Deze rubriek wordt verzorgd door de redactie van E-pal, een via e-mail verspreid kwartaalblad met samenvattingen van artikelen uit diverse periodieken over palliatieve zorg. Het is bestemd voor artsen, verpleegkundigen en andere hulpverleners in de palliatieve zorg.

Beter geïnformeerd, minder interventies

Green MJ et al. *Patients with advanced cancer choose less aggressive medical treatment on vignettes after using a computer-based decision aid. Am J Hosp & Pall Med* 2020;37(7):537-41. DOI: 10.1177/1049909119892596.

Samenvatting

Veelal geldt: hoe meer begrip van voor- en nadelen van levensreddende behandelingen tijdens het levenseinde, des te minder neiging te kiezen voor intensieve therapieën. Maar, niet expliciet uitgesproken, voorzien medische professionals vaker in intensievere behandeling. Een RCT met enerzijds een educatieve beslishulp (MYWK, making your wishes known) versus standaard ACP (advance-careplanning) liet zien dat meer kennis niet meer angst of verlies van hoop geeft. Een verlengstuk van deze studie betrof 200 patiënten met stadium-IV-kanker. Gevraagd werd welke interventies zij zouden wensen bij het doormaken van een matig-ernstig CVA die

niet zou beteren in één jaar. Deze betroffen reanimatie, beadming < 24 uur, < 1 maand of > 1 maand, bloedtransfusie, sondevoeding < 1 maand of > 1 maand, dialyse < 1 maand of > 1 maand en chirurgie.

De interventiegroep deed mee met ACP met gebruik van MYWK, een computergebaseerde systematische beslishulp. Het nodigt mensen uit een gemachtigde te benoemen, persoonlijke waarden te verwoorden en te prioriteren en toekomstig medisch handelen daarnaar te richten. De controlegroep kreeg een standaard wilsbeschikking en informatiebrochure.

Resultaten

Er deden 200 mensen in de studie mee, waarvan 96% blank, 40,5% vrouw, gemiddelde leeftijd 60,1 jaar en 79% nog volledig actief. In de interventiegroep koos men minder vaak voor levensverlengende handelingen, maar ook minder vaak voor korte intensieve/agressieve thera-

pie. Actief nadenken over en verwoorden van waarden en wensen in de laatste levensfase maakt écht een verschil in keuzes van patiënten. Hiernaar luisteren en handelen door medische professionals zou kunnen voorkomen dat ongewenste therapieën worden aangeboden en uitgevoerd én kan gezondheidszorgkosten minderen.

Commentaar

Ondanks kleine populatie, genomen uit één ziekenhuis, en de niet-longitudinale opzet van de studie, blijkt dat het loont om mensen met gevorderde ziekte naast 'platte' informatie te geven, hen écht hun waarden en wensen te laten doorleven en verwoorden om zo hulpverleners goed te kunnen instrueren wat men van hen verwacht.

Marijke Speelman-Verburgh, huisarts, verbonden aan hospice.

De rol van palliatieve zorg tijdens pan-/epidemieën

Etkind SN et al. *The role and response of palliative care and hospice services in epidemics and pandemics: A rapid review to inform practice during the COVID-19 pandemic. J Pain Symptom Manage* 2020 July;60(1):31-40. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2020.03.029.

Samenvatting

Typerend voor palliatieve zorg is het willen verminderen van lijden, het ondersteunen van het maken van complexe keuzen en het omgaan met klinische onzekerheid. Dit is ook kenmerkend tijdens het zoeken naar de juiste respons op pan-/epidemieën. In de huidige situatie met coronavirus is het van belang in kaart te brengen welke strategieën in de palliatieve zorg tijdens een pan-/epidemie zijn gehanteerd. Tien internationale artikelen over de afgelopen zes jaar werden geanalyseerd. Tijdens een pan-/

epidemie blijkt er een andere behoefte aan zorg te ontstaan. Palliatieve zorg behoort hier snel en flexibel op te reageren.

Samengevat zijn de bevindingen: men behoort zorg te dragen voor de aanwezigheid van protocollen voor symptoommanagement en de juiste psychische ondersteuning. Niet-specialisten moeten worden getraind in het gebruik hiervan. Bij triage is het raadzaam de mogelijkheden in de directe omgeving uit te breiden. Vrijwilligers kunnen (anders) worden ingezet voor psychosociale zorg en rouwverwerking. Collegialiteit in de staf is bevorderlijk bij het hanteren van stress. Technologie kan worden ingezet om te communiceren met patiënten en naasten. Zo snel mogelijk dienen gestandaardiseerde dataverzamelingssystemen te worden ingezet voor de juiste informatie. Men benadrukt tot slot dat op de lange termijn de inzet van

palliatieve zorg in pan-/epidemische plannen moet worden gegarandeerd.

Kritische noot vanuit de onderzoekers is het gebrek aan kwantitatieve gegevens in de bestudeerde (met name observatie) studies. De meeste studies kwamen uit Azië en Afrika, volgens de auteurs door het gebrek aan ervaring met pan-/epidemieën in Europa en de VS.

Commentaar

Het is goed als er op basis van onderzoek meer inzicht wordt verworven in de mogelijke werkwijzen tijdens een pan-/epidemie. Het is veel moeilijker om palliatieve zorg aan patiënten met corona te verlenen dan normaliter. Er is dan ook aandacht nodig voor de ethische dilemma's zoals de mogelijkheid om afscheid te nemen van de naasten.

José Krijnen is geestelijk verzorger en zorgethica.

De bucketlist als routeplanner

Periyakoil VS et al. *Common items on a bucketlist*. Uit: *J Palliat Med* 2018;21(5):652-8.
DOI: 10.1089/jpm.2017.0512.

Samenvatting

Inleiding

Mocht je te horen krijgen dat je niet lang meer te leven hebt, wat zou je dan nog willen doen? De zogenaamde *bucketlist* benoemt de ervaringen die mensen nog hopen te kunnen beleven voor hun einde. Het maakt het mogelijk om te reflecteren op de persoonlijke waarden en het benoemen van de mijlpalen. De lijst is ook de concretisering van hoop en perspectief op de toekomst.

Doel

Tijdens het proces van advance-careplanning blijkt het gezamenlijk vaststellen van doelen behulpzaam. Echter, patiënten beschikken over onvoldoende inzicht om de reikwijdte van behandelkeuzes te kunnen inschatten tegen het licht van hun persoonlijke doelen. De focus van artsen is vaak gericht op medische doelen, de mogelijkheden van behandeling, in plaats van op levensdoelen. Als voorbeeld wordt de patiënt die het huwelijk van het kleinkind nog wil meemaken aangehaald. Een ander voorbeeld is een terminale patiënt die afziet van verdere behandeling om nog één keer met haar gezin op reis te kunnen. Het is van belang voor de patiënt om met de behandelaar een goede overeenstemming te bereiken over de behandelkeuzes zodat men goed afscheid kan nemen. Voor deze afstemming hebben de auteurs onderzoek gedaan naar de thema's die voorkomen op *bucketlists*. Men stelt dat een *bucketlist* als routeplanner kan dienen in de palliatieve zorg.

Methode

Via een online survey hebben 3056 respondenten vanuit alle staten in de Verenigde Staten geparticipeerd. Via kwalitatieve analyse konden de belangrijkste thema's worden vastge-

steld. Opmerkelijk was dat de (vooral vrouwelijke) participanten die aangaven veel belang te hechten aan een *bucketlist* vaak religieus of spiritueel georiënteerd waren.

Resultaten

Welke thema's kwamen vooral voor? De onderzoekers hebben zes belangrijke thema's gededuceerd uit de ingevulde vragenlijsten. Als eerste thema wordt het verlangen om te reizen genoemd. Mensen willen bijvoorbeeld eens in hun leven de piramides of de Niagarawatervallen bewonderen. Het tweede thema was de vervulling van een persoonlijke wens zoals het zingen in een achtergrondkoor van de favoriete band of de familie van vaderskant (beter) leren kennen. Het bereiken van een specifieke mijlpaal, zoals in het huwelijk treden of oma worden, was het derde thema. Als vierde gold het verlangen om nog voldoende *quality time* met vrienden en familie door te brengen. Het streven naar financieel evenwicht kwam op de vijfde plaats. Dit was vaak het geval bij participanten in een minderheidspositie. Ten slotte werd het ondernemen van een uitdagende activiteit zoals parachutespringen of met haaien zwemmen genoemd (vooral door de jongere participanten). Volgens de onderzoekers is de *bucketlist* een uitstekend en toegankelijk middel om persoonsgerichte zorg te verlenen. Men pleit ervoor de advance-careplanning te verbeteren door naast medische prognoses een meer persoonsgerichte aanpak te hanteren. De mogelijke behandeling dient uitdrukkelijk in verband te worden gebracht met wat iemand nog wenst van het leven. Voor vervolgonderzoek zou het interessant zijn om de *bucketlist* te onderzoeken in een klinische omgeving. Maakt het daadwerkelijk een verschil als de behandelaar op de hoogte is van de waarden en de levensdoelen van de patiënt?

Commentaar

Het artikel lezend moest ik denken aan het boek *Being Mortal* van de arts Atul Guwande.

Door het ziekte en sterfproces van zijn vader realiseert hij zich dat artsen het gesprek over de dood vaak uit de weg gaan. Het willen behouden of bevechten van het leven veroorzaakt een eenzijdige gerichtheid op behandeling. Dit doet tekort aan de mogelijke rijkdom van de laatste fase in het leven en het creëren van de voorwaarden voor een goed en bevredigend afscheid voor alle betrokkenen. Inderdaad is het van belang dat een patiënt kan inschatten wat het gevolg is van behandelkeuzes op de kwaliteit van het leven of de kwaliteit van het sterven. Het gebruik maken van een *bucketlist* als routeplanner kan wellicht een hulpmiddel zijn. Wat niet aan de orde komt in het artikel is het feit dat niet alle doelen haalbaar zullen zijn. Niet tijdens het leven en ook niet net voor het einde daarvan. De confrontatie met de eigen eindigheid gaat gepaard met rouw en de ervaring van verlies of misschien beter gezegd: spanningsvelden. Deze spanningsvelden worden in het boek *Ruimte om te sterven* (Leget, 2021) via het diamantmodel mooi in kaart gebracht. Er wordt onderscheid gemaakt tussen doen en laten, ik en de ander, vergeven en vergeten, geloven en weten en vasthouden en loslaten. Eigenlijk vind ik dit een intelligentere routeplanner dan een *bucketlist*.

José Krijnen is geestelijk verzorger en zorgethica.