



Het levenseinde teruggeven aan de mensen

Over vroegtijdige planning van de zorg

MANU KEIRSE

Hoogleraar Faculteit der Geneeskunde KU Leuven
Ondervoorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen



Inhoud

Het levenseinde voorzien	3
Drie trajecten van sterven	3
Palliatieve zorg als supplement	4
Vroegtijdige planning van de zorg	5
Wie neemt het initiatief?	6
Doelstelling van vroegtijdige zorgplanning	7
Introduceren van het onderwerp	10
Een stappenplan voor de vroegtijdige bespreking	11
Stabiliteit van de keuzes	19
Als de patiënt zijn wil niet meer kan uiten	19
Zelfbeschikking-in-verbinding	22
Slotbeschouwing	27
Literatuur	32
Schema's	
Schema 1: Klinische indicaties voor vroegtijdige bespreking van de zorg	12
Schema 2: Een stappenplan voor de vroegtijdige bespreking van het zorgplan	14
Schema 3: Aanbevelingen voor de bespreking van beslissingen omtrent het levenseinde met de familie	24
Schema 4: Representatieve suggesties en vragen om de bespreking te vergemakkelijken	29

Het levenseinde voorzien

Technische, medische en demografische ontwikkelingen hebben er in de loop van de twintigste eeuw toe geleid dat ernstig zieke mensen steeds vaker werden opgenomen in een ziekenhuis en dat ernstig zorgbehoevende ouderen verblijven in rust- en verzorgingstehuizen. *In Vlaanderen sterven ongeveer 74% van de mensen in zorgvoorzieningen* (51% in ziekenhuizen en 23% in rust- en verzorgingstehuizen).

Uit onderzoek is bekend dat op het stervensmoment één derde van de mensen incontinent is geworden, en ongeveer 40% niet meer in staat zijn om cognitief bekwaam te reageren (1). Aan het einde van het leven wordt men vaak geconfronteerd met complexe klinische en ethische beslissingen in verband met stopzetten of niet meer aanbieden van mogelijks levensverlengende behandelingen. De dood wordt frequent gedomineerd door moeilijke medische keuzes, geassocieerd met existentiële, spirituele, en morele verwarring. *De beleving van het sterven is dan vaak ook iets heel anders dan gewoon eenvoudig het natuurlijk einde van de levenscyclus* (2).

De Wet op de Patiëntenrechten (3) bepaalt o.a. dat patiënten het recht hebben op een kwaliteitsvolle dienstverstreking, op grondige informatie over hun gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie, en om toestemming te geven voor elke medische interventie. Kwaliteitsvolle dienstverstreking heeft te maken met wat de concrete patiënt als kwaliteit ervaart. Men kan hiervoor maar keuzes maken als men weet welke evolutie in de gezondheidstoestand men nog kan verwachten en welke problemen zich kunnen aandienen.

De meeste mensen sterven boven de 65, op oudere leeftijd, en na een chronische ziekte, zoals bijvoorbeeld een hartaandoening, een cerebro-vasculaire aandoening, COPD, diabetes, Alzheimer, nierlijden of kanker.

Drie trajecten van sterven

Men kan ervan uitgaan dat er ruw geschat drie trajecten van sterven kunnen worden vastgesteld.

1. Personen met terminale kanker kennen een min of meer verwacht verloop of traject van sterven. Velen kunnen hun dagelijkse activiteiten behouden tot twee maanden vóór het sterven en pas in die laatste twee maanden treden de meeste functionele beperkingen op.
2. Personen met chronische aandoeningen maken periodes mee van geleidelijk achteruitgaande gezondheid, gekenmerkt door plotse episodes van ernstige ziekte die eventueel hospitalisatie vereisen, en waarvan ze meestal herstellen. Dit patroon kan zich steeds opnieuw herhalen, met het geleidelijk achteruitgaan van de algemene gezondheid, totdat de patiënt sterft. Voor deze patiënten is er onzekerheid wanneer het sterven zal aanbreken.
3. Patiënten die lijden aan chronische ziekten zoals beroerte, dementie of de kwetsbaarheid van de oude dag, gaan door een derde traject van sterven, gekenmerkt door een gestadig achteruit-

Waar in de tekst wordt gesproken over arts wordt bedoeld: alle professionele zorgverstrekkers. Voor de vlotte leesbaarheid wordt hier de term arts gebruikt en niet steeds de arts, de verpleegkundige en de andere zorgverstrekkers

gaan in mentale en lichamelijke gezondheid. Dat resulteert finaal in de dood. Aan deze patiënten wordt niet vaak verteld dat hun chronische ziekte terminaal is. Inschatten wanneer de dood zal komen is veel moeilijker dan bij kankerpatiënten.

Patiënten die worden gehospitaliseerd voor crisissen resulterend uit hun chronische en ongeneeslijke ziekte, kan men met medische behandeling niet genezen. De behandeling is uiteraard meestal effectief. Hun verwachting dat de onmiddellijke urgentie wordt opgelost kan worden ingelost, en zo mogelijk kan hun leven worden verlengd. Het kan dat de patiënt door een van deze crisissen op een bepaald moment dicht bij de dood komt. Dit betekent echter niet dat er geen duidelijk herkenbare drempel wordt gepercipieerd tussen ernstig ziek zijn en feitelijk sterven. Als er een moment komt in deze cyclus waarop patiënten niet meer in staat zijn hun wil uit te drukken, moeten de beslissingen over nog te bieden of niet meer te bieden medische behandelingen worden gemaakt door hun familie in samenspraak met de zorgverstrekkers.

Palliatieve zorg als supplement

“Het is ongelukkig dat palliatieve zorg vaak veel te laat in het ziekteproces wordt aangeboden, en als het al wordt aangeboden, dan is het vaak als een alternatief voor de gebruikelijke medische zorg in plaats van als een supplement of een versterking ervan.”



Tijdig het gesprek beginnen met ernstig zieke patiënten over medische, psychosociale en spirituele noden aan het levenseinde zijn niet alleen een recht voor de patiënt maar tevens een verplichting voor de arts (4). Deze besprekingen moeten de mogelijkheden van behandeling duidelijk stellen, en tevens het accent verleggen van een curatieve benadering naar palliatieve zorg.

Palliatieve zorg richt zich in de eerste plaats op het verlichten van het lijden, het bestrijden van hinderlijke symptomen, het bieden van psychosociale ondersteuning en het bevorderen dat patiënten en families tot een betekenisvolle afronding van hun leven kunnen komen. Deze kansen moeten worden geboden aan alle patiënten, ongeacht of ze kiezen voor verdere interventies om de ziekte te bestrijden (5). Als de ongemakken die met medische interventies gepaard gaan en het lijden buiten

proportie zijn in verhouding tot de prognose kiezen veel patiënten voor palliatie als het primaire objectief, ook al kennen ze dat woord niet. Ze willen niet langer afzien. Het is ongelukkig dat palliatieve zorg vaak veel te laat in het ziekteproces wordt aangeboden, en als het al wordt aangeboden, dan is het vaak als een alternatief voor de gebruikelijke medische zorg in plaats van als een supplement of een versterking ervan.

Artsen hebben het vaak moeilijk om patiënten te vertellen dat hun levenseinde nadert. Als ze praten over de prognose hebben ze de neiging overoptimistisch te zijn (6). Deze weerstand om ongunstige prognostische informatie op een duidelijke manier mee te delen, spruit niet alleen voort vanuit de inherente prognostische onzekerheid van artsen, maar ook vanuit de angst dat het zal worden gepercipieerd als ‘opgeven’ als ze praten over sterven. Ze vrezen daardoor de hoop te ontnemen en eventueel een depressie te induceren. Nochtans tonen studies (7-8) aan dat dit niet noodzakelijk het geval is, en dat het niet adequaat informeren over palliatieve zorg en de prognose zorgt voor onnodig lijden en discomfort.

Vroegtijdige planning van de zorg

Mensen plannen allerlei: hun agenda, hun loopbaan, hun projecten, hun vakantie, feestdagen. De meeste mensen treffen regelingen voor de verdeling van hun erfenis na hun dood. De enige zaak die ze nalaten te plannen is hun levenseinde. Nochtans, als men dit niet plant, als men er niet minstens over nadenkt en ideeën daaromtrent uitwisselt met dierbaren, zullen anderen dit van hen overnemen op het moment dat ze het meest kwetsbaar zijn, en het meest nood hebben aan begrip en comfort en het meest verlangen naar waardigheid.

Denken over het eigen sterven of dat van een dierbare kan mensen zeer sterk confronteren.houdingen en opvattingen in verband met geloof, pijn, lijden, verlies van bewustzijn en het achterlaten van mensen komen in het geding. Ze kunnen dat alles laten lopen zoals het loopt, en dat is prima als ze daarvoor kiezen. Voor sommigen is het echter beter dit te plannen. Dit vraagt echter dat ze tijdig en duidelijk worden geïnformeerd over de diagnose en de vermoedelijke evolutie. Vroeger was dit niet gebruikelijk, zeker niet bij de diagnose van een levensbedreigende aandoening. De laatste decennia is de praktijk hieromtrent echter duidelijk veranderd, wat echter niet betekent dat patiënten tijdig en goed zijn geïnformeerd over hun prognose(9).

Artsen en patiënten bespreken nog niet vaak de mogelijke keuzes in de terminale zorg vóór het aanbreken van een levensbedreigende ziekte, ook niet bij ouderen (10). Men stelt vast dat familieleden en huisartsen dan ook frequent niet in staat zijn de voorkeuren van de patiënt te verwoorden als hij dit zelf niet meer

“Mensen plannen allerlei: hun agenda, hun loopbaan, hun projecten, hun vakantie, feestdagen. De meeste mensen treffen regelingen voor de verdeling van hun erfenis na hun dood. De enige zaak die ze nalaten te plannen is hun levenseinde.”

kan (11-12). Men loopt zo het risico verkeerde veronderstellingen te maken op basis van eigen interpretaties over wat voor de patiënt kwaliteit van leven betekent. Uit onderzoek weet men dat in de keuzes die artsen maken in de plaats van de patiënten hun voorspellingen van de wensen van de patiënten dichter liggen bij hun eigen keuzes dan bij deze van de patiënten (13).

Vroegtijdige planning van de zorg (advance care planning) biedt de patiënt de mogelijkheid, om in een open dialoog met zijn familie en zijn huisarts, de keuzes in verband met de zorg aan het einde van zijn leven te bespreken. Het is bedoeld om de vragen, de angsten en de waarden van mensen uit te klaren. Op deze manier kan men hun welbevinden verbeteren door over- en/of onderbehandeling te voorkomen.

Vroegtijdige zorg planning is niet hetzelfde als een voorafgaande wilsbeschikking. Deze laatste is meestal bedoeld voor als de patiënt hopeloos ziek is en niet meer bij machte is om zelf beslissingen te nemen. *Vroegtijdige planning van de zorg is een uitvloeisel van een patiëntgerichte medische zorg die een gezamenlijk beslissingsproces bevordert zodat de medische zorg kan beantwoorden aan de wensen en verwachtingen van de patiënt.* Een wilsbeschikking kan een mogelijk resultaat zijn van dat overleg. Vroegtijdige zorg planning is echter een permanent communicatieproces dat verweven is in de continuïteit van de arts-patiëntrelatie. Hierdoor wordt de patiënt betrokken in het bepalen van de voorkeuren voor lopende en toekomstige medische beslissingen. *Het is dus een integrerend aspect van goede dagdagelijkse medische zorg en niet louter een éénmalig klinisch contact of een handtekening op een document.* De uitkomst daarvan is een geheel van na te streven doelen in de huidige en toekomstige behandeling.

Het behelst verschillende taken, zoals: informeren van de patiënt, voorkeuren verkennen, aanduiden van een vertegenwoordiger, en bieden van emotionele ondersteuning. Het helpt patiënten zich voor te bereiden op het levenseinde, hun waarden te bespreken met hun naasten, en hun situatie onder controle te houden (14). *Het is een adequate manier om een vertrouwensrelatie op te bouwen tussen artsen en patiënten, zodat, als moeilijke beslissingen zich aandienen in de behandeling, artsen, patiënten en hun naasten openlijk met elkaar kunnen communiceren en tot goede oplossingen kunnen komen.*

Wie neemt het initiatief?

Men kan wachten tot de patiënt zelf het onderwerp introduceert. De doorsnee patiënt heeft echter minder ervaring met levensbedreigende ziekte en aftakelende gezondheid dan de gemiddelde zorgverstrekker. Het is voor hen vaak moeilijk om het verloop van een ziekte in te schatten en een moment te bepalen waarop het belangrijk kan zijn opties vast te leggen voor als het geval zich voordoet dat ze hun wil niet meer kunnen vormen of uitdrukken.

Studies (15-17) hebben aangetoond dat de meeste patiënten ver-

De arts kan de patiënt helpen zijn hoop realistisch te houden, onder meer door hem op de hoogte te houden van zijn gezondheids-toestand.

wachten dat artsen dat proces initiëren. Uit deze onderzoeken blijkt ook dat patiënten gedetailleerde informatie wensen, met de nadruk op de uitkomst van levensverlengende behandelingen en dat de grote meerderheid van patiënten geïnteresseerd is om de zorg bij het levenseinde te bespreken (16-21). Als sommigen verkiezen de zorg niet vroegtijdig te bespreken of geen wilsverklaring op te maken (het document: wilsverklaring inzake mijn gezondheidszorg en levenseinde is te vinden in bijlage), is dit vaak omdat ze het niet urgent vinden eerder dan omdat ze het idee verwerpen (16, 22-33). Daarom is het belangrijk dat de arts de patiënt en zijn naasten uitnodigt om met elkaar en met de arts hun waarden, hun zorgen en hun keuzes in verband met zorg aan het einde van het leven te verhelderen en op schrift te stellen.

Studies tonen ook aan dat het onderwerp dood en sterven niet zo delicaat ligt als zorgverstrekkers denken, en dat patiënten niet willen afgeschermd worden van dergelijke informatie (16). De helft van de bewoners van rust- en verzorgingstehuizen die worden gevraagd om dit te bespreken en een wilsbeschikking te ondertekenen, doen dit (32, 34-35).

Toch leeft nog vaak de overtuiging dat het te delicaat is om een fatale prognose met de patiënt te bespreken. Patiënten worden vaak niet volledig op de hoogte gebracht van hun gezondheidstoestand vanuit de tweeledige veronderstelling dat enerzijds de mededeling van het slechte nieuws de patiënt alle hoop ontnemt en anderzijds dat hierdoor zijn gezondheid achteruitgaat. Uit onderzoek weet men inderdaad dat hopeloosheid een negatieve invloed uitoefent op de psychische en lichamelijke gezondheid. (36) De opvatting dat de mededeling van slecht nieuws de patiënt hopeloos maakt is echter niet juist. (37-38) Patiënten die zoveel mogelijk informatie (zowel goede als slechte) wensen, zijn meer hoopvol. De meeste voelen zich meer gerustgesteld na het slecht-nieuws-gesprek. Over het algemeen zijn patiënten met kanker trouwens niet hopeloos. Ze worden door gezonde mensen vaak ten onrechte als hopeloos beschouwd. Hoop is niet iets dat ontnomen wordt, maar iets dat aangepast wordt aan de gezondheidstoestand. De arts kan de patiënt helpen zijn hoop realistisch te houden, onder meer door hem op de hoogte te houden van zijn gezondheidstoestand.

Doelstellingen van vroegtijdige zorgplanning

Men kan met vroegtijdige zorgplanning verschillende doelen nastreven.

1. Het eerste doel is het *respecteren van de persoonlijke keuze van de patiënt* voor het laatste deel van zijn leven en voor zijn sterven. De Wet op de Patiëntenrechten voorziet dat men steeds de toestemming van de patiënt nodig heeft voor elke medische interventie. Om op een correcte wijze voorstellen te doen en aanbevelingen te formuleren moet men echter eerst weten hoe iemand het laatste deel van zijn leven ziet, wat hij wil en verwacht aan zorg. Goede informatie is niet alleen informatie uit het medisch handboek, maar informatie die aansluit bij de belevingswereld van de patiënt. Men moet allereerst grondig hebben geluisterd naar zijn verwachtingen, naar wat

“Goede informatie is niet alleen informatie uit het medisch handboek, maar informatie die aansluit bij de belevingswereld van de patiënt”



hij wil en niet wil, vooraleer men hierbij kan aansluiten. En keuzes kan men maar respecteren als men ze kent. Artsen en zorgverstrekkers moeten zich realiseren dat het gevaar bestaat dat ze de patiënt beïnvloeden om de keuzes te maken die zij zouden wensen, gebaseerd op hun definitie van kwaliteit van leven. De standaard praktijk zou moeten zijn dat men het paternalisme verlaat, waarin de patiënt een passieve rol krijgt toebedeeld, om een goed begrepen recht op zelfbeschikking te promoten.

2. Het tweede doel is mensen helpen *het levenseinde te integreren in de context van hun persoonlijk leven*. Het laat toe het taboe van de dood te doorbreken, een begin te maken van integratie en de confrontatie met de dood aan te gaan in de context van de familie. Zich voorbereiden op de dood betekent een gevoel van controle krijgen over het gebeuren, en dat kan angst reduceren. Men kan hen helpen om de doelen te bekijken die ze nog willen realiseren en de situaties die ze willen vermijden, en een goed gevoel van vervulling te bereiken. *Het feit dat alles neergeschreven is kan een gevoel van veiligheid geven. Het helpt om de dood te erkennen als de laatste natuurlijke stap in de progressie van ouder worden en/of ziekte (39). Iemand helpen sterven in comfort, in vrede, en met waardigheid is een finale gift geven aan het leven (40).*
3. Het derde doel is *de bespreekbaarheid bevorderen binnen de kring van familie en dierbaren*. De huidige benadering in de wetgeving die tendeert om de autonomie tot een alles overheersende waarde te verheffen, onderwaardeert vaak het belang van sociale en familiale banden. Men moet er rekening mee houden dat niet voor iedereen autonomie zo belangrijk is, en zeker niet binnen alle culturen en bepaalde gemeenschappen waar soms verbondenheid een veel belangrij-

“De huidige benadering in de wetgeving die tendeert om de autonomie tot een alles overheersende waarde te verheffen, onderwaardeert vaak het belang van sociale en familiale banden”

ker waarde is. De dood tegemoet zien in de context van een dierbare omgeving kan een verzachtende ervaring zijn. Mensen leven in een netwerk van sociale relaties en vrezen over het algemeen te sterven in isolement. Als de familie de eenheid van zorg is, is het te verkiezen dat ook de opties bij het levenseinde in deze gemeenschap worden besproken. Ziekte en sterven raakt meestal ook de familie, en als mensen voor elkaar hebben gekozen in het leven is de verbondenheid vaak nog sterker op de crisismomenten van het leven. Vroegtijdige zorgplanning bevordert de communicatie

over de laatste periode van het leven. Het biedt kansen om de relaties met dierbaren te versterken. Het kan helpen de verschillen met geliefden duidelijk te stellen en biedt kansen om meningsverschillen uit het verleden bij te leggen. Reflecteren over het leven en de betekenis van de dood, en deze reflecties delen met dierbaren kan helpen om persoonlijke relaties te versterken. Directe betrokkenheid, waarbij een aantal zaken bespreekbaar zijn bevorderen ook de rouwverwerking. Dat heeft men ook vastgesteld in het eerste onderzoek naar de rouwbeleving van families na euthanasie van een dierbare.

4. Het vierde doel is *de kwaliteit van de arts-patiëntrelatie bevorderen*. Een empathische en open communicatie op het juiste moment kan heel wat mogelijkheden creëren om tot een degelijk zorgplan te komen voor de toekomst. De Wet op de Patiëntenrechten (3) biedt ook een duidelijk kader hiervoor, vooral het recht op een kwaliteitsvolle dienstverstrekking, het recht op informatie over de gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan, en het recht op het geven van toestemming voor elke verrichting nadat men vooraf behoorlijk is geïnformeerd. De bespreking hiervan met patiënten is niet alleen een goede introductie, maar het biedt ook een stevige basis niet alleen voor kwaliteit van zorg aangepast aan de individualiteit van de concrete patiënt, maar ook voor het vertrouwen in de arts-patiëntrelatie.
5. Het vijfde doel is *het beslissingsproces in verband met gezondheidszorg verbeteren*. Een adequaat beslissingsproces is vaak een gedeeld beslissingsproces tussen de patiënt, de familie en de arts.
6. Het zesde doel is *ervoor zorgen dat de vertegenwoordiger echt kan spreken in naam van de patiënt**. Als de patiënt niet meer in staat is zijn wil te vormen of uit te drukken, kan een vertegenwoordiger maar echt beslissen in plaats van de patiënt als hij enigszins in diens schoenen kan staan. Hiervoor moet men goed weten wat de patiënt wel en niet zou willen. Optreden als vertegenwoordiger is immers niet zomaar beslissen wat men zelf belangrijk vindt, maar wat de patiënt in deze situatie belangrijk zou hebben gevonden. Als men goed de waarden en opvattingen van de patiënt kent, kan men ook met weloverwogen flexibiliteit reageren op onvoorziene klinische situaties.
7. Het zevende doel is *de uitkomst voor de patiënt verbeteren*. Door tijdige bespreking kan men over en onderbehandeling vermijden, informeren over de mogelijkheden om pijn en lijden te voorkomen en comfort te bevorderen. Men kan ervoor zorgen dat de fundamentele keuze of het levenseinde al dan niet gemedicaliseerd zal worden zal bepalen of het levenseinde een fundamentele persoonlijke en familiale ervaring is eerder dan de laatste episode van de medische behandeling. Hierdoor vermijdt men dat therapie wordt gereduceerd tot iets menonwaardig.
8. Het achtste doel is *de onrust van de patiënt reduceren in verband met de eventuele belasting voor*

* Met de vertegenwoordiger wordt bedoeld, diegene die wettelijk optreedt voor de patiënt als hij niet meer in staat is zelf zijn wil uit te drukken. Dat is niet hetzelfde als de vertrouwenspersoon. De vertrouwenspersoon staat de patiënt bij, op zijn vraag, terwijl de patiënt wel nog in staat is zijn wil uit te drukken.

zijn naasten. Mensen die zullen sterven zijn vaak erg begaan met de noden van hun familieleden. Maar omdat de epidemiologie van sterven is veranderd van het plotse sterven aan een besmettelijke ziekte naar langzame aftakeling, vrezen ze vaak dat hun familie gebukt zal gaan onder de last van een langdurige ziekte. Vroegtijdige bespreking van de zorg laat toe dat mensen de settings voor zorg bepalen en limieten stellen voor levensverlengende maatregelen die niet meer adequaat zijn, en het bevordert de discussie over waarden, doelen en voorkeuren in een niet-crisis context. Dit kan angst reduceren voor de families en hen helpen om de last van de fysieke zorg te dragen gedurende de verlengde ziekteperiode. Het kan ook de vertegenwoordiger helpen om als het erop aan komt de juiste beslissingen te nemen en minder schuldgevoelens te ervaren.

Introduceren van het onderwerp

De taal die men gebruikt om vroegtijdige zorgplanning te introduceren kan de weerstand om dit onderwerp ter sprake te brengen reduceren. Men kan het thema als volgt introduceren: ‘Ik zou even met je willen praten over je gezondheidszorg in het geval je ernstig ziek zou worden. Ik voer een

“Door zelf het initiatief te nemen laat de arts zien dat zijn respect en zijn betrokkenheid voor de patiënt verder gaat dan zijn onmiddellijke vragen. Hij communiceert aan de patiënt dat hij hem in moeilijke tijden niet in de steek zal laten.”

dergelijk gesprek met al mijn patiënten en het heeft niet direct te maken met uw gezondheidstoestand in het bijzonder. Het is aan te bevelen dat wij allemaal nadenken over het niveau, de aard van de zorg en de medische behandelingen die we zouden wensen in de toekomst. De Wet op de Patiëntenrechten kent je het recht toe zelf te beslissen welk soort medische behandelingen je wel en niet meer wenst. Je kan echter in een toestand terecht komen waarin je niet meer in staat bent om dat zelf te beslissen. Daarom is het belangrijk deze kwesties vroegtijdig te bespreken. Heb je daar al ooit over nagedacht of met iemand over gesproken?’

Door een dergelijke benadering kleedt men een moeilijk onderwerp in op een gevoelige manier en laat men de patiënt toe aan te geven in welke mate hij het onderwerp begrijpt en hoe comfortabel hij zich voelt om dat te bespreken. Door zelf het initiatief te nemen laat de arts zien dat zijn respect en zijn betrokkenheid voor de patiënt verder gaat dan zijn onmiddellijke vragen. Hij communiceert aan de patiënt dat hij hem in moeilijke tijden niet in de steek zal laten (41).

Als hij hem een informatiebrochure meegeeft kan de patiënt daar verder over nadenken, om dan bij een volgend contact hierop verder door te gaan. Men kan hem ook aanraden een naaste of zijn vertegenwoordiger mee te brengen voor het uitvoerig gesprek. In een volgend gesprek kan hij beginnen met de wensen en verwachtingen van de patiënt zelf te bevragen. Wat wil de patiënt zelf nastreven in diverse mogelijke scenario’s? Men kan dit nagaan door te vragen of hij bepaalde situaties speciaal vreest.

Als men het onderwerp introduceert als een item in een checklist of gedurende een consultatie waar

men het heeft over levensstijl of pensionering heeft dit het voordeel dat men het natuurlijke karakter van dit soort bespreking kan affirmeren en vermijden dat de patiënt dit verkeerdelijk ziet alsof de arts kennis zou hebben van een of andere terminale ziekte.

Men kan ook een moment van ziekte aangrijpen. ‘Dit is nu een klein probleem, maar als ik ooit iets ernstig zou vaststellen, zou je dan willen dat ik dat direct vertel aan jezelf of aan je partner?’ Hiermee ga je na in welke mate een patiënt wil betrokken worden in het beslissingsproces.

Het is in elk geval gewenst dat het een systematisch gesprek wordt in het contact van de huisarts met ouder wordende patiënten. Men kan dit als volgt introduceren: ‘Als we ouder worden wordt de kans op het ontwikkelen van medische problemen groter. Hebt je ooit met iemand die je dierbaar is besproken welk type van medische behandeling je wel en niet meer zou wensen?’

In ouderenzorgvoorzieningen is het probleem eerder acuut omwille van het groot aantal beginnende dementerenden of mensen die niet meer in staat zijn om hun wil uit te drukken. Het is dan ook zeer belangrijk een zaadje te laten vallen tijdens het opnamegesprek, en te plannen om daar in een volgend contact meer concreet op terug te komen. Men kan dit best vooraf aankondigen en aanraden er ondertussen ook even met familieleden over te spreken. Een heldere en inleidende brochure kan hier belangrijk zijn (een specifieke brochure wordt hierover uitgewerkt).

In schema 1 worden een aantal klinische indicaties voor het opstarten van een dergelijk gesprek op een systematische manier weergegeven.

Een stappenplan voor de vroegtijdige bespreking

Vroegtijdige zorgplanning is meer dan het invullen van een document in verband met een wilsverklaring, en het invullen van een document hoeft niet steeds het eindpunt te zijn. Uit onderzoek is bekend dat het gesprek belangrijker is dan het document (42). De nadruk moet niet liggen op een document of op het bepalen van beslissingen, maar op een relationeel patiëntgericht proces. De uitkomst van een dergelijk proces zal men niet kunnen meten aan de hand van het aantal ingevulde wilsverklaringen, maar op basis van de toegenomen tevredenheid met de zorg bij het einde van het leven. Een overzichtelijk formulier kan echter wel een referentiekader bieden om de bespreking te vergemakkelijken en aldus de doelstellingen van vroegtijdige zorgplanning te bereiken.

Om op een deskundige wijze een dergelijk gesprek te voeren is het belangrijk een aantal zorgvuldige stappen te volgen. De stappen zijn progressief. Elke stap vraagt een noodzakelijke fundering vooraleer verder te gaan. Bij elk van de 5 stappen moet men zoeken naar een overeenstemming tussen de patiënt en de familie. Als er meningsverschillen ontstaan moet men teruggaan naar wat men eerder heeft besproken. Als een patiënt bijvoorbeeld onredelijke verwachtingen heeft omtrent het behandelingsplan, kan het helpen opnieuw zijn percepties omtrent de diagnose en zijn doelstellingen voor het levenseinde te bekijken. (40).

Ook al heeft men een duidelijke plan voor ogen, luisteren is de interventie. Luisteren. Verkennen. Luis-

Schema 1: Klinische indicaties voor vroegtijdige bespreking van de zorg

Urgente indicaties

- recente hospitalisatie voor een ernstige voortschrijdende ziekte
- ernstig lijden en slechte prognose
- eerste tekenen van dementie of van een ziekte
- eerste tekenen van elke ziekte die kan leiden tot verlies van beslissingsbekwaamheid
- sterven in het verschiet
- vragen over palliatieve zorg
- vragen in verband met euthanasie
- aanduiding dat de patiënt wenst te sterven

Routine indicaties

- grondig algeheel onderzoek van de gezondheidstoestand of jaarlijks controlebezoek
- follow-upconsultatie voor een voortschrijdende ziekte
- moment van bespreken van de prognose
- moment van bespreken van een behandeling met lage kans op succes
- moment van opname in een rust- en verzorgingstehuis
- moment waarop hoop en vrees ter sprake komt
- als de arts niet verrast zou zijn dat de patiënt binnen de 6 maanden zou sterven

Toevallige indicaties

- als de patiënt het onderwerp zelf ter sprake brengt
- bedenkingen bij de zorg van een stervend familielid van de patiënt



teren. Verkennen. En dan opnieuw luisteren. Men heeft heel wat informatie te geven en kennis te delen. Men moet ervan uitgaan dat men heel wat heeft te leren vooraleer men zelf begint te onderrichten. Dat is geen verlies van tijd of energie. Door te luisteren verneemt men wat het belangrijkste is voor de patiënt, en waarover hij wenst te spreken. Hierin bestaan verschillende technieken zoals ingaan op wat de betrokkene zegt, parafraseren van wat wordt gezegd, spiegelen, waardoor men patiënten het gevoel geeft dat men echt meer wil vernemen. Met parafraseren wordt bedoeld een kort stukje verhaal in eigen woorden weergeven zodat hij merkt dat je het begrijpt en het eventueel kan aanvullen. Met spiegelen wordt bedoeld het verwoorden van de beleving zoals men die meent te verstaan uit het verhaal en dit ter toetsing voorleggen aan de betrokkene. Het is duidelijk dat de patiënt de agenda bepaalt.

Men moet ervan uitgaan dat men heel wat heeft te leren vooraleer men zelf begint te onderrichten.

Stap1: Introduceren van het onderwerp

De eerste stap bestaat uit het introduceren van het onderwerp. Het gesprek begint met het nagaan of er het nodige vertrouwen aanwezig is. *Een steungevende relatie tussen de arts en de patiënt is een belangrijke basis voor zorg aan het einde van het leven.* Patiënten en familie zullen opener spreken als er een vertrouwensrelatie bestaat. Een dergelijke relatie kan worden uitgebouwd door erkenning van de stress die op hen weegt. 'Ik kan verstaan dat het zeer moeilijk is om nu reeds na te denken over een toekomst die je niet helemaal kan voorspellen. Je bent nooit voorheen ernstig ziek geweest, en ik besef dat daaraan denken beangstigend is. Ik wil dat je weet dat, hoe moeilijk het ook is voor jou, dat we dit samen zullen doen'.

Als de aanleiding van de bespreking een ziekte is of een algemene achteruitgang door ziekte of ouderdom, kan men proberen te achterhalen wat de voorstelling is die de patiënt heeft van de situatie.

Het geheel van gedachten dat men heeft over een gezondheidsprobleem kan men best laten beschrijven door vijf dimensies na te gaan: identiteit, oorzaak, tijdslijn, consequenties en behandeling/controlle (44). Identiteit verwijst naar hoe iemand de symptomen van een gezondheidsprobleem beschrijft. Oorzaken verwijst naar wat iemand denkt over het ontstaan van de ziekte. Tijdslijn verwijst naar wat men denkt over de duur. Consequenties heeft te maken met de korte en lange termijn uitkomsten van het probleem. Behandeling/controlle verwijst naar opvattingen over de wijze waarop men het probleem kan controleren of behandelen. Als men patiënten aanmoedigt om hun opvattingen te beschrijven volgens deze vijf dimensies opent dit de deur voor een efficiënte patiëntgerichte interventie. Het doel is immers de situatie te zien door de ogen van de patiënt.

Daarna kan men uitleggen wat het belang kan zijn van vroegtijdige zorgplanning, zoals: het respecteren van zijn wensen en voorkeuren voor behandeling, de waarborg dat men nog steeds de gewenste zorg zal krijgen ook als men niet meer in staat is zijn wil te uiten, de veiligheid die ervan kan uitgaan als men de kans heeft om vroegtijdig een aantal zaken te bespreken en vast te leggen, het vermin-

Schema 2: Een stappenplan voor de vroegtijdige bespreking van het zorgplan

Stap 1: Introduceren van het onderwerp

- opbouwen van een vertrouwensrelatie of zich vergewissen van de vertrouwensrelatie
- verkennen van de toekomstverwachtingen van de patiënt
- uitleggen van het belang van vroegtijdige zorgplanning
- meegeven van een informatiebrochure
- plannen van een volgend gesprek eventueel in aanwezigheid van naasten

Stap 2: Evalueren van de toekomstverwachtingen

- nagaan van de opvattingen over afhankelijkheid en ziekteverloop
- opsporen van misvattingen
- informeren over diagnose en prognose
- beschrijven van de mogelijkheden van zorg en behandeling

Stap 3: Identificeren van de doelen voor de laatste levensperiode

- faciliteren van een open gesprek over resterende levensdoelen
- gidsen in het verstaan van de medische opties
- bespreken van voor- en nadelen van een aantal medische interventies
- schetsen van mogelijke medische beslissingen bij het levenseinde
- beschrijven van wat palliatieve zorg en euthanasie inhoudt
- nagaan van gewenste medische zorg
- geven van aanbevelingen voor adequate medische behandelingen

Stap 4: Documenteren van de richtlijnen

- bespreken van de mogelijkheid van aanduiden van een vertegenwoordiger
- helpen bij het invullen van het document 'wilsverklaringen'
- toetsen van de besluiten met klinische voorbeelden
- aanraden de opties door te bespreken met de vertegenwoordiger
- zorgen dat er een kopie beschikbaar is in het dossier

Stap 5: Herzien en updaten van de opties

- toetsen op geregelde momenten of de keuzes stabiel blijven
- herbekijken van de vooruitzichten bij belangrijke evoluties

Vrij naar o.a. Balaban,2000 (40); Emanuel, Danis, Pearlman, Singer, 1995 (43).

deren van de belasting voor de naasten door te voorkomen dat zij alleen de verantwoordelijkheid moeten dragen voor moeilijke beslissingen bij het levenseinde.

Men kan nagaan of de patiënt het er nu verder wil over hebben, of dat hij er liever even over nadenkt om in een volgend gesprek daar verder op in te gaan. Eventueel kan men een informatiebrochure meegeven en aanraden om er met zijn naasten over te spreken.

Stap 2: Evalueren van de toekomstverwachtingen

De tweede stap bestaat uit het evalueren van de toekomstverwachtingen van de patiënt. Welke mogelijkheden van ziekteverloop en afhankelijkheid schat hij in, en hoe kijkt hij er tegenaan? Door patiënten aan te moedigen open te spreken worden onderwerpen als dood, afhankelijkheid minder taboe. ‘We kunnen niet precies voorspellen welke medische behandeling je nodig zal hebben in de periode die volgt, maar het is belangrijk voor mij om te weten hoe je hierover denkt. Hoe zou je de laatste periode van je leven willen doorbrengen?’ Het is belangrijk de boodschap te achterhalen achter de vragen: ‘Je zegt dat je niet wenst te lijden, aan welk type van lijden denk je?’ ‘Je zegt dat je geen last wil zijn voor je familie, waaraan denk je?’ ‘Je zegt dat je niet wil leven als een plant, wat bedoel je daarmee?’

Vroegere ervaringen met ziekte van familieleden en vrienden die ernstig ziek zijn geweest en overleden, worden verkend om na te gaan wat de patiënt hieruit heeft geleerd, en hoe deze ervaringen kunnen helpen of hinderen om tot een eigen planning te komen voor de toekomst. ‘Heb je ooit het ernstig ziek en afhankelijk worden of het levenseinde van iemand meegemaakt en hoe heb je dit ervaren? Is er iets waar je bang voor bent?’ Op deze manier kan men misvattingen opsporen en corrigeren door juiste informatie. Sommige patiënten denken dat de enige manier om ondraaglijk lijden te vermijden kiezen voor euthanasie betekent.

Ook al wenst een patiënt niet te weten wat zijn prognose is, toch kan men beschrijven wat de mogelijkheden van zorg en behandeling kunnen zijn.

In deze stap gaat men ook na of de patiënt de consequenties van de diagnose en de prognose voldoende kent of al dan niet wil weten. Waarheidsmededeling wordt aangepast aan de noden van de patiënt. De Wet op de Patiëntenrechten geeft duidelijk aan dat de patiënt recht heeft op alle informatie over zijn gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan. De Wet stelt echter ook zeer duidelijk dat men de wens niet te willen weten van de patiënt moet respecteren.

Ook al wenst een patiënt niet te weten wat zijn prognose kan zijn, toch kan men beschrijven wat de mogelijkheden van zorg en behandeling kunnen zijn.

Er is een natuurlijke neiging om de ernst van de situatie te minimaliseren. *Als er geen valabele behandelingsmogelijkheden meer voorhanden zijn moet men dit erkennen met eerlijkheid en compassie.* Er mag geen kans zijn op misverstaan. Als patiënten niet goed op de hoogte zijn van de prognose is er kans dat ze hun overleven overschatten, wat invloed heeft op keuzes voor medische behandelingen.

‘Deze ziekte blijkt sterker te zijn dan jij. De behandelingen die in het verleden hebben gewerkt helpen niet meer. Ik versta je wens om beter te worden maar het is niet meer realistisch. Ook al kan ik je niet meer genezen, er zijn nog veel dingen die ik voor je kan doen. Als je open je zorgen uitspreekt, kan ik je best helpen. Wat er ook gebeurt, je zal op me kunnen rekenen – we laten je niet in de steek’.

Bij het informeren over de diagnose en de prognose moet men eenvoudige taal gebruiken en de informatie meerdere keren herhalen. Statistieken zijn vaak misleidend en ze spreken voor groepen, niet voor individuen. Men moet niet op de eerste plaats het accent leggen op de uitzonderingen die de gemiddelden overleven, maar het hebben over het gewone verloop. ‘Ik wil zeker zijn dat ik je alles klaar heb uitgelegd. Kan je me even vertellen wat jij nu over de situatie denkt?’ ‘De meeste mensen met een dergelijke diagnose doen het nog redelijk goed voor twee tot drie jaar. Maar dat is de gemiddelde patiënt. Ik kan niet precies voorspellen hoe jij het zal doen. Ik hoop dat je het beter doet dan het gemiddelde, maar het kan ook minder goed zijn’.

Stap 3: Identificeren van de doelen voor de laatste levensperiode

De derde stap bestaat uit het identificeren van de doelen voor de laatste periode van het leven. Om tot een realistische beschrijving van doelen te komen is belangrijk dat een patiënt weet wat hij kan verwachten en wat er aan mogelijkheden van zorg en behandeling bestaat. Men informeert over de voor- en nadelen van mogelijke medische interventies, en legt uit wat eventueel reanimatie, beademing, voeden met kunstmatige middelen betekent en wat de consequenties zijn. Artsen worden vaak geleerd reanimatie te bespreken in termen als: ‘Als je hart stopt met kloppen, wens je dan dat we elektrische shocks en hartmassage gebruiken om te proberen het terug op gang te krijgen? Als je

stopt met ademen wens je dan dat we een tube plaatsen via je keel en in je longen en je koppelen aan een beademingsmachine om je te helpen ademen?’ Deze verwoording is zeer inadequaat. Het vermeldt niet de prognose, en patiënten kunnen deze interventies vragen met onrealistische verwachtingen. Er wordt overdreven nadruk gelegd op mogelijke interventies, terwijl er weinig nadruk wordt gelegd op de continue zorg die zal worden geboden.

De eerste stap in het voorkomen van overbehandeling van terminale patiënten is van beide kanten informatie verzamelen en uitwisselen. Vooraleer artsen proberen medisch verantwoorde keuzes uit te leggen moeten ze eerst luisteren naar wat de patiënt en de familie reeds beseft en begrijpt van zijn toestand. Het is belangrijk om de verwachtingen in verband met mogelijke resultaten van de behandeling te verkennen, misverstanden op te lossen en ongefundeerde verwachtingen te corrigeren.

Artsen moeten duidelijk maken dat goede medische zorg niet

Men moet begrijpen als: ‘stoppen van de behandeling’, of ‘de zorg beperken’ vermijden. Men moet ook de vraag vermijden ‘of ze alles willen wat mogelijk is’, want vaak beseffen ze de futiliteit van bepaalde behandelingen niet. Men kan beter de vraag stellen of de patiënt de voorkeur geeft om in alle omstandigheden op de eerste plaats te werken aan het verlengen van het leven ofwel of hij verkiest dat men de nadruk legt op de kwaliteit van het leven.

steeds betekent alles doen wat technisch mogelijk is. Soms is wat technisch mogelijk is klinisch niet aangewezen. Vragen die hierbij kunnen helpen zijn: ‘Waarom heb je beslist om....? Wat hoop je dat we zouden kunnen bereiken?’

Men moet begrijpen als: ‘stoppen van de behandeling’, of ‘de zorg beperken’ vermijden. Men moet ook de vraag vermijden ‘of ze alles willen wat mogelijk is’, want vaak beseffen ze de futiliteit van bepaalde behandelingen niet. Men kan beter de vraag stellen of de patiënt de voorkeur geeft om in alle omstandigheden op de eerste plaats te werken aan het verlengen van het leven ofwel of hij verkiest dat men de nadruk legt op de kwaliteit van het leven.

Als de laatste periode van het leven aanbreekt hebben de meeste patiënten bescheiden wensen. Als curatieve behandelingen niet langer meer effectief zijn, wensen de meeste patiënten dat agressieve interventies worden vermeden (18, 45-46). Ze wensen de laatste dagen, weken en maanden door te maken zonder pijn, in harmonie met hun familie en vrienden, liefst thuis in hun familiale omgeving. In zeldzame omstandigheden hebben patiënten en families hieromtrent uiteenlopende meningen of wordt er gevraagd naar futiele behandelingen (47).

Conflicten over therapeutische verbetering zijn meestal het resultaat van verkeerd begrijpen, gebrek aan aandacht voor de emotionele reactie van de familie (of van de arts) op het nakend sterven van de patiënt, of een conflict in waarden, eerder dan een onenigheid over de medische feiten (48). Als een onvermijdbare dood nadert moeten patiënten en families weten dat agressieve interventies enkel het moment en de omstandigheden van het sterven veranderen, maar niet het uiteindelijk lot. Stoppen van agressieve behandelingen maakt een meer comfortabele en meer menselijke dood mogelijk, en betekent een daad van liefde en niet een van in de steek laten.

Hier kan men ook nagaan of de patiënt ervaring heeft met palliatieve zorg of euthanasie, en wat hij hieromtrent denkt. Men doet dit best met een open vraag, die niet direct met ‘ja’ of ‘neen’ kan worden beantwoord, zoals: ‘Vertel eens wat je weet of denkt over palliatieve zorg of euthanasie’. Grondige informatie over wat de mogelijkheden van palliatieve zorg inhouden kan de misverstanden wegnemen dat het hier gaat om stopzetten van de behandeling of beperken van de zorg, en helpen om een juiste keuze te maken.

Op basis van wat men heeft beluisterd kan men hier aanbevelingen formuleren: ‘Rekening houdend met wat je hebt gezegd, wil ik het volgend plan suggereren. Zeg me als ik correct je visie weergeef. Gegeven dat je het liefst de laatste periode van je leven thuis zou doorbrengen, zullen we alles daarop richten’. ‘Je lijkt hierover te twijfelen? We moeten dat niet noodzakelijk vandaag beslissen. Laat ons er de volgende keer verder over spreken’.

Het is belangrijk zich te realiseren dat voor patiënten en families de fysieke zorg aan het levens-einde cruciaal is, maar toch slechts één component van totale zorg. *Waar artsen neigen te focussen op de fysieke aspecten, zien patiënten en families het einde van het leven vanuit een breder psychosociaal en spiritueel oogpunt, gevormd door een leven van ervaringen (49).* Voldoende aandacht voor alle domeinen van het leven is hier dus aangewezen.

Stap 4: Documenteren van de richtlijnen

In een vierde stap documenteert men de richtlijnen voor toekomstige zorg en medische interventies. Men kan de patiënt best aanbevelen zelf een vertegenwoordiger aan te duiden die in zijn naam zal optreden als er een moment zou aanbreken dat hij zijn wil niet meer kan uitdrukken. Dit dient schriftelijk te gebeuren. Hierdoor kan hij conflicten tussen familieleden voorkomen en zelf kiezen wie het best in staat is om deze rol op zich te nemen. Als hij niet zelf iemand aanduidt, bepaalt de Wet op de Patiëntenrechten wie volgens een welbepaalde volgorde hiervoor in aanmerking komt: de echtelijke partner of feitelijk samenwonende partner, vervolgens en in deze volgorde: meerderjarige kinderen, ouders, meerderjarige broers of zussen. Indien niemand van deze personen beschikbaar is, behartigt de arts de belangen van de patiënt in multidisciplinair overleg.

Niet elke patiënt wenst de richtlijnen voor de verdere zorg in een document wilsverklaring vast te leggen. Ouderen vertrouwen soms meer naastbestaanden dan dat ze een document invullen (18, 24, 50-51). Sommigen voelen zich te onzeker over hoe ze hun wensen moeten uitdrukken. Sommigen verkiezen bespreking in plaats van het invullen van documenten. Sommigen zijn bang voor het onomkeerbare van een wilsbeschikking. De belangrijkste redenen echter waarom ze geen wils-

Als de patiënt om persoonlijke redenen geen document wenst op te stellen is het belangrijk dat de neerslag van het gesprek en zijn bevindingen in het patiëntendossier worden genoteerd en dat hem wordt aangeraden deze ook te bespreken met zijn vertegenwoordiger of met zijn naasten.

beschikking hebben, ook al is dit uitdrukkelijk besproken, zijn getalm, apathie, de overtuiging dat de familie wel zal beslissen of dat ze geschokt zouden zijn door de bespreking, of ongemak met het onderwerp. (52-53). Als de patiënt echter wil dat men erdoor gebonden is, is het belangrijk dat hij zijn wil duidelijk verwoordt. Een schriftelijke wilsbeschikking biedt meer waarborgen dat zijn wil in verband met het niet meer opstarten van bepaalde behandelingen zullen worden gerespecteerd dan een geheel van voorafgaande richtlijnen of instructies.

Het is echter belangrijk duidelijk te maken dat hij niet bepaalde medische interventies kan eisen. Hij heeft recht op kwaliteitsvolle dienstverstrekking, en het is aan de arts om uit te maken welke behandelingen nog zinvol zijn en welke niet. Hij kan echter wel aangeven dat hij wenst dat bepaalde tussenkomsten niet meer gebeuren, en als hij dat op schrift heeft gesteld, moet men dit respecteren. Een model voor het invullen van de voorafgaande wilsverklaringen is in bijlage gevoegd. Men zorgt er best voor dat een kopie ter beschikking is in het patiëntendossier, bij de vertegenwoordiger en op een goed bereikbare plaats bij de patiënt. Men moet hem ook verzekeren dat hij zijn wilsverklaringen steeds kan herzien en veranderen.

Als de patiënt om persoonlijke redenen geen document wenst op te stellen is het belangrijk dat de neerslag van het gesprek en zijn bevindingen in het patiëntendossier worden genoteerd en dat hem wordt aangeraden deze ook te bespreken met zijn vertegenwoordiger of met zijn naasten.

Stap 5: Herzien en updaten van de opties

Stap vijf bestaat uit het herzien en updaten van de opties. Telkens er belangrijke wijzigingen optreden in de toestand van de patiënt en zijn perspectieven voor de toekomst, is het belangrijk zich te vergewissen of zijn standpunten omtrent de wel en niet meer te kiezen zorg en behandelingen stabiel zijn gebleven. 'Ik wil zeker zijn dat wij nog steeds de dingen doen die je helpen, en dat wij niets doen dat je niet meer helpt of dat je niet meer wil. Wat is voor jou, gezien je ziekte, het belangrijkste? Hoe wil je de resterende tijd doorbrengen? Enkele maanden geleden hebben we gesproken over welke zorg je zou verkiezen als je ernstig ziek zou worden. We zijn nu zover. Ik wil weten of je nog hetzelfde denkt'.

Deze stap kan zich dus meerdere keren herhalen tijdens het verloop van de laatste periode van het leven, maar kan niet meer in vraag worden gesteld als de patiënt niet meer in staat is zijn wil te vormen of te uiten. Een verklaring dat men bepaalde interventies niet meer wenst is dan bindend.

Stabiliteit van de keuzes

Er worden heel wat vragen gesteld over wilsbeschikkingen. Op de eerste plaats is er het probleem van de stabiliteit van de beslissingen over de tijd. Zijn beslissingen die men heeft genomen in onverwachte tijden nog steeds gangbaar als men met het probleem wordt geconfronteerd. Om hieraan enigszins te verhelpen is het goed dat richtlijnen worden aangevuld met waarden waarmee men ten allen tijde rekening moet houden.

Ten tweede is er het argument dat men informatie mist over mogelijke toekomstige situaties. Dat maakt het moeilijk om in een aantal situaties de wilsbeschikking te zien als de uitdrukking van een competente toestemming (54).

Er is echter onderzoek verricht naar de stabiliteit van de keuzes die patiënten maken doorheen de tijd. Hieruit blijkt dat na twee jaar 85% van patiënten die hadden gekozen om bepaalde behandelingen te weigeren constant bleven in hun keuze. Het weigeren van behandelen was tweemaal zo consistent als het kiezen voor bepaalde behandelingen (55). Ook al zijn de fundamenteen gammel toch blijken de vroegtijdige directieven, zeker deze over wat men nog aan behandelingen wil, constant gedurende maanden en jaren (18, 55-59).

Als de patiënt zijn wil niet meer kan uiten

De Wet op de Patiëntenrechten (3) voorziet dat als de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten, en dus toestemming te geven

Zorgverstrekkers maken het sterven van patiënten meermaals mee, maar voor een familielid is dit de eerste keer.

Men moet veronderstellen dat er intense emoties aanwezig zijn en vragen of ze bereid zijn daarover iets te zeggen. Daarmee geeft men aan dat emoties belangrijk, adequaat en verwacht zijn.



voor medische interventies, een vertegenwoordiger in zijn naam optreedt. Als de patiënt uitdrukkelijk voorafgaandelijk zijn wil heeft bepaald, en deze uitvoerig heeft besproken met zijn vertegenwoordiger, en eventueel in een schriftelijke wilsverklaring heeft vastgelegd, heeft de vertegenwoordiger richtlijnen waaraan hij zich kan vasthouden. Dit betekent echter nog steeds dat men moet evalueren of de omstandigheden zijn vervuld die de patiënt in zijn wilsverklaring heeft bedoeld. Dit is voor hen geen gemakkelijke opdracht, ook al zijn er duidelijke instructies. Zorgverstrekkers maken het sterven van patiënten meermaals mee, maar voor een familielid is dit de eerste keer. De vertegenwoordiger kan tijd nodig hebben om na te denken, om zich zeker te voelen dat hij de beste keuzes maakt. Het is voor hem niet zomaar een objectief afwegen van criteria en omstandigheden, maar vaak het emotionele afscheid van een dierbaar iemand.

Beslissen in naam van de patiënt is voor de familie een complex emotioneel gebeuren. Waarschijnlijk is er nergens anders in de geneeskunde zo'n grote nood om op een sensitieve manier om te gaan met gevoelens en emoties. Mensen uiten hun emoties niet steeds spontaan, zeker als ze niet voldoende vertrouwd zijn met de arts. Men moet veronderstellen dat er intense emoties aanwezig zijn en vragen of ze bereid zijn daarover iets te zeggen. Daarmee geeft men aan dat emoties belangrijk, adequaat en verwacht zijn.

De betekenis van emotioneel geladen uitspraken wordt vaak verkeerd geïnterpreteerd. Als een familie zegt dat ze erdoor overhoop liggen, en men reageert met: 'Ik begrijp dat', kan dat reeds de deur sluiten voor de reële bezorgdheden die achter de emoties zijn verborgen. Het is beter te reageren met een uitspraak als: 'Ik vind het heel normaal dat dit je in de war brengt. Vertel eens waarmee je het meest moeite hebt'.

Om adequate beslissingen aangepast aan de situatie te kunnen nemen moeten alle betrokkenen een gemeenschappelijke appreciatie van de conditie en de prognose van de patiënt hebben. Bij het begin van de bespreking is het belangrijk zich te vergewissen van de kijk van de familie op de situatie van de patiënt en de prognose en hun graad van acceptatie. Het is nuttig hen te laten beschrijven wat zij als evolutie verwachten. *Niet alleen rationele uitleg maar vooral emotionele steun is hier zeer belangrijk (60).*

Als de inschatting van de klinische situatie door de familie in belangrijke mate verschilt van deze van de arts, is het vaak niet mogelijk om op dat moment een adequaat zorgplan uit te werken. Men moet eerst de kloof dichten, zodat men een brug heeft om over te gaan. Dat doet men niet alleen met

rationele elementen zoals accurate informatie, maar ook met emotionele ondersteuning, achterhalen van onderliggende angsten.

Families kiezen nogal eens om een groot aantal familieleden te betrekken in deze beslissingen. Er kunnen meningsverschillen zijn tussen kinderen. De een meent dat vader alles zou hebben gewild dat mogelijk is, terwijl de ander vindt dat vader het koppelen aan een beademingstoestel als mensonwaardig zou hebben beleefd. Het is echter nuttig te bepalen wie de finale verantwoordelijkheid zal dragen. De Wet op de Patiëntenrechten (3) bepaalt wel een volgorde, maar wat als er verschillende kinderen of broers of zussen zijn. Men kan veel spanning en conflicten vermijden door aan te raden vooraf een vertegenwoordiger aan te duiden. Als op voorhand niet is gesproken met de patiënt over zijn voorkeuren, kan het dat de meest nabije persoon niet steeds de meest adequate bron van informatie is, omdat eigen wensen en angsten haaks kunnen staan op belangen van de patiënt.

De familie moet het verschil worden duidelijk gemaakt tussen een 'beoordeling in plaats van de patiënt' en een 'beslissing in het belang van de patiënt'.

Uit onderzoek is bekend dat de schattingen van de voorkeuren van patiënten door nabije familieleden niet zoveel van toeval verschillen, zelfs wanneer ze denken dat ze de voorkeuren van de patiënt kennen (11, 61-64).

De familie moet het verschil worden duidelijk gemaakt tussen een 'beoordeling in plaats van de patiënt' en een 'beslissing in het belang van de patiënt'.

Een beoordeling in plaats van de patiënt verwijst naar bepalen hoe de patiënt zelf, indien hij in staat zou zijn ten volle zijn situatie in te schatten, zou beslissen. In tegenstelling tot beslissingen in het belang van de patiënt, waarin familieleden op basis van hun eigen waarden oordelen wat de beste beslissing in het belang van

Het is beter zich te richten op algemene doelen dan op technische interventies.

de patiënt is, vereist een beoordeling in plaats van de patiënt dat degene die een beslissing neemt zich in de schoenen van de patiënt plaatst, en een beslissing neemt op basis van de waarden van de patiënt. Men moet diegene die in plaats van de patiënt optreedt duidelijk maken dat de beslissing die ze nemen niet de beslissing mag zijn die ze zouden maken voor zichzelf in een dergelijke situatie of voor de patiënt op basis van hun waarden.

Het kan de familieleden helpen met het bepalen van specifieke waarden en procedures als men het beslissingskader als een continuüm aanbiedt tussen twee onderscheiden doelen van de gezondheidszorg: aan de ene zijde maximale supportieve zorg primair gericht op comfort en waardigheid, en aan de andere zijde maximale diagnostische en therapeutische zorg primair gericht op het in stand houden van het leven. De meeste patiënten en familieleden realiseren zich dat elk doel gepast is op bepaalde momenten, en dat, als het levenseinde nadert, de beide elkaar wederzijds uitsluiten. De bespreking kaderen op dat continuüm helpt de familie in het construeren van de waarden van de patiënt.

Het is beter zich te richten op algemene doelen dan op technische interventies. Onderhandelen met de patiënt over technische aspecten van de behandeling zonder de algemene doelen van de

zorgverstrekking te benadrukken, leidt vaak tot het ‘kiezen’ van behandelingen die niet in het belang van de patiënt zijn. Vragen omtrent concrete directieven zoals: ‘Wil je dat we de patiënt aan een dialyseapparaat koppelen om zijn bloed te zuiveren als zijn nieren niet meer behoorlijk werken’, moeten worden vervangen door vragen als ‘als zijn toestand ernstiger wordt, wil je dan medische behandelingen die hem langer in leven houden of eerder die zijn kwaliteit van leven bevorderen?’

Meningsverschillen moeten leiden tot een grondige gedachtewisseling. Men moet zoeken naar de punten waarover men overeenstemming heeft en de zaken waarover men van mening verschilt. Overeenstemming vinden over de concrete behandelingsvormen is niet waarschijnlijk als er meningsverschil is tussen de arts en de vertegenwoordiger over de aard van het probleem, de prognose en de doelen van de behandeling. Ontleden van het probleem in zijn componenten en elk aspect afzonderlijk bekijken leidt vaak tot beter begrip en biedt meer kansen om te komen tot een creatieve oplossing van het probleem(66).

Aanbevelingen moeten zowel klinische feiten als persoonlijke ervaring bekijken. De meeste patiënten wensen de persoonlijke mening van de arts te horen, maar de waarden en de ervaringen van de patiënt, zoals gepercipieerd door de arts, moeten worden geïntegreerd in elke aanbeveling. Als de arts een persoonlijke overtuiging heeft over het dilemma waar de patiënt voor staat, dan kan hij dat best openlijk bespreken en duidelijk maken waarop dit is gebaseerd. Vooroordelen en relevante ervaringen moeten niet worden verzwegen, maar vormen best een integraal deel van de bespreking.

Als de prognose onzeker is en de familie er niet aan toe is om de onvermijdbaarheid van de dood te aanvaarden, kan de optie van een in de tijd gelimiteerde therapeutische trial, met van tevoren geformuleerde criteria om over te gaan naar palliatieve zorg, een aanvaardbaar compromis zijn (60).

Als de familie probeert zo dicht mogelijk de beslissingen van de patiënt te benaderen, verminderen de schuldgevoelens vaak die nogal eens gepaard gaan met het nemen van dergelijke beslissingen in naam van (60, 67-68).

Zelfbeschikking-in-verbinding

In de Wet betreffende de euthanasie (70) wordt de autonomie van de patiënt zeer centraal gesteld. De belangrijke vraag die men kan stellen is of men patiënten moet stimuleren hun keuzes te bepalen als louter individuele keuzes of in overleg met hun dierbaren. In deze benadering houden we een pleidooi om de patiënt aan te raden zijn dierbaren zoveel mogelijk te betrekken in het bepalen van de uiteindelijke richtlijnen die hij aangeeft voor de gezondheidszorg als de laatste periode van zijn leven aanbreekt. De invloed van anderen beperkt niet noodzakelijk de autonomie, maar kan deze ook versterken.

Het vrijheidsbegrip dat in de wet wordt gehanteerd is ‘negatief’ voor zover het vooral de bezorgdheid draagt om te voorkomen dat anderen zich tegen de wil van de patiënt met hem bemoeien (71). De notie van autonomie is een belangrijke rol gaan spelen in de westerse gezondheidszorg, ten

dele gegroeid als een antwoord op de traditionele en paternalistische aard van de geneeskunde (72). Om er zeker van te zijn dat waarden en de belangen van de patiënt in zorginstellingen zouden worden gerespecteerd, argumenteren velen dat het moreel recht van patiënten om autonome beslissingen te nemen moet worden gerespecteerd. Men stelt dat deze beslissingen essentieel vrij moeten zijn van de controlerende invloed van anderen.

Met dit individualistisch concept van autonomie stellen zich twee belangrijke problemen. Op de eerste plaats past dit individualistisch model van beslissingen nemen dat aan de basis ligt van het traditionele model van autonomie niet bij de stijl van heel wat patiënten, wat betekent dat men geen rekening houdt met een belangrijke proportie van de patiënten. Op de tweede plaats kan het affirmeren van dat model resulteren in de ongelukkige consequentie dat patiënten worden vervreemd van hun familie in periodes van ziekte en zelfs leiden tot conflicten (72).

Een persoon die niet zou beslissen om van werk te veranderen of een huis te kopen zonder overleg met zijn partner, zal wellicht ook niet beslissen over het weigeren van reanimatie of andere belangrijke medische interventies in de laatste periode van het leven zonder overleg met zijn partner.

Solidariteit met dierbaren

De meeste mensen echter die in hun leven hebben gekozen voor betrokken relaties kan men ook motiveren tot een zelfbeschikking-in-verbinding waar de laatste beslissingen worden genomen in solidariteit met hun dierbaren in plaats van te kiezen voor de absolute zelfbeschikking. Patiënten bijvoorbeeld die gehuwd zijn of andere belangrijke banden onderhouden met dierbaren zullen wellicht de voorkeur geven aan het nemen van belangrijke beslissingen in overleg met hun partner, zoals ze dat ook doen met andere belangrijke beslissingen. Een persoon die niet zou beslissen om van werk te veranderen of een huis te kopen zonder overleg met zijn partner, zal wellicht ook niet beslissen over het weigeren van reanimatie of andere belangrijke medische interventies in de laatste periode van het leven zonder overleg met zijn partner. Verwachten dat hij dergelijke beslissingen wel op zichzelf zou nemen, en enkel vanuit zijn normen en waarden, zonder rekening te houden met de belangen van zijn familie, wijst op een verarmde voorstelling van het menselijk beslissingsproces (72).

Uit een onderzoek (73) waarin men bij artsen, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, pastores, vrijwilligers in palliatieve zorg, patiënten en rouwende familieleden heeft nagegaan wat zij als componenten van een goede dood beschouwen kwam als een belangrijk thema naar voor: bijdragen tot het welzijn van anderen. Men is zeer bekommerd om de belasting voor de familie te verminderen en om vaarwel te zeggen. Men verwachtte wel duidelijk dat terminale patiënten behoefte hebben aan zorg, maar men schatte niet in dat zij ook van wederdienst zouden willen zijn. Sociaal psychologen beschrijven deze nood aan wederkerig dienstbaar zijn als een van de belangrijke emotionele taken van de menselijke ontwikkeling, zeker in de volwassenheid (74). Stervende patiënten hebben nood om te participeren in dezelfde menselijke verhoudingen die belangrijk zijn gedurende de rest van het

Schema 3: Aanbevelingen voor de bespreking van beslissingen omtrent het levenseinde met de familie

1. Bepaal de context voor het gesprek.

- Zoek een rustige plaats waar elk familielid kan zitten.
- Ga zitten en leg contact met elke aanwezige. Wat is ieders relatie met de patiënt? Hoe beleeft elk de huidige situatie van de patiënt?
- Ga na of de strategische figuren aanwezig zijn. Probeer deze die het best de wensen van de patiënt kennen centraal te plaatsen.

2. Ga na of er een leidraad is van de patiënt.

- Als er een vertegenwoordiger aanwezig is of een voorafgaande wilsbeschikking zullen deze als leidraad dienen voor wat volgt.
- Als beide voorgaande er niet zijn, bepaal wie volgens de wet in aanmerking komt om die rol te vervullen, en de beslissingen te nemen.

3. Zoek overeenstemming over de conditie van de patiënt en zijn prognose.

- Ga na of de visie op de prognose van de familie dezelfde is als de uwe. Als dat niet zo is, werk eraan.

4. Bespreek 'hoe te beslissen' vooraleer 'wat te beslissen'.

- Probeer tot overeenstemming te komen dat men wil zoeken naar de beslissing die de patiënt zou nemen als hij daartoe nog in staat zou zijn.

5. Maak duidelijk dat 'willen overleven' en 'een comfortabel levenseinde' gelijkwaardige waarden zijn.

- Aan het levenseinde mag deze fundamentele keuze de zorg bepalen.

6. Bespreek alle mogelijke keuzes, en niet enkel richtlijnen voor al dan niet reanimeren.

- Bespreek de positieve en negatieve aspecten van hospitalisatie, medische behandeling, toedienen van voedsel en vocht.

7. Zoek naar de waarden van de patiënt zowel in woorden als in gedrag.

- Participeer actief. Geef uw mening over de woorden en gedragingen van de patiënt.
- Deel uw professionele observatie mee zodat de familie daarop verder kan bouwen.
- Als uw evaluatie verschilt van deze van de familie, laat hen dat weten, en probeer een verheldering te vinden van de verschillen.
- Wees zeker dat je geïsoleerde uitspraken in hun context bekijkt.

8. Formuleer aanbevelingen.

- Na de waarden van de patiënt te hebben bepaald, formuleer aanbevelingen die uitdrukkelijk vertrekken vanuit de waarden en de voorkeuren van de patiënt.
- Gebruik uitdrukkingen en aanbevelingen waarmee je de indrukken van de familie ondersteunt.

9. Beschrijf wat zal worden gedaan.

- Zorg dat dit gebaseerd is op het oordeel van de familie in naam van de patiënt.
- Verzekeren dat alles wat mogelijk is zal worden gedaan om comfort te verzekeren.
- Zoek een verbale bevestiging van het feit dat ze alles hebben begrepen en van hun akkoord.

10. Verken de gevoelens van de familie.

- Ga op diverse momenten tijdens het gesprek in op gevoelens en emoties van de familie en biedt ondersteuning.
- Alle familieleden zijn geëmotioneerd, maar elk omtrent unieke aspecten.

Vrij naar o.a. Lang, Quill, 2004 (60); Quill, Byock, 2000 (69).



leven. Ook dit is een pleidooi om het begrip autonomie eerder te zien vanuit de ogen van de patiënt als zelfbeschikking-in-verbinding.

Sommige auteurs (75) beweren dat het falen van wilsbeschikkingen te maken heeft met het puur contractueel interpreteren van de relatie tussen de patiënt en de vertegenwoordiger. Zij suggereren eerder een convenant model dat meer consonant is met de wijze waarop patiënten en families andere beslissingen nemen. De sterke nadruk op de contractuele aspecten zou verantwoordelijk zijn voor het ondergebruik of het inefficiënt gebruik van de documenten. In een contractueel model van wilsbeschikking zou de vertegenwoordiger verplicht zijn om slaafs de instructies te volgen ook al zijn deze contra-intuïtief en gaan ze in tegen de diepere kennis die de vertegenwoordiger heeft van de waarden en opvattingen van de patiënt. Hij mag geen persoonlijk oordeel aanwenden om de wensen en de voorkeuren van de patiënt te matchen aan een concrete medische situatie, want er zijn rigide instructies en hij is in een contractuele relatie getreden die het volgen van een document van wilsbeschikking stelt boven het aanwenden van wijsheid.

Het aanstellen van een vertegenwoordiger als het steriele instrument van de autonomie van de patiënt, wiens enige opdracht is de voorkeuren van de patiënt accuraat mee te delen, is een praktijk die faalt in het onderkennen van banden van liefde en gedeelde ervaringen die zo typerend zijn voor de band tussen de patiënt en zijn vertegenwoordiger. Deze band bepaalt niet alleen de relatie, maar biedt ook het fundament voor een geïnformeerd beslissingsproces, in het bijzonder in het geval van prognostische onzekerheid.

Een benadering meer in de zin van een convenant, die waardering opbrengt voor de relatie en de diepere kennis die een vertegenwoordiger kan aanbrengen aan het bed van een geliefd persoon, is hier misschien meer op zijn plaats. Als men de eigen aard van families beschouwt, kan men zich snel realiseren dat nauwe verwanten en goede vrienden niet met elkaar verbonden zijn door contracten, maar eerder door een convenant en daden van toewijding. Zij zijn niet gemotiveerd door een vergoeding of een tegenprestatie. Hun verhoudingen zijn niet in de tijd gelimiteerd zoals contracten, maar worden gekenmerkt door trouw, wijsheid en liefde. In veel gevallen is de convenant-binding tussen de patiënt en de vertegenwoordiger de belangrijkste bron van morele bijstand. Deze relaties zijn niet atomistisch zoals verondersteld door de huidige autonomie theorie. Ze zijn eerder moleculair, en houden een set van verplichtingen in tussen de patiënt en zijn naasten die wederzijds zijn en hen verenigen.

Dit affirmeert nogmaals het belang van ons pleidooi voor diepgaande vroegtijdige gesprekken, die zich niet alleen toespitsen op het invullen van documenten, maar die mensen die voor elkaar hebben gekozen in het leven helpen om de laatste periode van dit samenleven ook zo in te richten dat de waarden die ze eventueel samen hebben gedeeld ook hier ten volle kunnen worden gerespecteerd.

Niet iedereen wil autonomie

Tenslotte moet men er ook rekening mee houden dat sommige patiënten behoefte hebben aan iets anders dan het ideaal van openheid en zelfbeschikking (9). Zij willen niet altijd alles weten en geëxpliciteerd zien. Ze willen liever dat voor hen wordt gezorgd en zij willen aandacht voor hun persoon, hun sociale omgeving en de consequenties die de ziekte voor hun leven heeft. Ziekte, uitputting, pijn, angst, ongemak in een overweldigend bedrijf als het ziekenhuis hebben grote invloed op weerbaarheid van patiënten. Alhoewel de meeste gezonde mensen overtuigd zijn dat ze in geval van ziekte hun uitdrukkelijke inbreng willen hebben in de besluitvorming, blijken dit dikwijls luchtkastelen te zijn wanneer ze werkelijk ziek worden. De schok van het slechte nieuws kan het willen betrokken zijn in de besluitvorming doen verdwijnen. (76-78) Ze zijn hier vaak niet meer toe in staat. Veel zieke mensen geven de controle veel liever uit handen en hebben veel meer behoefte aan zorg, opvang en steun. Verschillende mogelijkheden in de specifieke situatie van de zieke zijn vaak veel te ingewikkeld om zomaar te kunnen overzien. Wie kan er nu, ziek en wel, denken in termen van percentages, eventualiteiten, risico's en kansen op succes? Dat moet de dokter toch voor je doen. In de meeste gevallen komen de patiënten niet naar de arts om mee te beslissen. Ze komen voor een oplossing voor hun gezondheidsproblemen, om zo mogelijk beter te worden, en om de daarvoor benodigde behandeling en zorg te krijgen. (79) De meeste patiënten die lijden aan een ernstige ziekte met fatale afloop zijn slecht in staat de situatie waarin ze verkeren te overzien. Ze zijn vaak niet in staat de relevante belangen tegen elkaar af te wegen, en schuiven de verantwoordelijkheid terug naar de arts. In het vroegtijdig ter sprake brengen van de toekomstige zorg heeft men het voordeel dat het misschien minder beangstigend is omdat het toch niet voor de deur staat, maar men moet er ook rekening mee houden dat de patiënt deze autonomie helemaal niet wenst.

Slotbeschouwing

De meeste mensen in de ontwikkelde landen leven met een ernstige, eventueel fatale, een chronische ziekte voor maanden en jaren alvorens te sterven. Het is pas zeer recent dat in de wijze waarop gezondheidszorg wordt verstrekt hiermee rekening wordt gehouden (81). Er groeit een steeds groter consensus dat verlenging van het biologisch leven niet het enig doel van de geneeskunde kan zijn. Comfort en waardigheid zijn adequate doelen als behandeling niet langer mogelijk is (82).

De ervaring leert dat de meeste patiënten niet zullen kiezen voor hoog technologische en dure interventies als de levenskwaliteit gering is. Zonder vroegtijdige zorgplanning is de zorg vaak duur, oncomfortabel, onwaardig en ineffectief. Als artsen goed worden gevormd om dergelijke gesprekken te voeren, zodat ze zich hierin

Er groeit een steeds groter consensus dat verlenging van het biologisch leven niet het enig doel van de geneeskunde kan zijn. Comfort en waardigheid zijn adequate doelen als behandeling niet langer mogelijk is.

comfortabel en adequaat voelen, kan dit leiden tot een win-win situatie voor individuele autonomie en een kosteffectieve gezondheidszorg. *Aanwenden van alle beschikbare middelen om comfort en waardigheid te bieden voor hen die een beperkte kwaliteit van leven hebben en stervend zijn, betekent een betere zorg dan technologie te gebruiken in een weinig succesvol gevecht voor leven (60).*

Patiënten en families vrezen een slechte manier van sterven meer dan het sterven zelf. Slecht sterven is gekenmerkt door ontbreken van kansen om vooraf te plannen, om persoonlijke zaken te regelen, om de belasting voor de familie te verminderen en om vaarwel te zeggen. Na een nieuwe diagnose hopen patiënten meestal op een genezing. Zij hopen echter ook op geen pijn moeten lijden, lucide blijven, een goede kwaliteit van leven, en een arts die er is voor hen gedurende het verloop van de ziekte en de behandeling. In onderzoeksbevindingen stelde men zeer duidelijk de nood aan voltooiing vast, een proces dat inhoudt betekenisvolle tijd kunnen doorbrengen met familie en vrienden en aandacht voor religieuze en spirituele zinneringen. Terminaal zieke patiënten zijn vaak in staat hun huidige ervaring te zien als een deel van een bredere levensloop. Dat verklaart waarom zij hun levenskwaliteit vaak hoger inschatten dan observatoren, die vaak niet voldoende gewicht toekennen aan de emotionele en spirituele ontwikkeling van patiënten tijdens het stervensproces (83-87). Traditionele metingen die worden gebruikt om kwaliteit van leven in te schatten houden meestal geen rekening met deze groeimogelijkheden.

Er is weinig of niets te verliezen met het vroegtijdig voeren van gesprekken over de zorg die mensen wensen tijdens de laatste periode van hun leven of met het meer systematisch bespreken tijdens het ziekteverloop, maar er is veel verloren als dit niet gebeurt.

Schema 4: Representatieve suggesties en vragen om de bespreking te vergemakkelijken

Beleving van de ziekte

- Vertel eens wat je verstaat onder je ziekte?
- Ik ben zeker dat deze ziekte je heel wat te verwerken geeft. Kan je vertellen hoe je daarmee omgaat?
- Als je denkt aan je ziekte, wat is het beste en het slechtste dat je kan overkomen?
- Welke gedachten heb je over waarom deze ziekte je is overkomen?
- Wat is het moeilijkste voor jou met deze ziekte?
- Wat hoop je, vrees je, verwacht je voor de toekomst?

Behandeling

- Ik hoor je zeggen dat je het gevoel hebt dat artsen je niet horen. Ik wil er zeker van zijn dat je de kans krijgt al je zorgen uit te spreken.
- Het lijkt alsof dokter X je veel hoop heeft gegeven op genezing. Ik ben er zeker van dat hij zeer begaan was met je, en van daaruit heeft hij het wellicht anders gewenst.
- Je hebt gelijk. Vier dagen wachten op dat onderzoek is veel te lang. Alle excuses die we maken achteraf kunnen dat natuurlijk niet veranderen.
- Ik waardeer echt dat je me vertelt over de neveneffecten van de medicatie. Het is duidelijk dat de behandeling die ik heb voorgesteld niet werkt voor jou.
- Je mag erop rekenen dat ik er zal zijn voor je.

Gevoelens

- Je zei juist dat je bang bent. Kan je iets meer vertellen over wat je precies bang maakt?
- Is praten over deze zaken moeilijk voor jou?
- Dergelijke beslissingen nemen voor je vader is niet gemakkelijk. Ik vraag me af of iets je sterk beroert?
- Het moet moeilijk zijn je een leven zonder je vader voor te stellen. Ik zie hoe close jullie zijn.
- Natuurlijk geeft het praten over dergelijke zaken een moeilijk gevoel. Het zou niet normaal zijn als het niet zo was.

Relaties

- Wat zou je willen zeggen aan je vrouw, als ze zo bang is voor wat komt?
- Het moet moeilijk zijn te zien dat ze zo achteruitgaat. Hoe zou de tijd die rest met haar zo zinvol mogelijk kunnen zijn?
- Wat wil je dat je familie, je kinderen en kleinkinderen herinneren van jou?
- Hoe reageert je familie op je ziekte?

Zingeving

- Wat betekent geloof of levensbeschouwing voor jou? Zou het je helpen hierover met iemand te praten?
- Welke spirituele aspecten houden je op dit moment bezig?
- Wat zou je nog willen afwerken in je leven?

Doelen

- Gezien de ernst van je ziekte, wat is het belangrijkste voor jou om te bereiken?
- Hoe denk je over het vinden van een evenwicht tussen kwaliteit van leven en de lengte van leven in termen van je behandeling?
- Wat zijn de zaken waarop je het meest hoopt?
- Ik weet dat je hoopt dat je ziekte kan genezen. Zijn er andere dingen waarop je je wil richten?
- Heb je erover nagedacht wat er zou gebeuren als de dingen niet lopen zoals je verwacht? Soms kan een plan hebben dat je voorbereidt op het ergste het gemakkelijker maken te focussen op wat je hoopt.

Waarden

- We hebben elkaar nog maar pas ontmoet en er is zoveel aan het gebeuren met jou. Kan je iets vertellen over je leven buiten het ziekenhuis, om mij wat te helpen je beter te leren kennen?
- Wat maakt het leven meest levenswaardig voor jou?
- Zijn er omstandigheden waaronder je het leven niet meer levenswaardig vindt?
- Hoe beleef je nu de kwaliteit van je leven?
- Heb je ooit bij iemand een goede dood en bij iemand een slechte dood meegemaakt?

Vroegtijdige richtlijnen

- Als je door voortschrijden van de ziekte op een moment zou komen dat je niet meer voor jezelf zou kunnen spreken, wie zou je dan kiezen als vertegenwoordiger?
- Heb je enig idee over welk soort behandeling je wil, als je niet meer in staat bent om voor jezelf te spreken?
- Als de kans bestond dat je plots zou sterven, dat betekent, dat je stopt met ademen of dat je hart stil valt, kunnen wij proberen je te reanimeren. Ben je daarmee vertrouwd? Heb je er ooit over nagedacht of je dat zou wensen? Gezien de ernst van je ziekte zouden wij dat niet aanraden, omdat het in elk geval niet-effectief zou zijn. Wij zouden eerder aanbevelen dat wij wel alle effectieve behandelingen verder zetten. Wat denk je daarover?

Palliatieve zorg

- Heb je ooit gehoord over palliatieve zorg? Wat is je ervaring daarmee?
- Vertel eens over je pijn en andere hinderlijke symptomen?
- Als je eerder vroeger dan later zou sterven, wat zou je nog graag gedaan hebben? Laat ons eens bespreken hoe we je daarbij zouden kunnen helpen.

Vrij naar o.a. Keirse, 2006 (9); Quill, 2000 (5); Tulsky, 2005 (80).



Literatuur

1. Lentzer HR, Pamuck ER, Rhodenhiser EP, Rothenberg R, Powell-Griner E. **The quality of life the year before death.** *Am J Public Health* 1992; 82: 1093-1098.
2. Aries P. **The hour of our death.** New York, Oxford University Press, 1991.
3. **Wet betreffende de rechten van de patiënt.** Belgisch Staatsblad, 26 september 2002: 43719.
4. **AMA Council on Scientific Affairs. Good care of the dying patient.** *JAMA*, 1996, 275: 474-478.
5. Quill TE. **Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients.** *JAMA* 2000; 284: 2502-2507.
6. Christakis NA, Lamont E. **Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminal ill patients.** *BMJ* 2000; 320: 469-473.
7. Lynn J, Teno J, Harrell F. **Accurate prognostication of death: opportunities and challenges for clinicians.** *West J Med*, 1995; 163: 250-257.
8. **The SUPPORT Principal Investigators. 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* 1995; 274: 1591-1598.
9. Keirse M. **Therapeutische verbetering en patiëntenrechten.** *Tijdschrift voor Geneeskunde* 2006; 62: 877-887.
10. Teno JM. **Advance care planning for frail older persons.** In: Morrison RS & Meier DE (Eds.). *Geriatric palliative care.* Oxford, University Press, 2003, 307-313.
11. Seckler AB, Meier DE, Mulvihill M, Paris BE. **Substituted judgment: how accurate are proxy predictions?** *Ann Intern Med* 1991; 115: 92-98.
12. Suhl J, Simons P, Reedy T, Garrick T. **Myth of substitute judgment: surrogate decision making regarding life support is unreliable.** *Arch Intern Med* 1994; 154: 90-96.
13. Schneiderman LJ, Kaplan RM & Pearlman RA. **Do physicians own preferences for life-sustaining treatment influence their perceptions of patients' preferences?** *J Clin Ethics* 1993; 4: 28-33.
14. Singer PA, Martin DK, Lavery JV, Thiel EC, Kelner M, Mendelsohn DC. **Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective.** *Arch Intern Med* 1998; 158: 879-884.
15. Johnston SC, Pfeifer MP, McNutt R. **The discussion about advance directives: Patient and physician opinions regarding when and how it should be conducted.** *End of Life Study Group.* *Arch Intern Med* 1995; 155: 1025-1030.
16. Smucker WD, Ditto PH, Moore KA, Druley JA, Danks JH, Townsend A. **Elderly outpatients respond favourably to a physician-initiated advance directive discussion.** *J Am Board Fam Pract* 1993; 6: 473-482.
17. Emanuel LL, Barry MJ, Stoeckle JD, Ettelson LM, Emanuel EJ. **Advance directives for medical care: A case for greater use.** *N Engl J Med* 1991; 324: 889-895.
18. Miles SH, Koepf R, Weber EP. **Advance end-of-lifetreatment planning.** *Arch Intern Med* 1996; 156: 1062-1068.
19. Reilly BM, Magnussen CR, Ross J, Ash J, Papa L, Wagner M. **Can we talk? Inpatient discussions about advance directives in a community hospital.** *Arch Intern Med* 1994; 154: 2299-2308.
20. Lo B, McLeod GA, Saika G. **Patient attitudes to discussing life-sustaining treatment.** *Arch Intern Med* 1986; 146: 1613-1615.
21. Tulsky JA, Fischer GS, Rose MR, Arnold RM. **Opening the black box: how do physicians communicate about advance directives?** *Ann Intern Med* 1998; 129: 441-449.

22. Davidson KW, Hackler C, Caradine DR, McCord RS. Physicians' attitudes on advance directives. *JAMA* 1989; 262: 2415-2419.
23. High D. Advance directives and the elderly: a study to interventional strategies to increase their use. *Gerontologist* 1993; 33: 342-349.
24. High DM. Why are elderly people not using advance directives? *J Aging Health*, 1993; 5: 502-510.
25. Stelter KL, Elliott BA, Bruno CA. Living with completion in older adults. *Arch Intern Med* 1992; 152: 954-959.
26. Silverman HJ, Tuma P, Schaeffer MH, Singh B. Implementation of the Patient Self Determination Act in a hospital setting: an initial evaluation. *Arch Intern Med* 1995; 155: 502-510.
27. Sugarman J, Weinberger M, Samsa G. Factors associated with veterans' decisions about living wills. *Arch Intern Med* 1992; 152: 343-347.
28. Roe JM, Goldstein MK, Massey K, Pascoe D. Durable power of attorney for health care: a survey of senior center participants. *Arch Intern Med* 1992; 152, 292-296.
29. Joos SK, Reuler JB, Hickam DH. Out-patients attitudes regarding living wills. *J Gen Intern Med* 1993; 8: 259-263.
30. Luptak MK, Goult C. A method for increasing elders use of advance directives. *Gerontologist* 1994; 34: 409-412.
31. Sachs G, Stocking C, Miles S. Empowerment of the older patient: a randomized controlled trial to increase discussion and use of advance directives. *J Am Geriatr Soc* 1992; 40: 269-273.
32. Spears R, Drinka PJ, Voeks SK. Obtaining a durable power of attorney for health care from nursing home residents. *J Fam Pract* 1993; 36: 409-413.
33. Shawler C, High DM, Moore KK, Velotta C. Clinical considerations: surrogate decision making for hospitalized elders. *J Gerontol Nurs* 1992; 18: 5-11.
34. Diamond EL, Jernigan JA, Moseley RA, Messina V, Mc Keown RA. Decision-making ability and advance directive preferences in nursing home patients and proxies. *Gerontologist* 1989; 29:622-626.
35. Markson LJ, Finale J, Steel K, Kern D, Annas G. Implementing advance directives in the primary care setting. *Arch Intern Med* 1994; 154: 2321-2327.
36. Beullens J & Keirse M. Verdwijnt de hoop van patiënten met kanker en verzwakt hun gezondheidstoestand door de mededeling van slecht nieuws? *Tijdschrift voor Geneeskunde* 2000; 56: 1160-1165.
37. Sell L, Devlin B, Bourke SJ, Munro NC, Corris PA & Gibson GJ. Communicating the diagnosis of lung cancer. *Respir Med* 1993; 87: 61-63.
38. Greene SM. Levels of measured hopelessness in the general population. *British Journal of Clinical Psychology* 1981; 20:11-14.
39. Dyer KA. Reshaping our views of death and dying. *JAMA* 1992; 267: 1265-1270.
40. Balaban RE. A physician's guide to talking about end-of-life care. *J Gen Intern Med* 2000; 15: 195-200.
41. Aitken PV. Incorporating advance care planning into family practice. *American Family Physician*, 1999,
42. Barnes K, Jones L, Tookman A, King M. Acceptability of an advance care planning interview schedule: a focus group study. *Palliative Medicine* 2007;21:23-28.
43. Emanuel LL, Danis M, Pearlman RA, Singer PA. Advance care planning as a process: structuring the discussions in practice. *J Am Geriatr Soc* 1995; 43: 440-446.

44. Leventhal H, Nerenz D, Steele D. Illness representations and coping with health threats. In: Baum A, Singer, J (eds). *A handbook of psychology and health*. Hillsdale, Erlbaum, 1984.
45. Gross MD. What do patients express as their preferences in advance directives. *Arch Intern Med*,1998; 158: 363-365.
46. Hammes BJ, Rooney BL. Death and end-of life planning in one Midwestern community. *Arch Intern Med*,1998; 158: 383-390.
47. Lynn J. An 88-Year-old woman facing the end of life. *JAMA* 1997; 277:1633-1640.
48. Von Gunten CF, Ferris FD, Emanuel LL. Ensuring competency in end-of -life care. Communication and relational skills. *JAMA* 2000; 284: 3051-3057.
49. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers. *JAMA* 2000; 284: 2476-2482.
50. High DM. Families' roles in advance directives. *Hastings Cent Rep*,1994; 24: S16-S18.
51. Gamble ER, McDonald PJ, Lichstein PR. Knowledge, attitudes and behavior of elderly persons regarding living wills. *Arch Intern Med*,1991; 151, 277-280.
52. Haas JS, Weissman JS, Leary PD, et al. Discussions of preferences for life-sustaining care by persons with AIDS: predictions of failure in patient-physician communication. *Arch Intern Med*.1993; 153: 1241-1248.
53. Frankl D, Oye RK, Bellamy PE. Attitudes of hospitalized patients toward life support: a survey of 200 medical inpatients. *Am J Med* 1989; 86: 645-648.
54. Niebroj LT. Advance directives and the concept of competence: are they a moral barrier to resuscitation? *Journal of Physiology and Pharmacology* 2007; 58:477-484.
55. Danis M, Garrett J, Harris R, Patrick DL. Stability of choices about life-sustaining treatments. *Ann Intern Med* 1994; 120, 567-573.
56. Schneiderman LJ, Pearlman RA, Kaplan RM, Anderson JP, Rosenberg EM. Relationship of general advance directive instructions to specific life-sustaining treatment preferences in patients with serious illness. *Arch Intern Med* 1992; 152: 2114-2122.
57. Malloy T, Wigton RS, Meeske J, Tape TG. The influence of treatment prescriptions on advance medical treatment decisions. *J Am Geriatr Soc* 1992; 40: 1255-1260.
58. Emanuel LL, Emanuel EJ, Stoeckle JD, Hummel LR, Barry MJ. Advance directives: stability of patients' treatment choices. *Arch Intern Med* 1994; 154: 209-217.
59. Silverstein MD, Stocking CB, Antel JP. Beckeral sclerosis and life-sustaining therapy: patients' desires for information, participation in decision making, and life-sustaining therapy. *Mayo Clin Proc* 1991; 66: 906-913.
60. Lang F, Quill T. Making decisions with families at the end of life. *American Family Physician* 2004; 70: 719-723.
61. Hare J, Pratt C, Nelson C. Agreement between patients and their self-selected surrogates on difficult medical decisions. *Arch Intern Med* 1992; 152: 1049-1054.
62. Zweibel NR, Cassel CK. Treatment choices at the end of life: a comparison of decisions by older patients and physician-selected proxies. *Gerontologist* 1989; 29: 615-621.
63. Uhlmann RF, Pearlman RA, Cain KC. Physicians' and spouses' predictions of elderly patients' resuscitation preferences. *J Gerontol* 1988; 43: 115-121.
64. Pearlman RA, Uhlmann RF, Jecker NS. Spousal understanding of patient quality of life: implications for surrogate decisions. *J Clin Ethics*,1992; 3: 114-123.
65. Ouslander JG, Tymchuk AJ, Rahbar B. Health care decisions among elderly long-term care residents and their potential proxies. *Arch Intern Med* 1989; 149: 1367-1372.

- 66. Quill TE, Brody H. Physician recommendations and patient autonomy: finding a balance between physician power and patient choice.** *Ann Intern Med* 1996; 125: 763-769.
- 67. Areen J. The legal status of consent obtained from families of adult patients to withhold or withdraw treatment.** *JAMA* 1987; 258: 229-235.
- 68. Emanuel EJ. A review of the ethical and legal aspects of terminating medical care.** *Am J Med* 1988; 84, 291-301.
- 69. Quill TE, Byock IR. Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids.** *Ann Intern Med* 2000; 132: 408-414.
- 70. Wet betreffende de euthanasie.** Belgisch Staatsblad, 22 juni 2002: 28502.
- 71. Desmet M, Grommen R. Moe van het moeten kiezen. Op zoek naar een spiritualiteit van de zelfbeschikking.** Tiel, Lannoo, 2005.
- 72. Breslin JM. Autonomy and the role of the family in making decisions at the end of life.** *J Clin Ethics* 2005; 16:11-19.
- 73. Steinhauser KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulsky JA. In search of a good death: observations of patients, families and providers.** *Ann Intern Med* 2000; 132: 825- 832.
- 74. Erikson EH. The life cycle completed: a review.** New York, Norton, 1982.
- 75. Maltby BA, FINS JJ. Informing the patient-proxy covenant: an educational approach to advance care planning.** *Innovations in End-of-Life Care* 2003; 5: 1-5.
- 76. Degner LF & Sloan JA. Decision making during serious illness: what role do patients really want to play?** *Journal of Clinical Epidemiology* 1992; 45: 941-950.
- 77. Ende J, Kazis L, Asch A, e.a . Measuring patients' desire for autonomy; decision making and information-seeking preferences among medical patients.** *J Gen Intern Med* 1989; 4: 23-30.
- 78. Kompanje EJO. Medisch-ethische opvattingen en voorwaarden met betrekking tot informed consent.** Utrecht:KNMG,1998.
- 79. Verheggen F. Myth and reality of informed consent an the patient's choice to participate in clinical trials (proefschrift),** Maastricht, UPM, 1996.
- 80. Tulsky JA. Beyond advance directives. Importance of communication skills at the end of life.** *JAMA* 2005; 294: 359-366.
- 81. Lynn J, Nolan K, Kabcenell A, Weissman D, Milne C. Reforming care for persons near the end of life: the promise of quality improvement.** *Ann Intern Med*,2002; 137: 117-122.
- 82. Easson AM. Should research be part of advance care planning?** *Critical Care* 2005; 9, 10-11.
- 83. Cohen SR, Mount BM, Strobel MG, Bui F. The McGill quality of life questionnaire: a measure of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability.** *Palliat Med* 1995; 9: 207-219.
- 84. Cohen SR, Mount BM. Quality of life in terminal illness: defining and measuring subjective well-being in the dying.** *J Palliat Care* 1992; 8: 40-45.
- 85. Clipp EC, George LK. Patients with cancer and their spouse caregivers. Perceptions of the illness experience.** *Cancer* 1992; 69: 1074-1079.
- 86. Fowlie M, Berkely E, Dingwall-Fordyce I. Quality of life in advanced cancer: the benefits of asking the patient.** *Palliat Med* 1989; 3: 55-59.
- 87. Sprangers MA, Aaronson NK. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: a review.** *J Clin Epidemiol* 1992; 45: 743-760.



Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw

Vander Vekenstraat 158 - 1780 WEMMEL - tel 02 456 82 00 - fax 02 461 24 41 |

e-mail info@palliatief.be - website www.palliatief.be

rekeningnummer 436-2162119-48