

V E R S L A G
van het
SEMINAR RESEARCH m.b.t. TERMINALE ZORG
5 okt.1980
SEMINAR OVER TERMINALE ZORG
6,7 en 8 okt.1980

Montreal.

door Drs A.R.C.M.Bruning
psycholoog

Dr F.J.G.Oostvogel
verpleeghuisarts

Georganiseerd door de Post Graduate Board van het Royal Victoria Hospital in samenwerking met de Mc Gill Universiteit te Montreal, werd aldaar op 5 oktober een seminar gewijd aan onderzoeksmethoden bij terminale zorg en op 6, 7 en 8 oktober een internationaal seminar gehouden over terminale zorg. Aan het onderzoekseminar namen een vijfhonderd personen deel, terwijl aan het driedaagse internationale seminar ongeveer 1100 personen deelnamen, waarvan uiteraard verreweg de meesten uit Canada en Amerika. Toch waren er vertegenwoordigers uit vrijwel de gehele wereld; ondergetekenden waren de enige vertegenwoordigers uit Nederland.

De deelne(e)m(st)ers aan de seminars waren van velerlei disciplines zoals verpleegkundigen, artsen, maatschappelijk werkenden, pastores, psychologen, vrijwilligers en zelfs begrafenisondernemers.

Beide seminars waren voortreffelijk georganiseerd en de inleidingen in het algemeen van een uitstekend gehalte. De toehoorders zaten allen aan ronde tafels voor 10 à 12 personen, waaraan tevens een discussieleider zat, zodat er na elke serie inleidingen steeds tafeldiscussies plaats vonden, waarna er discussie met de inleiders mogelijk was. Daarenboven waren er dan nog diverse workshops.

Alle inleidingen waren evenals de gehouden forumdiscussies op cassetteband verkrijgbaar.

Op het seminar over onderzoeksmethoden m.b.t. terminale zorg werd de eerste inleiding gehouden door Cicely Saunders met als titel: "De behoefte aan onderzoek in Hospice Care, het scheiden van feiten en vermoedens". Onder meerdere had het team van St.Christopher een onderzoek verricht naar moeilijk of niet op te heffen pijn bij terminale patienten thuis, in het ziekenhuis en in het hospice. Thuis bleek dat bij 28% van de onderzochte patienten het geval te zijn, in het ziekenhuis bij 20% en in het hospice bij 8%. Goede pijnbehandeling vergt o.m. nauwkeurig doseren en steeds weer evalueren. Uiteraard omvat pijnbestrijding veel meer dan een goede medicatie. Zeer weinig patienten hadden een hoge dosis morphine nodig. Een andere ervaring was dat de patienten meer wisten dan dat de huisartsen dachten dat ze wisten.

Hospice care betekent niet op de eerste plaats het hebben van een goede outillage, maar symptoomcontrole, ondersteuning van de familie, teamwerk en elkaar ondersteunen. Men moet nieuwe ideeën een kans geven en de traditionele gang van zaken durven doorbreken.

John Kreeft sprak over klinisch onderzoek, methodologie en de moeilijkheden daarbij. Wie neemt men op in de studie, is het ethisch verantwoord om double blind en placebo onderzoek te doen. Het meten van pijn is zeer moeilijk, erg subjectief en men heeft te maken met zeer veel parameters. Hij wees op het trekken van te voorbarige conclusies: "A conclusion is the place where you get tired of thinking".

Lesley Degner besprak ook enige methoden van onderzoek en methoden om de betrouwbaarheid van data verzameling.

Ronald Melzack, een expert op het gebied van de pijnbestrijding, sprak over research op dit gebied. Meten van het onmeetbare. Hij beval een eenvoudige manier van pijn meten aan, met name het door de patient op een lijn aangeven waar hij vindt dat zijn pijnsensatie thuis hoort.

Links op de lijn staat geen pijn _____
ergste pijn staat uiterst rechts.

Pijn wordt door de patienten op een zeer verschillende manier beschreven. Op de Mc Gill Universiteit wordt ook gewerkt met een pijnvragenlijst, die gebruikt wordt aan het begin en aan het eind van de behandeling.

Zorg, liefde en attentie geeft duidelijke vermindering van pijn.

's Middags sprak Walter Spitzer (arts van de afdeling Epidemiologie en Gezondheid van het Mc Gill Kanker Centrum). Er worden vele pilot-studies verricht, met name naar de epidemiologie, maar te veel onderzoek wordt met te weinig patienten gedaan, terwijl op basis van deze onderzoeken diepgaande

conclusies worden getrokken en beslissingen worden genomen. Spitzer besprak een onderzoek over nabestaanden die in een periode van 48 uur een familielid hadden verloren; vaak door moord, zelfmoord of een ongeluk. Deze mensen hebben extra begeleiding nodig; de effectiviteit van deze begeleiding werd gemeten aan de hand van de Qualitative Life Index. Op deze index kan men vijf dimensies meten: activiteiten - het dagelijkse leven - gezondheid - beschikbare opvang - gerichtheid op de toekomst.

Colin Murray Parker sprak daarna ook over nabestaanden en ging uit van: "soms is het gemakkelijker te sterven dan te overleven". Hij onderzocht een aantal aspecten bij nabestaande die antwoord moesten geven op de vraag: wat moet verstaan worden onder "goed overleven" of "slecht overleven"? Gaan nabestaanden vaker naar hun huisarts; slikken ze meer medicijnen; gebruiken ze meer alcohol, tabak of andere drugs. Hoe verloopt hun sociale leven?

In het onderzoek werd gezocht naar predictors voor een goede of slechte overleving.

William Worden, psycholoog en leider van het Omega project. Het Omega project werd in 1968 in Boston gestart met een multidisciplinair onderzoeksteam (o.a. Avery Weisman, psychiater en auteur van een paar belangrijke boeken). Alle onderzoeken hebben met dood en sterven te maken. Zestien onderzoeken zijn afgerond. Een longitudinale studie over life threatening illness en life threatening behaviour wordt binnenkort gepubliceerd. Worden besprak drie descriptieve studies bij kanker-patienten met als thema: doelen die kunnen leiden tot een goede dood: care - control - composure - communication - continuity en closure.

Bij de psychosociale zorg kan men van drie benaderingen uitgaan iedereen behandelen, wachten tot iemand zelf om hulp vraagt, of problemen identificeren en dan hulp aanbieden.

Michael Simpson: evaluatie van scholingsprogramma's voor het hospice team. Deze wees er o.m. op dat bepaalde dingen afgeleerd moeten worden. Wat zijn normale houdingen, gedragspatronen en wat zijn hun functies? Specifiek onderwijs gaf veel beter resultaat bij medische studenten. Hij wees vooral ook op de grote noodzaak van onderlinge support in het team. Daartoe zijn behalve de wekelijkse teambesprekingen, waarbij ook het home-team aanwezig is, ook informele bijeenkomsten onontbeerlijk. Voor de grotere problemen is er een wekelijkse sessie met de psychiater.

Op het internationale seminar over terminale zorg dat maandag begon, kwamen eerst enige verpleegkundigen aan het woord. Allereerst Ida Martinson over het doodgaan van kinderen. Zij beweerde dat de kosten van thuiszorg gemiddeld lager zijn dan in het ziekenhuis. De filosofie van de hospice care in dit kader was: kinderen blijven zo lang dat mogelijk en gewenst is, thuis; de zorg is op comfort gericht, de ouders zijn de eersten die deze zorg geven, de verpleegkundigen zijn de coördinatoren en de artsen consulenten.

Lesley Degner sprak over: beslissen over leven en dood in de gezondheidszorg. Belangrijk is in dit verband de mate van invloed die een persoon kan uitoefenen over de beslissing inzake curatieve of palliatieve zorg. De familie, de zorgverlener, het verwachtingspatroon, de tactiek e.a. spelen hierbij een rol.

Pierette Lambert evenals beide voorgaande inleidsters sprak over: symptoomcontrole in een algemeen ziekenhuis. In het betreffende ziekenhuis heeft men een apart team dat de beschikking heeft over een aparte unit. Het team bestaat uit een arts, 2 verpleegkundigen, allen full time consulent en verder maatschappelijk werker, pastor en muziektherapeut. Men hield zich ook bezig met steun en begeleiding in de rouwperiode. Het ontwikkelen van de goede attitude buiten 't medisch technisch en verpleegkundig technisch handelen is uitermate belangrijk. Het team moest nogal wat tegenstand overwinnen, er is veel uitleg en overleg nodig. Essentieel is ook continuïteit van zorgverlening. Bovendien bleek dat de hoofdverpleegkundige een zeer stabiele persoonlijkheid moet zijn.

In de discussie bleek eigenlijk overal hetzelfde probleem te bestaan, nl. te weinig mensen om deze taak te vervullen. Veelal werden dan ook vrijwilligers ingeschakeld. Het voordeel van een team dat niet aan één plaats gebonden is, bleek te zijn dat men overal zichtbaar is, door het hele ziekenhuis actief kan zijn en niet in een hoekje weggestopt hoeft te zitten. Overigens was de algemene ervaring dat de inwerkperiode moeilijk was. 's Middags sprak Eric Wilkes uit Sheffield over het dagcentrum voor terminale patienten. Elders hebben wij over deze door ons bezochte unit gerapporteerd. Er valt daar veel te leren!

Margaret Kiely, Mary Vachon en Gary Davis,

resp. professor in de psychologie, verpleegkundige en filosofie, spraken alle drie over rouwen, nabestaanden, rouwverwerking en verminderde overlevingskansen bij nabestaanden. In een eerder verricht onderzoek werd aangetoond dat preventieve interventie bij rouwenden een gunstig effect heeft op het normale verloop en de verwerking van verlies en verdriet. In het Royal Victoria Hospital werd dit onderzoek gerepliceerd en leverde dezelfde resultaten op.

In Amerika, Canada en Engeland bestaan veel preventieve programma's en/of groepen die tot doel hebben nabestaanden te helpen bij de verwerking van rouw en verdriet en de eventuele negatieve invloeden van een rouwproces daardoor te verminderen.

Twee daarvan werden uitvoerig belicht: het Weduwe-Weduwe Zelf Hulpprogramma en een Groeps-Interventie voor Rouwenden.

De 's avonds vertoonde film "The Last Days of Living" was van een dusdanige instructieve waarde dat we deze film voor eigen gebruik hebben besteld.

Dinsdags opende Ronald Melzack de inleidingen met een fysiologische beschouwing over het pijnmechanisme. We weten iets meer over de geleidingsbanen die we kunnen blokkeren met medicijnen of kunnen onderbreken of doorsnijden. Anticipatie en angst zijn zeer belangrijk. Pijn wordt niet alsmaar erger, er komt een afvlakking. Culturele verschillen spelen hier overigens ook een rol. Er schijnt geen pijncentrum in de hersenen te bestaan. Acupunctuur werkt ook gunstig bij sommige pijnsoorten. Morphine stimuleert cellen die remmen (voet op de rem). Endorphines zijn gevoelig voor morphine. Aanhoudende pijn heeft minder morphine nodig. Bij alle steeds de totale mens in het oog houden.

Sylvia Lack sprak vervolgens over het verbeteren van het onderzoek bij en de behandeling van chronische pijn. Het is zaak veelvuldig te evalueren. Een therapeutische omgeving verlaagt de pijn drempel.

De analgetica moeten in adequate dosis worden gegeven en zo lang mogelijk oraal en vóór er opnieuw pijn optreedt. Voor lichte pijn gaf ze asperine, voor middelmatige pijn codeïnephosfaat, voor ernstige pijn morphine. In het algemeen met intervallen van niet minder dan 3 uur. Een nieuwe informatie over het nog steeds gewaardeerde asperine was dat asperine de formatie van prostoglandine verhindert (evenals indomethacin). Deze prostoglandines zijn er de oorzaak van dat beenmetastasen osteolytische factoren produceren. Orale morphine wordt als drank gegeven 10 mgr/5 cc, met alcohol als preservatief. Cocaïne is niet langer belangrijk en siroop geeft misselijkheid. Heroïne is volledig verlaten, van methadon veel minder bekend en zij noemt morphine het middel der keuze.

Vaak heeft men daarnaast adjuvantia nodig zoals phenothiazine (vrijwel 100%), corticosteroiden (66%) bij hevige zenuwpijn, hoofdpijn, vergrote lever, hoofd, nek en bekkenmetastasen, antidepressiva (68%).

De verpleegkundige Mc Caffery sprak over de rol van de verpleegkundige bij terminale zorg. Daarbij werden zeer praktische en behartenswaardige opmerkingen gemaakt, zoals: Je bent er nooit zeker van dat iemand anders geen pijn heeft. Pijn is uitermate subjectief, zo kan iemand pijn hebben zonder dat hij daar blijk van geeft. Als je denkt dat iemand geen pijn heeft, zul je er ook weinig aan doen om deze te bestrijden.

Pijnbestrijding schijnt nogal eens lage prioriteit te hebben. De verpleegkundige moet steeds het team op de feitelijke situatie attenderen en op de verantwoordelijkheid wijzen. Wat vermindert de pijn, wat veroorzaakt of vermeerdert de pijn, welke effecten heeft pijn op de ADL, de slaap, relationele en andere activiteiten. Systematische follow up is noodzakelijk.

Cicely Saunders, Tom Leicht en Ina Ajemian hielden ieder een inleiding over de controle van andere symptomen zoals braken, droge mond, ademhalingsmoeilijkheden, hoesten etc. Steeds eerst proberen de oorzaak op te sporen en dan zo adequaat mogelijk behandelen. Daarbij is zoveel mogelijk comfort voor de patient ons doel. Als de patient somnolent, subcomateus wordt, kan dat velerlei oorzaken hebben zoals:

1. complicaties van de ziekte;
2. bijwerkingen van medicijnen;
3. psychologische status van de patient.

Ad 1: tumor in de hersenen, metastasering, infectie (vooral bij bejaarden!), stofwisseling en biochemische oorzaken, dehydratie, hypercalcaemie, uraemie, hypoglycaemie, hepatisch coma, decompensatio cordis, ademhalings insufficiëntie, C.V.A., trauma, pijn, volle blaas, ernstige constipatie, sociale isolatie.

Ad 2: interactie van medicijnen, cumulatie, abstinentie verschijnselen, kleinere dosis bij bejaarden, morphine, tricyclische antidepressiva, steroïden, atropine. Men moet de bijwerkingen van geneesmiddelen goed kennen.

Ajemian maakte vervolgens onderscheid tussen een acut hersensyndroom en een chronisch dito. Bij het acute syndroom is een rustige, goed verlichte omgeving geboden met weinig veranderingen in de staf, uitleg, geruststelling, contact met familie en aanknoping zieken bij situatie voor opname. Medicatie: diazepam,

chlorpromazine, haloperidol en paraldehyde.

Bij het chronisch syndroom moeten we goed gestructureerd te werk gaan, stimuli uit de omgeving geven, patient steeds weer oriënteren herhaalde uitleg, eigen bezittingen en bekenden er omheen, weinig of geen medicijnen.

In de middagzitting op dinsdag kwam de probleempatient aan de orde. Daarbij werd o.m. gesteld dat niet artsen alle terminale zorg moeten geven, maar dienen te delegeren, prioriteiten stellen, want terminale zorg kost zeer veel tijd. Dat geldt ook voor terminale zorg thuis. Telefoon biedt hierbij uitkomst, vooral als men met de patient zelf kan praten. Markante uitspraak: "If you don't have problems, you don't have hospice care". De inleiding met dia's over muziektherapie was van een bijzonder hoge kwaliteit, ze werd gegeven door Susan Munro. Zij bepleitte sterk het gecontroleerde gebruik van muziek. Daarbij moet men eerst de patient goed leren kennen en muziek weer in het perspectief brengen. Muziek kan een brug zijn voor conversatie, breekt door afweer heen, vermindert spanning, angst en eveneens de pijn.

Muziek heeft een ongelooflijk associatieve kracht. Verwardheid verdwijnt soms als de patient door de muziek aan vroegere gebeurtenissen wordt herinnerd. De familie kan favoriete muziek meebrengen. Nodig is goede afspeelapparatuur met lichte oormicrophones en goede tapes of cassettes. De patient moet als het even kan de recorder zelf kunnen bedienen. Men zou zodoende een voorraad cassettes (cassetotheek) kunnen opbouwen. Dat de muziek ook onderdeel kan zijn van religieuze diensten en belevenissen is duidelijk. Overig kan ook stilte van veel belang zijn.

Levende muziek is natuurlijk ook goed, drums e.d. worden daarbij nog wel eens gebruikt om allerlei emoties af te reageren. Dit vurige, goed gedocumenteerde pleidooi voor muziektherapie maakte veel indruk.

's Avonds waren er nog eens een vijftiental workshops, waarbij ik die bezocht over een Palliative Care team in een algemeen ziekenhuis. Daar werd o.m. verteld over het team van het Royal Victoria Hospital in Montreal. Men beschikt daar over een consultatief

Samuel Klagsbrun sprak eveneens over staf stress bij diegenen die terminale zorg gaven. Het is zeer emotioneel werk, waarbij men soms volledig is opgebrand, waarbij het personeelsverloop groot is, evenals de verslaving aan drugs en alcohol.

Suicide en ontwrichte gezinnen komen voor. Er zijn destructieve aspecten bij dit soort werk. Men dient zichzelf erg goed te kennen en er hoort een strenge selectie te zijn, waarbij de motivatie van de hulpverlener erg belangrijk is. Enige andere belangrijke factoren zijn: sterke identiteit, religieuze oriëntatie, sociale verantwoordelijkheid; een echt thuis hebben; geaccepteerd zijn, zelf al verlies verwerkt hebben, koppig geloof in eigen kunnen.

Daarenboven moet men m.b.t. de eigen discipline erg deskundig zijn: symptoomcontrole, verpleging etc.

Wat men bij dit werk ook niet kan missen, is gevoel voor humor.

Erg belangrijk is derhalve een goede selectie van de medewerkers. Zo moet men geen personen aannemen die binnen het laatste jaar een persoonlijk verlies hebben geleden, terwijl bovendien bovengenoemde factoren besproken dienen te worden. Men moet als team ook goed weten waar men aan begint en wat het doel is. Steeds moet men vervolgens evalueren en aan zelfonderzoek doen, ook en op hetzelfde niveau in groepsverband. Een outsider kan daarbij van nut zijn. Ook de achterban, de familie van de medewerkers vormen een belangrijk element en dient onze aandacht te hebben.

Lorine Besel vertelde dat er bij 't oprichten van zo'n team erg veel van de leider wordt gevraagd. Er is veel geld, personeel en een geschikte plaats nodig, terwijl een en ander tijd en energie vreet, met name om het project te propageren. Bovendien moet men oppassen dat niet bepaalde patienten te veel en anderen weinig zorg krijgen. Ook moet 't werk tussen de vrijwilligers en andere teamleden goed worden verdeeld, omdat met name daarover nogal eens wrijvingen ontstaan. Nieuwe leden van de groep moeten goed worden opgevangen, begeleid en in de groep worden geïntegreerd.

Balfour Mount, chirurg en leider van de Palliative Care Service op de Mc Gill Universiteit, sprak ook over de selectie van de medewerkers aan een dergelijk team. Hij gaf o.m. enige grondbeginselen:

1. "Luipaarden veranderen hun vlekken niet"
2. Exacte beschrijving van de functie
3. Goede kennis van de sollicitant essentieel
4. Zet de persoonlijke kwaliteiten af tegen de gevraagde capaciteit
5. Werven, werven en nog eens werven.
6. Proberen de baan nooit te "verkopen".

Vervolgens besprak hij in grote lijnen de hele werving en selectie volgens moderne principes.

Een stabiel karakter, zelfvertrouwen en de geschiktheid voor werken in teamverband noemde ook hij onmisbare eigenschappen. Hij noemde geschreven referenties waardeloos en hechte aan directe informatie van vroegere naaste chef.

In de discussie werd o.m. gewezen op geldgebrek, de vaak vijandige omgeving, gebrek aan personeel, tijd, identiteit enz. Ook de thuiszorg blijft vaak achter, speciaal 's nachts en in de weekends.

Op de laatste congresmiddag sprak Viktor Frankl over: De betekenis van het lijden voor de terminale patienten. Hij stelde dat geen strategieën, geen stadia maar primair menselijke gevoelens belangrijk zijn. Het is zeer wreed als men weet of denkt dat lijden geen betekenis heeft en hopeloos is. Je kunt ook niet iemand moed inspreken als je zelf geen levensfilosofie hebt. Het leven heeft betekenis onder alle omstandigheden, onafhankelijk van leeftijd, geslacht, sociale achtergrond, religie, positie enz.

Het leven kan zinvol zijn ondanks het lijden, maar we moeten wel proberen het lijden te voorkomen of op te heffen. Als de omstandigheden niet zijn te veranderen, probeer dan jezelf te veranderen, te verbeteren. Deze inleiding uit de mond van een overlevende van Auschwitz maakte veel indruk.

Als laatste spreekster trad op Christine Allen, professor in de filosofie, over het overbruggen van de diverse gevoelens en ideeën omtrent zingeving van leven, lijden en sterven. Om een persoonlijke relatie op te bouwen zijn er vier fases nodig:

1. ontdekken van gemeenschappelijke zaken;
 2. het exploreren van de gebieden waar we als personen in verschillen;
 3. het onderling uitwisselen van gevoelens, kennis en ervaring;
 4. het scheppen van nieuw leven, nieuwe inhoud, nieuwe zingeving;
- Het opbouwen van de goede relatie wordt mede bevorderd door goede zorgverlening, goede maaltijden en oog voor de kleinigheden. Ook op niet verbale manier kan er veel tot stand komen. We moeten onze zorg niet zozeer evalueren in termen van ingewikkelde theorieën of filosofieën, maar meer aan de eenvoudige handelingen van elke dag. In de laatste plenaire zitting zat een maatschappelijk werkster in het forum, die nu een gemetastaseerd carcinoom had en vroeger in het hospice team had gewerkt. Ze gebruikte nu een hoge dosis morfine, maar was nog tot veel in staat. De voorafgaande week had ze nog een college gegeven aan de Mc Gill Universiteit en nu hield ze hier een kort verhaal. Ze stelde dat troost vaak van kleine dingen komt, van eenvoudige zaken. Ze heeft erg veel over alles nagedacht en aanvaarding gevonden. Vertrouw je vrienden en vertel ze alles. "I trust in people like you" sprak ze tot de zaal. Solidariteit in het lijden en solidariteit in het twijfelen. Dan kan de dood het laatste stadium van groei zijn, groei voor de patiënt maar ook voor de zorgverleners, voor de helpenden. Daarmee werd dit indrukwekkende en stimulerende congres besloten.

P.S.

Voor diegenen die meer over de boeiende inleidingen wil weten, zij verwezen naar het boek dat ten tijde van het congres verscheen: The R.V.H. Manual on palliative hospice care. Arno Press A New York Times Comp. New York '80. Arno Press Continuing Series on Thanatologie.