



# Oncologie en het omgaan met sterfelijkheid

*Hoe kun je ernstig zieke patiënten ondersteunen bij het loslaten van het leven?*

**Carla Schotman** *Gespecialiseerd verpleegkundige oncologie en palliatieve zorg*

**Rune van de Wetering** *Internist-oncoloog*

**Steffie Lettink** *GZ-psycholoog en systeemtherapeut*

Congres 'Goed gaon' | Passende zorg in de laatste levensjaren  
21 maart 2024



# Inhoud

Casuïstiek; stapsgewijs door het ziekteproces waarbij de volgende onderwerpen aan bod komen:

Prognose - Hoop - 'de strijd metafoor' - Pro-actieve zorgplanning - stervenskunst - schokbrekers in de communicatie



# Eerste kennismaking met een 67-jarige patiënte met een naar de lever gemetastaseerd intrahepatisch galwegcarcinoom

Presentatie op SEH 1 aug met buikpijn, verdenking galblaasontsteking. Opgeblazen gevoel, matige eetlust. Gewicht -5kg. Goed effect van dexamethason en omeprazol.

Gehuwd, 3 kinderen van (dertigers). 2 kleinkinderen, derde op komst. Gepensioneerd docent. Van origine orthopedagoog. Schilderen, fotografie, Frankrijk.

## **Wat vertel ik haar?**

- Ongeneeslijk
- Palliatieve behandeling is een keuze met voor- en nadelen
- Vooruitzichten. Prognose? Behandelbeperkingen?

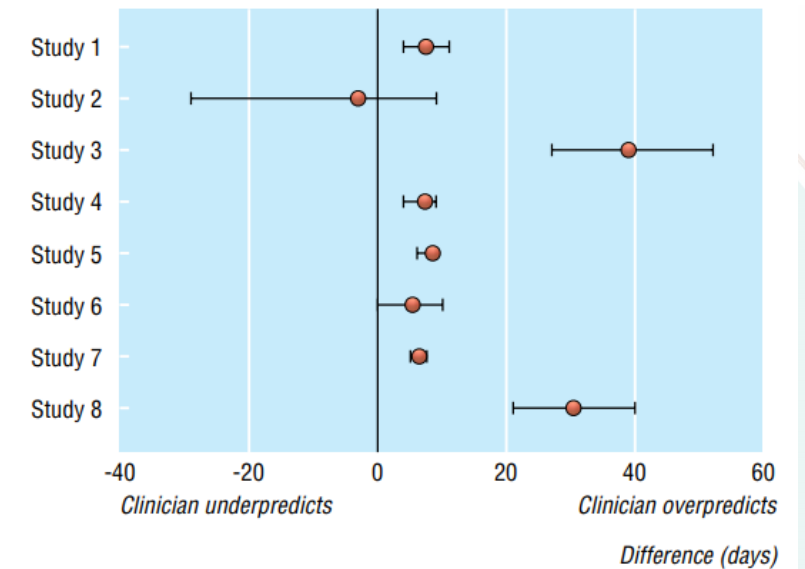
## **Wat vraag ik haar?**

- Wil je een (palliatieve) behandeling?
- Wat is doel van deze behandeling?
- Voegt behandeling iets toe?
- Weegt resultaat op tegen belasting?



# Prognose

- Doel: Hoop / vrees afstemmen op waarschijnlijkheid
- Niet voor iedereen gewenst!
- Hoe doen we dat?
  - Inschatting op basis van onderliggende ziekte en stadium
  - Lichamelijke toestand (performance status)
  - Statistiek
- Neiging tot overschatting
- Hoe langer de levensduur, hoe groter de discrepantie

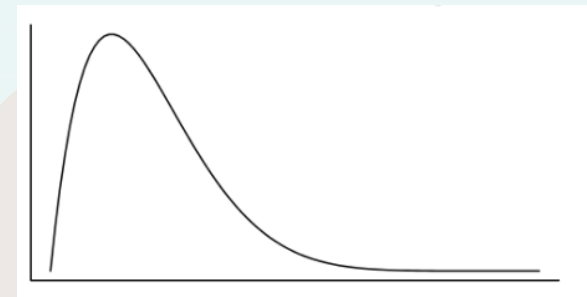
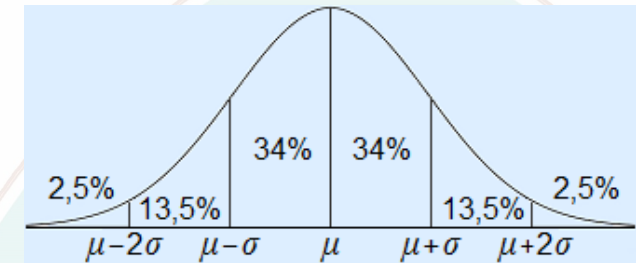


**Fig 3** Difference between actual survival and clinical prediction of survival for terminally ill cancer patients (median and 95% confidence interval)



# Prognose

- Vaak statistieken beschikbaar
- NB: Statistiek is van grote groepen mensen - niet van het individu  
Dus sterk afhankelijk van welke groep mensen
  - NKR cijfers → <https://nkr-cijfers.iknl.nl/>
    - 18% van alle patiënten met stadium IV galblaas/galwegkanker leeft 1 jaar na diagnose
  - Registratie studie van palliatieve chemotherapie
    - Valle et al. NEJM 2010. Mediane overleving 11,7 maanden met gemcitabine/cisplatin
- Mediane overleving  $\neq$  gemiddelde overleving
  - Mediane overleving (“50% van de patiënten zoals u is overleden na .....”)
  - Test: 10 patiënten die respectievelijk 1-1-1-1-1-1-2-2-2-10 jaar overleven



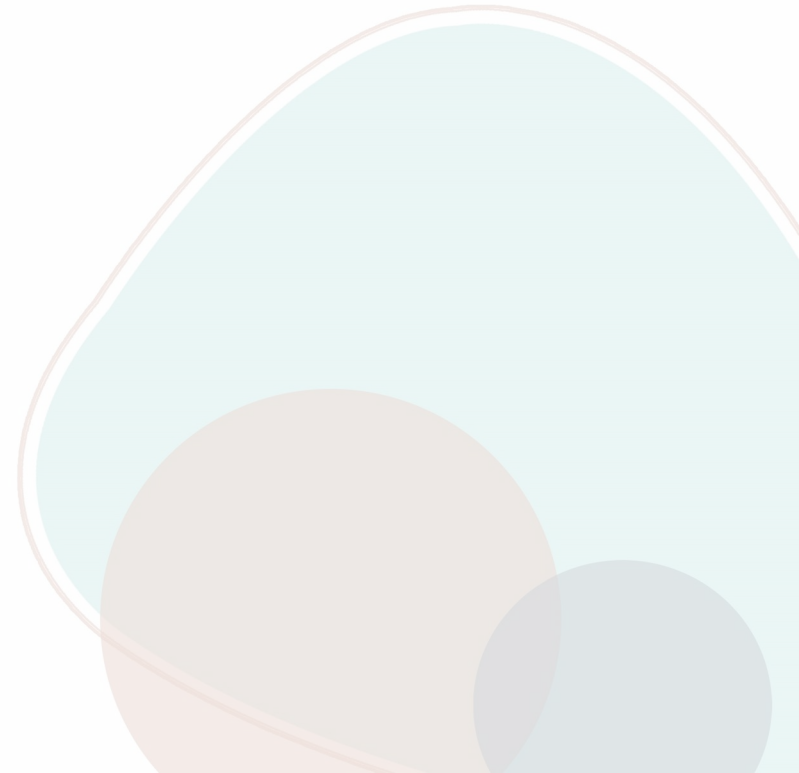


# Behandelbeperkingen

- Reanimeren
- Invasief beademen
- IC-opname

Indien medisch zinvol; dan vragen. Anders mededelen.

Wat is een juist moment?







# Hoop

Focus van hoop verschuift gedurende het ziekteproces

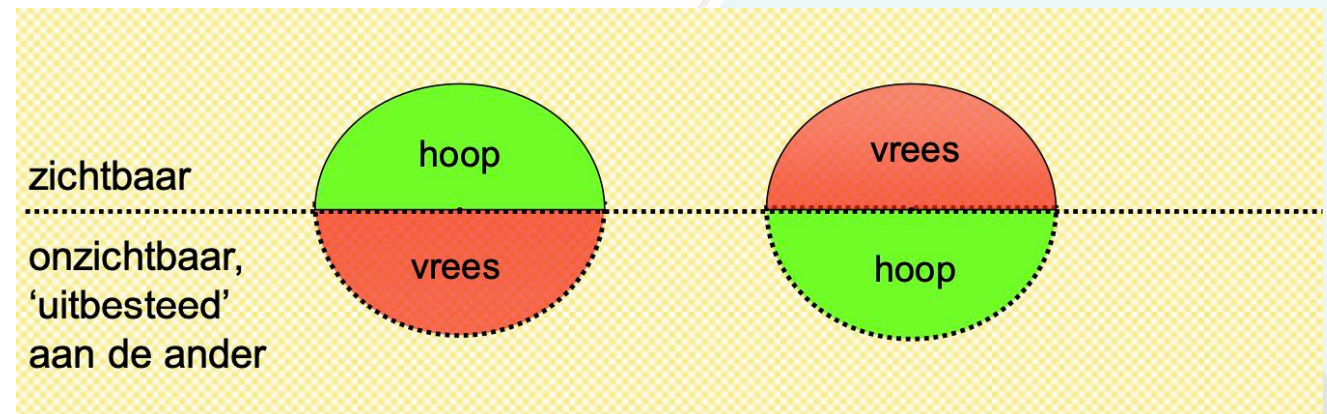
- Lange(re) overleving
- Goede (palliatieve) zorg
- Waardigheid
- Verbondenheid met naasten

Vragen:

‘Wat is voor u belangrijk de komende tijd?’

‘Waar hoopt u op de komende tijd?’

‘Waar bent u bang voor de komende tijd?’





# Vervolg casus

Opties besproken:

- Best supportive care
- Palliatieve chemotherapie met gemcitabine en cisplatin
- Deelname aan een studie in het UMCU (noodzaak nieuw biopt, antistolling, reisafstand)

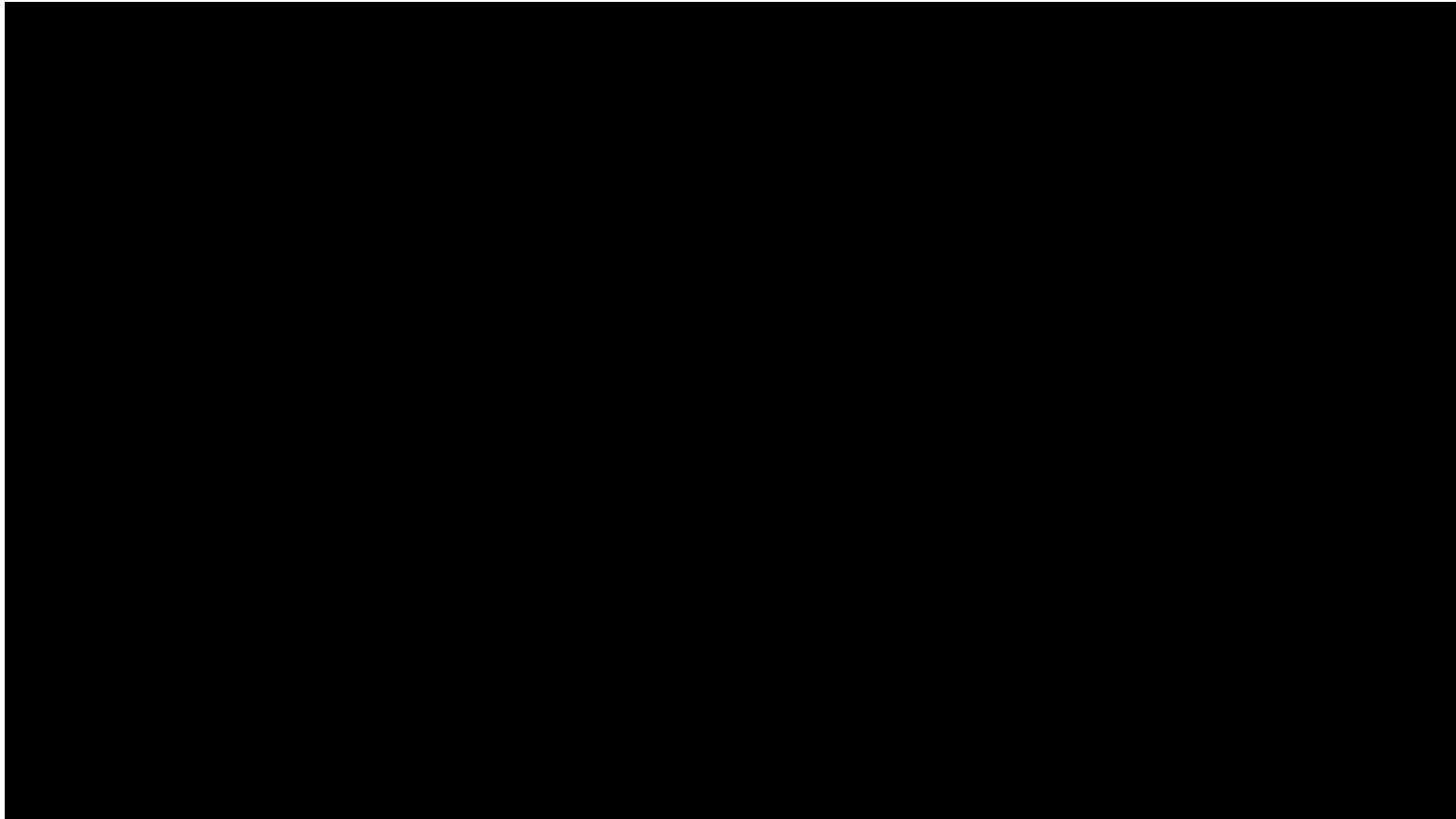
Behandelbeperkingen?

Palliatief verpleegkundige thuis inschakelen?





# Pro-actieve zorgplanning





# Hulpmiddelen en instrumenten Proactieve zorgplanning

- Met het project Passende zorg in de laatste levensfase willen we dat zorgverleners tijdig het ACP-gesprek aangaan met patiënten, en dat actuele informatie over de door patiënt aangegeven wensen en afspraken gedeeld en bekend is bij alle betrokken zorgverleners.
- Ter ondersteuning is er een overzicht van beschikbare hulpmiddelen en instrumenten voor ACP.
- [Hiervoor klikken naar site Netwerk Palliatieve Zorg Achterhoek en regio Zutphen](#)
- ⇒ Hier staan de hulpmiddelen & instrumentenoverzicht 'Proactieve zorgplanning' voor professionals. En de hulpmiddelen & instrumentenoverzicht 'Praten over het levenseinde' voor inwoners, patiënten en naasten.



# Pro-actieve zorgplanning

## Belangrijke thema's:

- (niet)-behandelafspraken
- Ziekenhuisopnames
- Plaats van zorg en sterven
- Crisissituaties
- Wettelijke vertegenwoordiging in de situatie van (acute) verslechtering en wilsonbekwaamheid
- Levensende-beslissingen



# Gesprekskaart (palliaweb)

- Voorbereiden
  - Zorg voor voldoende tijd en een geschikte plek
  - Aanwezigheid van naaste(n) vaak gewenst
  - Denk na over ziektescenario's en (on)mogelijke behandelingen
- Introduceren
  - 'Kunnen we eens praten over hoe u de toekomst ziet?'
  - 'Heeft u eerder gesproken over behandelwensen en -grenzen?'
  - Eerdere wilsverklaringen?'





# Gesprekskaart (palliaweb)

## Situatie nu:

- Hoe staat u nu in het leven?
- Hoe kijkt u naar uw leven op dit moment?
- Hoe ervaart u uw gezondheid op dit moment?
- Wat weet u van uw situatie en van uw ziekte?

## Situatie later:

- Hoe kijkt u naar de komende tijd?
- Heeft u wensen of doelen voor de komende tijd?
- Waar hoopt u op? Waar bent u bang voor?



# Gesprekskaart (palliaweb)

## Inventariseren

- Hoe te handelen in scenario's die waarschijnlijk of mogelijk (op korte termijn) zullen optreden in het ziekteproces
- Hoe te handelen in crisissituaties: wat moeten zorgverleners en omstanders wel en niet doen
- Mogelijke behandelgrenzen, bijvoorbeeld proberen te reanimeren, invasieve beademing, IC- of ziekenhuisopname
- Behandelingen zoals antibiotica, bloedproducten, operaties
- Wanneer levensverlengende behandelingen te stoppen, bijvoorbeeld iv vochttoediening, sondevoeding, ICD
- Wensen en grenzen t.a.v. het levenseinde
  - Gewenste plaats van zorg en sterven: thuis / hospice / verpleeghuis / ziekenhuis
  - Hoe te handelen bij refractaire symptomen, palliatieve sedatie
  - Wensen rondom zelfgekozen levenseinde, zoals bewust stoppen met eten en drinken, hulp bij zelfdoding, euthanasie
  - Bespreek gewenste rituelen
  - Bespreek wensen na overlijden, zoals orgaandonatie en obductie



# Gesprekskaart (palliaweb)

## Einde

- Bespreek wat er waar wordt vastgelegd en aan wie wordt overgedragen
- Adviseer de patiënt met naasten te bespreken wat is besproken
- Vertel dat afspraken altijd aangepast kunnen worden
- Stimuleer de patiënt veranderde wensen met de regiebehandelaar te bespreken
- Vraag de patiënt in eigen woorden te vertellen wat er besproken is





# Vervolg casus - nov 2023

- Status na 4 cycli gemcitabine-cisplatin
- Voelt zich beter - Meer energie - Meer eetlust  
Relatief weinig bijwerkingen chemotherapie
- In laboratoriumonderzoek daling tumormarker en daling LDH
- Op CT: Mixed respons. Grotendeels afname van laesies.  
Maar ook 2 leverlaesies die toenemen
- B/ continueren therapie - Na 8<sup>e</sup> opnieuw responsevaluatie



# Vervolg casus - dec 2023

- Eind november opname ziekenhuis i.v.m. koorts - Werkdiagnose pneumonie
- Half december: opnieuw opname ziekenhuis i.v.m. koorts
- CT-scan: Evident progressieve ziekte - Toename leverlaesies  
Ontstaan van omentale deposities en ascites.  
Toegenomen longembolieën rechts met klein longinfarct (onder apixaban)

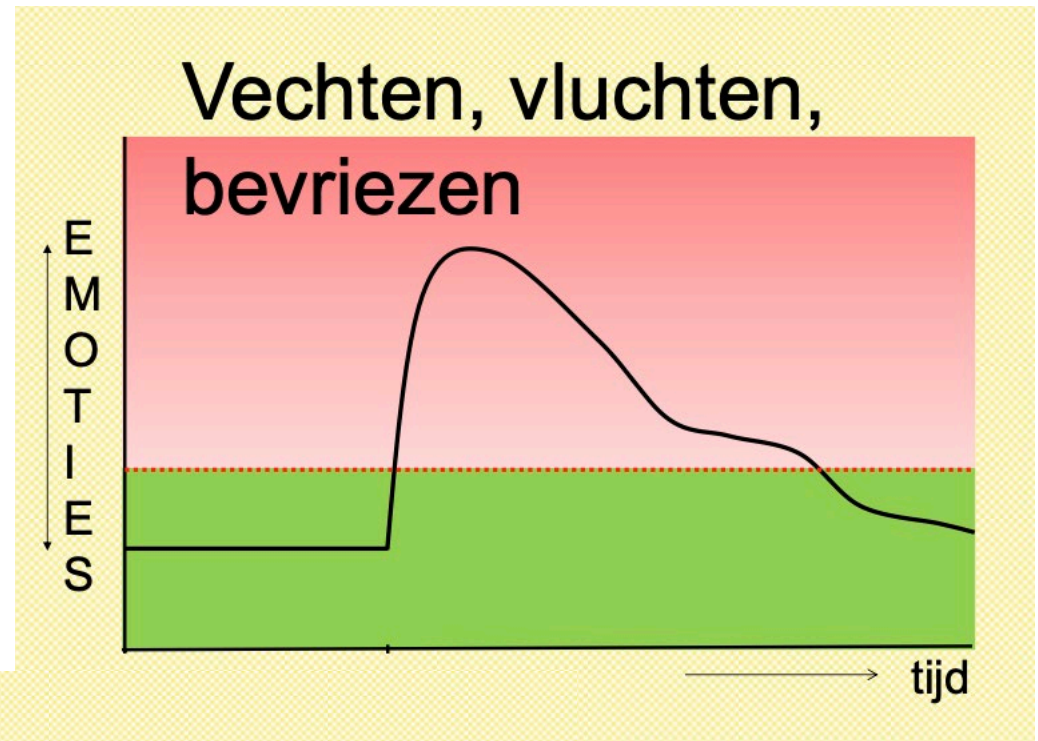


# Vervolg casus

- Slecht nieuws gesprek met patiënte en partner
  - Agressief beloop
  - Continueren therapie niet zinvol - Geen alternatieve behandelopties
  - Symptoomgerichte zorg in de laatste levensfase
- Komt als schok voor patiënt en voornamelijk voor partner



# Window of tolerance







# Schokbrekers

- **Emotionele punctie**
  - In eigen woorden de reactie van de patiënt samenvatten
- **Normaliseren**
  - Erkennen van de emotionele reactie van de patiënt als een begrijpelijke, normale reactie op een pijnlijke, abnormale situatie
- **Veerkracht benoemen**
  - Waardering uitspreken voor de krachtige, sterke kanten van patiënten
- **Hoop en vrees benoemen**
  - In een wens in relatie tot de ander

'Ik krijg de indruk dat u er enorm van geschrokken bent dat de oncoloog met de chemokuren wil stoppen. Was dat uw houvast in de afgelopen periode? Voelt u zich nu door hem erg in de steek gelaten?'

'Ik maak vaker mee dat mensen die dit bericht krijgen van hun arts, totaal uit het lood geslagen zijn en niet goed weten hoe het verder met hen gaat. Herkent u dat?'

'Ik ben er erg van onder de indruk hoe u zich in de afgelopen tijd door de kuren hebt heen geslagen. Dat geeft mij ook veel vertrouwen voor nu: u vindt vast een weg om met deze tegenslag om te gaan.'

'Dus voor u is het belangrijk dat we er in de komende tijd alles aan doen dat u zoveel mogelijk de regie over uw situatie kunt houden? Wat kan ik daarin voor u betekenen?'



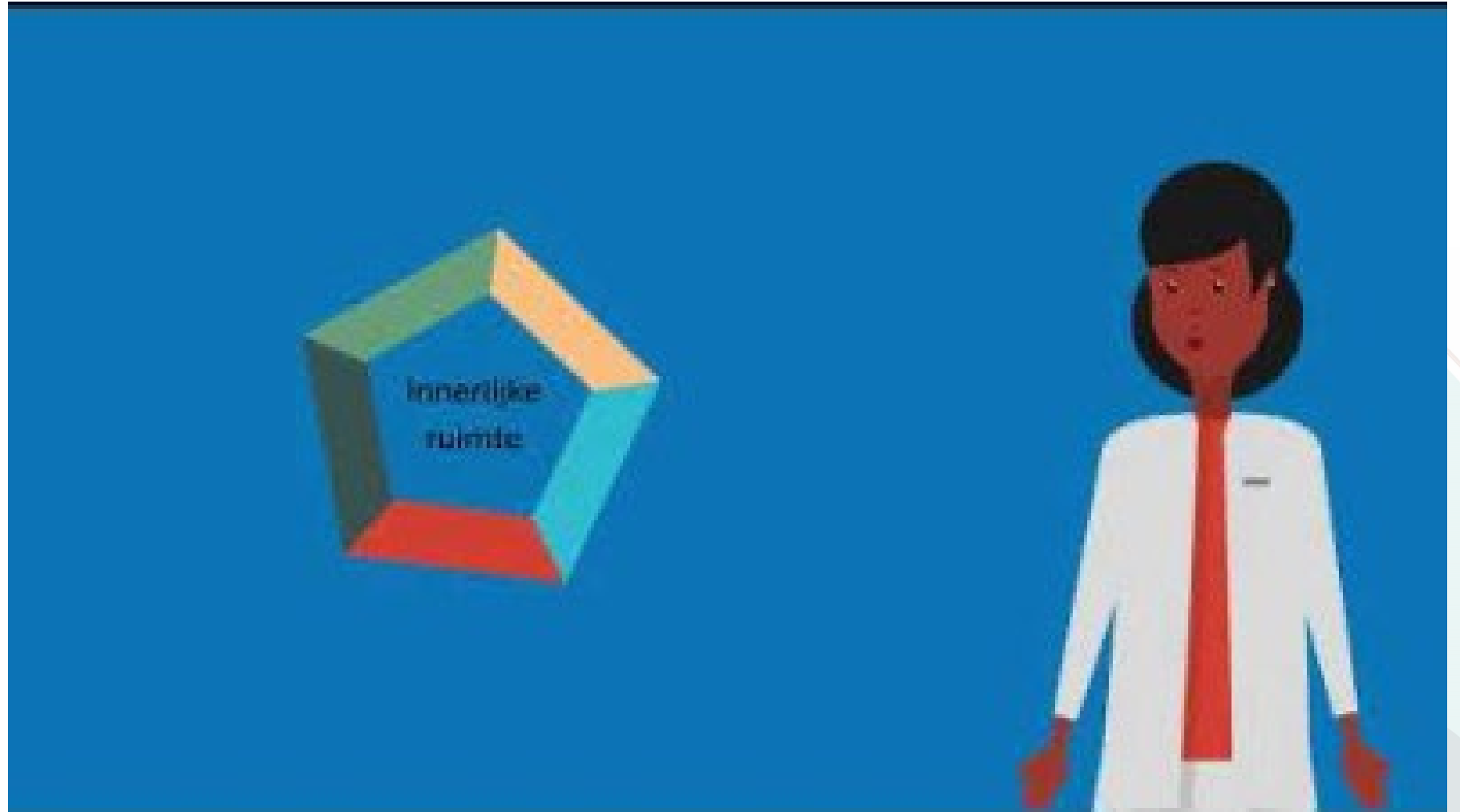
# Vervolg casus

Verschillende keren fam gesprek t.a.v. levenseinde en keuzes

- Mw wil geen ZH opnames meer
- Mw wil thuis verblijven, met ondersteuning van fam en zn vd thuiszorg
- Mw hecht grote waarde aan haar autonomie en wil waardig sterven
- Ze maakt de keus tot euthanasie
- Verschillende gesprekken over euthanasie gehad
- Echter de laatste dagen gaan zo snel dat ze uiteindelijk op natuurlijke manier sterft, wel met ondersteuning van sedatie
- Mw en kinderen erg tevreden, partner in eerste instantie veel emoties van onmacht welke zich uit in boosheid. Uiteindelijk kan hij inzien dat het toch een waardig sterven is, dat wat Mw wilde



# Diamant model







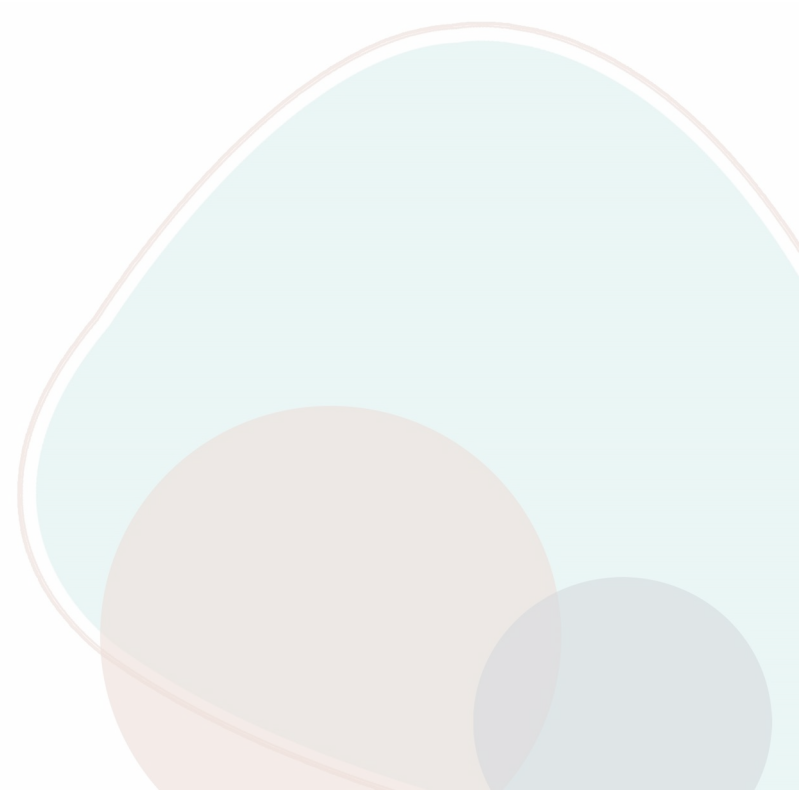
# Autonomie *ik - ander*

- Heeft u de ruimte om uzelf te zijn tijdens de ziekte?
- Wat leert u in deze fase met en van de ander?
- Is uw leven 'af' ?
- Neemt u afscheid van het leven op de manier die bij u past?



# Lijden *Doen - laten*

- Hoe gaat u om met de pijn?
- Wat wilt u dat we nog doen?
- Wat wilt u dat we laten?

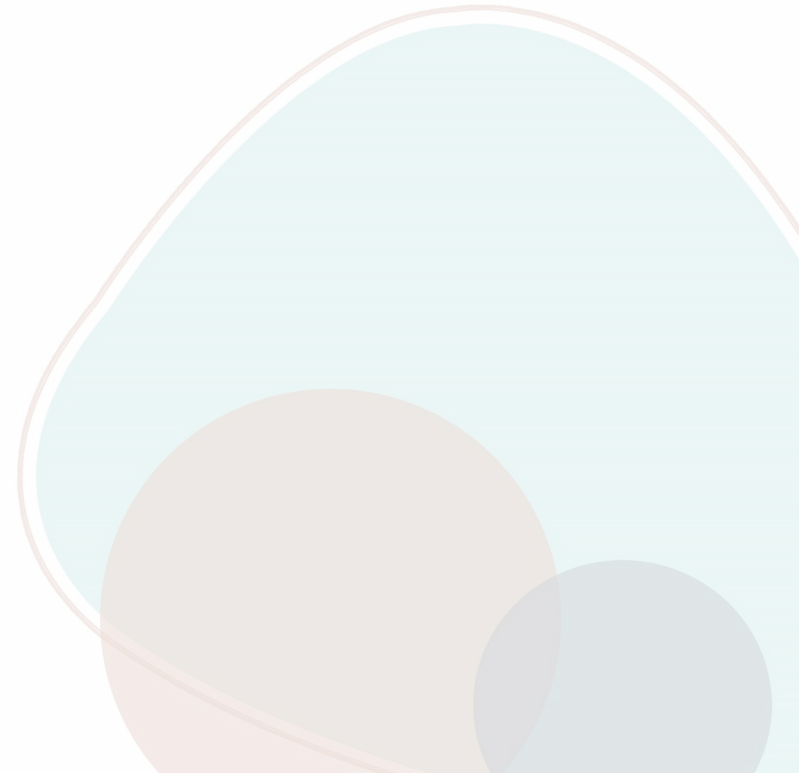




# Afscheid

## *Vasthouden - loslaten*

- Waar houdt u zich aan vast?
- Wie of wat geeft u kracht in deze situatie?
- Wat kunt u moeilijk loslaten?

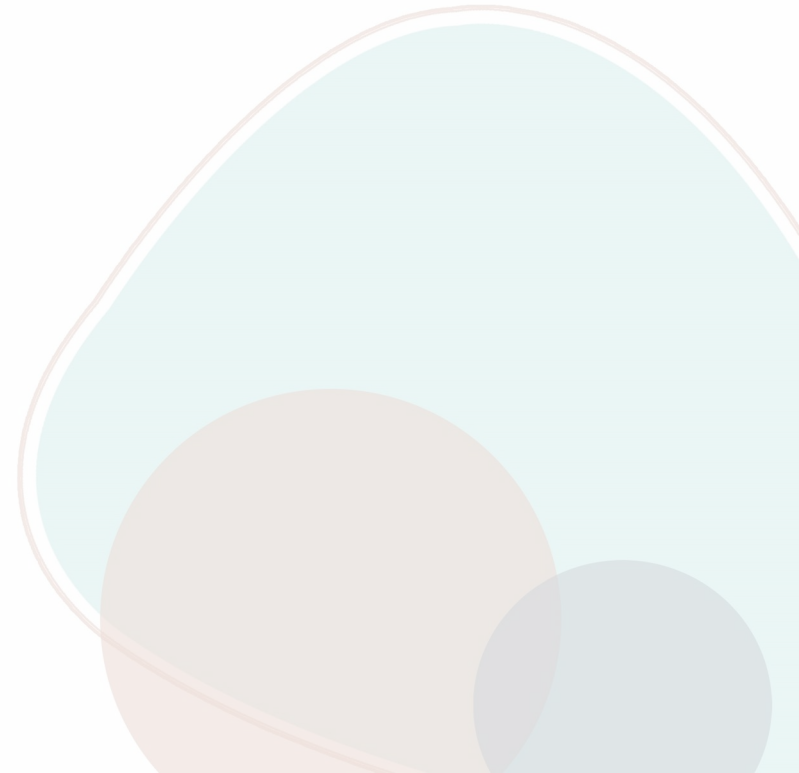




# Schuld

## *Herinneren - vergeten*

- Als u terugkijkt op uw leven tot nu toe, hoe is de balans dan?
- Zijn er dingen die u nog recht wilt zetten?

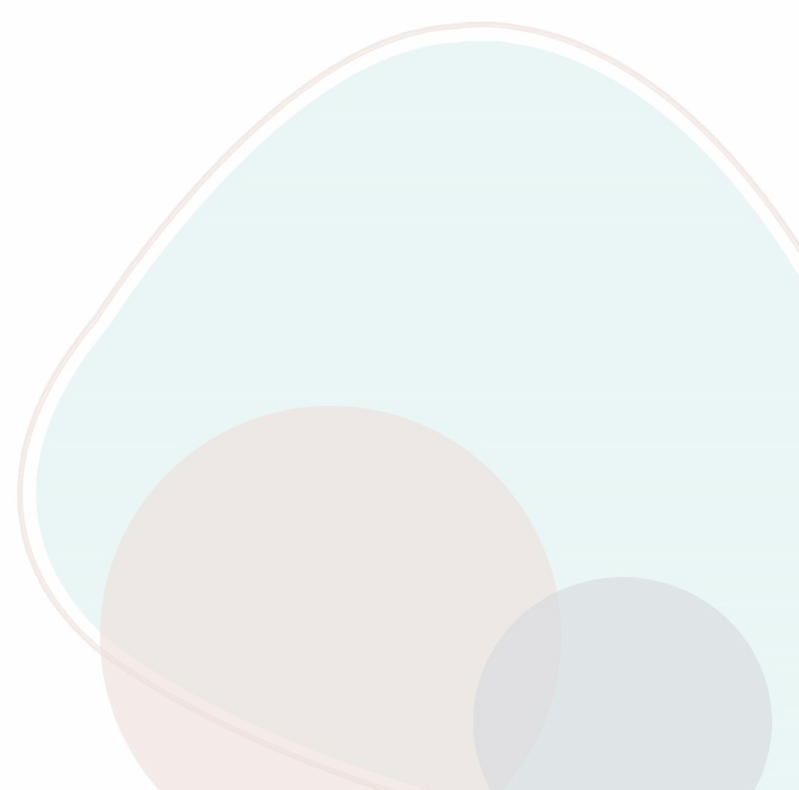




# Hoop

## *Geloven - weten*

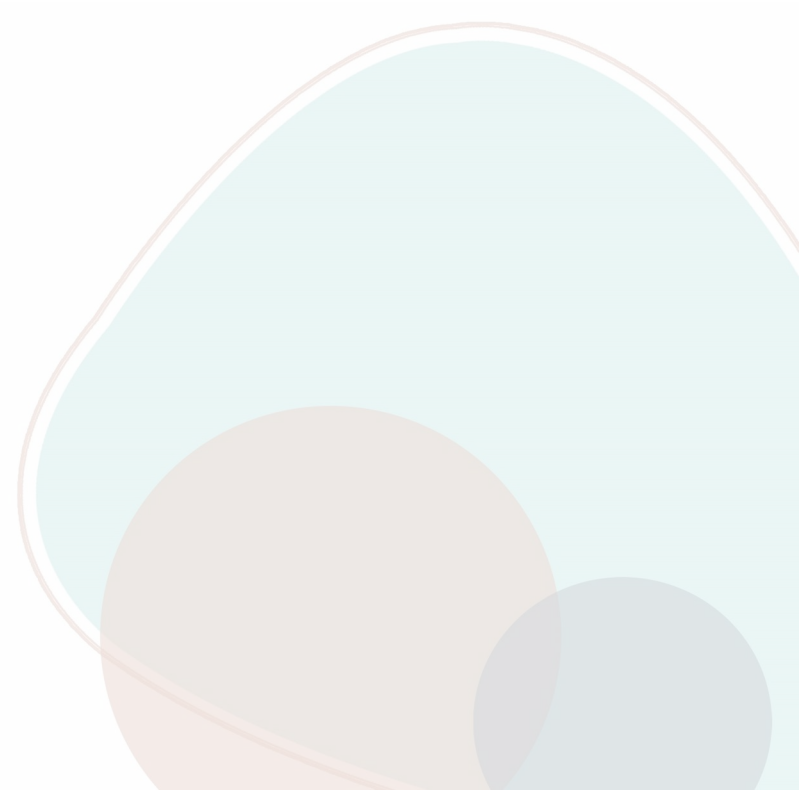
- Heeft u steun aan een levensbeschouwing of geloof?
- Denkt u wel eens na over het einde?
- Wat betekent de dood voor u?





# Goede transmurale samenwerking

- Weten wat er mogelijk is bij de ander
- Weten wat jij voor de ander kan doen
- Weten wat de ander doet (ACP!)
- Goede communicatie





# Wees voorzichtig de 'strijd' metafoor!

Metafoor: iets begrijpen in termen van iets anders - Noodzakelijke reducties van een complexe werkelijkheid

We hebben ze nodig om zin te geven aan dingen die ons overkomen; ons leven en onszelf te begrijpen; de verbazing en verbijstering te verwoorden; het ongrijpbare, onbegrijpelijke en onbespreekbare toch bespreekbaar te maken

De veelgebruikte strijdmetafoor: “ Vechten tegen kanker”

Behulpzaam in het geven van kracht of normatief?





# MAARTEN VAN DER WEIJDEN: 'KANKER IS GEEN 'STRIJD' DIE JE WINT OF VERLIEST'

08.01.2018 | 10:06 UUR | JET CANNEMAN

**Olympisch zwemkampioen Maarten van der Weijden herstelde op zijn negentiende van leukemie. Maar kom bij hem niet aan met woorden als ‘overwinnen’, ‘vechten’ en ‘strijd’ als het om kanker gaat.**

Hij maakte van dichtbij mee hoe het ook heel anders had kunnen aflopen en noemt zijn herstel niets meer dan ‘geluk’.

## **Kanker is geen spel**

Want het is niets meer of minder dan pure pech of geluk of je wel of niet herstelt van deze ziekte, zo vertelt van der Weijden in *De Kist* (EO). Tijdens zijn ziekte lag hij op de afdeling met Rob en Bob, die ook kanker hadden en met wie hij een intense band opbouwde. Beiden overleden aan de ziekte. “Als mensen zeggen dat ik de ziekte heb overwonnen, doet me dat pijn. Want ze suggereren daarmee ook dat zij hebben verloren. Het is geen spel, ik heb gewoon geluk gehad, that’s it.”



# Hartelijk dank voor jullie aandacht!

Congres 'Goed gaon' | Passende zorg in de laatste levensjaren  
21 maart 2024