

## Bespreekbaar maken palliatieve zorg in de laatste levensfase

### Introductie:

Uit onderzoek blijkt dat patiënten met een migratieachtergrond vaker een voorkeur hebben voor maximale, curatieve zorg. Ook blijkt dat de behandelend arts de zorg in de laatste levensfase voor patiënten met een niet-westerse migratieachtergrond vaker niet passend vindt, omdat deze te veel of te lang gericht is op curatie. Om ervoor te zorgen dat zowel de patiënt, de familie als de zorgverleners zich goed voelen bij de zorg die wordt gegeven is het erg belangrijk om het gesprek over behandelwensen en palliatieve zorg aan te gaan. Echter, dit is niet altijd even gemakkelijk.

### Opdracht:

Lees uittreksel I.

- Vraag om een eerste reactie en bespreek eventuele vragen ter verduidelijking van de tekst.

Lees uittreksel II.

- Vraag om een eerste reactie en bespreek eventuele vragen ter verduidelijking van de tekst.

Schrijf in 1 minuut een korte instructie aan jezelf voor een gesprek dat je gaat hebben met een patiënt van niet-westerse migratieachtergrond. Je wilt er in het gesprek achter komen welke verwachtingen de patiënt heeft t.o.v. de zorg in de laatste levensfase, tot op welk punt de patiënt denkt te willen doorbehandelen en hoe de patiënt staat tegenover palliatieve behandeling. Welke woorden gebruik je?

### Plenaire terugkoppeling:

Vraag enkele deelnemers hun instructie te delen.

- Zijn er verschillen tussen deelnemers?
- Zijn er verschillen of overeenkomsten met de strategie uit het voorbeeld?

Vraag deelnemers wat ze mogelijk anders gaan doen n.a.v. de bespreking.

### Aanvullende opdracht t.b.v. reflectie:

Geef deelnemers een paar minuten de tijd om te bedenken waar voor hen de grens ligt tussen overreden tot stoppen met levensverlengende (medisch zinloze) zorg en keuzes respecteren?

Vraag naar hoe ze dit zouden bespreken met de patiënt en familie (waar mogelijk illustreren met een voorbeeld uit de praktijk.).

## Uittreksel I

*Naar Epner & Baile (2012) Patient-centered care: the key to cultural competence.*

Een patiënte met een Surinaamse migratieachtergrond, lid van de Evangelische broedergemeente, maakt een sterke verslechtering van longfunctie gerelateerd aan haar gemetastaseerde longkanker door. We bespreken haar zorgdoelen en adviseren een transitie naar palliatieve behandeling, omdat verdere behandeling van de kanker risicovol en waarschijnlijk ineffectief is.

De patiënte en haar partner, echter, zijn vastberaden om de chemotherapie voort te zetten en 'te blijven vechten'. Zij zouden het overlijden zien als falen. Het lijkt of de patiënt en haar partner in ontkenning zijn wanneer ze zeggen dat ze 'willen blijven vechten'. Om een zorgstrategie te vinden die goed bij hen aansluit is het van belang hun emotionele gesteldheid te begrijpen; de ontkenning komt waarschijnlijk voort uit gevoelens van angst, verdriet, zorgen over niet-afgehandelde zaken, en geanticipeerde rouw. Daarnaast helpt het als we ons bewust zijn van onze eigen gevoelens; dit kunnen gevoelens van verdriet en mogelijk machteloosheid of falen zijn.

Vaak zullen we geneigd zijn te proberen om de patiënt te overreden de overgang te maken naar palliatieve zorg. Deze strategie kan echter weerstand oproepen bij de patiënt en haar partner en averechts werken. Een betere strategie is om de patiënt en haar partner het gevoel te geven dat hun zorgen gehoord worden, mee te denken en empathie te bieden.

Een gesprek met deze patiënt zou er als volgt uit kunnen zien:

*Patiënt/Partner: We willen graag strijdend ten onder gaan. We hebben al lang en hard tegen de kanker gevochten en zijn niet van plan nu op te geven.*

*Arts: We geven nooit op en blijven altijd strijden, op elke manier die redelijkerwijs mogelijk is. We zullen jullie in elke stap ondersteunen. Ik respecteer jullie strijdlustige houding en ik ben geroerd door de liefde tussen jou en je partner. Laten we het hebben over manieren waarop we jou de best mogelijke zorg kunnen bieden. Wil je me, om te beginnen, uitleggen waar je volgens jou bent in je ziekteproces?*

Dit is een empathische en verkennende aanpak die de patiënt valideert en ondersteunt i.p.v. probeert de patiënt over te halen.

*Patiënt: Ik weet dat de laatste behandeling niet goed is aangeslagen, maar ik wil door blijven gaan met de chemo. Ik heb jonge kinderen en voor hen wil ik blijven vechten. Ik weet dat ik dit te boven kan komen.*

*Arts: Ik respecteer je strijdlustige houding. Wat zijn de doelen die je hoopt te behalen met de chemotherapie?*

Dit is opnieuw een empathische en verkennende aanpak. Aanvullende vragen die gesteld kunnen worden zijn: 'Wat weten/begrijpen je kinderen van je ziekte?' of 'Hoe gaat het met je kinderen in deze moeilijke situatie?'

*Patiënt: Ik wil genezen.*

*Arts: Ik zou willen dat dat mogelijk was. Wat zijn andere doelen die je hebt, in het geval je ziekte niet genezen kan worden?*

Het gesprek gaat verder op een natuurlijk vloeiende manier, waarbij de arts de zorgen, opvattingen en doelen van de patiënt herhaaldelijk verkent en valideert, en empathie biedt waar mogelijk. Uitdrukkingen als 'ik zou willen dat dat mogelijk was' zijn een manier om aan te sluiten bij de patiënt en familie waarbij je gelijktijdig de limieten van de behandeling benadrukt. De patiënt en familie zijn voornamelijk aan het woord en worden op den duur emotioneel, wat een normale reactie is.

*Patiënt (huilend): Ik kan het idee dat ik doodga aan de kanker en mijn kinderen zonder moeder achterlaat gewoonweg niet aan.*

*Arts: Ik begrijp dat dat een beangstigende gedachte moet zijn. [lange pauze] Ik weet dat dit niet is wat je hoopte te horen. Ik zou willen dat we betere behandelopties hadden. Ik zou willen dat ik je van de kanker zou kunnen genezen.*

Wanneer je zegt 'We kunnen niets meer voor u doen', is dit een subtiele manier van verlating én het is onjuist. Een patiënt helpen tot aan het levenseinde een zo goed mogelijk leven te lijden is ontzettend therapeutisch. Als alternatief biedt 'ik zou willen dat we betere behandelopties hadden. Ik denk dat we ons moeten richten op je kwaliteit van leven en waardigheid' een realistische reactie, gebracht op empathische manier.

Daarnaast is het belangrijk te vragen naar de zorgen die de patiënt heeft over het achterlaten van haar kinderen. Waar gaan de zorgen over? Zijn alle zaken goed op orde of is er hulp nodig? Het is belangrijk niet alleen goed naar de zorgen te luisteren, maar ook mee te denken en door te verwijzen. Je wil het gevoel krijgen dat de patiënt kan berusten, pas dan kan je het gesprek over stoppen met levensverlengende behandelingen worden aangegaan.


De meeste ongeneeslijk zieke patiënten staan open voor het idee de zorg te richten op de kwaliteit van leven en af te zien van verregaande interventies zoals reanimatie of kunstmatige beademing. Ook wanneer patiënten hier in eerste instantie weerstand tegen voelen, zoals in het voorbeeld, kan met tijd en steun een meer palliatieve benadering meer geaccepteerd worden.

Leiderschap is in deze gesprekken belangrijk. Uitspaken als 'we willen dat *alles* gedaan wordt' zijn vaak onduidelijk, het kan zijn dat de patiënt en familie zich niet bewust zijn van wat 'alles' inhoudt. Informeer de patiënt en familie daarom goed en begeleidt hen in het maken van keuzes. Sturing geven kan, maar wees niet autoritair. Het kan zijn dat de patiënt behoefte heeft aan 'toestemming' om los te laten, des te meer wanneer familie hen aanspoort door te gaan met curatieve behandeling.

Het gesprek kan de volgende vorm aannemen:

*Arts: Ik wil graag een gevoelig/serieus onderwerp bespreken dat ik met iedereen die erg ziek is bespreek. Is dat goed?*

*Patient: Okee*



*Arts: Ik wil het graag hebben over levensverlengende handelingen, zoals reanimatie en kunstmatige beademing. Heb je daar wel eens van gehoord? Weet je waar ik het dan over heb?*

Vraag eventueel waar de patiënt zelf al over heeft nagedacht of heeft geregeld. Bespreek de verschillende opties (includeer in dit gesprek ook eventuele alternatieve geneeswijzen). Dit geeft de patiënt de kans na te denken en om eventuele misverstanden weg te halen. Vraag in het geval van gelovige patiënten eventueel of ze de dominee al hebben geraadpleegd.

*Arts: Er bestaan veel manieren om mensen in leven te kunnen houden wanneer ze dat zelf niet meer kunnen, soms met behulp van machines. Bijvoorbeeld door reanimatie of kunstmatige beademing. Wanneer mensen die net als jij ernstig ziek zijn afhankelijk raken van dit soort interventies doet het ze bijna nooit goed, het kan hun lijden zelfs vergroten. De meeste patiënten kiezen er daarom voor om te richten op kwaliteit van leven en vrede (naar de heer) te gaan wanneer hun tijd is gekomen, in plaats van aan afhankelijk te worden van een machine. Hoe denk jij daarover?*

Dit gesprek lijkt misschien dwingend, omdat de arts zo duidelijk wegstuurt van reanimatie en kunstmatige beademing. Maar deze aanbevelingen zijn niet anders dan andere evidence-based aanbevelingen.

Een aantal patiënten zal meer tijd nodig hebben om na te denken en met familie te overleggen. Een aantal patiënten zal nooit willen afzien van levensverlengende interventies. Hoewel er geen verplichting is om deze interventies in te zetten wanneer het handelen medisch zinloos is, zal het in een aantal gevallen toch zover komen. We hoeven deze gevallen niet te beschouwen als falen, wanneer we er alles aan gedaan hebben om onze patiënten goede zorg te geven. Het gesprek zal zich anders ontvouwen met een patiënt die minder zwak is en nog niet in de terminale fase. We moeten dit soort gesprekken altijd aanpassen aan de unieke omstandigheden van de patiënt.

## Uittreksel II

*Naar Epner & Baile (2012) Patient-centered care: the key to cultural competence.*

Een patiënt met een Turkse migratieachtergrond is opgenomen in het ziekenhuis met aan kanker gerelateerde vermoeidheidsklachten en is bedlegerig. De patiënt staat al enigszins open voor het idee om over te gaan op volledig palliatieve behandeling, zonder verdere behandeling van de kanker, maar zijn dochter is pertinent tegen het maken van deze overgang. Zij reageert boos, wat we ook zeggen of doen. In een gesprek over wilsverklaringen heeft de patiënt aanvankelijk ook aangegeven een NR-verklaring op te willen stellen, maar zijn dochter overtuigt hem dit niet te doen. Zijn dochter zegt “Ik weet zeker dat mijn vader beter zal worden. We moeten hoop houden en blijven bidden voor een wonder.”

De houding van de dochter komt waarschijnlijk voort uit haar liefde voor haar vader en de pijn die zij voelt bij het idee van een leven zonder hem. Mogelijk is zij bang dat het stoppen met de behandeling van de kanker betekent dat het meteen over is. Het kan baten de patiënt en zijn dochter altijd samen te spreken over behandelbeslissingen omdat ze het los van elkaar moeilijk kunnen vinden keuzes te maken.

De houding van de dochter zou ook kunnen voortkomen uit wantrouwen dat zij voelt ten opzichte van de gezondheidszorg en eventuele misverstanden omtrent de verschillende palliatieve behandelingen. Door tijdens een gesprek de vader te vragen naar zijn relatie met zijn dochter, en haar te vragen naar de relatie met hem, kunnen we ruimte bieden voor hun emoties, mits beiden open staan voor een dergelijk gesprek.

De dochter beroept zich op het geloof in haar afwijzing van een volledig palliatieve behandeling. “We willen er alles aan doen om mijn vader in leven te houden. Laat hem niet in slaap vallen, we willen dat hij de kans krijgt om zijn religieuze plicht te vervullen en de geloofsbelijdenis (shahada) uit te spreken.” Houvast aan het geloof is vaak van groot belang om hoop te houden in tijden van onzekerheid. Desalniettemin, kunnen de woorden ‘we willen er alles aan doen’ zorgverleners verontrusten, omdat ze beelden oproepen van patiënten die alleen nog door apparaten in leven worden gehouden.

Meningsverschillen over levensverlengende behandeling tussen zorgverleners enerzijds en de patiënt en familie anderzijds kunnen stressvol zijn voor alle betrokkenen. Veel zorgverleners zullen geneigd zijn patiënt en familie de behandeling af te raden aan de hand van een aanpak gericht op biomedische feiten: ‘Uit onderzoek is gebleken dat patiënten met vergevorderde kanker die niet langer reageert op de behandeling nooit erg gebaat zijn bij kunstmatige beademing (“life-support”).’ Hoewel patiënten en families voor het maken van medische beslissingen rond het levenseinde inderdaad prognostische informatie nodig hebben, is een dergelijke aanpak waarschijnlijk niet erg effectief voor zeer emotionele patiënten en families. In dit voorbeeld is de dochter niet ontvankelijk voor feiten omdat zij kampt met verdriet en zorgen. In dit geval is een empathische aanpak die haar verdriet en zorgen valideert wellicht beter:

*Arts: Ik respecteer jullie geloof, dat kan erg helend zijn. De situatie is vast erg moeilijk voor jullie allemaal. Wat zijn op dit moment jullie doelen voor de behandeling?*

*Patiënt/familie: We streven ernaar beter te worden. We zullen dat tot het einde blijven nastreven.*

*Arts: Ik heb groot respect voor jullie strijdlustige houding en voor de liefde tussen jullie. Wat zou er verder nog belangrijk zijn wanneer je niet geneest?*

*Patiënt: Om zo lang mogelijk te leven.*

*Arts: En wat is belangrijk voor je in het geval het niet lukt om nog heel lang te leven?*

Ook hier geldt dat de opmerking 'we kunnen niets meer voor u doen' onjuist is. Introduceer de optie om 'morele steun' te organiseren. De geestelijk verzorger uit te nodigen om de patiënt en de dochter moreel te ondersteunen. Introduceer dit stap voor stap om te voorkomen dat verkeerd worden opgevat dat de geestelijk verzorgen wordt betrokken wanneer iemand dood gaat.

De arts, patiënt en familie praten verder op een natuurlijk vloeiende manier, waarin de arts verkent, ondersteunt en empathisch reageert, maar beïnvloeding probeert te voorkomen. In plaats van het idee te stoppen met behandelen te introduceren kan de arts benadrukken dat de behandeling niet meer helpt en op den duur juist meer negatief dan positief effect gaat hebben. In de meeste gevallen zal het gesprek bewegen in de richting van een discussie over kwaliteit van leven, of het zoeken naar een balans tussen kwaliteit en kwantiteit.

Een gedeelte van de patiënten zal, ondanks de inzet van de arts, niet in deze richting bewegen. Dit kan een lastige situatie opbrengen, omdat verdere behandeling voor de meeste zorgverleners zinloos zal lijken. Echter, we moeten erkennen dat deze situatie niet altijd op te lossen is. Net zoals het niet altijd lukt om een patiënt te genezen van zijn kanker. Hoewel patiënten of hun familie ons niet kunnen dwingen door te behandelen wanneer dit medisch zinloos is, zullen sommige patiënten tegen ons advies in voor levensverlengende handelingen blijven kiezen. We moeten dit niet zien als persoonlijk/professioneel falen.