

Academiejaar 2008-2009

Hoe thuis sterven beter mogelijk maken?

Aisha-Maria Abraham

Promotor: Prof. Dr. M. Deveugele
Co-promotor: Dr. M. Cosyns & Dr. M. Sercu

Scriptie voorgedragen in de 2^{de} Master in het kader van de opleiding tot

ARTS

Voorwoord

Ik zou graag de mensen bedanken die mij geholpen hebben met het schrijven van deze thesis.

Mijn grote dank gaat uit naar mijn promotor, Professor Dr. Myriam Deveugele. Dankzij haar veelvuldige aanwijzingen en verbeteringen is deze tekst inhoudelijk en taalkundig gevormd.

Dr. Marc Cosyns wil ik bedanken om mij te introduceren in de literatuur over palliatieve zorg.

Ik ben Dr. Marij Sercu enorm dankbaar dat ik gebruik mocht maken van haar studiemateriaal.

Ook was ze een enorme hulp voor het uitvoeren van het kwalitatief onderzoek van mijn thesis. Ik wens haar veel succes met haar doctoraatstudie en kijk uit naar de resultaten.

Mijn ouders wil ik bedanken voor de onophoudelijke steun die ik krijg tijdens mijn studies. Jullie helpen mij in het verwezenlijken van mijn kinderdroom.

Al mijn vrienden bedank ik om me op gepaste tijd zenuwachtig te maken alsook te kalmeren.

En dankjewel Wouter, voor je steun en begrip als ik wat minder tijd had voor jou.

Je bent mijn inspiratiebron.

1 Inhoudstafel

1	Inhoudstafel	i
2	Abstract.....	1
3	Inleiding.....	3
3.1	Palliatieve zorgen: de ‘WHO-definitie	3
3.2	Methodiek literatuuronderzoek.....	4
3.3	De organisatie van palliatieve zorg in België.....	5
3.4	Palliatieve thuiszorg: de patiënt.....	7
3.5	Palliatieve thuiszorg: de professionele zorgverlener	9
3.6	Palliatieve thuiszorg: de naaste.....	11
3.7	Besluit literatuuronderzoek.....	13
4	Methodologie.....	15
4.1	Het onderzoeksopzet.....	15
4.2	De populatie.....	15
4.3	Technieken en instrumenten	18
4.4	Analysemethode	18
5	Resultaten	19
5.1	Gevoelens naaste over de thuiszorg.....	19
5.1.1	Angst.....	19
5.1.2	Boosheid	19
5.1.3	Plichtsgevoel, schuldgevoel.....	20
5.1.4	Tevredenheid	20
5.1.5	Verdriet.....	21
5.2	Omgaan met de ziekte	21
5.2.1	Fysieke last van de zorg voor de naaste	21
5.2.2	Veranderingen in relatie met de patiënt.....	22
5.2.3	De lichamelijke aftakeling.....	23
5.3	Communicatie.....	24
5.3.1	Meedelen van de diagnose.....	24
5.3.2	Praten over dood en ziekte met de patiënt.....	25
5.3.3	De voorbereiding van het overlijden	26
5.4	De ervaringen en de gevolgen voor de nabestaande.....	27
5.5	De professionele zorgverlening.....	29
5.6	Leven na het overlijden van de patiënt.....	32
5.6.1	Het verlies, het gemis	32
5.6.2	Hobby's, sociaal leven.....	32
5.6.3	Een nieuwe relatie	33
6	Discussie	34
7	Referenties.....	38

2 Abstract

Inleiding: Vele mensen hebben de wens als ze ongeneeslijk ziek zijn om thuis te blijven en daar te sterven. De realiteit toont echter aan dat slechts voor een minderheid deze wens kan vervuld worden. Thuiszorg betekent dat de naaste omgeving van de patiënt vaak het grootste deel van de zorg opneemt in samenwerking met professionele zorgverleners. Het zijn de mantelzorgers die een sleutelrol spelen in de zorg en die mee bepalen of de thuiszorg succesvol vervolledigd kan worden of niet. Het doel van deze studie is te achterhalen hoe de naasten de thuiszorg van de patiënt ervaren hebben. Wat ze vonden van de communicatie tussen zichzelf, de patiënt en de (professionele) zorgverleners. Met welk gevoel ze achterblijven na het thuis verzorgen van hun dierbare. En welke obstakels ze tegenkwamen in de zorg en wat er dus volgens hen beter kan.

Methodiek: In dit onderzoek zijn 24 gesprekken met personen, die een sleutelrol hebben gespeeld in de mantelzorg, geanalyseerd. De interviews werden afgenomen in het kader van een groter onderzoek in palliatieve zorg, waarin 52 patiënten geïnccludeerd zijn. De rekrutering van de patiënten en zijn naasten gebeurde via de toekenning van het palliatief forfait door de Christelijke Mutualiteit. De gesprekken met de nabestaanden zijn gestart in januari 2008 en beëindigd op 30 september 2008. Een kwalitatief onderzoek werd uitgevoerd met het statistisch programma Nvivo8.

Resultaten: Van de 24 patiënten zijn er uiteindelijk 21 thuis overleden, de overige 3 stierven in het ziekenhuis of palliatieve eenheid. Algemeen hielden de nabestaanden in dit onderzoek een goed gevoel over aan de palliatieve thuiszorg. Men was blij de thuiszorg te kunnen vervolledigen en de wens van de patiënt te vervullen. Negatieve emoties tijdens de thuiszorg waren verdriet, angst en kwaadheid. Ook was het moeilijk voor de naasten om de patiënt lichamelijk te zien aftakelen. Fysiek was de zorg zwaar, desondanks heeft dit slechts bij één patiënt geleid tot een ziekenhuisopname. De meerderheid van de studiepopulatie was ontevreden over de meededeling van diagnose door de arts. Een open communicatie met de patiënt over ziekte en dood was belangrijk voor de naaste. Het gaf een verlichting aan verdriet bij velen en een kans voor de patiënt om zijn wensen te uiten. Als de patiënt gesloten was tegenover zijn naaste werd dat als zeer stresserend ervaren. Palliatieve thuiszorgdienst werd gebruikt voor emotionele

ondersteuning, regeling van pijnmedicatie en hulpmateriaal. De tevredenheid over deze diensten was in het algemeen hoog.

Discussie: Voor de nabestaanden in dit onderzoek was het geven van palliatieve thuiszorg een bron van troost na het overlijden van de patiënt. De naasten die hulp ontvangen hebben van een palliatieve thuiszorgdienst waren hierover tevreden, maar er werd ook een gebrek aan integratie van de palliatieve zorg gesignaleerd. Naasten wensen een duidelijke en eerlijke communicatie van de arts over de aandoening van de patiënt. Met de patiënt willen ze zijn wensen over het levenseinde bespreken zodat ze deze kunnen vervullen. Praten over ziekte en dood met de patiënt verlicht hun verdriet, ook na het overlijden van de patiënt. Naasten moeten beter begeleid worden in de administratieve aspecten van de zorg alsook is een vereenvoudiging van de regelgeving nodig.

Kernwoorden: palliatieve zorgen; thuiszorg; nabestaanden; communicatie bij het levenseinde.

3 Inleiding

3.1 Palliatieve zorgen: de 'WHO-definitie

Zorgverleners en beleidsmakers hebben groeiende aandacht voor de zorg rond het levenseinde. In de laatste eeuw is er ook een significante shift gebeurd in doodsoorzaken, een vermindering van sterfte door infectieuze ziekten en een toename van sterfte door chronische en degeneratieve ziekten. Deze epidemiologische transitie gecombineerd met de stijgende levensverwachting en een ouder wordende populatie resulteert in een gestegen aantal mensen die zich in een terminale fase bevinden (Seale, 2000).

De 'World Health Organization' promoot dan ook de palliatieve zorgen als levenseindezorg en stelt als definitie: *"Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual"*.¹

Een vertaling van de definitie is dat palliatieve zorg een zorgbenadering is die:

- het leven eerbiedigt en de dood ziet als een normaal proces,
- de intentie heeft de dood noch te bespoedigen noch uit te stellen,
- de psychologische en spirituele aspecten van de zorg voor patiënten integreert,
- een ondersteuningssysteem biedt aan patiënten om een zo actief mogelijk leven te leiden tot aan hun dood,
- een ondersteuningssysteem biedt aan de familie tijdens de ziekte van de patiënt en tijdens hun eigen rouwproces,
- gebruik maakt van een teamaanpak om te voorzien in de behoeften van patiënten en hun families, inclusief rouwverwerking,
- waar nodig de kwaliteit van leven zal verhogen en het ziekteverloop positief zal beïnvloeden,
- vroeg in het ziekteverloop toepasbaar is, in combinatie met een verscheidenheid aan andere behandelingen die gericht zijn op het verlengen van leven - zoals chemotherapie

¹ <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (geraadpleegd op 30 april 2009)

en radiotherapie - en onderzoeken omvat die nodig zijn om klinische complicaties beter te begrijpen en te behandelen.

In de inleiding wordt de organisatie van de palliatieve zorgen in België beschreven, nadruk zal gelegd worden op de rol van de patiënt, de mantelzorger en de professionele zorgverlener.

3.2 Methodiek literatuuronderzoek

Om een algemeen beeld te krijgen over de werking van palliatieve zorgen en dit ook op internationaal vlak, is de database 'PubMed' gebruikt waarin vooral naar review-artikelen gezocht is. Het invoeren van de 'MeSH term' palliative care gaf 27323 resultaten, waarvan 4675 reviews. Door het toevoegen van de MeSH subheadings en gebruik te maken van "limits" (humans, English, core clinical journals) kon dit aantal gereduceerd worden tot 947 resultaten waarvan 127 reviews. Na het lezen van de abstracts van de reviews zijn er een 6-tal artikels geselecteerd die algemene informatie verstrekken over palliatieve zorg. Andere gebruikte zoektermen zijn 'end-of-life care' en terminal care.

Er bestaat geen MeSH term voor palliatieve thuiszorg, wel zijn 'home care services' gekend maar dat is een te brede term. Wel bestaat de MeSH term hospices, dat zijn Amerikaanse instellingen die palliatieve zorgen verlenen thuis of in een RVT. Het invoeren van 'home palliative care' in PubMed levert 1771 resultaten op, waarvan 203 review artikels. Na het invoeren van "limits" (English, core clinical journals, published in the last 10 years) werd dit aantal gereduceerd tot 94 resultaten met 18 reviews. Opvallend zijn de vele artikels over palliatieve zorg in rusthuizen, deze wordt dan ook gezien als een soort palliatieve thuiszorg. Het selecteren van artikels gebeurt op basis van het lezen van de abstracts.

De SENTI-MELC studie is gebruikt als basis voor onderzoek naar palliatieve zorg specifiek in België. Door 'related artikels' op te zoeken van deze studie, zijn er een 8-tal studies gevonden over palliatieve zorgen in België al ging de meerderheid over beslissingen bij het levenseinde (end-of-life decisions). Ook werd er nog bijkomende actuele informatie specifiek voor België gevonden op de site www.palliatief.be en www.endoflifecare.be.

Omdat deze thesis zich vooral richt op de nabestaande van de palliatieve patiënt is er ook hier naar specifiek gezocht. Daarvoor werden als zoektermen 'spouse caregivers and palliative care' gebruikt, wat 71 resultaten opleverde met limits (Humans, English, Core clinical journals).

Communicatie is een belangrijk onderwerp in dit onderzoek voor de nabestaanden, daarom is de zoekopdracht 'communication and palliative care and caregivers' gebruikt wat 176 resultaten

opleverde. Uiteindelijk leverde dit een 9-tal artikels op die handelden over de naasten en de communicatie tijdens palliatieve thuiszorg.

3.3 De organisatie van palliatieve zorg in België

Op 14 juni 2002 is de wet betreffende de palliatieve zorg ingevoerd als artikel 78 van de Grondwet van België. Hoofdstuk 2 daarvan zegt dat elke patiënt recht heeft op palliatieve zorg bij de begeleiding van het levenseinde. Daarvoor is een voldoende ruim aanbod van palliatieve zorg nodig en moeten de criteria voor de terugbetaling van die zorg door de sociale zekerheid er borg voor staan dat deze zorg beschikbaar is voor alle ongeneeslijk zieke patiënten en even toegankelijk is binnen het geheel van het zorgaanbod. Artikel 7 van hoofdstuk 3 zegt dat elke patiënt recht heeft op informatie over zijn gezondheidstoestand en de mogelijkheden van de palliatieve zorg. De behandelende arts moet informatie meedelen in de vorm en bewoording die rekening houdt met de toestand van de patiënt, diens wensen en begripsvermogen.²

In België zijn er daarom ook verschillende types van zorginitiatieven voor de begeleiding van palliatieve zorg. Er zijn de 'palliatieve samenwerkingsverbanden' die werkzaam zijn in geografisch omliggende gebieden. Zij omvatten zowel organisaties voor hulp aan familie en patiënten, organisaties voor thuiszorg en voor artsen, rust- en verzorgingstehuizen en rustoorden, ziekenhuizen. Hun taak is coördinatie en uitvoeren van een regionaal beleid, alsook het bekend maken van palliatieve zorg bij de mensen. De 3 overkoepelende Federaties stellen hun expertise ter beschikking en plegen het overleg met de overheid.

In het ziekenhuis kan men beroep doen op het 'palliatief mobiel support team', dat een multidisciplinair team is dat over de verschillende afdelingen van het ziekenhuis opereert. De 'palliatieve eenheid' is een verblijfplaats geassocieerd aan het ziekenhuis voor terminale patiënten die thuis noch in een instelling palliatieve zorg kunnen verkrijgen. Zij geven symptoomcontrole, psychologische begeleiding en rouwbegeleiding. Zij bestaan minstens uit 6 en maximaal uit 12 bedden die verspreid kunnen zijn over de verschillende diensten of gegroepeerd zijn in zelfstandige entiteiten, eventueel zelfs buiten het ziekenhuis.

In de RVT's is het wettelijk verplicht palliatieve referentiepersonen te hebben, dat zijn een coördinerende en raadgevende arts en een referentieverpleegkundige.

² <http://www.ejustice.just.fgov.be/wet/wet.htm> (geraadpleegd op 30 april 2009)

Als de patiënt wenst thuis te sterven kan hij verzorging en begeleiding krijgen van zorgverleners onder leiding van zijn huisarts. Deze ‘multidisciplinaire begeleidingsequipes’ bestaan uit een team van verpleegkundigen en 1 huisarts die specifieke ervaring hebben of vorming genoten in de palliatieve zorg. Zij werken samen met de vaste huisarts, andere zorgverleners, sociaal assistenten, levensbeschouwelijke begeleiders en mantelzorgers van de patiënt. Zij vervullen eigenlijk een tweedelijnsfunctie in de thuiszorg maar zij kunnen in overleg met de eerstelijns ook bepaalde zorgaspecten op zich nemen. Tenslotte zijn er nog de ‘palliatieve dagcentra’ die complementair zijn aan de thuiszorg en een belangrijke ondersteuning kunnen zijn voor de mantelzorgers (Van den Block et al., 2008).

In het koninklijk Besluit van 2 december 1999 werd vastgelegd dat elke palliatieve patiënt ongeacht zijn inkomen recht heeft op het palliatief forfait. Indien de patiënt ongeneeslijk ziek is en de levensverwachting minder dan 3 maand is, kan de huisarts deze vergoeding aanvragen. Na goedkeuring door de Medische Adviseur wordt € 589,31 aan de mantelzorg van de patiënt uitbetaald. Deze uitkering kan een tweede maal aangevraagd worden.³

Voor de familieleden bestaat er het 'palliatief verlof' waardoor men voltijds of halftijds loopbaanonderbreking nemen kan om bij te staan in de zorg. Dit verlof kan echter maximaal 2 maanden duren, wel kunnen meerdere mensen voor 1 patiënt verlof nemen (website LEIF).

Verpleegkundigen kunnen een palliatief forfait rekenen voor hun zorg. De patiënt betaalt dan geen remgeld op het bedrag dat alle verpleegkundige zorg en begeleiding dekt.

De huisarts kan voor thuisbezoeken gebruik maken van speciale RIZIV nummers waardoor de patiënt geen remgeld hoeft te betalen.

Sinds 28 mei 2002 is de wet betreffende de euthanasie in België van kracht. Onder euthanasie wordt verstaan het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een arts, op uitdrukkelijk verzoek van de betrokkene. Voorwaarden en procedures hiervoor zijn dat de patiënt meerderjarig moet zijn of een ontvoogde minderjarige die handelingsbekwaam is en bewust op het ogenblik van zijn verzoek. Het verzoek moet vrijwillig, overwogen en herhaald zijn, en mag niet tot stand gekomen zijn door enige externe druk. De patiënt moet zich in een medisch uitzichtloze toestand bevinden

³ <http://www.riziv.fgov.be/insurer/nl/rate/pdf/last/other/forfaits20090301nl.pdf> (greraadpleegd op 30 april 2009)

met aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ziekte of ongeval veroorzaakte aandoening. De arts die euthanasie toepast pleegt geen misdrijf als hij er zich van verzekerd heeft dat deze voorgeschreven voorwaarden en procedures zijn nageleefd.⁴

3.4 Palliatieve thuiszorg: de patiënt

Sterven is een natuurlijk gebeuren, maar het wordt de laatste tijd meer en meer verborgen voor het publieke zicht. Mensen geraken vervreemd van de dood en veronderstellen daarom dat een terminaal zieke patiënt beter verzorgd wordt in het ziekenhuis. Er zijn echter voordelen aan het thuis sterven die benadrukt moeten worden. Zo is het meer natuurlijk om thuis te sterven en krijgt de patiënt zelf nog de kans zijn levenskwaliteit te beïnvloeden. De patiënt voelt zich door thuiszorg meer gewild en minder afgewezen en de thuisomgeving biedt een psychosociaal comfort. Als de naasten voldoende ondersteund werden in de zorgverlening kan de thuiszorg na het overlijden een verlichting geven aan eventueel schuldgevoel dat bij hen leeft (Bowling, 1983). In België hebben vele patiënten de wens om thuis te sterven bij hun familie maar net zoals in vele geïndustrialiseerde landen sterven patiënten meer in het ziekenhuis dan thuis.

In een onderzoek naar plaats van overlijden in België bleek dat in 2001 slechts 1/4^{de} daarvan plaats vond thuis (ziekenhuis: 53.7%, rusthuis: 24.3%, thuis: 19.8%) (Clara et al., 2000).

Een patiënt die zich in een palliatief stadium bevindt, heeft niet enkel nood aan fysieke maar ook aan psychologische, sociale en spirituele zorgen (Ellershaw and Ward, 2003).

Palliatieve zorgen is dus veel meer dan enkel pijncontrole, hoewel dit natuurlijk vaak prioritair is voor de patiënt. In 2005 werd in België de SENTI-MELC (Sentinel network Monitoring End-Of-Life Care) uitgevoerd om op nationaal niveau een beeld te krijgen van de kwaliteit van levenseindezorg in België. Dit omdat vroegere studies zich vooral richten op een specifieke patiëntengroep of een specifieke setting. Sinds de invoering van de wet in 2002 hoort palliatieve zorgen een basisrecht te zijn voor alle terminaal zieke patiënten. Maar deze studie toont echter aan dat minder dan de helft van de patiënten de zorg ook ontvangt, namelijk 41% van de niet acute overlijdens. De studie suggereert dat palliatieve zorgen toch nog geen integraal onderdeel is van de levenseindezorg (ELC) van alle patiënten in België. Er is nood aan een

⁴ <http://www.ejustice.just.fgov.be/wet/wet.htm> (geraadpleegd op 30 april 2009)

gezondheidszorgbeleid dat de principes van palliatieve zorgen toepast en dit voor alle settings, alle soorten patiënten en in alle regio's van het land (Van den Block et al., 2008).

Internationale studies tonen ook aan dat er een associatie is tussen de plaats van overlijden en de kwaliteit van de palliatieve zorg (Cohen et al., 2007). Zo bleek in een review dat bij gebruik van een palliatieve thuiszorgdienst er een verhoogd gevoel van tevredenheid was, bij de zorgverleners iets meer dan bij de patiënten. Ook was er een betere pijn- en symptoomcontrole of een verminderd angstgevoel (Finlay et al., 2002).

In België zijn de multidisciplinaire palliatieve teams effectief en is de zorg ook beschikbaar voor iedereen. Maar hoe kan men dan verklaren dat zo weinig mensen nog thuis sterven of de geschikte zorg ontvangen?

Een eerste verklaring kan zijn dat artsen patiënten doorverwijzen naar palliatieve zorg gebaseerd op inschattingen van de levensverwachting van die patiënt in plaats van op zijn ware nood aan comfortzorg (Van den Block et al., 2008). Ook op internationaal vlak ziet men vaak een te late doorverwijzing naar palliatieve zorgen. Volgens de studie van Morrisson and Meier (2004) komt dit omdat de traditionele geneeskunde gericht is op genezen, en sterven ziet als een falen.

Een andere Belgische studie toont ook aan dat niet alle terminaal zieke patiënten even vlot de weg vinden naar de palliatieve thuiszorg. Zo worden jongere patiënten en kankerpatiënten veel sneller doorverwezen naar palliatieve zorg (Drieskens et al., 2008). Een verklaring daarvoor volgens de SENTI-MELC studie is dat bij kankerpatiënten het tijdstip van overlijden veel beter voorspelbaar is. In die Belgische studie werden er ook regionale verschillen gevonden in de medische cultuur en de wijze waarop de palliatieve diensten gebruikt werden. Zo bleek dat in Wallonië patiënten minder spirituele zorg verkregen en een grotere kans liepen om een potentieel levensverlengende therapie te krijgen in het ziekenhuis vergeleken met Vlaanderen (Van de Block et al., 2008).

Mensen met een lagere opleiding sterven meer in een ziekenhuis dan thuis. Dit kan verklaard worden door verschillende voorkeuren in behandeling en zorg en door verschillen in uitdrukkingsmogelijkheden van voorkeuren. Een andere verklaring kan zijn dat deze mensen minder toegang hebben tot thuiszorg wegens financiële moeilijkheden. Patiënten die alleen wonen hebben een beduidend lagere kans om thuis te sterven dan zij die uit een gezin komen. Dit is wellicht te verklaren door het gebrek aan niet-professionele zorgverleners alsook de angst alleen te sterven (Clara et al., 2000). In de Amerikaanse studie van Gallo et al. (2001) werd ook gevonden dat kankerpatiënten een hogere kans hadden om thuis te sterven. In tegenstelling tot

België stierven wel meer oudere patiënten thuis, net zoals vrouwen, blanke patiënten, gehuwde patiënten of patiënten wonend in een gebied van hoog inkomen.

3.5 Palliatieve thuiszorg: de professionele zorgverlener

Het is belangrijk dat palliatieve zorgen tijdig worden ingesteld, toch ziet men nog uitstelling van doorverwijzing en aversie voor het spreken over de dood bij hulpverleners (Billings, 2000). In een Amerikaanse studie bleek dat meer informatie over “hospice care” (een Amerikaanse palliatieve instelling) een hogere participatiegraad gaf. Met als gevolg een hogere kwaliteit in zorg alsook een hogere waardering van de zorg door de familie. Kosten werden bespaard door een lagere frequentie aan ziekenhuisopnames en kortere verblijfsduur op intensieve zorgen (Jordhøy et al., 2000).

Vaak leeft ook de wens bij de patiënt om zijn eigen dood te kunnen plannen, alsook de kans te krijgen zijn leven nog te kunnen vervolledigen. Een goede communicatie tussen de hulpverlener, de patiënt alsook zijn naaste omgeving is hiervoor noodzakelijk. Zo moet er van in het begin een duidelijke op puntstelling komen van de wensen van de patiënt ('advance-care planning') (Ratner et al., 2001). Dit moet echter gedurende het gehele ziekteproces telkens weer ondervraagd en eventueel aangepast worden aan veranderende ideeën. Er bestaat dus geen bepaalde definitie voor de 'goede dood', het wordt individueel bepaald en enkel via communicatie met de patiënt kan men zich er een idee over vormen (Steinhauser et al., 2000). Het is noodzakelijk dat de patiënt volledig geïnformeerd is over zijn ziekte en het verloop ervan om zijn palliatieve stadium te kunnen aanvaarden. Artsen moeten therapeutische beslissingen nemen samen met de patiënt, en ook de actieve participatie van zijn familie toelaten (Cartwright et al., 2007).

De studie van Weeks et al. (1998) toont aan dat patiënten die kozen voor levensverlengende therapie hun kansen in overleving overschatten. Levensverlengende therapie is meestal een agressieve therapie en kan de kwaliteit van levenseindezorg negatief beïnvloeden. Het is dus belangrijk dat artsen communiceren over de prognose van de patiënt zodat die de juiste beslissingen kan maken in de therapie. Men moet er wel rekening mee houden dat tijdens slecht nieuws gesprekken niet alles doordringt tot de patiënt en zijn naaste en dat alles voldoende herhaald moet worden. Soms zijn de patiënt en zijn omgeving gewoon niet klaar voor een slecht nieuws gesprek (Fried, 2003).

De levenseindezorg heeft als doel de levenskwaliteit te verbeteren tijdens de terminale fase van het leven en daarom kunnen er keuzes gemaakt worden die de dood kunnen versnellen (end-of-life decisions, ELD). Men kan beslissen potentieel levensverlengende behandelingen wel of niet op te starten, zoals mechanische ventilatie, sondevoeding of dialyse. Pijn of andere symptomen kunnen verlicht worden met bvb. opioïden, benzodiazepines of barbituraten in een dosis die hoog genoeg is om de dood te bespoedigen. Tenslotte kan men de beslissing nemen om medicatie te geven met als expliciete doel de dood te bespoedigen, euthanasie of artsgeassisteerde zelfmoord. Gezien in België in 2002 de wet betreffende euthanasie is ingevoerd, heeft men het LevensEinde Informatie Forum (LEIF) opgericht om huisartsen bij staan en is er een praktische richtlijn uitgeschreven (Deschepper et al., 2006).

Frequente medische interventies aan het einde van het leven worden niet geapprecieerd door de patiënt volgens een Europese studie (EURULD). Toch is er vaak een suboptimale communicatie tussen de zorgverleners en de terminaal zieke patiënt over zijn wensen bij het levenseinde (ELD) (Van der Heide et al., 2003; Bilsen et al., 2004). In een Belgische studie bleek dat competente oudere patiënten minder betrokken werden in de ELDs dan de jongere patiënten. Ofwel uiten ouderen minder hun wensen ofwel wordt er minder rekening mee gehouden door zorgverleners (De Gendt et al., 2008). Het is belangrijk dat de wensen van de patiënt op voorhand besproken worden zodat de patiënt nog invloed kan hebben op zijn therapie als hij wilsonbekwaam is (Onwuteaka-Philipsen et al., 2006). Sommige patiënten willen dit echter niet bespreken met de arts omdat het te confronterend is. Men moet wel in acht houden dat ook in die groep de meerderheid geen levensverlengende therapie wenst op het einde (Wright et al., 2008; Hofmann et al. 1997).

De studie van Detmer et al. (2000) toont aan dat patiënten vaak een soort schroom voelen om psychosociale kwesties te bespreken met hun arts en dat zij het gevoel hebben te moeten wachten op toelating van de arts om hierover te beginnen. Alhoewel er bij de arts een grote bereidheid bestaat om deze onderwerpen te bespreken. De emotionele, sociale en spirituele aspecten van de zorg worden beter behandeld indien de zorgverlener een opleiding ontvangen heeft over palliatieve zorgen. Algemeen ziet men dat vooral vrouwelijke of oudere artsen meer aandacht hebben voor de niet-medische aspecten van de zorg (Ratner et al., 2001).

Continuïteit in zorg is een van de kernwaarden van de huisartsgeneeskunde en is ook een element van kwaliteitsvolle palliatieve zorgen. Huisartsen zien de patiënt als een geheel en niet als een

ziekte, daarom zijn zij belangrijk in de palliatieve zorg waar de shift optreedt van genezing naar zorg. (Michiels et al., 2007). De huisarts fungeert als organisator en supervisor. Hij houdt thuisbezoeken om de levenskwaliteit thuis zo hoog mogelijk te behouden en een opname in RVT of ziekenhuis te voorkomen. Hij staat in voor de educatie van de familie, en ook over mogelijke alternatieven van zorg als thuis sterven in verloop van tijd toch niet mogelijk blijkt te zijn (Rabow et al., 2004). In een multidisciplinair team zoals bij palliatieve zorgen is de communicatie tussen de hulpverleners onderling belangrijk. Er moet een duidelijke definiëring van taken en grenzen zijn. Dit geeft ook een belangrijke reductie van stress bij de zorgverleners op het werk. Omgang met verschillende filosofieën over zorg moet mogelijk zijn (Faulkner, 1998). Er bestaan weinig data over de psychiatrische morbiditeit, burn-out en stress bij palliatieve medewerkers. Wel is zeker dat ook zij nood hebben aan mentale ondersteuning (Ramirez et al., 1998).

3.6 Palliatieve thuiszorg: de naaste

Bij thuiszorg belooft de naaste aan de patiënt dat hij thuis kan blijven tijdens ziekte en daar ook sterven kan. In onderzoek wordt gezien dat die belofte vaak gemaakt wordt naar aanleiding van een onaangename ziekenhuisopname en het verlangen naar autonomie bij de patiënt (Fisker and Strandmark, 2007). Eigenlijk bestaat er geen consensus over de definitie van mantelzorger. Algemeen komt men overeen dat de mantelzorger een steun is voor de zieke patiënt. Typisch is dat een partner, kind, familielid of vriend die emotionele en/of fysieke steun verleent aan de patiënt. De studie van Abernethy et al. (2009) maakt een onderscheid tussen de verzorger die dagelijks helpt in de zorg ('dagelijkse verzorger') en de zorgverlener die af en toe komt helpen ('de intermittente verzorger'). De 'intermittente verzorger' bleek meestal jonger te zijn dan de 'dagelijkse verzorger', een hogere opleiding te hebben gehad en een hoger inkomen. Zij moesten vaak de zorg voor de patiënt combineren met werk en eigen huishouden en gezin.

In de Wolff et al (2007) studie gaven de primaire mantelzorgers een zorg van gemiddeld 43 uur in de week en bij de meerderheid was dat dagelijkse zorg. Er werd weinig gebruik gemaakt van hulpdiensten voor chronisch zieke oudere volwassenen en dit onafhankelijk van hun overleving. Europese studies signaleren recent wel een stijgende trend in gebruik van betaalde hulp bij terminaal zieke oude patiënten hoewel het objectieve gebruik nog steeds laag ligt (Marengoni and Cossi, 2006). Er is een verschil in levensverwachting tussen de beide geslachten, waarbij de gemiddelde levensverwachting voor een vrouw 82,65 jaar is en voor een man 77,01 jaar in

België.⁵ Vrouwen leven gemiddeld langer, zijn zieker op het einde van hun leven, hebben een lagere sociale ondersteuning en minder inkomen. Deze demografische evolutie heeft verschillende implicaties voor de palliatieve zorg volgens de studie van Wachterman en Sommer (2006). Echtgenoten blijken de meest frequente mantelzorgers te zijn en gezien vrouwen vaak als laatste partner overblijven, kunnen zij dikwijls niet op deze mantelzorg rekenen. Dochters helpen eerder in de zorg dan zonen en gaan eerder hun moeder verzorgen dan hun vader.

Palliatieve zorgen richt zich niet enkel tot de patiënt maar biedt ook een rouwvoorbereiding en begeleiding aan diens familie. Een studie toont aan dat een vroegere opname op een palliatieve dienst het risico op een ernstige depressie bij familieleden binnen de 6-8 maanden na overlijden reduceert (Bradley et al., 2004). Uit meerdere onderzoeken blijkt dat er een correlatie is tussen de aanwezigheid van depressie bij de patiënt en depressie bij de naaste zorgverlener. Dit is te verklaren door de parallele ervaringen die zij opdoen tijdens de voortgang van de ziekte (Fleming et al., 2006). Ook de persoonlijkheid van de mantelzorger heeft een belangrijke invloed op zijn verwerking van de zorg. Een optimistische aard bij de naaste is een predictor voor een betere omgang met stress tijdens de zorg (Kurtz and Given, 1995).

Een studie toont aan dat familiale zorgverleners een hoog risico lopen op fysieke kwetsuren wegens gebrek aan training in het verplaatsen, optillen en draaien van zwaar zieke volwassenen. Daarnaast waren de zorgverleners zelf al van een oudere leeftijd in de studie, en hadden zij zelf ook al een zwakkere gezondheid (Rabow et al., 2004).

Uit een ander onderzoek bleek dat de naaste altruïstisch wordt door zijn belofte tot thuiszorg en zijn eigen primaire behoeften gaat verwaarlozen. De naasten worden langer dan de patiënt blootgesteld aan stress want daarna volgt nog de rouwperiode. Belangrijke stressoren zijn primair de mentale en fysieke last, en secundair de rolveranderingen in het huishouden en het krijgen van verantwoordelijkheid over financiële en praktische zaken. (Fisker and Strandmark, 2007). De financiële kosten hebben ook een weerslag op de patiënt die zich vaak schuldig voelt en vooral geen last meer wil zijn voor zijn familie. Dit kan invloed hebben op een snellere beslissing tot euthanasie of zelfdoding met hulp (Rabow et al., 2004).

⁵ http://www.statbel.fgov.be/figures/d23_nl.asp#Levensverwachting (geraadpleegd op 30 april 2009)

In een studie in Denemarken werd beschreven dat naasten soms een druk aanvoelden van de professionele zorgverleners om zelf ‘semiprofessioneel’ te worden. Zij vroegen dan ook om meer professionele zorgverleners met de nodige kennis, die altijd beschikbaar waren voor de patiënt en diens familie, en die een meer actief en persoonlijk contact met de patiënt en zijn naaste omgeving opbouwden (Neergaard et al., 2008). Regelmatige persoonlijke gesprekken tussen de sleutelverzorger en de huisarts over medische informatie betreffende symptoomreductie en frequent optredende fysieke en psychologische veranderingen bij de palliatieve patiënt, kan de angst reduceren bij de naaste en hem de kans geven om deel te nemen aan de verpleging en zorg (Munck et al., 2008).

De studie van Weibull et al. (2008) beschreef dat alle deelnemers door een periode gingen waarin ze zowel hun fysieke als psychische limieten bereikt hadden. Toch eindigden ze met een positief gevoel omdat ze konden helpen en de wens van de patiënt vervullen. Door hun actieve participatie in de zorg kregen ze meer vrijheid en konden ze een meer natuurlijk gezinsleven leiden.

In het onderzoek van Fried et al. (2005) vond een groot deel van de naasten de communicatie met de patiënt moeilijk. Het gevoel van onvoldoende communicatie was significant geassocieerd met een gestegen belasting van de naaste en dat in termen van emotionele stress. . Er was echter ook een deel van de studiestudiepopulatie die geen nood had aan een gesprek over de dood met de patiënt. Vaak was er geen adequate communicatie tussen patiënt en naaste gezien beiden het verlangen hadden naar meer openheid.

3.7 Besluit literatuuronderzoek

Palliatieve zorg is een basisrecht voor elke patiënt in België volgens de grondwet. Vele patiënten hebben de wens om thuis te sterven wegens een verlangen naar autonomie of slechte ervaringen in het ziekenhuis. In de thuiszorg kan men beroep doen op multidisciplinaire begeleidingsequipes die samenwerken met de vaste huisarts, andere professionele zorgverleners en de mantelzorgers van de patiënt. De ‘palliatieve dagcentra’ zijn complementair aan de thuiszorg en kunnen als ondersteuning dienen.

Slechts 1/4de van de overlijdens in België vinden thuis plaats en daarvan ontvangt slechts de minderheid palliatieve zorg. De kans dat een patiënt palliatieve zorg krijgt wordt beïnvloed door

zijn aandoening en zijn leeftijd, namelijk meer bij jongere en kankerpatiënten. Mensen met een lagere opleiding of alleenstaanden hebben een lagere kans om thuis te sterven.

Patiënten die zich in een palliatief stadium bevinden hebben nood aan fysieke, psychologische, sociale en spirituele zorgen. Artsen moeten patiënten volledig informeren over de aandoening en mogelijke therapie, alsook moet de naaste omgeving hierbij betrokken worden. Op voorhand moeten de wensen van de patiënt betreffende zijn levenseinde besproken worden en eventueel aangepast worden tijdens het ziekteverloop. Ook moet de arts aandacht hebben voor psychosociale aspecten van de zorg.

Mantelzorgers spelen een sleutelrol in de palliatieve zorg en moeten voldoende ondersteund worden. Een kwaliteitsvolle palliatieve zorg heeft een positieve invloed op hun fysieke en mentale gezondheid, dit zowel tijdens de zorg als na het overlijden van de patiënt. De mantelzorgers moeten opgeleid en begeleid worden in de medische zorg van de patiënt. Voor de naaste is goede communicatie met de professionele zorgverleners alsook met de patiënt erg belangrijk. De emotionele en fysieke belasting van de naaste is groot tijdens palliatieve thuiszorg maar dit wordt gecompenseerd door een groot gevoel van tevredenheid want men vervulde de wens van de patiënt.

4 Methodologie

4.1 Het onderzoeksopzet

Deze thesis is een deelonderzoek van een groter beschrijvend onderzoek bij Vlaamse palliatieve patiënten en hun omgeving (inclusief huisarts en thuisverpleegkundige).

Palliatieve patiënten en hun omgeving werden hierbij gevolgd vanaf het ogenblik dat de patiënt als palliatief werd erkend (goedkeuring van het palliatief forfait). De bedoeling van deze studie was het verloop van de laatste levensfase te volgen vanuit het standpunt van de patiënt, de naaste en de hulpverlener. Hierbij werd vooral ingezoomd op communicatieve aspecten, op wensen en verlangens van de verschillende deelnemers, op emotionele componenten, op de te nemen beslissingen tijdens de laatste levensfase.

62 gezinnen waarbij iemand in de terminale levensfase verkeerde werden tussen 14/02/2007 en 16/07/2007 gerekruteerd. Uiteindelijk zijn daarvan 52 patiënten in de studie opgenomen, 10 haakten af of voldeden niet aan het inclusie criterium van terminale aandoening.

De in deze deelstudie gebruikte interviews zijn gesprekken na het overlijden van de patiënt met personen die een sleutelrol hebben gespeeld in de mantelzorg. Deze interviews zijn gestart in januari 2008 en zijn beëindigd op 30 september 2008, telkens tussen de 4 en 12 maanden na het overlijden van de patiënt. In 35 interviews werd de levenspartner van de patiënt bevraagd. In 13 interviews werd een zoon of dochter van de patiënt geïnterviewd, in 1 geval ging het om de bovenbuurvrouw en 1 geval om de beste vriendin. Bij 2 patiënten was de naaste mantelzorger een professionele kracht en deze is daarom niet geïnccludeerd.

In dit thesisonderzoek zijn de gegevens geanalyseerd van 24 gesprekken, willekeurig uit de totale 52 getrokken.

4.2 De populatie

Tabel 1. Sociodemografische gegevens van de studie populatie

		Aantal	Percentage (in %)
Geslacht	Vrouw	13	54,2
	Man	11	45,8

Relatie tot de patiënt	Echtgenoot	9	37,5
	Echtgenote	8	33,3
	Zoon	4	16,7
	Dochter	2	8,3
	Vriend	1	4,2
Statuut nabestaande	(Brug)pensioen	11	45,8
	Tewerkgesteld	9	37,5
	Huisvrouw	2	8,3
	Niet bekend	2	8,3
Scholingsgraad	Lager school (14j)	4	16,7
	Lager middelbaar (16j)	2	8,3
	TSO	4	16,7
	Beroepsopleiding (BSO, leercontract, militaire opleiding)	4	16,7
	ASO	1	4,2
	Hogeschool	3	12,5
	Avondschool	1	4,2
	Universiteit	1	4,2
	Niet bekend	4	16,7
Provincie woonplaats	West-Vlaanderen	8	33,3
	Oost-Vlaanderen	6	25
	Limburg	5	20,8
	Vlaams-Brabant	4	16,7
	Antwerpen	1	4,2
Doodsoorzaak Patiënt	Kanker	21	87,5
	Chronische ziekte	3	12,5
Plaats overlijden patiënt	Thuis	21	87,5
	Ziekenhuis	2	8,3
	Palliatieve Eenheid	1	4,2
Gebruik palliatieve thuiszorgdienst	Frequent	8	33,3
	Nee	7	29,9
	Enkele keren	5	20,8
	Niet bekend	3	12,5
	Enkel medische rol	1	4,2

De geslachten zijn ongeveer gelijk verdeeld met 13 vrouwen (54,2%) en 11 mannen (45,8%). De meerderheid van de nabestaanden waren levenspartner van de patiënt (n=17, 70,8%), 6 ondervraagden waren de dochter of zoon van de patiënt (25%) en 1 persoon was een vriend van

de patiënt. De gemiddelde leeftijd was 64 jaar, waarvan de oudste 88 jaar was en de jongste 38 jaar. De meerderheid van de nabestaanden kwam uit West-Vlaanderen (33,3%), uit Oost-Vlaanderen waren er 6 nabestaanden (25%), 5 kwamen uit Limburg (20,8%), 4 personen uit Vlaams-Brabant (16,7%) en 1 persoon uit Antwerpen. De hoogste opleiding was bij de meesten het middelbaar onderwijs in een technische of beroepsopleiding (n=10; 41,8%). Er waren 4 nabestaanden (16,7%) die enkel het lager onderwijs tot hun 14 jaar hebben gevolgd. Tenslotte hebben 5 nabestaanden (20,9%) een hogere opleiding gevolgd, waarvan 1 persoon universiteit en 4 hogeschool. Een minderheid van de nabestaanden werkt nog, namelijk 9 personen (37,5%) waarvan 6 kinderen en 3 partners. De overige 13 personen (54,1%) waren huisvrouw of op (brug)pensioen en bij 2 personen is dit niet ter sprake gekomen tijdens het gesprek.

Bij 6 nabestaanden (25%) was er nog een kind dat thuis woonde, in de andere gezinnen woonde de patiënt met zijn partner samen. Bij 1 patiënt is een kind terug thuis komen wonen voor de verzorging, en bij 9 patiënten bleven de kinderen slapen tot op het einde.

Het palliatief verlot is opgenomen door 4 kinderen en 1 persoon was te laat om zijn palliatief verlot op te nemen.

Zowel bij de naasten als bij de patiënten waren er 3 die ervoor al geholpen hadden in de thuiszorg van een ziek familielid. Er waren 6 partners die iemand hebben zien sterven vóór het overlijden van de patiënt, bij de kinderen was er 1 iemand die aanwezig was bij het overlijden van zijn grootmoeder.

Het tijdstip waarop het interview plaatsvond was gemiddeld 8 maanden na het overlijden, waarbij het vroegste gesprek na 4 maanden plaatsvond en het laatste na 11 maanden.

De doodsoorzaak was kanker bij 21 patiënten (87,5%) en slechts 3 patiënten (12,5%) stierven aan een chronische aandoening. Thuis was bij de overgrote meerderheid van de patiënten de uiteindelijke plaats van overlijden, namelijk bij 21 patiënten (87,5%). Slechts 1 patiënt stierf in een palliatieve eenheid en 2 patiënten stierven in het ziekenhuis (8,3%).

Als kenmerk van de zorg is ook het gebruik van de palliatieve thuiszorgdienst bekeken. Daar werd frequent van gebruik gemaakt bij de meerderheid, namelijk bij 8 patiënten (33,3%). Maar er waren ook 7 personen (29,2%) die geen gebruik gemaakt hebben van de thuiszorgdienst. De overige 5 (20,8%) zei dat palliatieve zorgen enkele keren gekomen is en bij 1 patiënt hadden ze enkel een medische rol gespeeld, bij 3 gevallen (12,5%) was de hoeveelheid van gebruik niet vermeld.

4.3 Technieken en instrumenten

Een getrainde onderzoeker heeft de semigestructureerde interviews afgenomen, in aanwezigheid van een observator die ook notities nam. Het gesprek begon steeds met het betuigen van deelneming met het verlies van hun dierbare. Daarna volgde de open vraag hoe de persoon zich voelde en werd er gepeild naar de gemoedstemming van de nabestaande. Andere thema's die besproken zijn: terugkijken naar de ongeneeslijke ziekte, de invloed van de naderende dood op de relatie met de patiënt, de communicatie en samenwerking met palliatieve diensten, meningen over de diagnose, diagnosemededeling en over het levenseinde in het algemeen. De thema's werden besproken in de volgorde die de nabestaande zelf naar voren bracht, waardoor de gesprekken niet dezelfde structuur hadden. Bij 2 nabestaanden in dit deelonderzoek is het gesprek in 2 delen gebeurd.

Alle interviews werden opgenomen en daarna uitgetypt zodat de analyse uitgevoerd kon worden op de transcripten.

4.4 Analysemethode

Eerst werden al de teksten gelezen om een algemeen beeld te krijgen. Vervolgens werd er samen met de hoofdonderzoeker (MS.) besproken welke thema's geanalyseerd zouden worden. Daarna werden de 24 interviews ingevoerd in het statistisch programma Nvivo 8. Daarmee konden de gegevens geordend worden volgens de gekozen 'tree nodes'.

De gekozen 'hoofd tree nodes' waren: gevoelens over thuiszorg, leven na overlijden, palliatieve thuiszorgdienst, praten over de dood, problemen in de thuiszorg, rol van andere mantelzorgers, geloof en zorg voor andere personen dan de patiënt. Deze werden dan onderverdeeld in subthema's en ook het onderscheid partner en kind werd in de gehele analyse behouden.

Vervolgens werden de teksten nog eens samengevat in kernwoorden zodat verbanden en patronen gevonden konden worden in de verschillende interviews. Ondertussen werden ook algemene gegevens bijgehouden in het programma 'SPSS 16', zodat daaruit berekeningen gemaakt konden worden over de kenmerken van de onderzoekspopulatie. De bespreking van de resultaten volgt de structuur van de tree node.

5 Resultaten

5.1 Gevoelens naaste over de thuiszorg

De geïnterviewden beschreven verschillende emoties die ze tijdens het begeleidingsproces ervaarden.

5.1.1 *Angst*

De naasten beschrijven veel angst: dat de patiënt plots zou overlijden zonder dat ze erbij waren (wat vaak leidde tot heel veel thuisblijven), dat ze niet zouden weten wat te doen moest de patiënt plots acuut achteruit gaan, dat de thuiszorg niet zou kunnen vervolledigd worden, angst voor de behandeling zelf. Doodsangst die sommige patiënten ervaarden, werden door nabestaanden beschreven als het meest beangstigende, vaak wist men niet hoe hiermee om te gaan.

Nabestaande 31, R 441-445: *“jaja, het pijnlijkste van heel, dat was dat lijden dat ge ziet dat ge weet, dat geestelijk lijden, die benauwdheid hé...Dat was voor mij lastigste. Interviewer: het lastigste, het ergste, hetgeen waarvan ge het meest van zei: ik wist echt niet wat ik dan moest doen? Nabestaande: ja, ik ging het niet geweten hebben, enfin ja.”*

5.1.2 *Boosheid*

In tegenstelling tot de patiënt die vaak kwaadheid ervaarde tegenover de ziekte, was het gevoel van kwaadheid bij de naaste voornamelijk gericht op de professionele zorgverlening of de organisatie ervan. Soms was men ontevreden over de wijze waarop de diagnose door de arts was meegedeeld. Ook het niet willen uitvoeren van de wens tot euthanasie leidde tot ontevredenheid. Soms was het uitvoeren van een medische act tegen de wil van de patiënt in, een reden tot woede (een tracheotomie werd geplaatst tegen de uitdrukkelijke vraag in).

Nabestaande 41, R 267: *“Hij moest ’s anderendaags geopereerd worden van die canule en heb ik ’s avonds om acht uur nog gebeld naar de kliniek. Naar de hoofdverpleegster want ik had die haar nummer, in geval ik mocht altijd bellen. En ik belde naar haar en ik vroeg of ze toch zo goed zou geweest hebben van de dokters te verwittigen van niet die canule te steken bij W. Zeg, daar met mijn kinderen eens zouden willen goed over praten hebben wat de gevolgen feitelijk zou van geweest zijn. Ja, ik ga dat doen; ik zeg, mag ik mij op u betrouwen? Zeker en vast. Ik was gerustgesteld. Slapen, dat deed ik niet veel. ’s Anderendaags ging ik op bezoek met mijn zuster, mijn zuster ging mee. Hij lag dan nog op de kamer van vier, want hij had graag, ik had graag*

een kamer van twee, maar er was geen vrij. Kom ik daar binnen. Dat bed is weg. Ik zeg tegen die mijnheer die recht over hem zag. Die kon zo nogal een beetje de weg; ik zeg, zijn ze met hem weg op onderzoek? Ho neen madame zegt hij, er is hier al vanmorgen al een spel geweest zegt hij. Ik zeg, ja? is er iets gebeurd misschien? Euh. Ja zegt hij, de verpleegsters hebben tegen hem bezig geweest en de dokters; er hebben twee dokters geweest en ze hebben tegen hem gepraat, maar wat ze allemaal gezegd hebben dat weet ik niet zegt hij. En ze moeten hem overhaald hebben voor hem te opereren hé. En ben ik naar de bureau gegaan en ik heb daar van mijn tak gemaakt jong. Ik was kwaad. En ik beefde en ik deed van alles...”

5.1.3 Plichtsgevoel, schuldgevoel

Vaak werd plicht genoemd als reden waarom de naaste gezorgd heeft voor de patiënt. Zij hadden het gevoel dat nu hun beurt was om voor de patiënt te zorgen omdat die vroeger zo goed voor hen heeft gezorgd. Ook hadden zij de belofte gemaakt aan de patiënt om thuis voor hen te zorgen, en hadden zij nu de plicht om deze belofte ook uit te voeren.

Nabestaande 16, R 465-467: “...want haar wens was van thuis te blijven, dus, die vrees voor aan die wens niet te kunnen voldoen, volbrengen, of hoe zeggen ze dat? Maar is enorm geweest hé. En dat was mijn motivatie, gow, ik had, aanzag dat niet als last. Dat was ja, een plicht voor mij. Ik zei tegen mezelf: kijk, ik heb het beloofd en zij wenst. Belofte maakt schuld en proberen er zelfs in het ziekenhuis naar die opname, lag ze dan twee dagen op een kamer en dat ik zei tegen de specialist: als het mogelijk is, zo vlug mogelijk naar huis.”

Soms speelde ook schuldgevoel, vooral rond het niet of te laat opmerken van veranderingen bij de patiënt. Ook gaven vroegere relatieproblemen de naasten een schuldgevoel.

Nabestaande 3, R 67: “dat was omdat, ik ga dat eens zeggen hé, dus hij heeft er in het begin niets willen aan doen en ik vond, ik zat een beetje met een schuldgevoel dat ik niet harder doorgestreefd heb en de huisdokter voorzeker ook van, allez, nu moet ge naar een specialist gaan want nu is het echt nodig. Allez, daar zat ik gelijk een beetje mee in.”

5.1.4 Tevredenheid

Bijna iedere nabestaande was na deze zorgervaring tevreden. Men was vooral tevreden omdat men de wens van de patiënt heeft kunnen vervullen en de thuiszorg vervuldigd had. Vaak vermeldde men de dankbaarheid van de patiënt hierover. De meeste naasten waren tevreden omdat ze gedaan hadden wat ze konden, hoewel men ook vermeldde te twijfelen of wel al het mogelijke gedaan was.

De manier van afscheid nemen was ook onderwerp van tevredenheid, één enkele maal werd tevredenheid met het verloop van de ziekte gemeld.

Nabestaande 35, R 444: *“hewel, ik ben aha, de ene kant ben ik content. ... Van in november tot nu alle dagen er, hetzij thuis, hetzij in de kliniek, gelijk waar; gelegen of gezeten. Ooooooh, ‘k heb zeere. Ooooeh, ‘k heb zeeere. En ge kunt ze niet helpen. Wie zou dan de gelukkigste zijn? Nu dat ze geen pijn gehad heeft of dat ze daar maanden of dagen of uren liggen te kermen van de pijn. En daar trek ik mij aan op.”*

5.1.5 Verdriet

Verdriet en lijden was een belangrijk thema, soms vermeldde men dat de naaste bijna meer lijdt dan de patiënt zelf. Naasten hadden verdriet tijdens de zorg omdat de patiënt terminaal is of omdat ze de patiënt zagen aftakelen. Vaak vermeldde men verdriet omdat de geliefde wou sterven of geen verdere behandeling wou volgen.

Nabestaande 27, R 204-206: *“...En dat was vooral zo echt een slag in het water. Eens dat ge in de chemofase zit, dan zit ge in de terminale fase van uw leven. Zucht, ah, dat was zo van aaah, terminaal. Terminaal, dat was zo voor ons ja, bijna dood hé. alhoewel dat dat niet hoeft. En dan kwamen wij thuis, heel verslagen. En hij zegt: G., dat gaat wel. ,Ok, terminaal, maar er zijn mensen die na chemo nog, dat dat nog jaren duurt. Maar bij hem heeft dat allemaal niet mogen zijn. En dat is gelijk zo van die, ja, een terminaal, euh, als ze dat dan uitlegden; voor ons was dat zo. Wij zijn, stervende, en eindelijk was dat dan ook zo maar ge wilt dat niet, ge wilt dat niet horen he. en toch wilt ge wel weten wat er ons te wachten stond en niemand kon zeggen wat er ons te wachten stond, omdat ze het zelf niet wisten. We weten het niet, we weten het niet.”*

5.2 Omgaan met de ziekte

5.2.1 Fysieke last van de zorg voor de naaste

Soms was de zorg fysiek zwaar om te dragen, en dat heeft bij één patiënt geleid tot opname in een palliatieve eenheid. Ook was er bij velen een grote vermoeidheid door slaapttekort. Één partner was verpleger en die kon alle fysieke zorg zelf aan.

Nabestaande 7, R 442-449: *“En dan heeft de huisdokter tegen mij gezegd: J. zei hij, gij moet andere oplossingen nemen. Gij moet gaan slapen, maar ik wou dat niet hé. Ik zat maar in het gedacht: als mijn vrouw verstikt hé, en ik ben niet bij haar. En daar zat ik, en daarom wou ik niet naar boven. Maar de laatste tijd heb ik moeten toegeven, want het ging niet meer; het ging niet*

meer voor het op te offeren... zij zei, zij was wakker hé. J. dit, J. dat, J. dat en dan moest ik op hé. Maar voor te verzorgen, voor haar goed te leggen. En voor toe te, een.. over trekken. Gij moest van alles doen hé... en de nacht gaat even goed door hé. En het wordt even goed morgen hé.”

5.2.2 Veranderingen in relatie met de patiënt

De meeste nabestaanden beschreven een verandering in hun relatie met de patiënt tijdens het verloop van de ziekte. De patiënt of de naaste wou minder ruzie maken of betoonde sneller spijt. De meerderheid van partners kwamen dicht bij hun levensgezel te staan, ze werden intiemer door de ziekte. Anderzijds was er ook een koppel waarvan de kinderen zeiden dat de ziekte hen verder uit elkaar dreef. Er waren ook partners waarbij de ziekte geen echte verandering bracht in hun relatie en die altijd al heel erg hecht waren. Sommige kinderen kwamen beter overeen met hun ouder door de ziekte.

Nabestaande 24, R 743-747: *“Maar ik moet wel zeggen, van de laatste twee maanden, dat mijn tweede broer en mama wel heel dicht bij mekaar gekomen zijn. Daarom dat hij er achteraf ook zoveel moeite mee had denk ik. Dus, er liggen nog een hoop werken in de atelier, voor de volgende tentoonstelling. Daar heeft hij heel actief aan meegeholpen en dan heeft hij ook begrip gekregen voor wat mama deed, van zo een werkske, dat is niet zomaar een beetje vlas op metaal. Dat is echt schuren en tot het goed is, en opnieuw bakken. En opnieuw etsen en doen. En die zijn wel.”*

De ziekte bracht bij vele gezinnen ook een belangrijke verandering van de taakverdeling in het huishouden, zeker als de vrouw ziek was. Een aantal mannen zijn veranderd in ware ‘nieuwe mannen’. Hun vrouw heeft hen opgeleid tijdens het ziekteproces. En bij de meeste lukte het nog steeds goed om het huishouden te doen soms met wat hulp van de kinderen.

Nabestaande 12, R 300-303: *“..en ik heb dan een ander karwei; ik moest dan koken. Want mijn vrouw, vermits ze lam was, en zei: ge moet dat zo en dat zo. Ik heb niet veel woorden nodig gehad; ik heb dat allemaal gedaan. En.. vandaag, ik maak saus, ik bak vlees, ik kook patatjes. En een keer frieten, en hetgeen zij goesting had. Ik heb daar nooit problemen mee gehad; ik was effenaf, ik zou mij moeten uitdrukken op een manier van: ik was gedirigeerd of geautomatiseerd. ...die uur opstaan, die uur moest ik hier. Het eten maken. Wij aten tesamen. Ik zette haar in haar zetel; daar stond haar zetel.”*

5.2.3 De lichamelijke aftakeling

Het verlies van communicatie (doordat de patiënt niet meer kon praten bijv.) werd als ergste aspect van het ziekteproces beschreven. Het was een bron van frustratie zowel bij de patiënt als de naaste en gaf bij sommigen aanleiding tot ruzie.

Nabestaande 27, R 325: *“een woord dat er heel duidelijk uit kwam. Dus, dat kon hij dan nog zeggen. En soms zei hij dan een woord en dan wist ik waar hij naartoe wilde. Maar dan wilde hij soms ook een woord zeggen en dat ik dus niet verstond en dan deed hij zo met zijn ogen van: laat maar. Dat vond ik geweldig frustrerend.”*

Nabestaande 37, R 683-689: *“...de ene kan het niet zeggen en de andere verstaat het niet. Ho, maar jongens toch. Dat is, ge wordt zot. Ge wordt echt zot. Maar ja. Interviewer: en hoe deed ge dat dan voor dat te verbergen, of daarmee om te gaan? Nabestaande: ho, de ene keer lukt je dat voor dat weg te steken; en de andere keer wel ja, ge vliegt dan ook al een keer uit. Echt wi. Wel. Ge hebt jezelf niet in de hand wi, op zo 'n moment heb je jezelf niet in de hand. Interviewer: als de druppel het vat doet over lopen, dan is dat zo hé. Nabestaande: ja 't. wel, dat is spijtig dat dat gebeurt, maar ja;”*

Soms was pijn een heel erg groot probleem was voor de patiënt. Vele patiënten kregen op het einde dan ook een pijnpomp. Sommige naasten waren bang om teveel medicatie bij te geven met de pomp en een andere nabestaande vroeg zich af waarom het zo lang geduurd had voordat de patiënt een pijnpomp kreeg. Men beschreef hoe moeilijk het was om niet op de vraag van de patiënt in te gaan om meer medicatie te geven en zich te houden aan de opgegeven dosissen door de arts. Achteraf had één van die nabestaande daar spijt van en zou hij nu de opgegeven dosis overschrijden.

Nabestaande 39, R 237: *“..dat ik u niet mag geven, gaf ik haar niet. Dus pijnstillers, hoe heet die nu, er staan er daar waar, alle vier uren mocht ik er u ene geven. Maar ik heb nog geweest dat ik haar een pijnstiller gaf, en een half uur nadien, M., toe, geef mij eens een pijnstiller. Ik zeg: ik mag niet. En dat, dat doet mij nu nog zeer hoor. Want had ik geweten dat ze zo ... zou gegaan hebben, ik had het haar gegeven hé maar ik dierf niet hé. Ik zeg: ik mag niet. Ik zeg, ge moet vier uren wachten. Nu zou het geen waar meer zijn. Nu zou ik haar eer ene geven ze.”*

Nog een frequent probleem waren de slikproblemen bij de patiënt, waardoor eten moeilijk of onmogelijk was. Bij een aantal was dit bij de nabestaanden een moeilijk punt omdat zij graag hadden dat de patiënt at en hen daarin soms forceerden.

Nabestaande 23, R 636-640: *“...en dan die laatste , van als hij ziek geworden is, dan kon ik niets kwaad niet meer doen. En ik maakte mij soms ook zo kwaad op hem omdat ik hem wou doen eten. En dan zei hij achteraf: och maske, maak u toch zo kwaad niet want ge gaat daar achteraf spijt van hebben. Interviewer: daar hadden jullie soms wat wrevel. Nabestaande: ja.”*

Verder beschreven een aantal nabestaanden hoe verschrikkelijk het was om de patiënt zo te zien vermageren, velen vonden de patiënt dan ook echt niet meer mooi op het einde. Bezoek werd geweigerd op het einde bij een gezin, en een andere patiënt verborg zich voor zijn partner omdat hij zich schaamde voor zichzelf , dat was erg lastig voor die partner.

5.3 Communicatie

5.3.1 *Meedelen van de diagnose*

Over de manier van diagnosemededeling was er eigenlijk maar één nabestaande echt tevreden, en die kon ook begrijpen dat het moeilijk was voor de arts zo een boodschap te brengen.

Nabestaande 26, R 267-280: *“Interviewer: Was je, vond je dat goed, de manier waarop de specialist het verteld had? Nabestaande: ja. Interviewer: kort. Nabestaande: kort en niet, allee, hoe zou ik zeggen... neen, hij heeft er geen doesjes om gewonden. Een eerlijke waarheid dat hij verteld heeft. Interviewer: en ook niet onmiddellijk, een beetje hoop open gelaten?*

Nabestaande: hij heeft wel een beetje hoop open gelaten, dat wel. Die heeft gezegd: er is kans als we chemo geven, dat dat, het zal wel niet 100% genezen, maar het kan zich beperken. Het kan zich wat stabiliseren. En had hij gezeid: .. het volledig genezen zijn, dat gaat niet kunnen, volledig genezen zijn zei hij.”

Er waren ook nabestaanden die uitgesproken negatief waren over de wijze van communicatie door de arts, en dan vooral door de specialist. Bij sommigen werd enkel aan de naaste gezegd dat de patiënt ongeneeslijk ziek was. Zo bleef de naaste achter met de taak dit mee te delen aan de patiënt. In tegenstelling daarmee was één nabestaande uiterst ontevreden over de specialist omdat die, tegen zijn wens in, aan de patiënt gezegd had dat hij terminaal ziek was.

Nabestaande 7, R 279-286: *“... is het beste, dat man en vrouw het gelijk worden verwittigd. Dat vind ik eerlijk. En dan kunt ge ook eerlijk tegen mekander spreken, ge hoeft er niets achterbaks te zeggen. Interviewer: gij hebt het daar soms een beetje moeilijk mee hé.*

Nabestaande: dat is zeker.”

Een andere reden voor ontevredenheid was dat de arts teveel rond de pot draaide volgens de naaste. Met de huisarts kon over het algemeen beter gepraat worden gezien die ook van dichtbij de achteruitgang van de patiënt meemaakte.

Nabestaande 12, R 505-507: *“...ik sprak met de dokter over haar toestand en de dokter was heel eerlijk tegen mij; want het is een goeie vriend van ons, nietwaar. Hij was onze geboortsgenoot waar we vroeger nog gewoond hebben. Die dokters zeggen wel, de toestand is zo en zo en zo en als er telkens wat was belde ik naar hem, en hij belde onmiddellijk naar dokter P. en de dokter zei ja, ze mag die dag en die dag binnen. Hij regelde alles. Ziet u? De juiste weg. Ik heb wel initiatief genomen, veel initiatieven genomen, maar altijd de volgorde gevolgd, ziet u? Huisarts. Huisarts-specialist. Specialist-huisarts. Naar de betrokkene.”*

Een huisarts raadde een partner aan om niet tegen de patiënt te zeggen dat hij terminaal was, hoewel de naaste soms het gevoel had dat de patiënt het beter wel zou weten. Een gezin veranderde van huisarts omdat die de patiënt valse hoop kwam brengen op genezing en plots geen euthanasie meer wou uitvoeren.

In het algemeen verwachten de meeste nabestaanden dat de arts duidelijk zegt wat de diagnose is en dat hij het palliatief stadium ook zo benoemt. Dit moet zowel aan de naaste als aan de patiënt meegedeeld worden, en de boodschap moet liefst zo kort en bondig mogelijk gebracht worden.

5.3.2 Praten over dood en ziekte met de patiënt

De meerderheid van de nabestaanden vindt dat praten over ziekte en dood noodzakelijk is, omdat je dan niet achter blijft met vragen en je beter weet wat te doen en dat volgens de wens van de patiënt. Sommigen zeiden dat die gesprekken hen verlichting gaven en dat ze daar nu nog een grote troost aan hebben. Enkele naasten konden echter met hun verdriet niet terecht bij de patiënt omdat die te gesloten was of zijn naderende dood ontkende. Dit werd in alle gevallen als zeer stresserend ervaren door de nabestaanden en allen willen open communicatie mochten ze zelf terminaal worden.

Nabestaande 49, R 201-202: *“Interviewer: vooral omdat ge met R. Ik weet niet, hebben jullie daar eigenlijk zelf kunnen over, samen kunnen over babbelen? Nabestaande: ja, dat wel. Omdat mijn zuster, die sprak daar nooit over hé. Die is in '94 gestorven aan kanker. Darmkanker. En als ze zeiden ge hebt kanker, het is kwaadaardig, we kunnen u niet genezen, maar het gezwel zit er nog. Maar we kunnen u wel helpen. Dan heb ik tegen R. gezegd: luister R., ge kunt twee dingen doen: doen gelijk J., of erover spreken als het u te zwaar of te veel wordt. Ik zeg, want het*

is veel gemakkelijker om het nadien te verwerken; ik zeg, want jij weet dat J. Nooit iets zei. Die sprak er niet over. Als ge zei J., ge zijt precies weer verkouden. Jamaar dat is niets, dat zal wel over gaan. Ja, of dan, J., ge hebt een dik been. Jamaar, da is niets, dat is omdat ik te veel gestaan heb. Nooit kanker heeft die gezegd.”

Bij enkele is er direct na het horen van de diagnose een gesprek geweest tussen de naaste en de patiënt over de toekomst en de dood. Meestal kwamen de gesprekken over de dood en begrafenis pas in het laatste stadium van de ziekte voor.

Nog een groot aantal patiënten spraken niet over de dood tijdens het ziekteverloop. De meerderheid van de nabestaanden denkt dat dat was omdat de patiënt hen wou sparen, want slechts een minderheid beseftte echt niet dat ze stervende waren. Maar toen de patiënten op hun doodsbed lagen sprak iedereen behalve één patiënt over de dood.

In sommige gezinnen had de naaste het echt moeilijk met de geslotenheid van de patiënt, terwijl een andere naaste de geslotenheid van zijn partner gewoon was. Ook voor sommigen naasten was de drempel te hoog om te praten over de dood met de patiënt. Ze waren bang de moed van de patiënt te ontnemen en de patiënt sneller te verliezen. Anderen vonden dat het niet aan hen was om dit gesprek te beginnen en dat de patiënt een teken moest geven wanneer hij er klaar voor was.

Nabestaande 14, R 247: *“ Ik probeer daar zo weinig mogelijk. Als ze er zelf niet over begon, dan zweeg ik erover. Maar als ze er zelf over beginnen is het een teken dat ze er eigenlijk willen over praten. En dan is het wel een beetje normaal dat je interesse, gow, dat je”*

5.3.3 De voorbereiding van het overlijden

Opdat de nabestaande zou weten of de patiënt gestorven is volgens zijn eigen wens, moet hij hierover gecommuniceerd hebben met de patiënt. Vaak heeft de patiënt zijn wensen over levenseinde en begrafenis duidelijk gemaakt, voornamelijk aan de partner, soms ook aan hun kinderen.

Nabestaande 27, R 662-665: *“ En voor mij was dat nu een geruststelling te weten wat A. ook wilde. Het praktische hé, dat is misschien iets raars, maar allee, voor mij was dat. Allee, als hij dat zou willen, dan doe ik dat, voor mij is het goed. Omdat ik, ik heb daar een heel ander, allee, als dat voor mij was, en zo wil ik het ook, dan moet het in intieme kring met een paar mensen en een paar goede vrienden en voor mij hoeft het niet meer. En voor mij was dat, voor A. was het een beetje meer.”*

Slechts twee patiënten hebben hun wensen gedocumenteerd (geen mechanische ventilatie en een vraag naar euthanasie). In de meerderheid der gevallen waren de naasten akkoord met de wensen van de patiënt. In de gevallen waarin de naaste niet akkoord was met de wens van de patiënt ging het over: wie aanwezig mocht zijn bij het overlijden, de begrafenis en over euthanasie. In alle gevallen heeft de patiënt zich op het einde aangepast aan de wens van de naaste.

Nabestaande 24, R 680-683: *“en mag ik dan vragen wat er uiteindelijk gebeurd is? Nabestaande: heeft mama ook gewoon gezegd: wat papa liefst heeft. Ik denk ook, ene keer als weer, als ge zo dicht bij de dood staat, veranderen uw perspectieven, wordt dat niet allemaal zo meer belangrijk.”*

Er was één patiënt die vóór zijn ziekte al regelingen getroffen had voor zijn begrafenis, maar toen de patiënt echt ziek werd sprak die er niet meer over en durfde de naaste het niet bovenhalen.

De overgrote meerderheid van de patiënten had de uitgesproken wens om thuis te blijven en daar te sterven. Slechts één patiënt wou op het allerlaatste niet meer thuis blijven en werd opgenomen op een palliatieve eenheid. Die patiënt voelde aan dat de thuiszorg niet meer draagbaar was voor de partner. De nabestaande had echter het doel de patiënt thuis te houden en ziet die opname nog steeds als een mislukking van zichzelf.

Nabestaande 37, R 304-306: *“Dus, op het laatste was het heel moeilijk met haar ziekte. Ik heb altijd gezegd: ik ga ze thuis houden tot ze sterft, maar dat is mij niet gelukt, van ik kon niet meer.”*

5.4 De ervaringen en de gevolgen voor de nabestaande

In deze onderzoeksgroep is er bij één patiënt euthanasie uitgevoerd, bij drie andere patiënten was er een verzoek tot euthanasie maar zij zijn een natuurlijk dood gestorven. De partners die vertrouwenspersoon waren, moesten beslissen toen de patiënt bewusteloos was of euthanasie zou uitgevoerd worden of niet. Beide partners omschreven dit als een zeer eenzaam en moeilijk moment. Achteraf gezien waren ze blij dat euthanasie uiteindelijk niet nodig was en zijn ze blij met hun beslissing.

Nabestaande 26, R 493-502: *“maar om dan te beslissen van: nu is het voor die andere ondraaglijk, eh? Dan moet ge beslissen hé. Interviewer: ja. En ge voelde u daar helemaal alleen in? Of ge voelde u. Nabestaande: ja, op dat moment voelde ik mij daar wel alleen in, ja. Nee, omdat de kinderen, die, allee, die vonden ook wel dat dat toch wel moeilijk werd hé. Maar ik*

heb er mijn kinderen bij geroepen. Ik zeg: ja, mam krijgt het moeilijk. Ik ga de huisdokter laten komen. Wat denkt ge ervan? Moesten we dan, als het nog verder moeilijker wordt, dat ze dan hé. Langs de ene kant kunnen ze het niet zien dat ze het zo moeilijk heeft. En langs de andere kant zeggen allee, geef maar een beetje, geef maar morfine, dat vonden ze ook heel moeilijk hé. En met die, uiteindelijk zit ge toch met die beslissing zu. En dat vond ik dus moeilijk... dat vond ik toen lastig, ja. Maar ik heb toch op mijn gevoel de juiste beslissing gepakt”

Bij de partners was er een groot aantal die na het meemaken van de palliatieve zorg voor zichzelf euthanasie zouden vragen. Ook bij de kinderen waren er enkele die euthanasie zouden overwegen.

Nabestaande 7, R 946-953: *“Interviewer: ik heb nog een rare vraag. En dat is: ik ben heel gelovig en anderzijds zegt ge ook van als ik een sukkelaar ben, dan mogen ze mij een spuitje geven. Nabestaande: da tis zeker. Interviewer: maar dan vraag ik alleen van jou, mag dat in jouw geloof? Nabestaande: ja. Interviewer: dat is eigenlijk euthanasie. Nabestaande: daar zal god mij niet voor straffen... daar zal hij mij niet voorstraffen omdat ik al ge noeg gedaan heb. En als hij eerlijk is, laat hij mij niet afzien. En laat hij mij rustig.”*

Sommige partners en één kind waren absoluut niet te vinden voor euthanasie, wegens geloof of teveel levenslust.

Nabestaande 23, R 176-183: *“Interviewer: en zoudt gij het voor uzelf anders doen denkt ge? Allee, ik vraag mij dat af. Nabestaande: euthanasie? Neen, ik denk niet dat hij dat ook zou gewillen hebben. Daarvoor waren we te christelijk. Dat is... dat is tegen ons geloof.”*

In tegenstelling tot de grote vraag voor euthanasie zijn er zeer weinig nabestaanden die er echt aan dachten om een wilsbeschikking/levenstestament op te stellen. Slechts één partner was bezig een levenstestament op te stellen en enkele andere dachten er aan om dat in de toekomst ook te doen. Vele nabestaanden gingen hun wensen over het levenseinde niet opschrijven maar ze bespreken met de kinderen of met de huisarts. Er waren ook partners die hun wensen niet durfden zeggen aan hun kinderen of ze niet op papier mochten zetten. Bij de kinderen was er een persoon die zijn wilsbeschikking niet mocht opstellen van de partner.

Nabestaande 6, R 649-650: *“Interviewer: en gaat gij dat op papier zetten? Heb je daar al aan gepeist? Nabestaande: maar neen, ze willen dat niet hé natuurlijk, maar, neen, maar ik zeg het hem altijd. Ik zeg, als ik niet meer weet wat ik doe moet ge mij een spuit geven. Het is ... mijn oudste zuster zit nu in veilige haven daar. Ze weet van niets meer. En ge moet er alle maanden 50000 F betalen hé ervoor. En ze kunnen ze niet helpen. Ah ja, als ik ze ga bezoeken, ik ben alle*

keren ziek als ik weer keer. Van die sukkelaar daar te zien. Ik moet die mensen bewonderen die dat oppassen hele dagen. Allee, die onnozele mensen, er komt daar geen een woord uit die een twaar op trekt. En die mensen moeten dat oppassen en eten geven. Ge moet die mensen bewonderen dat ze dat willen doen voor die mensen.”

Sommige nabestaanden zouden een gelijkaardige dood als die van hun partner voor zichzelf willen, en zagen in de patiënt een voorbeeld. Voor enkele was een snelle dood een ideale dood, hoewel je dan geen afscheid kan nemen.

Nabestaande 2, R 323-327: *“ik peis, als het moment daar is, als ik ga dood gaan, dat ik ga zeggen: ik ga naar hem. Ik ga trachten te doen gelijk of hij het gedaan heeft. Interviewer: en hoe zou dat dan zijn? Te doen gelijk of. Nabestaande: dat hij alles verdragen heeft, het is verschrikkelijk. Hij heeft nooit geklaagd, nooit. Hij heeft nooit geklaagd, nooit.”*

Ook bij de nabestaanden leefde de wens om thuis te sterven. Maar sommigen wisten nu al dat ze niet dezelfde zorg zouden krijgen zoals de gegeven zorg aan hun partner.

5.5 De professionele zorgverlening

Er waren ongeveer evenveel mensen die frequent gebruik gemaakt hebben van de palliatieve thuiszorgdienst als er waren die er geen gebruik van hebben gemaakt.

De palliatieve thuiszorgdienst werd in de meeste gevallen aangeraden door de huisarts, in enkele gevallen door verpleging of door de sociale dienst van het ziekenhuis. Er was één persoon die contact opnam met het palliatief netwerk op eigen initiatief, een andere persoon op aanraden van een vriend. Ook was er een nabestaande die tot het interview niet wist dat er ook een palliatieve thuiszorgdienst bestond, en die enkel de palliatieve eenheid van het ziekenhuis kende.

De meerderheid van de nabestaanden heeft een goede ervaring met palliatieve zorgen gehad. Bij enkelen is het contact niet goed verlopen, wegens persoonlijke verschillen of door het niet komen bij urgentie, en daar is het contact beperkt gebleven tot enkele keren.

De thuiszorgdienst had bij een groot aantal patiënten voornamelijk een medische rol, met het regelen van een pijnpomp en pijnmedicatie. Ook leverden ze verzorgingsmateriaal, zoals een ziekenhuisbed of WC-stoel voor een aantal patiënten. In andere gezinnen gingen de naasten zelf hulpmiddelen gaan halen in de ‘zorgwinkel’ van de mutualiteit of regelde de verpleegkundigen dat voor hen.

Nabestaande 16, R 165-168: *“Interviewer: de palliatieve zorg kwam ook? Nabestaande: euh, J. Ik weet niet, was hij daar opperste of hij regelde hem alles, hé, als we iets nodig hadden. Als we een stoel nodig hadden met een wc’tje in, hij regelde dat. Een rolstoel, hij regelde dat.*

Interviewer: de palliatieve regelde dat? Nabestaande: ja. Dat we dat hadden.”

De palliatieve thuiszorgdienst betekende voor veel nabestaanden een belangrijke psychologische steun. Palliatieve zorgen heeft geholpen in het neerschrijven of uiten van wensen over het levenseinde bij enkele patiënten. Enkele nabestaanden hadden na het overlijden van de patiënt nog contact met de palliatieve thuiszorgdienst en zij waren uitermate tevreden over de nazorg.

Nabestaande 3, R 528-535: *“Interviewer: dus, ik heb al begrepen dat ge een zeer goeie relatie had met de palliatieve verpleging. Nabestaande: ja ‘k. Interviewer: en dat ge daar goed mee kon praten? Nabestaande: dat zij echt, een pluim verdienden ze. Interviewer: En ook over het stervensproces, heb je daar ook over gepraat? Nabestaande: ja, en erachter ook, dat ze u nog goed steunen, ja ‘t en schone kaarten achteraf gekregen... ja ‘k. ik heb dat vree geapprecieerd.”*

Een groot aantal patiënten wilden in het begin van hun ziekte geen palliatieve thuiszorgdienst op bezoek, terwijl veel minder naasten daar een probleem mee hadden. De reden van weerstand voor palliatieve zorgen was dat het voor vele patiënten gelijk stond aan de dood.

Nabestaande 50, R 59-62D: *“in het begin waren ze daar alle twee niet zo vree voor zu, want dat, in palliatieve stappen, dat wil zeggen, we gaan naar het einde en dat was iets dat niet voor hen was nog. Nabestaande 2: en ook papa vond het heel moeilijk soms dat hij niet altijd wist: wanneer gaan ze komen? In het begin, er gaat iemand komen Komt. Wanneer gaat dat zijn? Dat eigen ritme niet meer kunnen volgen was voor hem een moeilijkheid, in het begin hé. Achteraf is dat voor hem goed geweest dat er iemand komt maar die overschakeling van onafhankelijk zijn naar afhankelijk worden.”*

Een andere belangrijke reden was dat het moeilijk was om ‘vreemden’ toe te laten in hun huis. Voor anderen was het dan weer moeilijk om hun zelfstandigheid op te geven. Er was een nabestaande die spijt had van een te late start van palliatieve zorgen omdat het de partner veel meer ontlast zou hebben.

Nabestaande 24, R 271-275: *“Interviewer: Zijn er zo dingen dat ge achteraf zegt van dat, moesten we herbeginnen, dan zouden we het weer zo doen, of daar zouden we meer op letten? Nabestaande: toch zou ik toch sneller de thuiszorg inschakelen. Interviewer: ah ja. Dat jullie een beetje vinden van we hebben te lang gewacht van professionele. Nabestaande 2: zij was eigenlijk zo wat antidokter en zij wou dat allemaal zelf doen, eigenlijk al zoveel jaren last er van hé. Ze*

kon niet gewoon een fles open draaien. Die stop zo, dat kon ze niet meer. Het was al lang dat ze al, al jaren hé. Als ze in de tuin werkte, na ene kwartierke moest ze gaan zitten hé. Maar ze liet haar dan ja, dat was zo antidokter hé. Ja, toen ze de diagnose maakten was ze al ver gezet hé.”

Een aantal nabestaanden hadden bemerkingen over de organisatie van palliatieve thuiszorg in België. De meeste opmerkingen gingen over een gebrek aan informatie, en dat zowel over administratieve zaken waarbij alles te versnipperd is, als over terugbetalingen en over de wetgeving omtrent euthanasie. Een persoon stelde voor dat de huisarts als centraal informatiepunt zou moeten kunnen fungeren. Er waren een paar nabestaanden die het onterecht vonden dat ze zoveel kosten hadden aan de zorg of geen vergoedingen kregen wegens te hoog pensioen.

Nabestaande 35, R 122-127:” *ah nee, ze.. daarvoor haar werk niet stoppen; dat is de fout van de overheid. Ge wordt er voor gestraft. Aan de ene kant, dat is de domste toer dat ik in mijn leven gedaan heb, maar ik ben content dat ik dat gedaan heb. Interviewer: den domsten, financieel bedoelt ge? Of? Ja? Ge zegt: ja, ik ben content, en ge zegt het is dom; ik versta het nu niet goed. Nabestaande: hewel, omdat ge er voor gestraft wordt... haja, financieel en ge draagt dat mee tot als ge dood zijt. Uw loopbaan is onderbroken en ge, ik mag morgen mijn draad oppikken, ik mag morgen weer gaan werken, maar dat is twee jaar dat ge niet afgedragen hebt voor uw pensioen, en gij draagt dat mee tot als ge dood zijt. Maar ja, ik heb er geen spijt af dat ik dat gedaan heb. Zij was content en ik was content. Ik heb er geen spijt af, maar ik vind het spijtig dat ge daardoor gestraft wordt... ze promoten dat, sommige ministers kunnen een keer op televisie komen klappen en een keer komen zeveren, en ze promoten dat, maar ze moeten dat niet promoten, ze moeten, ofwel moeten ze dan.”*

Dat de palliatieve zorg niet geïntegreerd is in de totale zorg van de patiënt werdesignaleerd door één nabestaande. En volgens hem moest de naaste alles coördineren wat veel te zwaar is. Nabestaande 26, R 439- 446: “*maar eh, ge hebt uw palliatief supportteam waar ge zegt: oké, kom het eens uitleggen; ge hebt uw behandelende geneesheer in het ziekenhuis en ge hebt uw huisdokter. Dus, de huisdokter krijgt het dossier vanuit het ziekenhuis. Dus, ge kunt dat ook met tweeën doen. Maar als ge, als ge zegt ja, we gaan het palliatief supportteam ook eens vragen omdat het dan ja, van hoe zit dat juist met sedatie, en hoe zit dat juist met morfine? En als we een keer een pompke moeten installeren, wie gaat dat komen doen? He. Zo van die dingen hé. Maar zij doen dat op voorschrift van de huisdokter. Maar op een bepaald moment is er niemand die dat initiatief pakt. Gij moet dat eigenlijk sturen. Dat vind ik moeilijk... dat patiënt moet sturen en dat vind ik. Voor mij ging dat nu nog, en voor N. ook. Maar iemand anders, die kan dat niet sturen*

zu. *We hebben geprobeerd dan om te zeggen: oké, laat ons dan eens die verpleegkundige met de huisarts samen brengen om ne keer een gezamenlijke dingen te doen. Dat ging dus niet hé.*

Interviewer: waarom niet? Nabestaande: wel, de huisdokter vond dat niet nodig... ik denk dat er op dat vlak toch nog wat werk is."

Enkele nabestaanden waren ontevreden over de psychologische begeleiding die ze kregen tijdens de zorg maar bij de meerderheid daarvan was ook geen palliatieve thuiszorgdienst ingeschakeld. In de onderzoekspopulatie was er één patiënt die naar het palliatief dagcentrum ging. De naaste was daar zeer tevreden over behalve dat de duur van opvang te kort was.

5.6 Leven na het overlijden van de patiënt

5.6.1 *Het verlies, het gemis*

Na het overlijden was bij velen het gemis erg groot. De meesten dachten niet dat ze er ooit aan zouden wennen maar toch werdesignaleerd dat het gemis minder pijnlijk was dan in het begin.

Nabestaande 31, R 99: *"maar toch stel ik bij mezelf vast, zelfs zoals de periode voor haar dood totaal anders was dan ook, totaal anders was bij mij. Ik zeg toch bij mezelf: na haar dood, en dat is tien maand nu, zijn er toch twee verschillende perioden ziet? Dat gevoel van wroeging. Dat ge dat niet meer hebt. ..ge toont (surtout?) dat ge niet meer attent geweest zijt en ik dingen dat ik bewonderde niet meer heb gezegd enz, gow, dat blijft niet constant zo. Dat vermindert hé."*

Er waren er die zich eenzaam voelden thuis, of verdriet hadden als ze andere koppels zagen. Ook vertelden enkele nabestaanden dat ze de intensiteit van het verdriet onderschat hadden, gezien dit bij andere sterfgevallen in de familie nooit zo groot was geweest.

5.6.2 *Hobby's, sociaal leven*

De meeste nabestaanden hebben hun hobby's zoals werken in de tuin, fietsen en wandelen, de kaart-, wandel- of kookclub terug opgenomen. Sommigen genieten door de zorgervaring nu meer van het leven of hebben expliciet beloofd aan hun naaste om niet te zitten treuren. Anderen zien de hobby als een afleiding voor hun gedachten.

Nabestaande 07, R 685-693: *"en ge hebt uw bezigheid. Wat moet gij in de zetel blijven zitten? Dat kan ik ook niet. Ze heeft tegen mij gezegd: ge moet niet meer treuren zei ze. Ge moet niet zoveel naar het kerkhof komen. Interviewer: wie zei dat? Nabestaande: De vrouw... dat heeft ze gezegd. Interviewer: zo van vooraf. Nabestaande: en ge moet niets anders dan fietsen en*

wandelen, hetgeen ge gedaan hebt. En niet zitten te treuren zei ze. Interviewer: en lukt dat een beetje? Nabestaande: het lukt ja.”

Enkele nabestaanden hadden echt geen zin meer in een sociaal leven of ze voelden zich in de steek gelaten door vroegere vrienden. De meerderheid van de nabestaanden voelt zich goed opgevangen door hun kinderen en slechts enkelingen zagen hun kinderen weinig wegens te druk.

Nabestaande 12, R 327-329: *“Maar wat er natuurlijk bij mij een grote doorslag geeft: mijn jongens vangen mij enorm, enorm goed op. Ik heb een zeer grote steun. Ge kunt niet geloven. Ze nemen zelf het initiatief. Ik moet niets vragen.”*

Opvang wordt ook gevonden bij vrienden en burens, slechts enkelen gaat daarvoor naar een professionele zorgverlener. Er was één nabestaande die ondanks de opvang door zijn kinderen, niet meer wou leven.

Nabestaande 06, R 489-491: *“ik was veel liever dood geweest. Interviewer: met haar tope?”*

Nabestaande: ja. Ik heb dikwijls gezegd tegen de dokter. Ik zeg, ge zoudt mij moeten een spuit geven. Ze willen dat natuurlijk niet doen hé.”

5.6.3 Een nieuwe relatie

Bij de partners waren er twee nabestaanden die een nieuwe partner hadden. Één persoon heeft zijn nieuwe relatie leren kennen via een vereniging voor weduwen en weduwnaars. Belangrijk is dat de nieuwe partner aanvaard werd door familie en kinderen. Ze weten dat hun nieuwe relatie geen vervanging kan zijn van hun overleden partner en dat vergelijken ook niet helpt.

Nabestaande 03, R 799: *“Maar soms heb ik gelijk, achter de dood, moet ik eerlijk zeggen, ik heb daar kort een relatie gehad, dat was een goeie relatie, maar voor sommige dingen miste ik J. vreed. Als ik bv ziek was of iets: allez gow vrouw, ik ga eens bellen naar de dokter. Dat ik zag dat die andere niet ging doen voor mij. Dat ge wel duidelijk zo die goeie dingen probeert te plaatsen in die andere ook, maar dat ge dat niet moogt doen, want dat iedere mens anders is.”*

6 Discussie

Bij de nabestaanden in deze studie leefde er een groot gevoel van tevredenheid omdat zij de patiënt thuis hebben kunnen verzorgen. Er was duidelijk een groot verlangen om te praten over de dood met de patiënt en zijn wensen daaromtrent. Als de patiënt weigerde te spreken of zijn ziekte ontkende, werd dat als zeer stresserend ervaren door de naaste en dat zowel tijdens de thuiszorg als na het overlijden van de patiënt. Een ander moeilijk punt voor de naaste tijdens de thuiszorg was de patiënt lichamelijk zien aftakelen en hem zien veranderen door de ziekte.

De meerderheid van de nabestaanden was ontevreden over de wijze van diagnosemedeling door de arts maar voor de rest was er in het algemeen een goed contact met de professionele zorgverlening.

In de inleiding werd onder het hoofdstuk over de patiënt in palliatieve thuiszorg een beschrijving gegeven van de kenmerken van patiënten die thuis sterven. Uit studies bleek dat vooral mensen met een hogere opleiding thuis sterven. In deze studie echter had de meerderheid van de deelnemers en patiënten als hoogste diploma die van het middelbaar onderwijs. De gemiddelde leeftijd van de onderzoeksgroep was dan ook hoog en vroeger kreeg niet iedereen de kans om verder te studeren. Ook hielpen de kinderen in de zorg en met de administratieve regelingen en hadden zij vaak wel een hogere opleiding gevolgd.

De overgrote meerderheid van de patiënten had kanker, slechts drie patiënten stierven aan een chronische aandoening. Er zijn drie patiënten die uiteindelijk niet thuis gestorven zijn en twee daarvan hadden geen kanker. Hier leek het dat kankerpatiënten beter verzorgbaar zijn thuis in het palliatief stadium en dus een grotere kans hebben om thuis te sterven. In de studie waren er geen patiënten die alleen woonden misschien omdat die mensen ook echt minder thuis sterven.

In dit onderzoek was het verdriet nog groot bij alle nabestaanden wat ook vrij logisch was gezien de relatief korte duur na het overlijden van de patiënt. Iedereen zei ook dat de zorg zwaar was en dat ze op het einde geïsoleerd waren in hun huis. Maar bij de meerderheid gaf dit geen bijkomende stress of psychosomatische problemen in de periode na het overlijden. Integendeel men was zeer tevreden dat men de zorg thuis heeft kunnen vervolledigen en men putte daar troost uit.

De belangrijkste fysieke problemen die de patiënten in deze studie vertoonden waren pijn, slik- en spraakstoornissen. De palliatieve thuiszorgdienst regelde bij velen de pijnbehandeling en de meerderheid was daar tevreden over. Voor de naaste was vooral de spraakstoornis het belangrijkste probleem maar daar valt helaas weinig aan te doen.

Men kan besluiten dat in deze onderzoeksgroep de (professionele) begeleiding als voldoende ervaren werd en dit is ook aan te tonen aan het hoge aantal patiënten die thuis gestorven zijn. De wijze van diagnosemededeling werd echter minder goed ervaren door de meeste nabestaanden. Volgens hen moet de boodschap dat de patiënt ongeneeslijk ziek is kort en duidelijk aan zowel aan de naaste als aan de patiënt meegedeeld worden. In de meeste gevallen voelde de patiënt op het einde ook aan dat hij stervende is en aanvaardde hij dit. Het is ook uiterst zelden dat de patiënt de boodschap niet aankan en dat de diagnose niet gezegd kan worden aan de patiënt.

De communicatie tussen de patiënt en naaste was een uiterst belangrijk punt in dit onderzoek. Het had een zeer belangrijke invloed op de rouwverwerking achteraf. Alle nabestaanden die open met de patiënt gesproken hadden over de dood ervoeren dit als een troost zowel tijdens als na de zorg. Open gesprekken werden door de meerderheid als noodzakelijk beschouwd omdat je enkel zo te weten komt wat de patiënt echt wil en omdat het steun achteraf geeft. Deze gesprekken kwamen meestal spontaan op gang ofwel op initiatief van de naaste omdat die de wensen van de patiënt wou kennen of op initiatief van de patiënt omdat die zich voelde achteruit gaan. In de minderheid van de gevallen was een buitenstaander zoals de palliatieve thuiszorgdienst nodig om de gesprekken op gang te brengen.

Enkele nabestaanden konden niet terecht met hun verdriet bij de patiënt omdat die er niet wou over praten of in ontkenning was. Zij ervoeren dit allemaal als zeer stresserend en wisten nu al dat zij zelf meer open zouden zijn moesten ze terminaal worden.

Door de ziekte veranderde ook de relatie met de patiënt voor velen. Waarbij de meesten minder ruzie gingen maken en dichter bij elkaar kwamen te staan. Naast de zorg moesten de naasten ook andere taken overnemen in het huishouden die de patiënt vroeger deed. In het onderzoek werden ook enkele mannen opgeleid door hun vrouw in voorbereiding van hun leven alleen.

Opvallend was hoeveel nabestaanden door deze ervaring nadachten over hun eigen dood en een zeer duidelijk beeld hadden wat hun wensen daarbij zouden zijn. Zo waren er zeer veel die euthanasie zouden overwegen ondanks het hoge aantal overtuigde katholieken. Wel moet men opmerken dat slechts weinigen goed geïnformeerd zijn over de procedure voor een euthanasie aanvraag. Zo waren er weinig nabestaanden die eraan dachten om een geschreven wilsbeschikking op te stellen. Men ging eerder zijn wensen doorgeven aan de kinderen omdat de drempel voor een officieel document nog te hoog was. Er was minder angst voor de dood en dat vooral bij de partners omdat ze gezien hadden hoe mooi het kon verlopen of omdat ze geloofden in een weerzien.

Volgens de nabestaanden is er nood aan een centraal informatiepunt want nu is alles te versnipperd en weet iedereen maar een beetje, ook professionele zorgverleners. De administratie moet vereenvoudigd worden zoals bijvoorbeeld de aanvraag van een Persoonlijk Assistentie Budget (PAB). De vergoedingen die er nu zijn moeten verhoogd worden en sneller uitgekeerd worden. De palliatieve thuiszorg is nog onvoldoende geïntegreerd in de totaalzorg van een terminaal zieke patiënt. Dat is een gelijkaardige conclusie als in de SENTI-MELC studie.

Men kan zich de vraag stellen of kwalitatief onderzoek wel ethisch gerechtvaardigd is in deze kwetsbare populatie. Kwalitatief onderzoek kan echter betekenisvolle vragen behandelen die niet gemakkelijk kwantificeerbaar zijn en zeker relevant zijn bij complexe thema's. Meer en meer onderzoeken tonen aan dat kwalitatief onderzoek meer gunstige effecten hebben dan dat ze leed veroorzaken. Als een interview goed uitgevoerd wordt kan dit zelfs een therapeutische waarde hebben. In de studie die uitgevoerd werd evalueerden de meeste deelnemers het als een positieve ervaring en niemand zei dat het verdriet veroorzaakte. Het kunnen uiten van problemen werkte therapeutisch en de mogelijkheid te kunnen bijdragen aan onderzoek werkte zelfversterkend. (Gysels et al., 2008). Een andere studie stelde zelfs voor om een gestructureerd interview in te voeren als onderdeel van de routinezorg van terminaal zieke patiënten en hun naaste zorgverleners. Gezien het een belangrijke bron kan zijn voor informatie over ongecontroleerde symptomen of zorgnoden. Maar het belangrijkste therapeutisch effect komt van het gesprek zelf en het tonen van interesse (Emanuel et al., 2004).

De beperking van deze studie is dat er slechts 24 gesprekken geanalyseerd zijn en het is dus niet duidelijk of alle mogelijke thema's aan de orde zijn gekomen. De analyse van de overige gesprekken zal dit moeten duidelijk maken.

7 Referenties

1. ABERNETHY A., BURNS C., WHEELER J., CURROW D.: Defining distinct caregiver subpopulations by intensity of end-of-life care. *Palliat Med* 2009; 23; 66.
2. BILLINGS J. A.: Recent advances Palliative care. *BMJ*, 2000;321:555-8.
3. BILSEN J., VANDER STICHELE R., MORTIER F., BERNHEIM J., DELIENS L.: The incidence and characteristics of end-of-life decisions by GPs in Belgium. *Family Practice* 2004; 21: 282–289.
4. BOWLING A.: The hospitalisation of death: should more people die at home? *J Med Ethics* 1983;9:158–61.
5. BRADLEY E.H, PRIGERSON H., CARLSON M.D.A., CHERLIN E., JOHNSON-HURZELER R., KASL S.V.: Depression among surviving caregivers: does length of hospice enrollment matter? *Am J Psychiatry*, 2004;161:2257-2262.
6. CARTWRIGHT C., ONWUTEAKA-PHILIPSEN B., WILLIAMS G., FAISST K., MORTIER F., NILSTUN T., NORUP M., VAN DER HEIDE A., MICCINESI G.: Physician discussions with terminally ill patients: a cross-national comparison. *Palliative Medicine*, 2007;21:295-303.
7. CLARA R., ROMBOUTS W., SCHRIJVERS D., VAN DEN EYNDEN B., VAN GENECHTEN N., VAN NESTE F., VERHOEVEN A., e.a.: *Palliatieve hulpverlening, handboek palliatieve zorg voor professionelen*. Uitgeverij Pelckmans, Kapellen, 2000.
8. COHEN J., BILSEN J., FISCHER S., LOFMARK R., NORUP M., VAN DER HEIDE A., MICCINESI G., DELIENS: End-of-life decision-making in Belgium, Denmark, Sweden and Switzerland: does place of death make a difference? *J Epidemiol Community Health* 2007;61:1062–1068.

Online publicatie van een artikel uit een tijdschrift zonder papieren versie:
9. DE GENDT C., BILSEN J., MORTIER F., VANDER STICHELE R., DELIENS L.: End-of-life decision-making and terminal sedation among very old patients. *Gerontology* 2008 October 9. Opgehaald op 10 april 2009, van <http://www.endoflifecare.be/EOL1/tabid/492/Default.aspx#Cindy>
10. DETMER SB., AARONSON NK., WEVER LD., MULLER M., SCHORNAGEL JH.: How are you feeling? Who wants to know? Patients' and oncologists' preferences for discussing health-related quality-of-life issues. *J Clin Oncol*. 2000;18:3295 – 3301.
11. DESCHEPPER R., VANDER STICHELE R., BERNHEIM J. L., DE KEYSER E., VAN DER KELEN G., MORTIER F., DELIENS L.: 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* 2006; 56: 14–19.

12. DRIESKENS K., BILSEN J., VAN DEN BLOCK L., DESCHEPPER R., BAUWENS S., DISTELMANS W., DELIENS L.: Characteristics of referral to a multidisciplinary palliative home care team. *Journal of Palliative Care* 2008; 24 (3): 162-166.
13. ELLERSHAW J, WARD C.: Care of the dying patient: the last hour or days of life. *BMJ*, 2003;326:30-4.
14. EMANUEL E. J., FAIRCLOUGH D. L., WOLFE P., EMANUAL L. L.: Talking With Terminally Ill Patients and Their Caregivers About Death, Dying, and Bereavement Is It Stressful? Is It Helpful? *Arch Intern Med*. 2004;164:1999-2004
15. FAULKNER A.: ABC of palliative care: Communication with patients, families, and other professionals. *BMJ*,1998;316:130-132.
16. FINLAY IG., HIGGINSON IJ, GOODWIN DM, et al.: Palliative care in hospital, hospice, at home: results from a systematic review. *Ann Oncol*, 2002;13(Suppl 4),257–64.
17. FISKE T., STRANDMARK M.: Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: a phenomenological study of an altruistic perspective. *Scand J Caring Sci*; 2007; 247-281.
18. FLEMING D. A., SHEPPARD V. B., MANGAN P. A., TAYLOR K. L., TALLARICO M., ADAMS I., INGHAM J.: Caregiving at the End of Life: Perceptions of Health Care Quality and Quality of Life Among Patients and Caregivers. *J Pain Symptom Manage* 2006;31:407-420.
19. GALLO WT., BAKER MJ., BRADLEY EH.: Factors associated with home versus institutional death among cancer patients in Connecticut. *J Am Geriatr Soc* 2001;49:771–7.
20. GYSELS M., SHIPMAN C., HIGGINSON I. J.: Is the qualitative research interview an acceptable medium for research with palliative care patients and carers? *BMC Medical Ethics* 2008; 9:7.
21. FRIED TR., BRADLEY EH., O’LEARY J.: Prognosis communication in serious illness: perceptions of older patients, caregivers, and clinicians. *J Am Geriatr Soc*. 2003; 51(10):1398-1403.
22. HOFMANN JC., WENGER NS, DAVIS RB., ET AL.: Patient preferences for communication with physicians about end-of-life decisions. *Ann Intern Med*. 1997;127(1):1-12.
23. JORDHØY M.S., FAYERS P., SALTNES T., AHLNER-ELMQVIST M., JANNERT M., KAASA S.: A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomised trial. *The Lancet*, 2000;356:888-93.

24. KURTZ ME., KURTZ JC., GIVEN CW., GIVEN B.: Relationship of caregiver reactions and depression to cancer patients' symptoms, functional states and depression on a longitudinal view. *Soc Sci Med* 1995;40:837—846.
25. MARENGONI A., COSSI S.: Emerging changes in the care of older people. *J Am Geriatr Soc* 2006; 54: 1149–1150.
26. MICHELIS E., DESCHÉPPER R., VAN DER KELEN G., BERNHEIM J. L., MORTIER F., VANDER STICHELE R., DELIENS L.: The role of general practitioners in continuity of care at the end of life: a qualitative study of terminally ill patients and their next of kin. *Palliative Medicine* 2007; 21: 409–415
27. MORRISON R.S., MEIER D.E.: Palliative Care. *N Engl J Med*, 2004;350:2582-90.
28. MUNCK B., FRIDLUND B., MÅRTENSSON J.: Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control. *Journal of Advanced Nursing*, 2008;64(6):578–586
29. NEERGAARD M. A., OLESEN F., JENSEN A. B., SONDERGAARD J.: Palliative care for cancer patients in a primary health care setting: Bereaved relatives' experience, a qualitative group interview study. *BMC Palliative Care* 2008; 7:1.
30. ONWUTEAKA-PHILIPSEN B., FISHER S., CARTWRIGHT C., DELIENS L., MICCINESI G., NORUP M., NILSTUN T., VAN DER HEIDE A., VAN DER WAL G.: End-of-Life Decision Making in Europe and Australia. A Physician Survey for the European End-of-Life (EURELD) Consortium. *Arch Intern Med*. 2006;166:921-929.
31. WRIGHT A. A., ZHANG B., RAY A., ET AL.: Associations Between End-of-Life Discussions, Patient Mental Health, Medical Care Near Death, and Caregiver Bereavement Adjustment. *JAMA*. 2008;300(14):1665-1673.
32. RABOW M.W., HAUSER J.M., ADAMS J.: Supporting family caregivers at the end of life: "they don't know what they don't know". *JAMA*, 2004;291:483-491.
33. RAMIREZ A., ADDINGTON-HALL J., RICHARDS M.: ABC of palliative care: The carers. *BMJ*, 1998;316:208-211.
34. RATNER E., NORLANDER L., McSTEEN K.: Death at home following a targeted Advance-Care Planning Process at home: The kitchen table discussion. *JAGS*, 2001;49:778-781.
35. SEALE C.: Changing patterns of death and dying. *Soc Sci Med* 2000, 51:917-930.

36. STEINHAUSER K.E., CHRISTAKIS N.A., CLIPP E.C., McNEILLY M., McINTYRE L., TULSKY J.A.: Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers. JAMA, 2000;284:2476-2482.
37. VAN DEN BLOCK L., DESCHEPPER R., BOSSUYT N., DRIESKENS N., BAUWENS S., VAN CASTEREN V., DELIENS L.: Care for Patients in the Last Months of Life The Belgian Sentinel Network Monitoring End-of-Life Care Study. Arch Intern Med. 2008;168(16):1747-1754.
38. VAN DEN BLOCK L., VAN CASTEREN V., DELIENS L.: Gebruik van gespecialiseerde multidisciplinaire zorg in Vlaanderen, Wallonië en Brussel: resultaten van de SENTI-MELC studie via de Huisartsenpeilpraktijken
39. VAN DEN BLOCK L., VAN CASTEREN V., DESCHEPPER R., BOSSUYT N., DRIESKENS N., BAUWENS S., BILSEN J., DELIENS L.: Study protocol Open Access 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 2007, 6:6.
40. VAN DER HEIDE A., DELIENS L., FAISST K., NILSTUN T., NORUP M., PACI E., VAN DER WAL G., VAN DER MAAS P.J.: End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. Lancet 2003, 362:345-350.
41. WACHTERMAN M., SOMMERS B.: The Impact of Gender and Marital Status on End-of-Life Care: Evidence from the National Mortality Follow-Back Survey. Journal of palliative medicine 2006, 9:2.
42. WEEKS J.C., COOK E.F., O'DAY S.J., et al.: Relationship between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences. JAMA. 1998;279(21):1709-1714.
43. WEIBULL A., OLESEN F., NEERGAARD M. A.: Caregivers' active role in palliative home care – to encourage or to dissuade? A qualitative descriptive study. BMC Palliative Care 2008;7:15.
44. WOLFF J. L., DY S. M., FRICK K. D., KASPER J. D.: End-of-Life Care. Findings From a National Survey of Informal Caregivers. Arch Intern Med. 2007;167:40-46.

Elektronische bronnen:

45. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
46. <http://www.ejustice.just.fgov.be/wet/wet.htm>
47. <http://www.riziv.fgov.be/insurer/nl/rate/pdf/last/other/forfaits20090301nl.pdf>
48. http://www.statbel.fgov.be/figures/d23_nl.asp#Levensverwachting

