

# De ontwikkeling van een Belgische zorgleidraad voor huisartsen over beslissingen aan het levenseinde

R Deschepper, E Michiels, R Vander Stichele, JL Bernheim, E De Keyser, G Van Der Kelen, F Mortier, L Deliens

## Inleiding

Sinds geruime tijd is in veel landen de medische zorg in de laatste levensfase een onderwerp van discussie. Deze zorg omvat soms medische beslissingen met een potentieel levensverkortend effect, zoals het al dan niet staken of niet-instellen van potentieel levensverlengende behandelingen, het intensiveren van pijn- en symptoombestrijding met opiaten of benzodiazepines en het toedienen van middelen om het leven te beëindigen op expliciet verzoek van de patiënt.<sup>1,2</sup>

In België en Nederland is euthanasie, onder strikte voorwaarden, toegestaan. Hulp bij zelfdoding is alleen in Nederland en Oregon (USA) wettelijk geregeld, en is in Zwitserland geen strafbaar feit wanneer het berust op altruïstische overwegingen. In sommige

landen, waaronder Groot-Brittannië, staat een wet over hulp bij zelfdoding ter discussie in het parlement. In landen waar euthanasie illegaal is, maar artsen het wel uitvoeren, groeit de vraag naar een wettelijke regeling.<sup>2-5</sup>

In mei 2002 werd in België over de euthanasiewet gestemd en in augustus keurde het parlement de wet over de rechten van de patiënt goed. Deze laatste wet regelde onder andere het recht op informatie en het recht op zelfbeschikking, en had verstrekkende gevolgen voor de arts-patiëntrelatie. In tegenstelling tot Nederland was er in België niet eerst een lange voorbereidingsperiode met een expliciet gedoogbeleid, intense intra- en interdisciplinaire debatten en professionele richtlijnen.<sup>6</sup> Er was dan ook weinig praktijkervaring met de technische en communicatieve aspecten

## Samenvatting

Deschepper R, Michiels E, Vander Stichele R, Bernheim JL, De Keyser E, Van Der Kelen G, Mortier F, Deliens L. De ontwikkeling van een Belgische zorgleidraad voor huisartsen over beslissingen aan het levenseinde. *Huisarts Wet* 2006;49(8): 404-10.

**Inleiding** In dit onderzoek beschrijven we hoe we een zorgleidraad hebben ontwikkeld voor huisartsen over communicatie met terminaal zieke patiënten die thuis willen sterven.

**Methoden** Driefaseproces. Ontwerpfase: we hebben bevindingen uit de literatuur gestructureerd en gewogen door middel van een focusgroep met huisartsen (n=8). Verdiepingsfase: we verzamelden kwalitatieve data over het patiënten- en zorgverlenersperspectief door middel van een focusgroep van naasten (n=7), diepte-interviews met terminaal zieken (n=17) en een kwaliteitskring van zorgverleners (n=11). Toetsingsfase: we beoordeelden de aanvaardbaarheid van het voorontwerp in bipolaire focusgroepen (huisartsen-verpleegkundigen (n=12) en huisartsen-specialisten (n=9)) en commentaar per e-mail door experts (n=41).

**Resultaten** Zorgverleners en patiënten gaven aan dat ze grote behoefte hebben aan een begrijpelijke zorgleidraad over communicatie aan het levenseinde. Ze kenden de grootste prioriteit toe aan vier thema's: de waarheidsmededeling, exploratie van wensen rond het levenseinde, omgaan met enerzijds disproportionele behandelingen en anderzijds met euthanasieverzoeken. Andere thema's die naar voor kwamen, waren: continuïteit van zorg door de huisarts, voeding en vocht in de stervensfase en de

technische aspecten van euthanasie.

**Beschouwing** Het bleek haalbaar om een zorgleidraad te ontwikkelen voor huisartsen op basis van de drie hoekstenen van evidence-based medicine: literatuuronderzoek, patiëntenvisies en ervaring van deskundigen. Ondanks verschillen tussen België en Nederland is deze zorgleidraad ook relevant voor Nederlandse huisartsen.

Vrije Universiteit Brussel Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde, Laarbeeklaan 103, 1090 Brussel, België: dr. R. Deschepper, senioronderzoeker, antropoloog; dr. E. Michiels, huisarts, junioronderzoeker; prof.dr. J.L. Bernheim, oncoloog; mr. E. De Keyser, junioronderzoeker; G. Van Der Kelen, gezondheidswetenschapper, diëtist. Universiteit Gent, Heymans Instituut voor Farmacologie: prof.dr. R. Vander Stichele, huisarts; Vakgroep Wijsbegeerte en Moraalwetenschappen: prof.dr. F. Mortier, ethicus. VU medisch centrum, Afdeling Sociale Geneeskunde, EMGO Instituut: prof.dr. L. Deliens, hoogleraar Publieke gezondheid en palliatieve zorg. Correspondentie: [reginald.deschepper@vub.ac.be](mailto:reginald.deschepper@vub.ac.be)  
Mogelijke belangenverstremming: niets aangegeven.

Dit artikel is een ingekorte en bewerkte vertaling van Deschepper R, Vander Stichele RH, Bernheim J, 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 general practitioners in Flanders, Belgium. *Br J Gen Pract* 2006;56:14-9. Publicatie gebeurt met toestemming van de uitgever.

### Wat is bekend?

- ▶ Om de wet toe te passen die de rechten van de patiënten waarborgt, is een duidelijke communicatie vereist. Zeker in de context van beslissingen rond het levenseinde.
- ▶ In bestaande richtlijnen over communicatie aan het levenseinde is euthanasie niet opgenomen.
- ▶ Patiënten hebben tot nu toe geen directe invloed gehad op de inhoud van richtlijnen over beslissingen rond het levenseinde.

### Wat is nieuw?

- ▶ Het blijkt haalbaar om een zorgleidraad te ontwikkelen die het hele spectrum van beslissingen aan het levenseinde belicht, en die gebaseerd is op wetenschappelijk bewijs en op de wensen en ervaring van patiënten en hulpverleners.
- ▶ Ondanks verschillen tussen België en Nederland is deze zorgleidraad ook voor Nederlandse huisartsen relevant.

van euthanasie.<sup>7</sup> Om individuele vragen te beantwoorden over praktische aspecten van euthanasie en andere beslissingen aan het levenseinde, werd naar analogie met de Nederlandse SCEN-artsen een Vlaams netwerk van consultatieartsen opgericht (LEIF-artsen). Huisartsen kunnen dit netwerk gebruiken voor consultaties aan het ziekbed en voor telefonisch advies.

### De noodzaak van een eigen richtlijn over communicatie

Door dit alles groeide de behoefte aan coherente richtlijnen, vooral over de communicatie tussen huisartsen en de patiënten die thuis willen sterven. We ontwikkelden een zorgleidraad over deze communicatie. We hadden daarbij drie motieven. Ten eerste wilden we huisartsen ondersteunen die bereid zijn patiënten te begeleiden tot aan hun dood. Al te vaak wordt in België het contact verbroken wanneer bij de naderende dood gekozen wordt voor een technische oplossing waarbij de patiënt in het ziekenhuis of verpleeghuis wordt opgenomen. Ten tweede wilden we tegemoetkomen aan de wens van de meeste patiënten om thuis te sterven.<sup>8-10</sup> In België sterft slechts een kwart van alle mensen thuis; een kwart sterft in een verzorgingshuis en de helft in het ziekenhuis.<sup>1,8,11</sup> Soms is er een dwingende medische reden waardoor men niet thuis kan sterven. Het is echter vaak te wijten aan een tekortschietende palliatieve zorgstructuur, onvoldoende ondersteuning van de mantelzorgers, een gebrek aan technische competentie van de huisarts en/of een huisarts die geen beslissingen neemt over het levenseinde van zijn patiënt.<sup>12,13</sup> Onze derde reden was het feit dat richtlijnen tot nu toe voornamelijk gebaseerd zijn op visies van deskundigen. Omdat patiënten en zorgverleners het niet altijd eens zijn over prioriteiten in de palliatieve zorg,<sup>14</sup> wilden we uitdrukkelijk ook de wensen van patiënten opnemen in de zorgleidraad. In dit artikel beschrijven we het ontwikkelingsproces en de kernthema's van onze zorgleidraad.<sup>15</sup>

### Methoden

Een multidisciplinair team (antropoloog, huisarts, oncoloog, juriste, diëtiste, ethicus en medisch socioloog) ontwikkelde de

zorgleidraad in een proces dat uit drie fasen bestond (figuur 1). De ethische commissie van de Universiteit Gent keurde het project goed.

### Ontwerpfase

In de ontwerpfase voerden we een literatuuronderzoek uit.<sup>16</sup> In PubMed zochten we naar kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeken over communicatie aan het levenseinde. We vonden 594 abstracts die we beoordeelden op relevantie voor de eerstelijns-geneeskunde. Daarnaast zochten we op het web naar recent gepubliceerde richtlijnen over palliatieve zorg en gingen we de literatuurlijsten van de relevante artikelen en webpublicaties na. Dit leverde 224 relevante artikelen op. De criteria die we hanteerden bij het bepalen van de relevantie waren: setting (niet-geïstitutionaliseerd), praktische bruikbaarheid (richtlijn), en onderwerp (communicatie over medische beslissingen aan het levenseinde). We selecteerden uiteindelijk 15 basispublicaties en beschouwden 60 andere publicaties als zeer relevant.

Uit al deze bronnen ontstond zo een gestructureerde verzameling van thema's die we gebruikten in het voorontwerp van de zorgleidraad. We legden dit voorontwerp voor aan een focusgroep van referentie-artsen. Zij zijn te vergelijken met Nederlandse artsen die de kaderopleiding palliatieve zorg hebben gevolgd. We vroegen hen de belangrijkste thema's te selecteren en advies te geven over de structuur van de toekomstige zorgleidraad.

### Verdiepingsfase

In de verdiepingsfase ging een focusgroep in op ervaringen van nabestaanden over communicatie tussen patiënt en zorgverleners. Daarnaast focuste een kwaliteitskring<sup>17</sup> van huisartsen, verpleegkundigen en nabestaanden op problemen in de thuiszorg bij interprofessionele communicatie. Ten slotte peilden we door diepte-interviews de ervaringen en wensen van patiënten. Indien mogelijk interviewden we de patiënt en/of zijn naaste tweemaal met een tussentijd van drie maanden.

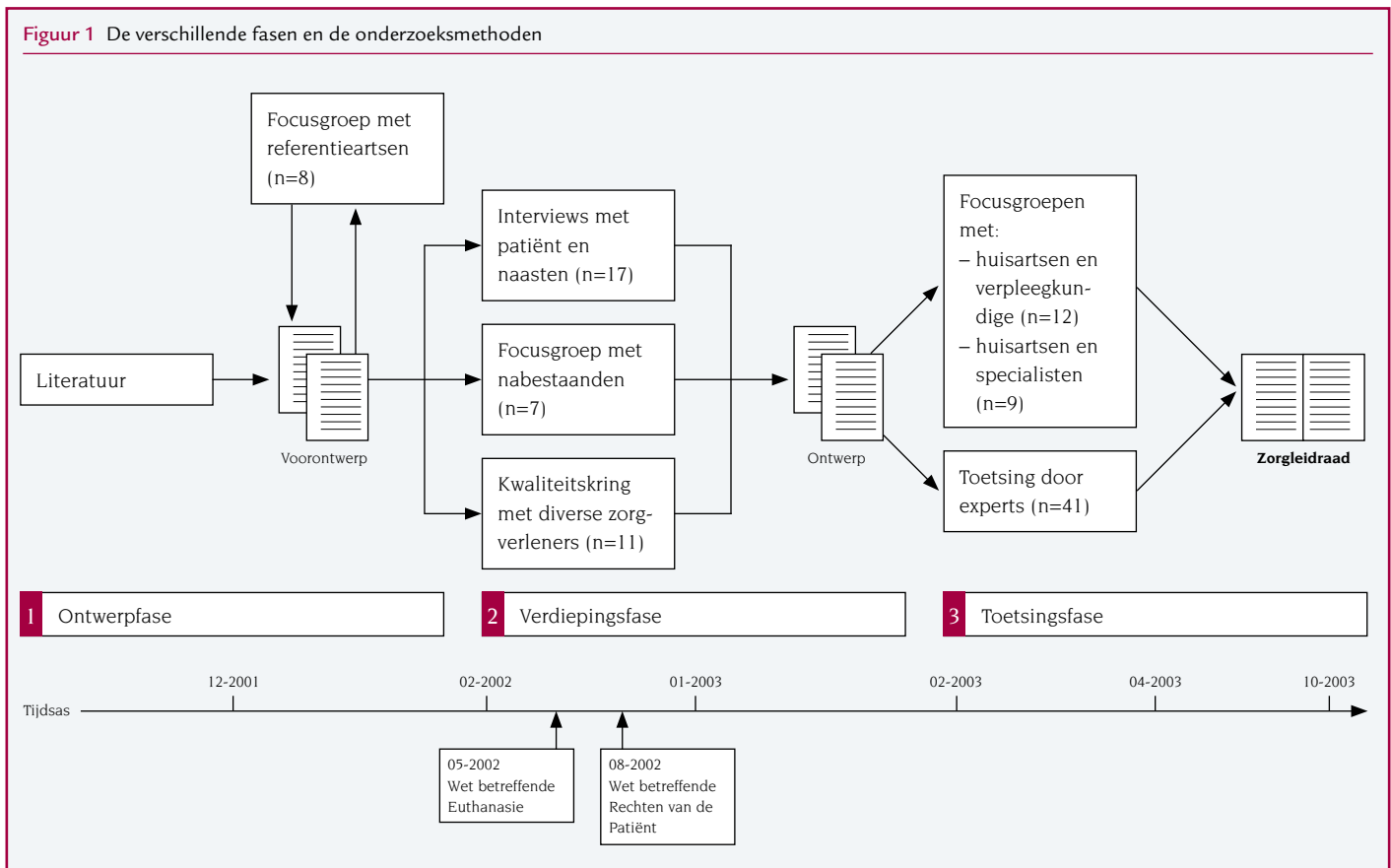
De deelnemers aan deze verdiepingsfase rekruteerden we met de hulp van oncologen en medewerkers van 4 van de 15 Vlaamse palliatieve netwerken (verantwoordelijk voor 38,4% van de populatie). Bij dit doelgericht rekruteren<sup>18</sup> streefden we naar een evenwichtige man/vrouwverhouding en een heterogeniteit (niet noodzakelijk representativiteit) wat betreft ziekte, sociaal-economische status, levensbeschouwing, leeftijd en woonplaats.

We maakten een analyse door de thema's die uit het onderzoek naar voren kwamen herhaaldelijk te coderen en te vergelijken, overeenkomstig de principes van de *grounded theory*.<sup>19</sup> Om betrouwbare resultaten te krijgen codeerden drie onderzoekers de gegevens onafhankelijk van elkaar.

### Toetsingsfase

In de toetsingsfase legden we het ontwerp voor aan twee nieuwe focusgroepen: één van huisartsen en verpleegkundigen en één van huisartsen en medisch specialisten. We rekruteerden de deelnemers via persoonlijke contacten in het werkveld.

**Figuur 1** De verschillende fasen en de onderzoeksmethoden



Experts in levenseinde-onderzoek beoordeelden de zorgleidraad op bruikbaarheid, toepasbaarheid en aanvaardbaarheid. We verzamelden alle commentaren en na analyse schreven we de uiteindelijke versie van de zorgleidraad (figuur 1).<sup>20</sup>

## Resultaten

### Ontwerpfase

In de ontwerpfase namen acht referentie-artsen deel aan de focusgroep. Ze selecteerden vier hoofdthema's uit ons literatuuronderzoek:

- ▶ de waarheidsmededeling over diagnose, prognose en het onafwendbare van de naderende dood;
- ▶ exploratie van wensen van patiënten over hun levenseinde;
- ▶ communicatie over disproportionele behandelingen bij patiënten met een slechte prognose;
- ▶ omgaan met de vraag naar euthanasie in de laatste levensfase.

Ook deden ze aanbevelingen aan het projectteam om de hoofdthema's volgens een vast stramien te beschrijven. Het voorontwerp gaf eerst een situering en omschrijving (definities, doelstellingen, rol van de huisarts, legaal en deontologisch kader). Daarna een beknopt overzicht van de praktische aanbevelingen, veelvoorkomende valkuilen en controlevragen over het handelen volgens richtlijnen en aansprakelijkheid. En ten slotte een grafisch samenvattend schema als afsluiting (figuur 2).

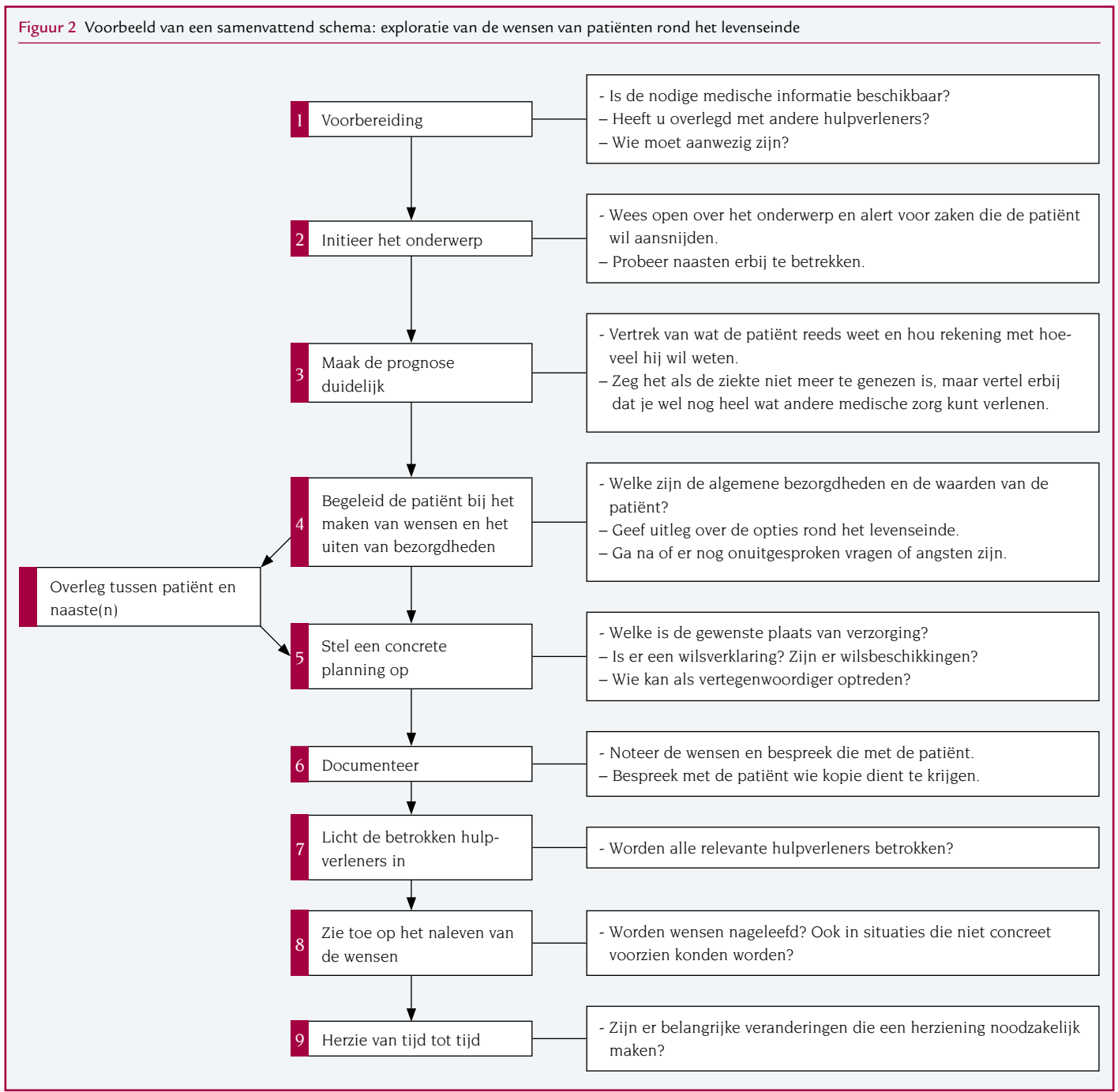
### Verdiepingsfase

In de verdiepingsfase namen zeven naasten van recent overleden patiënten deel aan de focusgroep. De kwaliteitskring bestond uit

#### Kader 1 Omgaan met een verzoek om euthanasie

Het vierde thema, omgaan met een verzoek om euthanasie, was voor Belgische huisartsen extra belangrijk omdat euthanasie, door de veranderde wetgeving, ook een legale optie werd. Huisartsen vonden het zowel emotioneel als praktisch zwaar om met zo'n verzoek van terminaal zieken om te gaan. Een voorwaarde om op dit impliciete of expliciete verzoek in te gaan, is de wetenschap dat de patiënt de diagnose en de prognose goed begrepen heeft. Soms is het noodzakelijk de waarheidsmededeling te herhalen. De motivatie, wensen en waarden van patiënten moeten uitgediept worden. Alle andere alternatieven zoals het intensiveren van pijn en symptoombestrijding en niet-behandelbeslissingen, moeten besproken worden. Wanneer aan al deze voorwaarden voldaan is, kan het proces van *shared decision-making* starten. De klinische richtlijn over omgaan met een verzoek om euthanasie schetst dit proces in elf stappen. Deze stappen beschrijven: exploreren van het verzoek van de patiënt, overleg met andere zorgverleners, formele afspraken maken met de patiënt, technische voorbereidingen treffen (keuze en dosering van de middelen) en nazorg van naasten en alle betrokken zorgverleners. Gedurende het hele proces moet de huisarts herhaaldelijk nagaan of het verzoek van de patiënt standhoudt, ook na overweging van mogelijke alternatieven.

**Figuur 2** Voorbeeld van een samenvattend schema: exploratie van de wensen van patiënten rond het levenseinde



vijf huisartsen, twee verpleegkundigen, twee naasten, een vrijwilliger palliatieve zorgverlening en een psycholoog. We interviewden zeventien terminaal zieke patiënten, van wie acht samen met hun naasten. In elf gevallen konden we een tweede keer interviewen: vier met de patiënt, vijf met de naaste en twee met beiden.

Zowel patiënten als zorgverleners gaven aan dat ze behoefte hebben aan begeleiding bij communicatie over het levenseinde. In de eerste plaats bevestigden ze het belang van de vier hoofdthema's (kader 1). Daarnaast vonden meerdere geïnterviewden drie belangrijke thema's heel belangrijk:

- ▶ de verwachting van patiënten dat de huisarts een centrale en actieve rol speelt in het verzekeren van continuïteit van zorg (kader 2);

- ▶ het belang van communicatie over de vochttoediening en voeding in de thuissituatie;
- ▶ de problemen met de technische aspecten van euthanasie.

We namen deze drie nieuwe thema's op in het ontwerp van de zorgleidraad. In deze fase identificeerden we ook een aantal obstakels en valkuilen bij de communicatie tijdens de laatste fase van het leven. Voorbeelden van veelvoorkomende obstakels zijn: remmingen bij zowel patiënten als hulpverleners om open te praten over sterven en de dubbelzinnigheid van woorden als 'euthanasie'. Er blijken veel valkuilen te zijn. Artsen krijgen soms twijfels, en hoewel ze beloofd hadden te helpen tijdens de laatste levensfase, stellen ze het uit om de wensen van de patiënten te

## Kader 2 Bevindingen uit het kwalitatief onderzoek over de wensen van geïnterviewde patiënten die thuis verbleven

- ▶ Patiënten willen meer visites. Artsen lijken het soms overbodig te vinden om nog langs te komen of zijn bang om een visite in rekening te brengen.
- ▶ De huisarts moet beschikbaar zijn, ook telefonisch.
- ▶ Meer emotionele ondersteuning: de huisarts dient niet enkel langs te komen om medicatie voor te schrijven.
- ▶ Patiënten willen een open gesprek, helder, menselijk en niet afstandelijk.
- ▶ Patiënten willen meer beschikbare tijd zodat wensen aan het levenseinde, zoals euthanasie, besproken kunnen worden.
- ▶ De huisarts moet meer initiatief nemen.
- ▶ De huisarts moet mogelijke opties met betrekking tot terminale zorg aangeven.

bevragen totdat zij ze niet meer kenbaar kunnen maken. Soms gaat het contact met patiënten verloren door misverstanden over de verwachte frequentie van de bezoeken of door slechte communicatie met de specialist. Verder zijn er vaak psychologische problemen bij de familie van de patiënt over het toedienen van vocht en voeding aan terminaal zieke patiënten. Een andere valkuil is een slechte exploratie van verwachtingen van patiënten en familie over futiel medisch handelen en hospitalisatie in de ultieme stervensfase.

### Toetsingsfase

In de toetsingsfase namen 6 huisartsen en 6 verpleegkundigen deel aan de eerste focusgroep en 6 huisartsen en 3 specialisten aan de tweede. Ten slotte gaven 24 medische experts (waaronder 8 SCEN-artsen) en 17 andere experts zoals juristen en ethici schriftelijke feedback op de zorgleidraad. De vraag of de waarheidsmededeling altijd en volledig gegeven moet worden en de mate waarin men dit moet aanpassen aan de individuele patiënt, vormde een discussiepunt. Zorgverleners en experts brachten nuttige correcties aan en bevestigden de bruikbaarheid, de toepasbaarheid en de aanvaardbaarheid van het ontwerp.

### De zorgleidraad

De uiteindelijke zorgleidraad was het resultaat van een integratie van literatuuronderzoek, feedback van experts uit het werkveld, kwalitatief onderzoek bij terminaal zieke patiënten en naasten, toetsing van de toepasbaarheid van de zorgleidraad in focusgroepen en een finale beoordeling door een multidisciplinair team van experts. De leidraad is ook voor Nederlandse artsen beschikbaar als boek en via de website [www.zorgleidraad.be](http://www.zorgleidraad.be).<sup>15</sup>

### Beschouwing

Ondanks – of misschien wel door – de euthanasiewet voelen huisartsen in België zich onzeker over de manier waarop ze met patiënten kunnen praten over het naderend sterven. Ervaring met en onderzoek naar dit onderwerp zijn schaars. Dit maakt dat huisartsen behoefte hebben aan een begrijpelijke richtlijn die uitlegt

hoe ze met deze nieuwe situatie kunnen omgaan.

Daarom ontwikkelden we een zorgleidraad over communicatie betreffende beslissingen aan het levenseinde, die niet enkel gebaseerd is op opinies van experts, maar ook rekening houdt met de mening van zorgverleners en patiënten. De ontwikkeling van deze zorgleidraad gebeurde op basis van literatuuronderzoek, ervaring van zorgverleners en percepties van patiënten en hun naasten. Op deze wijze werden de drie hoekstenen van evidence-based medicine geïntegreerd.<sup>21</sup>

### Is de Belgische leidraad ook relevant voor Nederland?

Verschillen tussen België en Nederland maken dat deze zorgleidraad niet zonder meer toepasbaar is in Nederland. Omdat de zorgleidraad gaat over communicatie aan het levenseinde tussen huisartsen en patiënten die thuis willen sterven, gaan we dieper in op drie mogelijke verschillen en de invloed hiervan op de bruikbaarheid van de zorgleidraad voor Nederlandse artsen: arts-patiëntcommunicatie, de wettelijke regelingen over medische beslissingen aan het levenseinde en de organisatie van de huisartsgeneeskunde.

#### *Verschillen in arts-patiëntcommunicatie*

Uit onderzoek waarbij 2095 video-opnames van huisarts-patiëntconsultaties in 6 verschillende Europese landen werden vergeleken, blijkt dat consultaties in België en Nederland ongeveer hetzelfde verlopen. Het communicatieve gedrag van de arts wordt voornamelijk bepaald door de inhoud van het consult (psychosociaal probleem versus andere problemen).<sup>22,23</sup> Ook het belang dat patiënten hechten aan bepaalde aspecten van communicatie verschilt niet erg in beide landen.<sup>24</sup> Deze resultaten suggereren dat, hoewel de zorgleidraad opgesteld werd aan de hand van interviews en focusgroepen met Belgische patiënten en naasten, de hoofdstukken *De waarheidsmededeling* en *Exploratie van wensen rond het levenseinde bij een patiënt die de waarheidsmededeling heeft gekregen* met praktijkadviezen, valkuilen en controlevragen zeker ook nuttig kunnen zijn voor Nederlandse artsen.

#### *Verschillen in wettelijke regelingen*

Zowel in België als in Nederland zijn bepaalde medische beslissingen aan het levenseinde geregeld bij wet. In beide landen is er een euthanasiewet en in Nederland is ook hulp bij zelfdoding een legale optie. Globaal genomen tonen beide euthanasiewetten een grote gelijkheid, met echter twee verschilpunten. In de Belgische wet is er een speciale procedure voorzien voor euthanasieverzoeken van niet-terminaal zieke patiënten, terwijl in de Nederlandse wet speciale bepalingen opgenomen zijn voor euthanasieverzoeken van personen tussen de 12 en de 18 jaar.<sup>6</sup> Het bestaan van een wettelijk kader waarin euthanasie een legale optie is, is vrij uniek in de wereld. De hoofdstukken in de zorgleidraad *Omgaan met een vraag naar euthanasie bij patiënten in de laatste levensfase* en *Communicatie rond het gebruik van euthanatica* zijn dan ook zeer relevant voor Nederlandse huisartsen.

### *Verschillen in organisatie van de huisartsenzorg*

Het grote verschil in organisatie van de huisartsgeneeskunde tussen België en Nederland is dat de organisatie in België berust op een verrichtingsysteem zonder poortwachtersrol terwijl men in Nederland een gemengd systeem heeft van een vergoeding via abonnement en per verrichting, met een inschrijving op naam, waarbij de huisarts ook een poortwachtersfunctie heeft. In tegenstelling tot wat veel Nederlandse huisartsen denken, zegt 95% van de Belgen over een vaste huisarts te beschikken.<sup>25</sup> Vlaamse patiënten hebben overigens wel andere verwachtingen van de zorg en de dienstverlening dan Nederlandse. In België verwachten patiënten meer van de zorg door de huisarts.<sup>24</sup> Huisartsen doen vaker visites en de avond-, nacht- en weekenddiensten zijn minder georganiseerd zodat huisartsen ook buiten kantooruren vaker instaan voor de zorg van hun patiënten. Het hoofdstuk in de zorgleidraad *Continuïteit van zorg door de huisarts in de stervensfase* lijkt dan ook vooral gericht op Vlaamse patiënten. Overigens is uit recent kwalitatief onderzoek onder terminaal zieke patiënten in Nederland gebleken dat patiënten het juist een belangrijke voorwaarde vinden voor goede zorg aan het levenseinde dat de huisarts beschikbaar is voor huisbezoeken en buiten de kantooruren.<sup>26</sup> Het hoofdstuk geeft dan ook aanbevelingen over continue zorgverlening in de stervensfase die ook in Nederland hun waarde kunnen hebben. Als laatste willen we opmerken dat in Nederland de palliatieve zorgorganisatie, meer nog dan in België, gericht is op thuis sterven en dat aan de toetsingsfase acht Nederlandse SCEN-artsen deelnamen. Al met al vinden wij dat deze Belgische zorgleidraad ook relevant is voor Nederlandse huisartsen.

### **Conclusie**

De sterkte van onze zorgleidraad is dat deze zich niet beperkt tot specifieke medische beslissingen of specifieke types van patiënten, maar moeilijke onderwerpen als euthanasie in een bredere context plaatst van geïntegreerde zorg waarbij alle mogelijke beslissingen rond het levenseinde overwogen en op elkaar afgestemd worden.

Dankzij de geïntegreerde aanpak van dit complexe thema, werd de zorgleidraad een begrijpelijk document met een algemeen overzicht en gedetailleerde praktische aanbevelingen, waardoor hij ook bruikbaar is als didactisch materiaal in de palliatieve/terminale zorg. Hij werd zo opgesteld dat hij ook gebruikt kan worden als snel naslagwerk voor veel voorkomende vragen. Hoofdstukken hebben een vaste structuur en de tekst bevat dertig kaders die frequent voorkomende problemen uit de dagelijkse praktijk behandelen.

Evaluatieonderzoek is nodig om te kijken of deze zorgleidraad bijdraagt tot een verbeterde communicatie tussen zorgverleners en terminaal zieken en tot een toename van thuis sterven bij patiënten die dit wensen.

### **Dankbetuiging**

We willen alle patiënten, naasten, zorgverleners en expert die hun bijdrage leverden bedanken. Claudia Torrico was externe reviewer van de kwalitatieve data-analyse. Lieve Van den Block coördineerde het valideringsproces met de experts. Leo Schillemans coördineerde de kwaliteitskringen. Lucas Ceulemans coördineerde de samenwerking met de WVVH. Het DWTC (Project Nr. SO/02/022) en de Onderzoeksraad van de Vrije Universiteit Brussel (Project Nr. HOA2) financierden het onderzoek.

### **Literatuur**

- 1 Deliens L, Mortier F, Bilsen J, Cosyns M, Vander Stichele R, Vanoverloop J, et al. End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey. *Lancet* 2000;356:1806-11.
- 2 Van der Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, et al. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet* 2003;362:345-50.
- 3 Helou A, Wende A, Hecke T, Rohrmann S, Buser K, Dierks ML. Public opinion on active euthanasia. The results of a pilot project. *Dtsch Med Wochenschr* 2000;125:308-15.
- 4 O'Neill C, Feenan D, Hughes C, McAlister DA. Physician and family assisted suicide: results from a study of public attitudes in Britain. *Soc Sci Med* 2003;57:721-31.
- 5 Hurst SA, Mauron A. Assisted suicide and euthanasia in Switzerland: allowing a role for non-physicians. *BMJ* 2003;326:271-3.
- 6 Deliens L, Van der Wal G. The euthanasia law in Belgium and the Netherlands. *Lancet* 2003;362:1239-40.
- 7 Vander Stichele RH, Bilsen J, Bernheim J, Mortier F, Deliens L. Drugs used for euthanasia in Flanders, Belgium. *Pharmacoepidemiol Drug Saf* 2004;13:89-95.
- 8 Hays JC, Galanos AN, Palmer TA, McQuoid DR, Flint EP. Preference for place of death in a continuing care retirement community. *Gerontologist* 2001;41:123-8.
- 9 Tang ST, Mccorkle R. Determinants of congruence between the preferred and actual place of death for terminally ill cancer patients. *J Palliat Care* 2003;19:230-7.
- 10 Grande GE, Farquhar MC, Barclay SI, Todd CJ. Valued aspects of primary palliative care: content analysis of bereaved carers' descriptions. *Br J Gen Pract* 2004;54:772-8.
- 11 Cohen J, Bilsen J, Hooft P, Deboosere P, Van der Wal G, Deliens L. Dying at home or in an institution. Using death certificates to explore the factors associated with place of death. *Health Policy* [in druk]. <http://www.sciencedirect.com/science/journal/01688510>
- 12 Tang ST, Mccorkle R. Determinants of place of death for terminal cancer patients. *Cancer Invest* 2001;19:165-80.
- 13 Van den Eynden B, Hermann I, Schrijvers D, Van Royen P, Maes R, Vermeulen L, et al. Factors determining the place of palliative care and death of cancer patients. *Support Care Cancer* 2000;8:59-64.
- 14 Ewing G, Rogers M, Barclay S, McGabe J, Martin A, Campbell M, et al. Palliative care in primary care: a study to determine whether patients and professionals agree on symptoms? *Br J Gen Pract* 2006;56:27-34.
- 15 Deschepper R, Vander Stichele RH, Mortier F, Deliens L. Zorgzaam thuis sterven. Een zorgleidraad voor huisartsen. Gent: Academia Press, 2003. <http://www.zorgleidraad.be>.
- 16 Deschepper R, Vander Stichele RH, Bernheim J, De Keyser E, Van Der Kelen G, Mortier F, et al. Communication on end-of-life decisions with patients wishing to die at home. The making of a guideline for general practitioners in Flanders, Belgium. *Br J Gen Pract* 2006;56:14-9.
- 17 Schillemans L, Remmen R, Maes R, Grol R. Quality circles in primary health care: possibilities and applications. In: Chan CFL, editor. *Quality and its Applications*. First Newcastle International Conference on Quality and its Applications 1-3 September 1993, Newcastle upon Tyne, United Kingdom. Newcastle: Newcastle Quality Centre, Faculty of Engineering, 1993: 393-8.
- 18 Bernard HR. *Research methods in anthropology qualitative and quantitative approaches*. Thousand Oaks, California: Altamira Press, 1995.
- 19 Strauss A, Corbin J. *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks: Sage Publications, 1998.

- 20 Deschepper R, Vander Stichele R, Mortier F, Deliëns L. Quality communication about end-of-life decisions in competent patients who want to die at home. Guidelines for general practitioners. Final report for ex post evaluation of the project 'Medical and ethical quality care when taking end-of-life decisions: development of a protocol for first-line health care'. <http://users.pandora.be/scancode/vub/zl3%20summary.PDF>.
- 21 Sackett DL, Straus SE, Richardson WS, Rosenberg W, Haynes RB. Evidence-Based Medicine: how to practice and teach EBM. Edinburgh: Churchill Livingstone, 2000.
- 22 Deveugele M, Derese A, De Bacquer D, Van den Brink-Muinen A, Bensing J, De Maeseneer J. Is the communicative behavior of GPs during the consultation related to the diagnosis? A cross-sectional study in six European countries. *Patient Educ Couns* 2004;54:283-9.
- 23 Deveugele M. Doctor-patient communication in general practice. An observational study in six European countries [Proefschrift]. Gent: Universiteit Gent, 2003.
- 24 Van den Brink-Muinen A, Verhaak PFM, Bensing JM, Bahrs O, Deveugele M, et al. Doctor-patient communication in different European health care systems: Relevance and performance from the patients' perspective. *Patient Educ Couns* 2000;39:115-27.
- 25 Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid. Gezondheidsenquête door middel van een Interview. België, 2004. <http://www.svh.be/statistiek.htm>.
- 26 Borgsteede S, Riedstra C, Deliëns L, Francke A, Van Eijk J, Willems D. Good end-of-life care according to patients and their general practitioners. *Br J Gen Pract* 2006;56:20-6.

# Het huisartsgeneeskundig handelen bij erectieproblemen – gegevens uit de Continue Morbiditeits Registratie Peilstations Nederland

Harald Kedde, Gé Donker

## Inleiding

Schattingen over het aantal mannen dat last heeft van een erectieprobleem lopen sterk uiteen. Uit het Boxmeer-onderzoek bleek dat ongeveer 13% van de Nederlandse mannen in de leeftijd van 40 tot 79 jaar aan een erectiestoornis lijdt.<sup>1</sup> Omdat in dat onderzoek de subjectieve beleving en de ervaren last als criteria dienden voor het bepalen van de prevalentie van erectieproblemen, beschouwt men dit als een 'geloofwaardig' getal.<sup>2</sup> In het ENIGMA-onderzoek lag de prevalentie iets hoger: 17%.<sup>3</sup> De meeste erectieproblemen zijn in de huisartsenpraktijk goed te behandelen, mits ze niet te complex zijn.<sup>4-5</sup> De komst van erectiestimulerende middelen heeft de mogelijkheid geopend om erectieproblemen langs medisch-technische weg te verhelpen. Onderzoek suggereert dat mannen, sinds er erectiestimulerende middelen zijn, vaker een huisarts consulteren in verband met een erectieprobleem: Vliet Vlieland et al. concludeerden dat de incidentie van erectieproblemen in de huisartsenpraktijk twaalf maanden na de introductie van sildenafil was gestegen van 3,8 naar 6,1 per 1000 patiënten.<sup>6</sup> Er rust echter nog steeds een zeker taboe op het onderwerp: 75% van de mannen vindt het 'tamelijk moeilijk' tot 'heel moeilijk' om met de huisarts over een erectieprobleem te praten.<sup>7</sup> Uit onderzoek van De Boer et al. kwam naar voren dat weliswaar ruim 85% van de mannen met een erectieprobleem behoefte had aan hulp, maar dat slechts 10% ook daadwerkelijk hulp gezocht had.<sup>8</sup> De afgelopen jaren is een groot aantal richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van erectieproblemen ontwikkeld.<sup>9-12</sup> Informatie

over wat een huisarts kan betekenen voor mannen met een erectieprobleem is ruimschoots beschikbaar. Feitelijke gegevens over het huisartsgeneeskundig handelen bij erectieproblemen zijn echter relatief schaars.<sup>5,13-15</sup> Om die reden zijn wij in 2003 begonnen om binnen de Continue Morbiditeits Registratie Peilstations Nederland (CMR Peilstations) daarover gegevens te verzamelen.

## Methode

In 2003 waren bij de CMR Peilstations 42 huisartsenpraktijken aangesloten. De patiëntenpopulatie van deze 42 huisartsenpraktijken bestond uit 142.119 personen – 70.220 mannen en 71.899 vrouwen. In 2004 waren er 38 huisartsenpraktijken aangesloten met een totale patiëntenpopulatie van 122.992 personen – 60.834 mannen en 62.158 vrouwen. Deze groep patiënten vertegenwoordigt ongeveer 0,7% van de Nederlandse bevolking en is representatief wat betreft geografische spreiding en spreiding over gebieden met een verschillende graad van verstedelijking.<sup>16</sup> De huisartsen die deelnemen aan de CMR Peilstations registreren wekelijks een beperkt aantal gezondheidsproblemen en verrichtingen. Deze gegevens worden ingevuld op de 'weekstaat'.<sup>16</sup> Verder wordt op de weekstaat gevraagd om het 'geslacht' en de 'leeftijdsgroep' waartoe de patiënt behoort te vermelden. Bij een aantal gezondheidsproblemen en verrichtingen wordt de huisarts daarnaast verzocht een aanvullende vragenlijst in te vullen. De Codering seksuele problemen van het Landelijk Overleg van Poliklinieken Seksuologie (LOPS) heeft aan erectieproblemen