



Pijnbestrijding en sedatie in de palliatieve fase bij allochtonen

3 Casus 1 Omgaan met pijnbestrijding en sedatie bij een man van niet-westerse afkomst

Wij hopen dat deze casuïstiek aan uw wensen voldoet. Wij horen het echter graag als u suggesties heeft voor verbetering. Zo kunnen wij onze materialen verbeteren en u de hoogste kwaliteit leveren. Mail uw reactie naar helpdeskfto@medicijngebruik.nl.

TIPS

- ▶ Bespreek de casus bij voorkeur in aanwezigheid van een persoon uit de doelgroep. Denk daarbij aan een allochtone apothekersassistente, praktijkassistente of praktijkondersteuner. Deze kan u meer vertellen over de cultuuraspecten rondom pijnbestrijding en sedatie.
- ▶ Bekijk - ter voorbereiding op het FTO of gezamenlijk tijdens het FTO - een of meerdere reportages van de vierdelige serie over de ethische overwegingen bij kwesties aan het eind van het leven van moslims in Turkije, Marokko en Nederland. Zie www.uitzendinggemist.nl/programmas/6216-is-dit-de-wil-van-allah.

Pijnbestrijding en sedatie in de palliatieve fase bij allochtonen

Casus 1 Omgaan met pijnbestrijding en sedatie bij een man van niet-westerse afkomst

Doelen

- Optimaliseren van voorlichting aan en communicatie met allochtone patiënten en familie in de palliatieve fase
- Optimaliseren van omgaan met pijnbestrijding en sedatie in de palliatieve fase bij allochtone patiënten

Gebruikte bronnen

- Bannink M, Graeff de A, Monster M. Richtlijn Delier. Utrecht: IKNL, 2010. Zie www.pallialine.nl.
- Grinsum van G. Kleur bekennen. Verpleegkundige zorg aan moslims in de palliatieve fase van een ziekte. Amsterdam: VUmc, 2007. Zie www.vumc.nl.
- Interculturele palliatieve zorg. Vraaggericht en individueel. Utrecht: ActiZ, 2009.
- KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie. Utrecht: KNMG, 2009. Zie www.knmg.nl.
- Mistiaen P, Francke AL, Graaff de FM, Muijsenbergh van den METC. Handreiking Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond. Utrecht: NIVEL/IKNL/Pharos, 2011. Zie www.pallialine.nl.
- www.huisarts-migrant.nl (onder Ziektebeelden - Kanker en palliatieve zorg)
- www.pallialine.nl

Instructie voor het invullen

- a. Vul de casus individueel in.
- b. Lees niet de gehele casus door voor u begint. Beantwoord eerst de vragen van pag. 1, daarna van pag. 2 enz. Blader dus niet vooruit.
- c. Beantwoord de vragen alsof zij zich werkelijk zo in uw praktijk, in uw apotheek, hebben voorgedaan. Noteer dus wat u werkelijk zou doen, niet wat u denkt dat u zou moeten doen.
- d. Bij deze casus zijn er aparte werkbladen voor de huisartsen en voor de apothekers. Bekijk steeds of u het juiste werkblad voor u heeft.
- e. Aanwijzingen voor bespreking van de casus in het FTO vindt u in de handleiding achter de laatste casus.

Wij hebben de grootst mogelijke zorg besteed aan deze uitgave. Aan de inhoud hiervan kunnen echter geen rechten worden ontleend. Het Instituut voor Verantwoord Medicijngebruik (IVM) is niet aansprakelijk voor directe of indirecte schade die het gevolg is van het gebruik van de informatie die door middel van deze uitgave is verkregen. Niets uit deze uitgave mag worden gebruikt zonder vooraf verkregen toestemming.

Pijnbestrijding en sedatie in de palliatieve fase bij allochtonen

Werkblad 1A: Beleid van de huisarts

1A1

De heer Erkoç, 62 jaar, heeft een gemetastaseerd longcarcinoom. Hij is geboren in Turkije en spreekt slecht Nederlands. Hij is daarom samen met zijn zoon bij u op het spreekuur. De specialist in het ziekenhuis heeft hem uitgelegd dat verdere behandeling van zijn longcarcinoom zinloos is, maar hij en zijn zoon zijn daar niet tevreden over. Ze willen van u weten wat er nog mogelijk is.

U legt nogmaals uit dat genezing niet meer mogelijk is en dat alleen behandelen van de pijnklachten en het verzachten van het levenseinde nog mogelijk is. Terwijl u dit uitlegt, staat de zoon van de heer Erkoç boos op en neemt zijn vader mee de spreekkamer uit. U blijft sprakeloos achter.

Wat kan de reden zijn van de boosheid van de zoon van de heer Erkoç?

Pijnbestrijding en sedatie in de palliatieve fase bij allochtonen

Werkblad 1A: Beleid van de huisarts

1A2

De volgende dag komt de zoon van de heer Erkoç bij u terug op het spreekuur. Hij is inmiddels niet zo boos meer en verklaart waarom hij is weggelopen. Hij wil niet dat zijn ouders weten dat zijn vader niet meer te genezen is. Als oudste zoon is hij het aanspreekpunt voor de familie en alle communicatie loopt via hem. Hij wil niet dat u zijn vader vertelt wat de prognose is.

Kan hij dat zo van u eisen? Is dat wettelijk mogelijk?

Pijnbestrijding en sedatie in de palliatieve fase bij allochtonen

Werkblad 1A: Beleid van de huisarts

1A3

U heeft afgesproken dat alle communicatie over de behandeling van de heer Erkoç via zijn zoon loopt. U spreekt niet meer over een naderend overlijden in het bijzijn van de heer Erkoç. De zoon wil graag weten wat er met zijn vader gaat gebeuren nu verdere (curatieve) behandeling niet zinvol meer is. U geeft hem uitgebreide informatie over de mogelijkheden op het gebied van zorg en behandeling in de palliatieve fase. Daarbij brengt u ook de pijnbestrijding, palliatieve sedatie en euthanasie ter sprake.

Hoe verwacht u dat de heer Erkoç en zijn familie denken over palliatieve sedatie en euthanasie?

Pijnbestrijding en sedatie in de palliatieve fase bij allochtonen

Werkblad 1A: Beleid van de huisarts

1A4

U heeft de heer Erkoç een lage dosering morfine voorgeschreven, waarmee hij de pijn goed onder controle lijkt te kunnen houden. Enkele weken later belt echter de familie met de vraag of u langs kunt komen. U treft de heer Erkoç in bed aan. Zijn zoon vertelt u dat hij nauwelijks nog kan eten en drinken en heel veel pijn heeft. Bij elke beweging heeft de heer Erkoç ondraaglijke pijn. De verzorging - door zijn vrouw en dochter - is daardoor erg moeizaam.

In overleg met de zoon verhoogt u de dosering morfine. De heer Erkoç reageert hier goed op. De pijn wordt weer draaglijker. Hij blijft aanspreekbaar, maar valt makkelijk in slaap.

Enkele dagen later belt de familie u opnieuw. De heer Erkoç is overdag rustig, wel wakker te maken en zoals het eruit ziet redelijk tevreden. 's Nachts is hij echter heel onrustig. Hij herkent zijn vrouw en slaapkamer dan niet meer en is heel bang dat hij vergiftigd wordt. Pas tegen de ochtend komt hij weer tot rust. De situatie is voor zijn vrouw erg belastend. U treft bij uw bezoek de heer Erkoç slapend aan. Hij lijkt rustig, maar ziet er wel magerder uit dan een week eerder.

Wat is mogelijk de oorzaak van de onrust 's nachts? En wat is aan de onrust te doen?

Pijnbestrijding en sedatie in de palliatieve fase bij allochtonen

Werkblad 1B: Beleid van de apotheker

1B1

Yesam Erkoç, één van uw apothekersassistentes, komt bij u op kantoor omdat zij boos is op de huisarts van haar vader. Haar vader heeft longkanker en de huisarts heeft haar vader verteld dat hij niet meer te genezen is. Ze begrijpt niet hoe hij dat heeft kunnen doen.

Wat kan de reden zijn van de boosheid van uw assistente?

Pijnbestrijding en sedatie in de palliatieve fase bij allochtonen

Werkblad 1B: Beleid van de apotheker

1B2

Yesam houdt u op de hoogte van de situatie met haar vader. Zij vertelt dat haar oudste broer de huisarts heeft laten weten dat alle communicatie betreffende hun vader via hem moet lopen. De familie wil niet meer dat de prognose met hun vader wordt besproken.

Kan de familie dat eisen? Is dat wettelijk mogelijk?

Pijnbestrijding en sedatie in de palliatieve fase bij allochtonen

Werkblad 1B: Beleid van de apotheker

1B3

Een paar dagen later hoort u Yesam in de koffiekamer vertellen dat de huisarts met haar broer gesproken heeft over de mogelijkheden op het gebied van zorg en behandeling in de palliatieve fase. Daarbij is ook de pijnbestrijding, palliatieve sedatie en euthanasie ter sprake gekomen.

Hoe verwacht u dat de heer Erkoç en zijn familie denken over palliatieve sedatie en euthanasie?

Pijnbestrijding en sedatie in de palliatieve fase bij allochtonen

Werkblad 1B: Beleid van de apotheker

1B4

De vader van Yesam gaat hard achteruit. Ze heeft vrij genomen om - samen met haar moeder - voor hem te kunnen zorgen. Yesam zelf komt een recept voor morfine ophalen voor haar vader. Zij vertelt dat haar vader bedlegerig is. Hij kan nauwelijks nog eten en drinken en heeft veel pijn. Bij elke beweging heeft hij ondraaglijke pijn. De verzorging is daardoor wel erg moeizaam. De huisarts heeft nu de dosering morfine verhoogd.

Enkele dagen later belt Yesam in paniek naar de apotheek. Haar vader is overdag rustig, wel wakker te maken en zoals het eruit ziet redelijk tevreden. 's Nachts is hij echter heel onrustig. Hij herkent zijn vrouw en slaapkamer dan niet meer en is heel bang dat hij vergiftigd wordt. Pas tegen de ochtend komt hij weer tot rust. De situatie is voor haar moeder erg belastend.

Wat is mogelijk de oorzaak van de onrust 's nachts? En wat is aan de onrust te doen?

Pijnbestrijding en sedatie in de palliatieve fase bij allochtonen

Toelichting 1: Beleid van de huisarts/apotheker

1A1/1B1

Wat kan de reden zijn van de boosheid van de zoon van de heer Erkoç? Huisarts

Wat kan de reden zijn van de boosheid van uw assistente? Apotheker

Het openlijk bespreken van een ongunstige diagnose, prognose of een naderende dood is bij mensen met een allochtone achtergrond vaak niet vanzelfsprekend. Of mensen een slechte diagnose of een prognose willen horen of verwachten wordt beïnvloed door hun culturele en religieuze achtergrond. Zo kan bijvoorbeeld alleen Allah/God weten wanneer een mens zal sterven en is het in het land van herkomst vaak belangrijk om de zieke bij het alledaagse leven te betrekken en zo hoop te geven. Ook is het in veel culturen onbeleefd of pijnlijk om openlijk over een ongeneeslijke ziekte of de naderende dood te spreken, zeker met de patiënt zelf. Veel allochtonen zien het 'vertellen van de waarheid' dan ook als bedreigend en onverantwoord. Een open en directe communicatie met de patiënt over het naderende lijden en de dood is daarom niet altijd mogelijk of gewenst. Tast daarom altijd voorzichtig af welke wensen de patiënt en familie hebben over de wijze waarop u de diagnose en prognose bespreekt.

Kanker bij niet-westerse allochtonen

Voor veel niet-westerse allochtonen is kanker een met een groot taboe beladen onderwerp. Dit heeft veel te maken met gebrek aan kennis over de ziekte en aan slechte of vroegere ervaring of verhalen over de mogelijkheid tot behandeling of genezing. In sommige gemeenschappen - zoals de Marokkaanse - kan het hebben van kanker zelfs leiden tot sociale uitsluiting.

De familie speelt een belangrijke rol en zal bij ernstige ziekten meestal nauw betrokken willen zijn bij de communicatie en besluitvorming over de ziekte. Vaak willen familieleden die tolken, de diagnose niet tegen de patiënt vertellen om hem te beschermen.

Religie is voor de meeste niet-westerse allochtonen belangrijk. Zij geloven dat God (Allah) beschikt over ziekte en tijdstip van overlijden. Dit kan leiden tot acceptatie van ziekte en sterven en tot afwijzing van ingrijpen in het levenseinde. Het kan echter ook betekenen - zeker voor moslims - dat de patiënt zich verplicht voelt zo lang mogelijk te zoeken naar genezing en het leven zo lang mogelijk te koesteren. Veel allochtonen willen daarom een second opinion bij een ernstige diagnose zoals kanker. Vaak willen zij ook zolang mogelijk doorgaan met chemotherapie of andere levensverlengende behandelingen. Door hier en nu het lijden te verduren belooft Allah straks.

Algemene tips bij de communicatie met kankerpatiënten en familie

- Praat over de wil van God (Allah).
- Blijf vertellen dat u de patiënt wilt helpen, dat u al het mogelijke voor de patiënt zult doen, maar dat God (Allah) het laatste woord heeft. Zeg dus nooit dat er geen behandeling meer mogelijk is of dat u niet meer terug hoeft te komen.
- Laat blijken dat u ziet dat de familie de patiënt goed verzorgt, dat ze echt alles doen wat mogelijk is. Uw autoriteit stelt gerust.
- Leg alles goed uit zodat er geen misverstanden ontstaan. Bijvoorbeeld dat de injecties voor pijnstilling zijn en niet voor euthanasie.
- Soms is het makkelijker om op indirecte wijze te praten, bijvoorbeeld over 'andere mensen met uw ziekte'.

Pijnbestrijding en sedatie in de palliatieve fase bij allochtonen

Toelichting 1: Beleid van de huisarts/apotheker

1A2/1B2

Kan hij dat zo van u eisen? Is dat wettelijk mogelijk? *Huisarts*

Kan de familie dat eisen? Is dat wettelijk mogelijk? *Apotheker*

Het is vaak gebruikelijk - vooral bij mensen met een Turkse of Marokkaanse achtergrond - dat een zoon of dochter de communicatie met zorgverleners doet en het aanspreekpunt is voor alle belangrijke beslissingen. Ga er daarom niet automatisch vanuit dat de patiënt het centrale aanspreekpunt is met wie u alles moet bespreken. Vraag zorgvuldig na wat de voorkeuren van de heer Erkoç zelf zijn, eventueel met behulp van een tolk. Dat kan meestal zonder verder in te gaan op zijn diagnose en de prognose daarvan.

Tolken

Voor de meest voorkomende talen kunt u zonder te reserveren makkelijk en snel een professionele tolk per telefoon regelen. Zie voor meer informatie de website van het Tolk- en Vertaalcentrum Nederland (www.tvcn.nl). Helaas is er per 1 januari 2012 geen vergoeding meer voor het gebruik van een professionele tolk.

Bij het bespreken van moeilijke onderwerpen is het onverantwoord een kind als tolk te laten optreden. Overweeg daarom of het verstandig is om een tolk in te schakelen. Voordelen van professionele tolken (via telefoon of face-to-face) zijn dat zij ervoor opgeleid zijn en dat zij medische informatie niet anders vertalen om de patiënt te 'beschermen' (in tegenstelling tot familieleden).

Voor de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) is het geen probleem als u de prognose niet met de heer Erkoç zelf bespreekt. Een patiënt heeft recht op informatie, maar ook recht om geen informatie te krijgen als de patiënt dat niet wenst.

1A3/1A3

Hoe verwacht u dat de heer Erkoç en zijn familie denken over palliatieve sedatie en euthanasie?

Huisarts/apotheker

Veel niet-westerse allochtonen streven naar zo lang mogelijk leven en niet naar 'een goede dood'. Maatregelen die het levenseinde bespoedigen, zijn vaak niet aan de orde of vormen een taboe.

In de Islam is het leven heilig en geen enkele ziel kan sterven zonder de toestemming van Allah. Actieve beëindigen van het leven is dus niet toegestaan. Daarnaast zegt de Koran dat je bij overlijden helder voor Allah moet verschijnen. Voor veel allochtonen - en zeker voor moslims - is het belangrijk dat zij voor hun overlijden de gelegenheid krijgen schulden, ruzies en eerdere meningsverschillen met naasten bij te leggen of vergiffenis te vragen. Daarom zijn veel moslims bang voor de versuffende gevolgen van morfine en dus ook voor palliatieve sedatie.

Het is volgens het geloof niet toegestaan om pijnstilling toe te passen die het leven mogelijk verkort, maar wel om pijnstilling toe te passen met de intentie de pijn te verzachten. Realiseer u wel dat veel allochtonen pijn ervaren als een (terechte) straf of genoegdoening voor fouten en daarom pijn zo stil mogelijk proberen te dragen. Daardoor is er waarschijnlijk veel onderrapportage van pijn.

Pijnbestrijding en sedatie in de palliatieve fase bij allochtonen

Toelichting 1: Beleid van de huisarts/apotheker

1A4/1B4

Wat is mogelijk de oorzaak van de onrust 's nachts? En wat is aan de onrust te doen? *Huisarts/apotheker*

De heer Erkoç vertoont het beeld van een delier (hyperactieve vorm) in de terminale fase. Kenmerkend is onder andere dat de symptomen fluctueren over de dag en 's nachts het hevigst zijn. Hij is in de war, achterdochtig en gedesoriënteerd, hij heeft wanen en herkent zijn vrouw niet meer.

TIP

Geef proactief voorlichting over symptomen en oorzaken van delier. Allochtonen zien delier namelijk niet als medisch probleem.

Waarschijnlijk is de verhoogde dosering van morfine de aanleiding voor het delier. Opioiden kunnen een delier veroorzaken bij de start van de behandeling of bij ophoging van de dosis, maar ook bij chronisch gebruik van eenzelfde dosering bij achteruitgang van de patiënt en gewichtsafname, laag serumalbumine en/of uitdroging. Uitdroging leidt tot een snelle vermindering van de nierfunctie, waardoor de wateroplosbare en via de nieren uitgescheiden morfinemetabolieten snel cumuleren met een intoxicatie als gevolg. Deze intoxicatie kan zich uiten in sufheid of juist in agitatie. Ook kan obstipatie als gevolg van behandeling met opioïden een uitlokkende factor zijn voor een delier (IKNL-richtlijn *Delier*, 2010).

Een delier is in principe reversibel. De behandeling van het delier is daar dan ook vooral op gericht. Zo mogelijk worden de oorzaken van het delier behandeld of gecorrigeerd. Dit leidt in de helft van de gevallen tot verdwijnen van het delier. Wees er alert op dat:

- in de palliatieve fase dikwijls meerdere factoren een rol spelen bij het ontstaan en onderhouden van het delier
- niet alle oorzaken behandelbaar zijn
- er redenen kunnen zijn om niet alle behandelbare oorzaken daadwerkelijk te behandelen
- het voor het opklaren van het delier zinvol is om vele 'kleine' oorzaken tegelijk te behandelen

Overweeg in ieder geval om de dosering van morfine te verlagen. Pijn is namelijk tijdens het sterfbed veelal een minder prominent symptoom dan in de periode daarvoor. Besteed daarnaast dus ook aandacht aan het wegnemen van andere uitlokkende factoren. Naast het verlagen van de morfinedosering kan een lage dosis haloperidol (bijvoorbeeld 2 dd 0,5-1,0 mg) helpen, met name bij een delier met vooral hallucinaties. Bij een delier met vooral chaotische desintegratie heeft haloperidol (of een ander antipsychoticum) in de praktijk vaak minder effect. Ook kan het zinvol zijn om een andere toedieningsweg van het opioïd te kiezen of om opioïdrotatie toe te passen. Zo kunt u orale toediening van opioïden vervangen door subcutane, epidurale of intrathecale toediening. Verandering van morfine naar fentanyl (of omgekeerd) of methadon moet u altijd proberen bij het optreden van dosisbeperkende bijwerkingen van een opioïd (IKNL-richtlijn *Delier*, 2010).

TIP

Doseer antipsychotica laag bij Antillianen en andere patiënten met wortels in West- of Zuid-Afrika.

Handleiding voor het bespreken van een casus in het FTO

Doelstelling

- Inzichtelijk maken van verschillen en overeenkomsten in het huidige medicatiebeleid.
- Per casus zijn er verschillende subdoelen aangegeven.

Voorbereiding

- Neem de casuïstiek en de toelichting door.
- Zorg dat u zelf op de hoogte bent van de NHG-standaarden van het betreffende onderwerp.
- Lees van tevoren het betreffende hoofdstuk in het Farmacotherapeutisch Kompas en eventuele lokale formularia.
- Kopieer de casus voor alle deelnemers.
- Zorg voor een flapover of sheets en schrijfmateriaal.
- Maak een inventarisatieschema met eventueel een afgeplakt advies.

Uitvoering

Let op! De tijdsinvestering verschilt per casus. Het zwaartepunt ligt op de discussie. De genoemde tijden zijn een indicatie.

1. Presentatie casus 5 min.

- Leg deelnemers uit wat het doel is van de werkvorm.
- Geef alle huisartsen een kopie van de werkbladen 'Beleid van de huisarts' en alle apothekers een kopie van de werkbladen 'Beleid van de apotheker'.
- Nodig de deelnemers uit de vragen individueel schriftelijk te beantwoorden.
*N.B. Voorkom in deze fase onderlinge uitwisseling van antwoorden.
Vermijd interpretatie en discussie over diagnostiek. Bij de beantwoording van de casus wordt uitgegaan van een vaststaande diagnose.*

2. Inventarisatie 10 min.

- Nodig een deelnemer uit zijn/haar antwoord voor te lezen. Noteer deze op flapover. Vraag de andere deelnemers naar afwijkende meningen. Stop als er geen nieuwe informatie op tafel komt.
N.B. Voorkom discussie. Het gaat alleen om een inventarisatie van verschillende handelwijzen.
- Laat het advies van de literatuur zien en wijs op overeenkomsten en verschillen.

3. Discussie 30 min.

- Stel gezamenlijk vast wat, op grond van geconstateerde verschillen, de discussiepunten bij de casus zijn. Noteer deze op flapover, stel prioriteiten en bepaal per punt de discussietijd.
- Stel telkens één discussiepunt aan de orde.
 - ✗ Geef gelegenheid tot inbreng van informatie uit de literatuur.
 - ✗ Zorg dat het gesprek gericht blijft op het discussiepunt dat aan de orde is.
 - ✗ Vermijd discussie over diagnostiek.
 - ✗ Vraag door naar argumenten.
 - ✗ Bewaak de tijd per discussiepunt.
 - ✗ Sluit elk discussiepunt af met een conclusie.
- Geef als afsluiting van de discussiefase een samenvatting van de conclusies.

4. Conclusie 10 min.

- Ga na of er algemene conclusies getrokken kunnen worden die kunnen resulteren in consensus over de behandeling van een bepaald ziektebeeld. Noteer deze conclusies op flapover. Noteer bij geen consensus expliciet de verschilpunten.
- Vraag de deelnemers wat zij in de praktijk gaan doen met de conclusies van de bespreking.
- Als de bespreking leidt tot voornemens tot gedragsverandering, stel dan vast wanneer er op teruggekomen wordt.
- Mochten er vragen zijn die nog moeten worden uitgezocht, spreek dan af wie dit doet en wanneer en hoe hierover wordt gerapporteerd.