

besteden aan de manier waarop vragen geformuleerd zijn. Ook kan overwogen worden patiënten te includeren die *langer* dan drie maanden te leven hebben. (In Nederland zullen medisch-ethische toetsingscommissies overigens niet gauw toestemming geven voor onderzoek bij patiënten die nog zo kort te leven hebben). Op deze laatste twee punten wordt door de auteurs zo goed als niet ingegaan.

### **Titel**

Ten slotte, de auteurs signaleren dat de keuze tussen leven en dood steeds meer een private keuze wordt waarbij niemand voor een ander kan beoordelen welk levenseinde ‘goed’ of ‘slecht’ is. Daarmee komt de nadruk van de zorg vooral te liggen op respect voor autonomie en op de procedurele aspecten van zorgvuldig professioneel handelen. Het boek gaat dan ook vooral over de *zorgvuldigheid* van de communicatie bij vragen over sterven. De titel *Zorgzaam thuis sterven – Een zorgleidraad voor huisartsen*, kan daarom misleidend zijn: een uitwerking omtrent goede en omvattende zorg voor de thuis stervende patiënt staat niet centraal. Een betere titel zou zijn: *Zorgvuldig omgaan met vragen rond het levenseinde – Een leidraad voor huisartsen*.

### **Conclusie**

Ondanks deze punten van kritiek bevat het boek een bijzondere schat aan informatie over hoe om te gaan met beslissingen rond het levenseinde. Het integreren van de visie en ervaringen van patiënten in het ontwikkeltraject is een nastrevenswaardige inspanning om patiënten te betrekken bij protocollen die ook hen aangaan. De samenvattende schema’s kunnen daadwerkelijk als een zorgleidraad gebruikt worden. Daarmee is het boek tevens geschikt voor de vaak onder tijdsdruk werkende huisartsen en andere hulpverleners.

## **Repliek**

*Reginald Deschepper*

Beste Berna en Eric, we zijn blij met de punten van waardering voor ons onderzoek en kunnen jullie ook in belangrijke mate volgen waar jullie kritische opmerkingen maken en nuttige suggesties geven om patiënten en zorgverleners nog beter te betrekken bij het opstellen van dergelijke praktische handleidingen. Dat we niet zover gegaan zijn als jullie wenselijk achten, heeft vooral te maken met ethische en methodologische beperkingen die eigen zijn aan onderzoek over het levenseinde waarbij patiënten in de laatste levensfase betrokken worden. Een derde punt dat we in deze repliek willen belichten, is de cultuurspecifieke arts-patiëntrelatie die in Vlaanderen toch enigszins anders is dan in Nederland.

Bij het opstellen van onze richtlijnen hebben we ons gebaseerd op de drie peilers van de *evidence based medicine*: 1) het bestaande wetenschappelijk onderzoek zoals terug te vinden in de literatuur; 2) de ervaringen van zorgverleners; en 3) de visie en waarden van de patiënten

(Sackett et al., 2000). Deze vorm van triangulatie mag dan al voor de hand liggen, het is toch merkwaardig dat de bestaande richtlijnen (*practice guidelines*) in verband met de zorg en medische beslissingen rond het levenseinde doorgaans opgesteld worden door een groep van experts die zich baseren op de literatuur en hun persoonlijke klinische ervaring. Richtlijnen waarbij men patiënten op een directe wijze betreft door middel van gesprekken zijn ons niet bekend, niet in het buitenland en beslist niet in Vlaanderen. Weliswaar worden patiënten soms bevraagd om de richtlijnen beter te kunnen implementeren, maar dat is iets anders dan hen vooraf vragen wat voor hen belangrijk is en waar artsen op moeten letten.

Bij het opstellen van onze zorgleidraad hebben we patiënten enkel betrokken in de ontwikkelingsfase en dus niet – of althans niet rechtstreeks – bij de toetsing. We zijn het eens met jullie dat het betrekken van patiënten bij de toetsing eveneens zinvol en zelfs wenselijk is. Dat kon echter niet binnen de termijn van twee jaar die voor de ontwikkeling van de zorgleidraad voorzien was, maar het zou goed zijn om dit in een soort vervolgonderzoek alsnog te doen.

Een moeilijkheid in dit soort onderzoek is dat het betrekken van stervende patiënten methodologisch en ethisch gesproken niet eenvoudig is. Je kunt ons inziens niet zomaar naar stervende patiënten stappen en hen allerlei confronterende vragen stellen, zoals bijvoorbeeld over euthanasie. Dergelijke zaken liggen erg gevoelig. We hebben er bewust voor gekozen om vooral te luisteren naar de ervaringen en de wensen van de geïnterviewden. In overleg met het Ethisch Comité werd beslist om al te confronterende vragen te vermijden. We zijn daar erg voorzichtig mee geweest. Bijna alle geïnterviewden bleken achteraf tevreden, onder meer omdat ze de kans hadden hun ervaringen – positieve maar soms ook erg pijnlijke en negatieve – te verwoorden. Toch was er op een bepaald ogenblik een zorgverlener die signaleerde dat deze gesprekken voor enkele patiënten toch nog te belastend waren. Het Ethisch Comité vroeg daarop de interviews voorlopig stil te leggen. Pas meerdere weken later, na bijkomende schriftelijke en mondelinge uitleg en het voorleggen van de transcripties van de bewuste interviews, kregen we groen licht om verder te interviewen. Een expliciete voorwaarde was toen om het delicate onderwerp euthanasie enkel te bespreken wanneer de geïnterviewde daar zelf over begon.

Een andere moeilijkheid was het rekruteren van dergelijke patiënten. We hebben gekozen voor patiënten in de laatste levensfase omdat de zorgleidraad ook over deze terminale fase gaat. Het is best mogelijk, zelfs waarschijnlijk, dat mensen die zich nog niet in deze fase bevinden, anders aankijken tegen het levenseinde en de communicatie hieromtrent. Bij sommige interviews – maar niet bij allemaal! – was ook de partner of naaste aanwezig. Dat diende twee doelen. Enerzijds konden die de patiënt bijstaan. Sommigen konden immers moeilijk spreken, waren vlug moe of herinnerden zich een aantal zaken niet goed meer. Bovendien planden we na drie maanden nog een interview met deze naaste om terug te blikken op het verloop van de voorbije maanden. Dat lukte vrij goed doordat die naaste ook vaak bij het eerste interview aanwezig was.

Bij de rekrutering dienden we heel omzichtig te zijn en daarom werden de inclusiecriteria scherp gesteld. Zo hebben we enkel patiënten geïnterviewd waarvan de arts aangaf dat ze op de hoogte waren van hun diagnose en prognose. Bovendien moesten ze ook lichamelijk en psy-

chisch in staat zijn een gesprek hierover aan te gaan. Achteraf werd ook nog een verpleegkundige gecontacteerd om ons ervan te kunnen vergewissen dat de patiënt geen nare gevolgen had van het interview. Men kan dit beschouwen als ‘een haast moraliserende dienstigheid’, maar die maatregelen leken ons nodig om er, in de mate van het mogelijke, zeker van te zijn dat we deze patiënten geen schade gingen berokkenen. We wilden bijvoorbeeld ten alle koste vermijden dat we patiënten zouden interviewen die nog niet beseften dat ze ongeneeslijk ziek waren en waarbij dat door ons interview plots wel pijnlijk duidelijk zou worden. Slechts door uiterste zorgvuldigheid bij rekrutering konden we de medewerking van vele artsen en palliatieve teams krijgen. We hebben hierbij gerekruteerd via verschillende artsen met wie we contacten hadden gelegd via de belangrijkste palliatieve centra voor thuiszorg in Vlaanderen. We hebben daarbij aandacht gehad voor een voldoende verscheidenheid in aard van de patiënten, maar we zijn ons ervan bewust dat door die inclusiecriteria minder goed geïnformeerde patiënten wellicht niet gerekruteerd werden. Dat konden we gedeeltelijk opvangen via een focusgroepgesprek met nabestaanden waarbij we ook informatie kregen over minder goed geïnformeerde patiënten.

Misschien moet hier ook gewezen worden op bestaande culturele verschillen tussen Vlaanderen en Nederland betreffende de openheid en bespreekbaarheid van het sterven. Nogal wat experts en zorgverleners toonden een terughoudendheid in verband met wat zij ‘de Amerikaanse methode’ noemden: het al te bruusk en ongevraagd confronteren van de patiënt met zijn noodlottige diagnose en prognose. Hoewel we in ons boek voor grotere openheid pleiten, kunnen we de huidige situatie ook niet negeren, met name dat praten over een onafwendbare dood voor veel patiënten en zorgverleners moeilijk ligt. We kunnen het betreuren, maar vele patiënten worden nog steeds laattijdig of soms zelfs helemaal niet op de hoogte gebracht van hun diagnose of prognose. Eerder onderzoek suggereert belangrijke verschillen tussen Vlaanderen en Nederland in de communicatie tussen arts en patiënt (Deschepper et al., 2002). Het zou echt wel interessant zijn om deze verschillen tussen Vlaanderen en Nederland in communicatie rond het levenseinde diepgaander te onderzoeken.

## Dupliek

*Berna van Baarsen en Eric Ettema*

Beste Reginald, uit jouw repliek op onze recensie van de *Zorgleidraad* voor huisartsen spreekt wederom de zorgvuldige wijze waarop jullie te werk zijn gegaan. Wij sluiten ons helemaal aan bij jouw constatering dat patiënten meestal niet worden betrokken bij de ontwikkeling van protocollen die nota bene over hen gaan. Daarin vormt de *Leidraad* een uitzondering en is in die zin waardevol te noemen: een voorbeeld voor onderzoekers en voor onderzoekers en protocolontwikkelaars.

Wij (h)erkennen de ethische en methodologische problematiek uit je repliek, waarin je ingaat op de geboden voorzichtigheid rondom confronterende interviews, rekrutering en inclusie-