

FTO-casuiïstiek



Palliatieve zorg en cultuurverschillen

3 Casus 1 Palliatieve zorg bieden aan mensen met verschillende (culturele) opvattingen

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@ivm.nl.



Colofon

Auteur

drs. Sjoukje van Beek-Dop, Instituut Verantwoord Medicijngebruik

Met medewerking van

Simone van Dongen, huisarts, Nederlands Huisartsen Genootschap

Karen de Leest, apotheker, KNMP

Alexandra Mannaerts, huisarts, Nederlands Huisartsen Genootschap

dr. Marjorie Nelissen-Vrancken, apotheker, Instituut Verantwoord Medicijngebruik

2022

Deze FTO-casus is ontwikkeld door het Instituut Verantwoord Medicijngebruik in samenwerking met KNMP en Nederlands Huisartsen Genootschap.

Wij hebben de grootst mogelijke zorg besteed aan deze uitgave. Aan de inhoud hiervan kunnen echter geen rechten worden ontleend. Het Instituut Verantwoord Medicijngebruik 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.

Instituut Verantwoord Medicijngebruik

Postbus 3089, 3502 GB Utrecht

Churchilllaan 11, 3527 GV Utrecht

T 0888 800 400

info@ivm.nl

www.ivm.nl



Palliatieve zorg en cultuurverschillen

Casus 1 Palliatieve zorg bieden aan mensen met verschillende (culturele) opvattingen

Doel

- Optimaliseren van de voorlichting in de palliatieve fase aan mensen met een niet-westerse achtergrond en/of mensen met andere (culturele) opvattingen dan u.
- Optimaliseren van de zorg in de palliatieve fase bij mensen met een niet-westerse achtergrond en/of mensen met andere (culturele) opvattingen dan u.

Gebruikte bronnen

- Farmacotherapeutisch Kompas. Zie www.farmacotherapeutischkompas.nl.
- Huisarts en migrant. Zie www.huisarts-migrant.nl.
- KNMP Kennisbank. Zie www.kennisbank.knmp.nl (alleen voor abonnees)
- Muijsenbergh van den METC, Oosterberg E. Zorg voor laaggeletterden, migranten en sociaal kwetsbaren in de huisartsenpraktijk. Utrecht: NHG/Pharos, 2016.
- NHG-werkgroep Delier. NHG-Standaard Delier. Utrecht: NHG, 2014. Zie richtlijnen.nhg.org.
- NVA. Landelijke richtlijn Pijn bij patiënten met kanker, 2019. Zie www.pallialine.nl.
- Richtlijnen palliatieve zorg. Zie www.pallialine.nl.
- Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland. Zie www.sgan.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 pagina 1, daarna van pagina 2, enzovoort. Blader dus niet vooruit.
- c. Beantwoord de vragen alsof zij zich werkelijk in uw praktijk of in uw apotheek hebben voorgedaan. Noteer dus wat u werkelijk zou doen, niet wat u denkt dat u zou moeten doen.
- d. Aanwijzingen voor de bespreking van de casus in het FTO vindt u in de handleiding bij het casusboek (laatste pagina).

Palliatieve zorg en cultuurverschillen

Werkblad 1: Beleid van de huisarts en apotheker

1A

Meneer Alaoui (67) heeft een gemetastaseerd colorectaal carcinoom. Hij is geboren in Marokko en spreekt slecht Nederlands. Daarom neemt hij bij een bezoek aan de huisarts of apotheek altijd zijn zoon mee. Meneer heeft verschillende behandelingen gehad, maar de MDL-arts vertelde tijdens het laatste consult dat verdere behandeling geen zin heeft. Meneer Alaoui en zijn zoon zijn daar niet tevreden over. Ze willen van de huisarts weten wat er nog mogelijk is.

De huisarts legt uit dat genezing niet mogelijk is en dat alleen behandelen van de pijnklachten en het verzachten van het levenseinde mogelijk is. Terwijl de arts dit uitlegt, staat de zoon van meneer Alaoui boos op en neemt zijn vader mee de spreekkamer uit.

Wat kan de reden zijn van de boosheid van de zoon van meneer Alaoui?

Welke zinnen kunt u gebruiken om te voorkomen dat meneer boos wegloopt uit een gesprek over een ongunstige prognose bij kanker?

Maakt u onderscheid tussen uw voorlichting aan mensen met een westerse en niet-westerse achtergrond? Waarom?

Hoe voorkomt u onbegrip tussen de patiënt en u als zorgverlener in het algemeen?

Palliatieve zorg en cultuurverschillen

Werkblad 1: Beleid van de huisarts en apotheker

1B

De volgende dag komt de zoon van meneer Alaoui terug bij de huisarts. Hij is inmiddels niet zo boos meer en legt uit waarom hij wegliep. Hij wil niet dat zijn ouders weten dat zijn vader niet te genezen is. Als oudste zoon is hij het aanspreekpunt voor de familie en alle communicatie loopt via hem. Hij wil niet dat de huisarts zijn vader vertelt wat de prognose is.

Kan hij dat eisen? Is dat wettelijk mogelijk?

Palliatieve zorg en cultuurverschillen

Werkblad 1: Beleid van de huisarts en apotheker

1C

De huisarts heeft afgesproken dat alle communicatie over de behandeling van meneer Alaoui via zijn zoon loopt. U spreekt niet meer over een naderend overlijden in het bijzijn van meneer Alaoui. 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 meneer Alaoui en zijn familie denken over pijnbestrijding, palliatieve sedatie en euthanasie?

Waarom is het belangrijk dat de huisarts de apotheker informeert over het starten van palliatieve zorg en actuele labwaarden met de apotheker deelt?

Palliatieve zorg en cultuurverschillen

Werkblad 1: Beleid van de huisarts en apotheker

1D

Meneer Alaoui is bedlegerig, kan nauwelijks nog eten en drinken en is afgevallen. Bij elke beweging heeft hij ondraaglijke pijn. Hij gebruikt morfine. Omdat hij veel pijn houdt, heeft de huisarts in overleg met de zoon de dosering morfine verhoogd. Na enkele dagen vertoont meneer Alaoui het beeld van een delier (hyperactieve vorm) in de terminale fase. In de palliatieve fase spelen dikwijls meerdere factoren een rol bij het ontstaan en onderhouden van het delier. Mogelijk is de verhoogde dosering van morfine aanleiding voor het delier. De huisarts verlaagt de dosering morfine en besluit om daarnaast haloperidol te geven. In sommige culturen wordt delier in verband gebracht met geesten, bezeten zijn of drugsgebruik.

Welke voorlichting geeft u mensen met een niet-westerse achtergrond over delier? En wanneer geeft u deze voorlichting?

Houdt u bij de dosering haloperidol rekening met het feit dat meneer uit Marokko komt? Waarom wel/niet?

Palliatieve zorg en cultuurverschillen

Toelichting 1: Beleid van de huisarts en apotheker

1A

Wat kan de reden zijn van de boosheid van de zoon van meneer Alaoui?

Het openlijk bespreken van een ongunstige diagnose en prognose of een naderende dood is in veel culturen onbeleefd. Bij mensen met een niet-westerse achtergrond zijn de volgende cultureel bepaalde opvattingen van invloed op de communicatie over kanker:

- de overtuiging dat het bespreken van een slechte prognose leidt tot verlies van hoop
- de religieuze overtuiging dat het leven niet in handen van mensen is, maar dat alleen God of Allah beschikt over het tijdstip van sterven

Welke zinnen kunt u gebruiken om te voorkomen dat meneer boos wegloopt uit een gesprek over een ongunstige prognose bij kanker?

Voorbeeldzinnen die u kunt gebruiken in een gesprek over een ongunstige prognose bij kanker zijn:

- Deze behandeling zal u niet beter maken, maar we gaan er alles aan doen zodat u geen pijn heeft.
- Met wie zou u willen dat ik over uw ziekte praat, met u of met uw familie?
- Wat weet u over uw ziekte?
- Wat zou u nog meer willen weten?
- Vindt u het goed als ik 'kanker' zeg, of vindt u dat niet prettig? Hoe zullen we de ziekte dan noemen?

De volgende zinnen kunt u beter vermijden:

- We kunnen niets meer voor u doen.
- Ik ben verplicht u te informeren over het feit dat u kanker heeft.
- U gaat aan deze ziekte overlijden.

Maakt u onderscheid tussen uw voorlichting aan mensen met een westerse en niet-westerse achtergrond? Waarom?

Verschillen in (culturele) opvattingen tussen zorgverlener en patiënt komen niet alleen voor bij mensen met een niet-westerse achtergrond, maar in het algemeen tussen mensen met een andere levensbeschouwing. Deze levensbeschouwing kan een godsdienst zijn, maar ook levensbeschouwingen zonder een geloof in God of in goden. Bovendien verschillen de opvattingen over palliatieve zorg tussen culturen en religies, maar ook binnen een cultuur of religie. Als gevolg hiervan kunnen ergernis en onbegrip ontstaan wat kan leiden tot therapieontrouw.

Hoe voorkomt u onbegrip tussen de patiënt en u als zorgverlener in het algemeen?

Begin het consult met belangstelling te tonen voor de patiënt en zijn familie. Wees u bewust van uw eigen culturele normen en grenzen en verdiep u in die van de ander. Tast voorzichtig de wensen van de patiënt en familie af. Stem uw informatie af op het kennisniveau, maar ook op de informatiebehoefte van de patiënt. Bij mensen met een lage opleiding heeft mondelinge voorlichting in de meeste gevallen de voorkeur boven schriftelijke voorlichting. Kijk of u de verschillen kunt overbruggen en zo niet, communiceer dat duidelijk en rustig met de intentie de relatie goed te houden. Benoem het als u onbegrip of irritatie signaleert.

Palliatieve zorg en cultuurverschillen

Toelichting 1: Beleid van de huisarts en apotheker

Achtergrondinformatie en websites

- Op www.pharos.nl vindt u achtergrondinformatie en informatieproducten om te communiceren met laagopgeleiden, migranten en vluchtelingen.
- De Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland (SGAN) is een landelijke patiëntenorganisatie die opkomt voor de belangen van allochtone patiënten en hun families. Zie www.sgan.nl.
- www.huisarts-migrant.nl is een website voor huisartsen, POH-ers en andere zorgverleners met vragen over zorg en gezondheid voor migranten, vluchtelingen en patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden.

1B

Kan hij dat eisen? Is dat wettelijk mogelijk?

Voor de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) is het geen probleem als de huisarts de prognose niet met meneer Alaoui zelf bespreekt. Een patiënt heeft recht op informatie, maar ook recht om geen informatie te krijgen als de patiënt dat niet wenst. Het komt vaak voor - vooral bij mensen met een Marokkaanse of Turkse achtergrond - dat een zoon of dochter de communicatie met zorgverleners doet en het aanspreekpunt is voor belangrijke beslissingen. Vraag de patiënt om toestemming dat u met de familie spreekt en zo ja, wie de woordvoerder van de familie is. Kinderen onder de 18 jaar moeten niet als tolk worden ingeschakeld omdat dit een te zware verantwoordelijkheid is. Schakel dan een professionele tolk in. Voordelen van professionele tolken (via telefoon of face-to-face) zijn dat:

- zij ervoor opgeleid zijn
- zij medische informatie niet anders vertalen
- de familie alle aandacht heeft om de patiënt te ondersteunen

Een telefonische tolk heeft de voorkeur vanwege de kosteneffectiviteit. En een tolk via de telefoon hoeft u zelden te reserveren, tenzij het om een taal gaat waarin tolken schaars zijn. Uw assistente kan het bemiddelingsbureau voor tolken bellen terwijl u de patiënt binnenlaat.

Bemiddelingsbureaus voor tolken

- Acolad, www.acolad.com, 020 8202890
- SIGV-coöperatie, www.sigvcooperatie.nl, 030 7371108
- TVcN Tolk- en Vertaalcentrum Nederland, www.tvcn.nl, 088 2555252

TIP

Registreer een taalbarrière in het HIS als Z04.

1C

Hoe verwacht u dat meneer Alaoui en zijn familie denken over pijnbestrijding, palliatieve sedatie en euthanasie?

De religieuze overtuiging dat alleen Allah beschikt over het tijdstip van sterven kan leiden tot afwijzing van ingrijpen in het levenseinde en het streven naar maximale curatieve zorg. Het hebben van pijn kan gezien worden als een beproeving die je moet doorstaan. Bovendien zegt de Koran dat je bij overlijden helder voor Allah moet verschijnen.

Palliatieve zorg en cultuurverschillen

Toelichting 1: Beleid van de huisarts en apotheker

Door gebrek aan kennis over morfine en het Nederlandse euthanasiebeleid wantrouwen veel mensen met een niet-westerse achtergrond het gebruik van morfine. Zij denken dat artsen daarmee het leven willen verkorten. En omdat moslims helder voor Allah moeten verschijnen, zijn ze bang voor de versuffende gevolgen van morfine.

Goede voorlichting en tijdig inschakelen van een islamitisch geestelijk verzorger kan een zorgvuldige besluitvorming over pijnbestrijding en palliatieve sedatie ondersteunen.

Waarom is het belangrijk dat de huisarts de apotheker informeert over het starten van palliatieve zorg en actuele labwaarden met de apotheker deelt?

Door de apotheker te informeren over het starten van palliatieve zorg kan hij tijdens uitgiftegesprekken zijn informatie hierop afstemmen. Zo kan hij bijvoorbeeld informatie over risico's van langdurig gebruik van medicatie achterwege laten. Ook kan de apotheker in overleg met de huisarts adviseren over het afbouwen of stoppen van bepaalde medicatie of het aanpassen van de toedieningsvorm.

Om (bij achteruitgang van de patiënt) te zorgen voor een veilig medicijngebruik en het voorkómen van intoxicaties is het van belang dat de huisarts actuele labwaarden, zoals de nierfunctie deelt met de apotheker.

TIP

Gebruik bij uw overwegingen bij het stoppen van medicatie in de palliatieve fase de richtlijnmodule *Minderen en stoppen van medicatie* en de bijbehorende Kennisdocumenten. De Kennisdocumenten bevatten specifieke aanbevelingen over minderen, stoppen en continueren van medicatie en de wijze van afbouwen.

Zie richtlijnen.nhg.org/multidisciplinaire-richtlijnen/polyfarmacie-bij-ouderen.

1D

Welke voorlichting geeft u mensen met een niet-westerse achtergrond over delier? En wanneer geeft u deze voorlichting?

U geeft voorlichting over de symptomen en oorzaken van het delier. U legt uit dat het delier het gevolg kan zijn van verschillende factoren. Een delier kan veroorzaakt worden door blaasretentie of een infectie bij ernstige ziekte of door gebruik van morfine. Morfine kan een delier veroorzaken bij de start van de behandeling of bij ophoging van de dosis. Chronisch gebruik van dezelfde dosering morfine kan bij achteruitgang van de patiënt, gewichtsafname en/of uitdroging leiden tot intoxicatie wat zich kan uiten in sufheid of juist in agitatie. Ook kan obstipatie als gevolg van behandeling met opioïden een uitlokkende factor zijn voor een delier. Een delier is in principe reversibel en kan mogelijk verholpen worden. Omdat veel mensen met een niet-westerse achtergrond delier niet herkennen als een symptoom van een ernstige ziekte en het delier negeren uit schaamte, is het belangrijk om proactief voorlichting hierover te geven.

Palliatieve zorg en cultuurverschillen

Toelichting 1: Beleid van de huisarts en apotheker

Houdt u bij de dosering haloperidol rekening met het feit dat meneer uit Marokko komt?

Waarom wel/niet?

Ja. Tussen individuen en tussen verschillende etnische populaties kan de reactie op medicatie verschillen door genetische variatie. Mensen van Afrikaanse afkomst hebben de meeste kans (19%) op CYP2D6-polymorfisme.

In het geval dat het vaststellen van een polymorfisme van belang is, kan dat eenvoudig door bloedonderzoek via het huisartsenlaboratorium. Waarschijnlijk laat u dat in de palliatieve fase niet onderzoeken, maar als uit eerder onderzoek bekend is dat sprake is van CYP2D6-polymorfisme verlaagt u zo nodig de dosering haloperidol. Een polymorfisme kan de huisarts registreren in het HIS als contra-indicatie. Bij het voorschrijven van medicatie verschijnt in sommige HIS-en automatisch advies hoe de medicatie kan worden aangepast.

In de dagelijkse praktijk doseert u vaak op geleide van de ervaring van de patiënt en het effect en de bijwerkingen van het middel. Bij twijfel is 'start low, go slow' een goede strategie om ongewenste bijwerkingen te voorkomen.

TIP

Wilt u uitgebreid aandacht besteden aan delier in de palliatieve fase? Maak dan gebruik van de FTO-module 'Delier in de palliatieve fase'. U kunt deze gratis downloaden op www.ivm.nl.

Handleiding voor het bespreken van een casus in het FTO

Doelstelling

- Inzichtelijk maken van verschillen en overeenkomsten in het huidige medicatiebeleid.

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 de informatie over de betreffende indicatie op de website van 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 deelnemers een kopie van de werkbladen.
- Nodig de deelnemers uit de vragen individueel schriftelijk te beantwoorden.
N.B. Voorkom in deze fase onderlinge uitwisseling van antwoorden. Bij de meeste casuïstiek gaan we uit van een vaststaande diagnose. Vermijd dan interpretatie en discussie over de diagnostiek.

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 een 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 de diagnostiek als in de casus is uitgegaan van een vaststaande diagnose.
 - 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 een flapover. Noteer bij geenconsensus 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 erop teruggekomen wordt.
- Mochten er vragen zijn die nog moeten worden uitgezocht, spreek dan af wie dit doet en wanneer en hoe hierover wordt gerapporteerd.