komt: de patiënt staat centraal en samen met hem/haar wordt een goed geïnformeerde keuze gemaakt. Het lijkt niet meer ‘van deze tijd’ dat beslissingen ergens ‘boven het hoofd van de patiënt’ genomen worden, maar toch kan dat momenteel niet uitgesloten worden. Het is dan ook van belang dat er voorafgaand en in alle openheid met patiënten en/of naasten besproken wordt hoe zij hun leven (op termijn) willen afronden zodat hieromtrent geen onnodige therapeutische hardnekkigheid doorgevoerd wordt, geen verwarring ontstaat en hierdoor ook gemoedsrust voor de patiënt gecreëerd kan worden. De kwaliteit van het leven van de patiënt en/of zijn familie wordt namelijk in grote mate bepaald door de gesprekken die ze met artsen en zorgverleners hebben. De focus zal niet

louter meer op kwaliteit van 'leven' alleen gericht moeten zijn, maar ook op zorg bij het 'einde van het leven'. Hierbij zal tijdig en realistisch overleg met patiënt, familie en multidisciplinair team een cruciaal element zijn.

7 REFERENTIES

- Abarshi, E., Echteld, M.A., Van den Block, L., Donker, G., Deliens, L. & Onwuteaka-Philipsen, B. (2010). The oldest old GP end-of-life care in the Dutch community: a nationwide study. *Age and Ageing* 39, 716-722.
- Baile, W.F., Glober, G.A., Lenzi, R., Beale, E.A., Kudelka, A.P. (1999). Discussing disease progression and end-of-life decisions. *Oncologie*, 13(7), 1021-1031.
- Bilsen, J., Vander Stichele, R., Mortier, F., Bernheim, J. & Deliens, L. (2004). The incidence and characteristics of end-of-life decisions by GP in Belgium. *Family Practice* 21(3), 282-289.
- Blancaflor, S. (2010). Communication and end of life decision making. A resource guide for physicians.
- Borgsteede, S.D., Deliens, L., Francke, A., Stalman W.A.B., Willems, D.L., Eijk, J.T.M. & Van der Wal, G. (2006). Defining the patient population: one of the problems for palliative care research. *Palliative Medicine* 20(2), 63-68.
- Bussche, F. & Distelmans, W. (2012). *Een goede dood. 2002-2012: tien jaar 'controversiële' euthanasiewet?* Brussel, VUBPRESS.
- Chambaere, K., Bilsen, J., Cohen, J., Pousset, G., Onwuteaka-Philipsen, B., Mortier, F. & Deliens, L. (2008). A post-mortem survey on end-of-life decisions using a representative sample of death certificates in Flanders, Belgium: research protocol. *BioMedCentral Public Health* 8, 299.
- Clayton, J.M., Butow, P.N., Arnold, R.M. & Tattersall M.H. (2005). Discussing life expectancy with terminally ill cancer patients and their carers: a qualitative study. *Support Care Cancer* 13, 733-742.
- Clayton, J.M., Hancock, K., Parker, S., Butow, P.N., Walder, S., Carrick, D.C., Gherzi, D., Glare, P., Hagerty, R., Olver, I.N. & Tattersall, M.H.N. (2008). Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systemic review. *Psycho-Oncology* 17, 641-659.
- Cohen, J., Chambaere, K., Bilsen, J., Houttekier, K., Mortier, F. & Deliens, L. (2010). Influence of the metropolitan environment on end-of-life decisions: A population-based study of end-of-life decision making in the Brussels metropolitan region and non-metropolitan Flanders. *Health & Place* 16, 784-793.
- Deliens, L., Mortier, F., Bilsen, J., Cosyns, M., Vander Stichele, R., Vanoverloop, J. & Ingels, K. (2000). End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey. *The Lancet* 356, 1806-1811.
- Deschepper, R., Vander Stichele, R., Bernheim, J.L., De Keyser, E., Van Der Kelen, G., Mortier, F. & Deliens, L. (2006). Communication on end-of-life decisions with patients

wishing to die at home: the making of a guideline for GPs in Flanders, Belgium. *British Journal of General Practice* 56, 14 – 19.

Distelmans, W. (2012). Een waardig levenseinde. Houtekiet, Antwerpen/Amsterdam.

Dowsett, S.M., Saul, J.L., Butow, P.N., Dunn, S.M., Boyer, M.J., Findlow, R. & Dunsmore, J. (2000). Communication styles in the cancer consultation: preferences for a patient-centred approach. *Psycho-Oncology* 9, 147-156.

Fields A. (2009). *Discovering statistics using SPSS* (Third edition). London, Sage Publications Ltd.

FOD Volksgezondheid, Veiligheid van voedselketen en Leefmilieu (2012). *Euthanasie*. Geraadpleegd op mei 2012, [http:// www.health.fgov.be/euthanasie](http://www.health.fgov.be/euthanasie).

Gordon, E.J. & Daugherty, C.K. (2003). ‘Hitting you over the head’: oncologists’ disclosure of prognosis to advanced cancer patients. *Bioethics* 17(2), 142-168.

Higginson, I.J., Finlay, I., Goodwin, D.M., Cook, A.M., Hood, K., Edwards, A.G.K., Douglas, H. & Norman C.E. (2002). Do hospital-based palliative teams improve care for patients or families at the end of life? *Journal of Pain and Symptom Management* 23 (2), 96-106.

Higginson, I.J. & Sen-Gupta, G.J.A. (2000). Place of care in advanced cancer: A qualitative systematic literature review of patient preferences. *Journals of Palliative Medicine* 3(3), 287-300.

Kuhnse, H., Singer, P., Baume, P., Clark, M. & Rickard, M. (1997). End-of-life decisions in Australian medical practice. *The Medical Journal of Australia* 166, 191-196.

Lang, F. & Quill, T. (2004). Making decisions with families at the end of life. *American Family Physician*, 70(4), 719-723.

Larson, D.G. & Tobin, D.R. (2000). End-of-life conversations. Evolving practice and theory. *JAMA* 284(12), 1573-1578.

Levenseinde Informatieforum (2012). *Leifblad*. Geraadpleegd op mei 2012, <http://www.leif.be>

Meeuwssen, K., Van den Block, L., Bossuyt, N., Echteld, M., Bilsen, J. & Deliens, L. (2010). Physician reports of medication use with explicit intention of hastening the end of life in the absence of explicit patient request in general practice in Belgium. *BioMedCentral Public Health* 10(186), 1471-2458.

Mills, M., Davies, H.T.O. & Macrae W.A. (1994). Care of dying patients in hospital. *BMJ* 309, 583.

Morita, T., Akechi, T., Ikenaga, M., Kizawa, Y., Kohara, H., Mukaiyama, T., Nakaho, T., Nakashima, N., Shima, Y., Matsubara, T. & Uchitomi, Y. (2005). Late referrals to specialized palliative care service in Japan. *Journal of Clinical Oncology* 23(12), 2637-2644.

Murray, S.A., Kendall, M., Boyd, K. & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 330, 1007-1011.

Ong, L.M., De Haes, J.C., Hoos, A.M. & Lammes, F.B. (1995). Doctor-patient communications: A review of the literature. *Social Science Medicine* 40(7), 903-918.

Onwuteaka-Philipsen, B.D., van der Heide, A., Koper, D., Keij-Deerenberg, I., Rietjens, J.A., Rurup, M.L., Vrakking, A.M., Georges, J.J., Muller, M.T., van der Wal, G. & van der Maas, P.J. (2003). Euthanasia and other end-of-life decisions in the Netherlands in 1990, 1995, and 2001. *The Lancet*.

Pardon, K., Deschepper, R., Vander Stichele, J.L., Bernheim, J.L., Mortier, F., Bossuyt, N., Schallier, D., Germonpré, P., Galdermans, D., Van Kerckhoven, W. & Deliens, L. (2012). Changing preferences for information and participation in the last phase of life: a longitudinal study among newly diagnosed advanced lung cancer patients. *Supportive Care in Cancer*.

Parker, S.M., Clayton, J.M., Hancock, K., Walder, S., Butow, P.N., Carrick, S., Currow, D., Ghersi, D., Glare, P., Hagerly, R. & Tattersall, M.H.N. (2007). A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: Patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *Journal of Pain and Symptom Management* 34(1), 81-93.

Rowland, K. & Schumann, S. (2010). Palliative care: Earlier is better. *Journal of Family Practice* 59(12), 695-698.

Steinhauser, K.E., Christakis, N.A., Clipp, E.C., McNeilly, M., Grambow, S., Parker, J. & Tulsky, J.A. (2001). Preparing for the end of life: Preferences of patients, families, physicians and other care providers. *Journal of Pain and Symptom Management* 22(3), 727-737.

Smets, T., Bilsen, J., Cohen, J., Rurup, M.L., Mortier, F. & Deliens, L. (2010). Reporting of euthanasia in medical practice in Flanders, Belgium: cross sectional analysis of reported and unreported cases. *BMJ* 341.

Temel, J., Greer, J., Muzikansky, A., Gallagher, E., Admane, S., Jackson V., Dahlin, C., Blinderman, C., Jacobsen, J., Pirl, W., Billings, A. & Lynch, T. (2010). The New England Journal of Medicine 363(8), 733-742.

The SUPPORT Principal Investigators (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA* 274(20), 1591-1598.

Van den Block, L., Van Casteren, V., Deschepper, R., Bossuyt, N., Drieskens, K., Bauwens, S., Bilsen, J. & Deliens, L. (2007). Nationwide monitoring of end-of-life care via the Sentinel Network of General Practitioners in Belgium: the research protocol of the SENTI-MELC study. *BMC Palliative Care* 6.

Van den Block, L., Bossuyt, N., Van Casteren, V. & Deliens, L. (2007). Het sterfbed in België. Resultaten van de SENTI-MELC studie 2005-2006. Uitgeverij ASP nv.

Van der Heide, A., Deliens, L., Faisst, K., Nilstun, T., Norup, M., Paci, E., Van der Wal, G. & Van der Maas, P.J. (2003). End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *The Lancet* 362, 345-350.

Van der Maas, P.J., Van der Wal, G., Haverkate, I., De Graaff, C.L.M., Kester, J.G.C., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Van der Heide, A., Bosma, J.M. & Willems D.L. (1996). Euthanasia, physician-assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands 1990-1995. *The New England Journal of Medicine* 335, 1699-1705.

Van der Maas, P.J., Van Delden J.J.M., Pijnenborg, L. & Looman C.W.N. (1991). Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. *Lancet* 338, 669-674.

Van der Wal, G., Van der Maas, P.J., Bosma, J.M., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Willems, D.L., Haverkate, I. & Kostense, P.J. (1996). Evaluation of the notification procedure for physician-assisted death in the Netherlands. *The New England Journal of Medicine* 335, 1706-1711.

Wenrich, M.D., Curtis, J.R., Shannon, S.E., Carline, J.D., Ambrozy, D.M., Ramsey, P.G. (2001). Communicating with dying patients within the spectrum of medical care from terminal diagnosis to death. *Arch Intern Med.* 161, 868-874.

8 BIJLAGEN

Bijlage 1: Vragenlijst naar beslissingen bij het levenseinde in het UZ Brussel

KARAKTERISTIEKEN VAN DE PATIENT

CASE N°:.....

1) Naam en voornaam:

2) Datum overlijden:.....

3) Datum afname:.....

4) Dossiernummer:

5) Afdeling: Opnameduur:.....

6) Doodsoorzaak volgens overlijdensakte?

a) Rechtstreekse oorzaak:

.....
.....

b) Geassocieerde oorzaak:

.....
.....

7) Leeftijd:

1-17

65-79

18-49

>79

50-64

8) Geslacht:

M

V

9) Nationaliteit:

Belg

Niet-Belg

10) Taal:

Nederlandstalig

Engelstalig

Franstalig

Andere:.....

11) Burgerlijke staat:

Gehuwd/samenwonend

Andere

Alleenstaand/gescheiden

12) Beroep:

Zelfstandige

Zonder beroep

Bediende

Gepensioneerd

Arbeider(ster)

Andere

Vragenlijst naar beslissingen bij het levenseinde in het UZ Brussel

1 Overlijden van de patiënt

1.1 Was het overlijden plots en geheel onverwacht?

- Ja
- Neen

1.2 Wat was volgens u de voornaamste levensbedreigende aandoening waaraan de patiënt overleden is?

(slechts 1 optie aanduiden)

- Kanker
- Cardiovasculaire aandoeningen
- Respiratoire aandoeningen
- Beroerte
- Aandoeningen m.b.t. zenuwstelsel
- Andere:

1.3 Net voor het overlijden situeerde u de patiënt in welk van de volgende fases?

- Potentieel geneesbaar (curatief)
- Niet geneesbaar maar palliatief behandelbaar
- Terminale zorg (met een levensverwachting van maximaal een aantal weken)

2 Beslissingen bij het levenseinde

2.1 Welk van de volgende beslissingen bij het levenseinde werd volgens u eventueel als voorlaatste genomen? (slechts 1 optie aanduiden)

- Geen (→ Ga naar vraag 2.3)
- Stoppen of niet meer opstarten van een medisch zinloos geworden behandeling
- Aanpassen of opdrijven van de pijnstilling d.m.v. morfine of een ander opiaat
- Palliatieve of terminale sedatie d.m.v. barbituraten, benzodiazepines,...
(waarbij de pijnstilling wordt doorgegeven)
- Het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een arts op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt (euthanasie)
- Door de arts geassisteerde hulp bij zelfdoding (waarbij de arts het lethaal middel voorschrijft, maar niet aanwezig is tijdens de inname)
- Levensbeëindiging zonder verzoek

(→ Ga naar vraag 2.2)

2.2 Was de voorlaatste beslissing bij het levenseinde: (bij a, b, c, d steeds 1 optie aanduiden!)

- a) met medeweten van de patiënt
 zonder medeweten van de patiënt
- b) op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt
 zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt
- c) met een potentieel levensverkortend effect
 met expliciete bedoeling tot levensverkorting
 zonder expliciete bedoeling tot levensverkorting
- d) met toevoeging van voedsel en/of vocht
 zonder toevoeging van voedsel en/of vocht

2.3 Welk van de volgende beslissingen bij het levenseinde werd volgens u als laatst genomen? (slechts 1 optie aanduiden)

- Geen (→ Ga naar vraag 2.5)
 - Stoppen of niet meer opstarten van een medisch zinloos geworden behandeling
 - Aanpassen of opdrijven van de pijnstilling d.m.v. morfine of een ander opiaat
 - Palliatieve of terminale sedatie d.m.v. barbituraten, benzodiazepines,...
(waarbij de pijnstilling wordt doorgegeven)
 - Het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een arts op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt (euthanasie)
 - Door de arts geassisteerde hulp bij zelfdoding (waarbij de arts het lethaal middel voorschrijft, maar niet aanwezig is tijdens de inname)
 - Levensbeëindiging zonder verzoek
- (→ Ga naar vraag 2.4)

2.4 Was de laatste beslissing bij het levenseinde:
(bij a, b, c, d steeds 1 optie aanduiden!)

- a) met medeweten van de patiënt
 zonder medeweten van de patiënt
- b) op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt
 zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt
- c) met een potentieel levensverkortend effect
 met expliciete bedoeling tot levensverkorting
 zonder expliciete bedoeling tot levensverkorting
- d) met toevoeging van voedsel en/of vocht
 zonder toevoeging van voedsel en/of vocht

(→ Ga naar vraag 3.1)

2.5 Indien er geen beslissing bij het levenseinde genomen werd, wat vindt u hier dan de meest voor de hand liggende verklaring voor? (slechts 1 optie aanduiden)

- De patiënt overleed voor het overleg of de uitvoering van de beslissing bij het levenseinde
- Het lijden was niet ondraaglijk volgens de patiënt
- Het lijden was niet ondraaglijk volgens u als arts
- Uit vrees voor juridische consequenties
- Dit was niet in overeenstemming met uw persoonlijke waarden en normen als arts
- De medische toestand was niet uitzichtloos (u zag nog curatieve of palliatieve behandelmogelijkheden)
- Andere:.....

3 Karakteristieken van het beslissingsproces

3.1 Heeft u een overlegmoment met patiënt en/of familie rond de beslissing(en) bij het levenseinde gehad?

- Ja, er is met patiënt én familie overleg geweest (→ Ga naar vraag 3.2)
- Ja, er is enkel met patiënt overleg geweest (→ Ga naar vraag 3.3)
- Ja, er is enkel met familieleden overleg geweest

→ De voornaamste reden hiervoor was: (1 optie aanduiden)

- De patiënt was niet meer aanspreekbaar
- De patiënt was wilsonbekwaam (vb. verstandelijke handicap, dementerend,...)
- De patiënt heeft voorafgaandelijk aangegeven hieromtrent geen overleg te wensen
- U vond het als arts moeilijk om dit thema ter sprake te brengen
- U vond als arts dat dit overleg de patiënt meer zou schaden dan goed zou doen
- Andere:.....

(→ Ga naar vraag 3.4)

- Neen, er is geen overleg geweest

→ De voornaamste reden hiervoor was: (1 optie aanduiden)

- De patiënt was niet meer aanspreekbaar
- De patiënt was wilsonbekwaam (vb. verstandelijke handicap, dementerend,...)
- De patiënt heeft voorafgaandelijk aangegeven hieromtrent geen overleg te wensen
- U vond het als arts moeilijk om dit thema ter sprake te brengen
- U vond als arts dat dit overleg de patiënt meer zou schaden dan goed zou doen
- Andere:.....

(→ Ga naar vraag 3.8)

3.2 Indien overleg: Had u het gevoel dat er tussen de patiënt en zijn/haar familie consensus rond de beslissing(en) bij het levenseinde bestond?

- Ja
- Neen

3.3 Indien overleg: Achttte u de patiënt in staat om daarover op een adequate manier een beslissing in te maken?

- Ja
- Neen

3.4 Indien overleg: Wat was dan de voornaamste aanleiding tot het nemen van dit gesprek? (1 optie aanduiden)

- Achteruitgang van de klinische situatie
- Behandelbeslissingen moésten genomen worden (vb. Patiënt kan niet langer in ziekenhuis blijven)
- De patiënt en/of de familie vroeg hier zelf naar
- Er was een voorafgaandelijke wilsverklaring
- U vond dit als arts nuttig omdat dit kadert binnen een voorafgaande zorgplanning

3.5 Indien overleg: Heeft u de beslissing bij het levenseinde ook uitgevoerd zoals in het overleg was besproken?

- Ja
- Neen,
Reden:

3.6 Welke impact had het gesprek rond de beslissing(en) bij het levenseinde op u als arts? (slechts 1 optie aanduiden)

- Geen
- Toename van nervositeit, stress,...
- Emotionele reactie o.a. angst, verdriet, ...
- Andere:

3.7 N.a.v. het overleg i.v.m. de beslissing(en) rond het levenseinde had ik als arts het gevoel (slechts 1 optie aanduiden):

- Een minder intens contact met patiënt en/of familie te hebben
- Een intenser contact met patiënt en/of familie te hebben
- Zette ik het contact verder zoals voorheen
- Is de patiënt in hoofdzaak naar een andere zorgverlener doorverwezen
- Andere:.....

3.8 Werd(en) de mogelijke beslissing(en) bij het levenseinde met andere zorgverleners besproken (interdisciplinair overleg)?

- Ja (→ Ga naar vraag 3.10)
- Neen, maar er werd wel een nota in het dossier van gemaakt
(→ Ga naar vraag 3.9)
- Neen, dit werd niet in dossier vermeld of met andere zorgverleners besproken
(→ Ga naar vraag 3.9)

3.9 Indien dit niet met andere zorgverleners besproken werd, wat is volgens u de belangrijkste reden hiervoor? (1 optie aanduiden)
(→ Ga naar vraag 3.11)

- Er waren geen andere zorgverleners beschikbaar
- Te weinig tijd
- Ik vond dit onnodig
- De patiënt wenste dit niet
- Andere:

3.10 Indien dit wel met andere zorgverleners besproken werd, wie was/waren dit dan? (meerdere opties zijn mogelijk)

- Collega arts (geen lid van Support Team)
- Hoofdverpleegkundige
- Verpleegkundige
- Sociaal verpleegkundige
- Support Team
- Psycholoog (geen lid van Support Team)
- Andere (vb. huisarts, pastor,...):.....

3.11 Heeft u andere zorgverleners n.a.v. het gesprek rond de beslissing(en) bij het levenseinde specifiek betrokken om patiënt en/of familie te ondersteunen?

- Ja
- Neen (→ Ga naar vraag 4)

3.12 Indien u andere zorgverleners ter ondersteuning van patiënt en/of familie betrokken heeft, wie werd hiervoor ingeschakeld?
(meerdere opties zijn mogelijk)

- Collega arts (geen lid van Support Team)
- Hoofdverpleegkundige
- Verpleegkundige
- Sociaal verpleegkundige
- Support Team
- Psycholoog (geen lid van Support Team)
- Andere (vb. huisarts, pastor,...):.....

4 Karakteristieken van de arts

4.1 Leeftijd

- < 35 jaar
- 35 – 44 jaar
- 45 – 54 jaar
- > 54 jaar

4.2 Geslacht

- M
- V

4.3 Specialisme

- Geneesheer-specialist in opleiding:
 - Interne geneeskunde
 - Hematologie – oncologie – radiotherapie
 - Heelkunde
 - Andere:.....

- Geneesheer-specialist:
 - Interne geneeskunde
 - Hematologie – oncologie – radiotherapie
 - Heelkunde
 - Andere:.....

4.4 Opleiding in palliatieve zorg?

- Ja,
- Postacademische vorming in palliatieve zorg
 - LEIF-arts
 - Andere:.....
- Neen

4.5 Duid aan wat bij u van toepassing is

- U heeft reeds een euthanasieverzoek uitgevoerd
- U heeft nog nooit een euthanasieverzoek uitgevoerd, maar u sluit niet uit dat u dit binnen bepaalde omstandigheden wel zou uitvoeren
- U heeft nog nooit een euthanasieverzoek uitgevoerd, maar u zou de patiënt doorverwijzen naar een collega
- U heeft nog nooit een euthanasieverzoek uitgevoerd en u zou de patiënt ook niet doorverwijzen naar een collega

4.6 Duid aan wat bij u van toepassing is

- U heeft reeds een palliatieve of terminale sedatie uitgevoerd
- U heeft nog nooit een palliatieve of terminale sedatie uitgevoerd, maar u sluit niet uit dat u dit binnen bepaalde omstandigheden wel zou uitvoeren
- U heeft nog nooit een palliatieve of terminale sedatie uitgevoerd, maar u zou de patiënt doorverwijzen naar een collega
- U heeft nog nooit een palliatieve of terminale sedatie uitgevoerd en u zou de patiënt ook niet doorverwijzen naar een collega

4.7 Wat vindt u persoonlijk moeilijk(er) in het proces van beslissingen bij het levenseinde?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....