Wat zou de psycholoog kunnen betekenen in de palliatieve terminale zorg?

Naam	***Sophie de Bruijn***
Collegekaartnummer	***0047287***
Datum	***25-05-2004***
Scriptiebegeleider	***Dhr. Schagen***

Inhoudsopgave

- Inleiding Blz. 1-2
- Begripsafbakening Blz. 2-3
- Hoe en door wie wordt palliatieve zorg op dit moment voorzien? Blz. 3-4
- Welke psychosociale problemen worden ervaren in de palliatieve terminale zorg? Blz. 5-8
- Wat zou de psycholoog in de palliatieve terminale zorg kunnen betekenen? Blz. 8-11
- Conclusie Blz. 11-13
- Literatuurlijst Blz. 14-15

Inleiding

Boeddha's laatste woorden waren: jullie moeten weten dat alles in deze wereld tijdelijk is, wat is gekomen zal ook weer vertrekken. Vroeg of laat zullen we allen geconfronteerd worden met sterven en de dood.
Nederland heeft op dit moment ongeveer 16 miljoen inwoners. Nederland vergrijst. Het aantal 65-plussers in Nederland bedraagt nu 13,3 procent van de bevolking, maar zal na 2010 fors stijgen tot 25 procent in 2040. De capaciteitszorgen dreigen steeds groter te worden. Tegelijkertijd wordt de beschikbaarheid van mantelzorgers en vrijwilligers kleiner. In Nederland overlijden jaarlijks ongeveer 140.000 mensen. Een deel van deze mensen sterft een acute dood, maar het overige deel overlijdt als gevolg van een niet acute aandoening, dus na een kort of lang ziektebed. Veel mensen hebben in de laatste fase van hun leven behoefte aan palliatieve terminale zorg. Deze vorm van zorg wordt in ons land door verschillende disciplines aangeboden. Wie op welk moment palliatieve terminale zorg verleent, is in Nederland absoluut nog niet duidelijk.
Volgens Pruyn & Vahedi Nikbakht (2004) is er sprake van een groot probleem wanneer we kijken naar de aanwezigheid van eerstelijns psychologen binnen het terrein van de palliatieve terminale zorg. De Landelijke Vereniging van Eerstelijnspsychologen definieert een eerstelijns psycholoog als een psycholoog waarbij de cliënt zich zonder doorverwijzing kan aanmelden. Ook huisartsen en maatschappelijk werkers zijn werkzaam in de eerste lijn. Deze psycholoog is niet in een bepaalde richting gespecialiseerd. De eerstelijns psychologen worden maar beperkt ingeschakeld in de palliatieve fase. Dit kan volgens Pruyn & Vahedi Nikbakht (2004) verklaard worden door een viertal zaken: eerstelijns psychologen profileren zich in mindere mate in de palliatieve zorg met specifieke deskundigheid. Dit kan volgens hen te maken hebben met een ontbrekende deskundigheid en mogelijk speelt het een rol dat er maatschappelijk gezien op sterven nog steeds een taboe rust. Een tweede oorzaak kan volgens Pruyn & Vahedi Nikbakht (2004) zijn het gebrek aan samenwerking tussen psychologen en andere zorginstellingen. Als derde oorzaak geven ze aan dat de patiënt zelf zich terugtrekt aangezien hij of zij gedurende zijn laatste levensfase geen gesleutel meer wil en als laatste oorzaak geven ze aan de neiging van de huisarts om in de palliatieve fase veel naar zich toe te trekken en het inschakelen van een psycholoog eigenlijk als falen te zien. Pruyn & Vahedi Nikbakht (2004) baseren deze verklaringen op één casus. Zoals iedereen zal begrijpen is dit nooit voldoende bewijs voor het aannemen van een of meerdere stellingen.

Wel raken ze met deze case studie de nog weinig doorgronde problematiek omtrent de aanwezigheid van de psycholoog in de palliatieve terminale zorg.
In deze scriptie zal gepoogd worden deze problematiek onder de loep te nemen. Aan de hand van de op dit moment beschikbare literatuur zal geprobeerd worden een antwoord te vinden op de vraag wat de psycholoog zou kunnen betekenen in de palliatieve terminale zorg. Eerst zal een begripsafbakening gegeven worden van palliatieve terminale zorg zodat we allen hetzelfde voor ogen hebben. Vervolgens zal gekeken worden wat de psychosociale behoeftes van de patiënten en diens omgeving zijn en hoe de psycholoog hierbij van betekenis zou kunnen zijn. Mijn verwachting is dat de psychosociale problemen zeer sterk aanwezig kunnen zijn bij de patiënt en diens familieleden en dat de psycholoog zeker kan bijdragen deze psychosociale druk te verminderen.

Begripsafbakening

De Wereldgezondheidsorganisatie omschrijft palliatieve zorg als de continue, actieve en integrale zorg voor patiënten en hun naasten door een multiprofessioneel team op het moment dat medisch gezien geen genezing meer wordt verwacht. Het doel van palliatieve zorg is het nastreven van de hoogst mogelijke kwaliteit van leven, zowel voor de patiënt als voor zijn of haar familie, waarbij de patiënt wordt benaderd als een gelijkwaardige en medeverantwoordelijke partner. Palliatieve zorg beantwoordt aan fysieke, psychologische, sociale en spirituele behoeften. Dat betekent dat er niet alleen naar lichamelijke klachten (zoals pijn, benauwdheid of obstipatie) wordt gekeken, maar dat ook psychische problemen (bijvoorbeeld gevoelens van angst of depressiviteit) aandacht krijgen. Het wordt om die reden ook wel "totale zorg" genoemd. Palliatieve zorg legt de nadruk op de verzachting van pijn en andere problematische symptomen. Deze vorm van patiëntenzorg integreert de lichamelijke, emotionele en spirituele aspecten. Het doel is de patiënt tot de dood te ondersteunen en de familieleden te helpen, zowel in het omgaan met de zieke patiënt als bij de rouwverwerking na diens overlijden. Palliatieve zorg vertraagt noch versnelt de dood.
Ondanks het ontbreken van een exact beginmoment voor palliatieve zorg, er geen duidelijk onderscheid gemaakt kan worden tussen de curatieve, palliatieve en terminale fase en de definitie van palliatieve zorg breed is, heeft de palliatieve terminale zorg een aantal specifieke kenmerken die duidelijk in het eindrapport van de Toetsingscommissie COPZ (Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg) naar voren komen. Het eerste belangrijke verschil van palliatieve zorg met alle andere vormen van zorg is dat de eindigheid van het leven van de

patiënt binnen enkele dagen, weken of maanden te verwachten is. Als tweede kenmerk kan de allesomvattendheid van palliatieve zorg beschouwd worden. Het perspectief van de naderende dood raakt de patiënt en diens hele bestaan, zowel lichamelijk als psychosociaal, spiritueel en praktisch. Ongeneeslijke zieke patiënten hebben een weinig voorspelbare achteruitgang die uiteindelijk onomkeerbaar is. Er valt geen tijd te verliezen met dingen uitproberen of even afwachten. Als laatste kenmerk, genoemd in het eindrapport, is belangrijk te vermelden dat de wensen en behoeften van de patiënt en diens familieleden richtinggevend zijn voor de zorg en dit ook blijven gedurende het hele proces aangezien kwaliteit van leven het primaire doel van palliatieve zorg is.

Hoe en door wie wordt palliatieve terminale zorg op dit moment voorzien?

Diverse instellingen en organisaties in Nederland zijn de laatste jaren druk bezig geweest met het verbeteren van de zorg voor ongeneeslijk zieken. Op de internetsite www. pallium.nl worden verschillende aspecten van de 'palliatieve ontwikkelingen' belicht. Zij geven aan dat palliatieve zorg plaatsvindt in ziekenhuizen, verpleeghuizen, verzorgingshuizen en thuis. Jaarlijks overlijdt circa dertig procent van de terminale Nederlanders in eigen huis. Goede palliatieve terminale zorg kan zelden door één persoon worden verleend. Is iemand ongeneeslijk ziek, dan kan bij de zorg voor die persoon een breed scala aan hulpverleners betrokken zijn. Behalve de partner, familie of vrienden, kan de huisarts, de wijkverpleegkundige, de gezinsverzorgende of een vrijwilliger ingezet worden. De huisarts draagt verantwoordelijkheid voor de medische zorg. Hij zal zich vooral bezighouden met de bestrijding van lichamelijke klachten, zoals pijn of benauwdheid. De wijkverpleegkundige en gezinsverzorgende voeren verpleegkundige en verzorgende taken uit. De vrijwilliger ondersteunt zowel de professionele hulpverleners als de patiënt en de naasten. Soms zijn er ondersteunende diensten in de vorm van zogeheten palliatieteams of consultatieteams palliatieve zorg. De hoeveelheid betrokken personen verraadt al dat coördinatie van de zorg een complexe aangelegenheid is.
Ongeveer twintig procent van de Nederlanders overlijdt in een verzorgingshuis. Nederland telt rond de 1400 verzorgingshuizen. De bewonersgroep is de laatste decennia erg veranderd. De gemiddelde leeftijd van de Nederlanders stijgt, maar daarmee ook de hoeveelheid gezondheidsproblemen waarmee men in verzorgingshuizen te maken krijgt. In het jargon van de gezondheidszorg kan worden gezegd dat 'de zorgzwaarte' van de bewoners sterk is toegenomen.

Tegen deze achtergrond is het opmerkelijk dat verzorgingshuizen nauwelijks specifiek beleid ontwikkeld hebben voor het verzorgen van hun bewoners in de laatste levensfase. De zorg voor terminale bewoners komt nu langzaam van de grond. De ziekenhuizen in Nederland hebben zich de afgelopen tientallen jaren steeds meer ontwikkeld tot centra die op genezing en herstel gericht zijn. De gemiddelde ligduur van een ziekenhuispatiënt is minder dan tien dagen. Opname, operatie en ontslag liggen dicht bij elkaar. Oneerbiedig gezegd zijn ziekenhuizen 'geneesfabrieken' geworden: zij houden zich nadrukkelijk bezig met 'cure' (genezing), niet met 'care' (verzorging). Het zal duidelijk zijn dat palliatieve terminale zorg in een dergelijke omgeving nauwelijks uit de verf komt. Een stervende heeft immers meer behoefte aan rust en verzorging dan aan drukte en genezing. Dat betekent echter niet dat de rol van ziekenhuizen op het gebied van palliatieve terminale zorg is uitgespeeld. De zorg krijgt op twee manieren inhoud. Diverse ziekenhuizen zijn betrokken bij de oprichting van palliatieteams of consultatieteams palliatieve zorg. Medische kennis op het gebied van symptoombestrijding wordt hierin gebundeld met kennis van andere hulpverleners. Er kan door hulpverleners een beroep gedaan worden op die teams als zij in problemen komen met de zorg voor een stervende. Daarnaast zijn een paar ziekenhuizen overgegaan tot de oprichting van speciale afdelingen palliatieve terminale zorg. Hier wordt gepoogd zoveel mogelijk de thuissituatie na te bootsen.
Buiten het circuit van de reguliere gezondheidszorg om, zijn de afgelopen jaren tientallen hospices en Bijna-Thuis-Huizen opgericht. Dit zijn kleinschalige locaties (gemiddeld vier bedden) die zich in palliatieve, terminale zorg hebben gespecialiseerd. Ongeneeslijk zieke patiënten kunnen hier, tijdelijk of tot de dood, worden verzorgd. Voor de naasten is er een logeermogelijkheid. De eerste hospices werden opgericht door vrijwilligersgroepen die ondersteuning boden aan terminale patiënten en hun naasten in de thuissituatie. Zij stuitten soms op het probleem dat er te weinig mantelzorg in huis beschikbaar was. Of dat de zorg zo zwaar werd, dat de mantelzorgers erg toe waren aan 'een weekje rust'. Voor die situaties werd een apart 'vervangend' huis opgericht: een Bijna-Thuis-Huis.

Welke psychosociale problemen worden erva ren in de palliatieve terminale zorg?

In de zoektocht naar de opvattingen rond goed sterven wordt maar weinig gebruik gemaakt van de ervaringen van patiënten. Veel onderzoek richt zich op de hulpverleners aangezien de deelname aan het onderzoek belastend zou zijn voor de terminale patiënt. Proot, Huijer Abu-Saad, ter Meulen, Goldsteen, Spreeuwenberg & Widdershoven (2004) zijn van mening dat wanneer men wil kunnen spreken van ethisch verantwoorde palliatieve zorg er eerst nadrukkelijk een plaats ingeruimd zal moeten worden voor de visie van de patiënt en diens naasten, en rekening gehouden zou moeten worden met de concrete ervaringen en verwachtingen die zij hebben. Zij hebben deze ervaringen en verwachtingen onderzocht aan de hand van 13 proefpersonen waarvan de levensverwachting minder dan drie maanden was. Aan de 13 proefpersonen werd gevraagd wie voor hen het belangrijkste was op dat moment. Vervolgens werd de patiënt om toestemming gevraagd voor het benaderen van deze naaste. Deze 13 naasten werden allen onderworpen aan een open interview. In de analyse van de resultaten werd 'regie voeren' als centrale behoefte van patiënten geïdentificeerd. Regie voeren houdt niet alleen in keuzes maken, maar ook invloed uitoefenen, instrueren, initiatief nemen en hulp zoeken om zaken te regelen. Regie voeren kan volgens Proot et al. (2004) opgedeeld worden in drie delen, namelijk regie voeren met betrekking tot eigen leven, regie voeren met betrekking tot eigen gezondheid en als laatste regie voeren met betrekking tot zaken die te maken hebben met naasten. Angst en onzekerheid worden door de naasten als belemmering gezien voor de patiënt om regie te voeren voor hun zorg en gezondheid. Pruyn & Vahedi Nikbakht (2003) zijn van mening dat de aard van de ervaren kernproblemen in de palliatieve fase in principe dezelfde zijn als in de curatieve fase. De vier ervaren kernproblemen zijn volgens hen onzekerheid, negatieve gevoelens (zoals angst, neerslachtigheid, schaamte en eenzaamheid), verlies van controle en de bedreiging van het gevoel van eigenwaarde. Een verschil is dat deze kernproblemen anders ingevuld worden. Was men eerst bijvoorbeeld bang of de behandeling wel zou aanslaan, nu is men bang en onzeker over de vraag of men veel pijn zal krijgen of over het afscheid nemen van naasten. Een ander verschil betreft volgens Pruyn & Vahedi Nikbakht (2003) de heftigheid van emoties. Met name angst, verdriet, wanhoop en boosheid kunnen in de palliatieve fase zeer heftig zijn. Ook de aard van de verwerkingsstrategieën, die de patiënt hanteert om de genoemde problemen te reduceren, zijn volgens hen niet anders dan in de curatieve fase. Wel lijkt het of in de palliatieve fase meer sprake is van tegenstrijdige gevoelens, waardoor ook de

strategieën sneller lijken te wisselen. Belangrijk is om nogmaals te vermelden dat Pruyn & Vahedi Nikbakht (2003) deze kernproblemen benoemen aan de hand van een case studie.
Lynn, Schall, Milne, Nolan & Kabcenell (2000) vermelden in hun artikel dat er meerdere grotere tekortkomingen aanwezig zijn in de terminale zorg. Ze baseren dit op beschikbare literatuur. Meer dan de helft van alle artsen blijkt niet correct op de hoogte te zijn van de wens van de patiënt om al dan niet te reanimeren. Ook praten volgens hen maar weinig artsen met de patiënt en zijn of haar familie over het te verwachten verloop van de ziekte en over beschikbare opties wanneer bepaalde problemen zich zouden voordoen.
Een onderzoeksteam, beschreven door Lynn et al. (2000) heeft 34 zorgteams onder de loep genomen. Kritiek die onder andere naar voren kwam was de sterke behoefte van terminale patiënten om voorgelicht te worden over de ziekte en vooral wat het precies inhoudt. Ook bleken veel patiënten behoefte te hebben aan het ontwikkelen van een duidelijk zorgplan om zo goed mogelijk te weten waar hij of zij aan toe was.
Mitchell (2002) geeft in zijn recensie aan dat de training in palliatieve zorg voor artsen veel te gering is. Er is naar zijn mening maar weinig onderwijs beschikbaar over de vorm van zorg gedurende de studie geneeskunde maar ook gedurende de specialisatie blijft de training volgens hem vrijwel geheel afwezig. Hij concludeert dat de zorg van de arts goed is maar dat het zeker heel belangrijk is dat de arts kennis krijgt van andere disciplines. Programma's waarbij de arts moet gaan samenwerken met speciale palliatieve zorgteams lijken hem het beste om alle aspecten van de palliatieve terminale zorg goed te ontwikkelen.
Shipman, Addington-Hall, Barclay, Briggs, Cox, Daniels & Millar (2002) bevestigen dit ook. Zij hebben in hun studie gekeken in hoeverre artsen gebruik maken van speciale palliatieve zorg en wat hun mening hierover is. Gebleken is dat de speciale palliatieve zorg zeer wisselend wordt gebruikt door artsen.
De European Society of Medical Oncology (ESMO) heeft in tegenstelling tot de hierboven beschreven auteurs een grootschalig onderzoek gedaan naar de kwaliteit van palliatieve terminale zorg bij kankerpatiënten. Dit is gebeurt aan de hand van het afnemen van een vragenlijst bij 895 oncologen, waarvan 82.5% Europeanen waren en de rest Amerikaans. De resultaten, gepubliceerd door Cherny & Catane (2003) lieten een groot aantal discrepanties zien. Ondanks dat vrijwel alle deelnemers het erover eens waren dat de oncoloog een zeer belangrijke rol speelt aan het einde van het leven van een ongeneeslijk zieke kankerpatiënt, blijkt toch goede begeleiding niet altijd aanwezig te zijn. Maar 39% van de oncologen gaf aan gesprekken met de familieleden te hebben en maar 11.8% gaf aan regelmatig een delier te behandelen. Dit ondanks de grote prevalentie van een delier onder kankerpatiënten. Ook

erkenden veel deelnemende oncologen psychische klachten bij patiënten, waaronder angst, depressie, existentiële spanningen, agitatie en onrust. 65% van de 895 deelnemende oncologen geeft aan regelmatig deze psychische consequenties van kanker te behandelen met medicijnen. Maar 33% gaf aan regelmatig contact te hebben met een psycholoog, de rest zelden tot nooit.

Ook vond 42% van de deelnemers dat ze niet genoeg training hadden gehad om geschikte palliatieve zorg ter verlenen. Ze doelden hier vooral op het beheersen van communicatieve vaardigheden, de specifieke behoeftes gedurende palliatieve zorg en de behandeling van pijnbestrijding. Ook gaf meer dan 1/3 van alle deelnemers aan emotioneel opgebrand te zijn door de grote hoeveelheid sterfgevallen waarmee hij of zij te maken had. Deze resultaten laten volgens Cherny & Catane (2003) zien dat er in Europa een grote behoefte is aan initiatief met betrekking tot training in palliatieve terminale zorg en de uiteindelijke geschikte begeleiding. Ook Nederlandse onderzoeksresultaten komen tot soortgelijke conclusies. COPZ Amsterdam (project 13) heeft een onderzoek uitgevoerd dat wordt beschreven in het eindrapport van de Toetsingscommissie COPZ. Er is gebleken dat van de 3000 ouderen gedurende de laatste week 36% symptomen hadden die duiden op een delier, 31% van de ouderen angstklachten had en 28% depressieve gevoelens. Ook Breitbart, Rosenfeld, Pessin, Kaim, Funesti-Esch, Galietta, Nelson & Brescia (2000) hebben bij patiënten met ongeneeslijke kanker onderzoek gedaan naar het al dan niet aanwezig zijn van psychische klachten. Zij hebben dit gedaan aan de hand van het afnemen van verschillende klinische vragenlijsten bij 92 terminale kankerpatiënten. Gebleken is dat 17% van deze proefpersonen voldeed aan de diagnostische criteria voor een depressie.

Het doel van de studie van Singer, Martin en Kelner (1999) was om elementen van kwaliteit van leven in de palliatieve terminale zorg te beschrijven vanuit het oogpunt van de patiënt. De groep van126 proefpersonen die aan dit onderzoek meededen, bestond uit dialyse patiënten, HIV patiënten en bewoners van langdurige zorg. Uit de resultaten kwam naar voren dat deze patiënten allen hoofdzakelijk behoeften hadden aan vijf dingen; adequate pijn- en symptoom-behandeling krijgen, onnodige verlenging van het sterven als garantie hebben, een bepaalde mate van controle behouden, lasten verlichting en een sterke relatie met degene van wie men houdt. Onder lasten verlichting wordt hier door de patiënten zelf verstaan de druk die het sterven oplegt aan de overblijvende geliefden. Ze onderscheiden drie verschillende soorten lasten: het lichamelijk verzorgen van de stervenden door geliefde mensen uit de omgeving van de patiënt, het aanschouwen van het uiteindelijke sterven en het moeten maken van levensverlengende beslissingen voor de stervende patiënt door geliefden.

Zoals al eerder aangegeven bij de huidige voorzieningen voor palliatieve terminale zorg in Nederland zijn verschillende ziekenhuizen bezig geweest met het oprichten van speciale consultatieteams voor de palliatieve terminale zorg. Door Kuin, Courtens, Deliens, Vernooij-Dassen, van Zuylen, van der Linden & van der Wal (2004) is er een onderzoek uitgevoerd waarbij is gekeken hoe vaak en met welke redenen huisartsen consultatieteams palliatieve zorg raadpleegden. Deze teams bestaan uit medische en niet-medische specialisten en hebben als doel de huisartsen te ondersteunen. Uit de onderzoeksresultaten is gebleken dat de meeste vragen die gesteld werden betrekking hadden op medicijngebruik en lichamelijke klachten. Op de tweede plaats kwamen vragen met betrekking tot psychologische aspecten. De consultant coachte regelmatig verzorgers en familieleden hoe zij het beste met psychologische, sociale en spirituele problemen kunnen omgaan. De kennis van de psycholoog blijkt dus volgens Kuin et al. (2004) zeer belangrijk en nuttig te zijn.
Ook de toetsingscommissie COPZ heeft gekeken wat voor vragen er gesteld werden aan de consultatieteams. Uit de analyse van de vragen die gesteld werden aan de consultatieteams kwam naar voren dat van de deelvragen 22% over psychische problemen gingen. Opmerkelijk is nu dat ondanks dit hoge percentage vragen over psychische problemen er maar weinig psychologen betrokken zijn bij COPZ projecten.

Wat zou de psycholoog in de palliatieve terminale zorg kunnen betekenen?

Pruyn & Vahedi Nikbakht (2003) brengen in hun artikel naar voren dat de psychosociale problemen die in de WHO-definitie van palliatieve zorg worden vermeld, niet genoeg aandacht krijgen in de praktijk. Ondanks dat psychologen veel inbreng hebben in velden als mentale en lichamelijke gezondheid is er volgens hen op het gebied van palliatieve terminale zorg nog maar weinig toebedeeld aan de psycholoog. De American Psychological Association (APA) attendeert de lezer op het feit dat mensen die sterven en hun omgeving geconfronteerd worden met taken en beslissingen die een breed gebied van beslissingen omvatten. Deze beslissingen kunnen volgens hen betrekking hebben op praktische, psychosociale, wettelijke, existentiële of medische aspecten. Stervenden en hun omgeving worden bijvoorbeeld geconfronteerd met issues zoals waar hij of zij wil sterven en wie erbij aanwezig gaan zijn. Ook moeten er beslissingen worden gemaakt over begraven of cremeren en er moet eventueel een testament gemaakt worden. Sommigen mensen die gaan sterven hebben een sterke behoefte om alleen of samen met mensen uit de omgeving terug te kijken op het leven en eventueel onafgeronde psychische zaken af te ronden.

Ook heeft de American Psychological Association (APA) in 2001 een artikel gepubliceerd over de rol van de psycholoog bij de kwaliteit van palliatieve terminale zorg. Volgens de APA (2001) kan de psycholoog significante contributies maken aan de palliatieve terminale zorg op het gebied van de praktijk, educatie, onderzoek en het publieke beleid. De psycholoog is volgens hen zeer geschikt om assessments, interventies en interdisciplinaire service te verlenen. Onder assessment wordt verstaan de evaluatie van angst of stemmingsstoornissen, pijn, de interactie tussen de patiënt, familieleden en verzorgers, psychologisch en cognitief functioneren en als laatste existentiële zorgen. Er kan bijvoorbeeld sprake zijn van cognitief disfunctioneren zoals een delier, wat in veel van de gevallen omkeerbaar is, of van dementie, wat inhoudt dat er sprake is van blijvend cognitief disfunctioneren. Ook zijn de psychologen volgens APA (2001) goed opgeleid om interventies te organiseren voor individuen en familieleden. Ze kunnen een depressie behandelen, zowel als andere mentale problemen. Het is volgens hen belangrijk om ons goed te realiseren dat klinisch werk aan het einde van een mensenleven anders is dan normale psychotherapie. Psychotherapie aan het einde van een mensenleven kan volgens hen gericht zijn op de volgende aspecten: psyche-educatieve interventies gericht op het vergroten van kennis met betrekking tot sterven en de dood of systeeminterventie, gericht op het verbeteren van de communicatie tussen de stervende persoon en zijn of haar familie en tussen het individu, de familie en het medische team. Andere aspecten waar de psycholoog zich volgens hen op kan richten zijn rouw, verlies, depressie, angst, schuldgevoelens en andere gevoelens die optreden bij het stervensproces en de dood zelf. Wel halen ze duidelijk als kanttekening aan dat de psycholoog nog weinig tot geen ervaring heeft met werken in dit gebied en dus veel begeleiding en uitleg zal moeten krijgen van collega's binnen andere disciplines, zoals bijvoorbeeld verpleegkundigen, artsen en maatschappelijk werkers. Psychologen kunnen volgens de APA (2001) de emotionele expressie helpen stimuleren, effectieve luisteraars zijn en klankbord zijn voor mensen die stervende zijn, hun families en verzorgenden. Ook op het gebied van onderwijs kunnen de psychologen volgens hen veel betekenen met betrekking tot het alert maken van het publiek op de individuele wensen van stervenden. Ook DeAngelis (2002) geeft aan het zeer opmerkelijk te vinden dat andere disciplines sterk groeien in de terminale zorg, in tegenstelling tot de psycholoog. Zij sluit zich volledig aan bij het artikel van APA (2001). Haley, Kasl-Godley, Larson, Neimeyer & Kwislosz (2003) zijn van mening dat de psycholoog zeker een grote rol moet spelen in de palliatieve terminale zorg. Hiervoor dragen zij verschillenden redenen aan; ten eerste speelt de psycholoog volgens hen al een zeer grote rol bij chronisch zieken en kankerpatiënten. Chronische ziekten en kanker hebben een zeer

hoog sterftecijfer. Ten tweede vermelden zij de sterkte behoefte in Amerika om de laatste levensfase zo goed mogelijk te begeleiden voor de persoon en zijn of haar omgeving. Onderzoeken op dit gebied laten volgens hen zien dat er veel fouten gemaakt worden in de palliatieve terminale zorg en dat de psycholoog hier dus zeker een grotere rol bij moet spelen. Psychologen kunnen volgens de auteurs hun kennis en ervaring gebruiken gedurende de laatste levensfase en na het overlijden van de patiënt voor de achtergebleven omgeving. Individuen waarvan de behandeling wordt omgezet van curatief naar palliatief kunnen door psychologen psychosociale interventies krijgen om te assisteren in het proces van vooruitlopende rouw en aanpassingsreacties, mentale stoornissen, spirituele zaken, zorgplanning, levensterugblikken en onafgeronde zaken. Volgens Haley et al. (2003) kunnen psychologische factoren zoals angst en verwachtingen ook de ervaring van lichamelijke pijn beïnvloeden. Psychologen kunnen volgens hen interventies aanbieden die de intensiviteit van de symptomen kunnen verminderen en het gevoel van controle kunnen vergroten. Ze kunnen helpen in de communicatie tussen de patiënt, zijn of haar familieleden en het medische team en cognitieve copingskills zoals ademhaling- en ontspanningsoefeningen leren. In instellingen die palliatieve terminale zorg verlenen kan de psycholoog volgens Haley et al. (2003) ook de medewerkers begeleiden en uitleg geven hoe het beste om te gaan met de patiënt en zijn of haar familie.

Ayalon (2003) haalt in zijn artikel een case aan van een man van 89 die stervende is. Ayalon (2003) geeft aan dat de psycholoog in het stervensproces een belangrijke rol kan spelen door de situatie op te helderen, steun geven en het helpen van het individu en zijn of haar familieleden met het verwerken van bepaalde gevoelens die gepaard gaan met dit proces. Dit zou volgens hem in kaart gezet kunnen worden door het opzetten van familiebijeenkomsten. De taak van de psycholoog is volgens hem volbracht wanneer de familieleden en de patiënt goed in staat zijn zelf te communiceren en emoties te uiten die opgeroepen worden door het stervensproces. Een andere vorm van begeleiding die de psycholoog volgens hem goed kan bieden is het voorbereiden op de dood. Door de lichamelijke achteruitgang kan de patiënt het idee hebben geen controle meer te hebben over zijn beslissingen. Ook kan de patiënt volgens Ayalon (2003) hevige emoties ervaren met betrekking tot het verlaten van de wereld. De psycholoog kan de patiënt stimuleren om kleine taken zelf te blijven uitvoeren om de controle te handhaven. Therapie gegeven door een psycholoog kan volgens Ayalon (2003) ook zeer geschikt zijn om de oorsprong van de emoties goed te belichten. Therapie kan de patiënt aanmoedigen om te praten over het verlies en de grote variaties emoties die opgeroepen worden door de terminale ziekte en het naderende sterven. Pruyn & Nikbakht (2003) zijn van

mening dat het in elke zorgsituatie van belang is welke betekenis de patiënt aan de ziekte toekent. Deze betekenis beïnvloedt volgens hen de psychologische reactie en de verwerkingsstrategie. Eerstelijns psychologen of maatschappelijk werkenden kunnen, afhankelijk van de complexiteit van de situatie, activiteiten ondernemen om dit proces te ondersteunen, door op een adequate manier aan te sluiten bij de verwerkingsstrategieën van de patiënt en diens naasten en eventueel, indien betrokkenen dreigen te ontsporen of vast te lopen, in dit proces in te grijpen of te sturen. Wanneer er dus bij patiënten met een levensbedreigende ziekte sprake is van een natuurlijk verloop van het verwerkingsproces, is het inschakelen van psychosociale hulpverlening in de vorm van een eerstelijns psycholoog volgens hen niet nodig. De huisarts is dan nog steeds de aangewezen persoon voor het bieden van psychosociale ondersteuning. Desgewenst kan de huisarts dan wel een beroep doen op een consultatieteam. Temeer, volgens Pruyn & Nikbakht (2003), daar het voor het goed kunnen inschatten van de situatie nodig is een beeld te hebben van de verwerkingsstrategieën van de patiënten en de toepasbaarheid daarvan in deze specifieke situaties. Indien sprake is van een zeer complexe situatie, dient er volgens hen een beroep gedaan te worden op eerstelijns psychologen. Dit alleen wanneer de patiënt dit ook accepteert. Indicaties zijn hierbij volgens hen wanneer de patiënt bijvoorbeeld geen sociale steun krijgt, de situatie in het gezin niet bespreekbaar is of wanneer er sprake is van een 'uitputtingsslag' vanwege het niet werken van de toegepaste verwerkingsstrategieën.
Uitterhoeve, Vernooy-Dassen, Litjens, Potting & van Achterberg hadden als doelstelling het vaststellen van de effecten van psychosociale interventies op de kwaliteit van leven van volwassen patiënten met kanker in een vergevorderd stadium. De studies die ze hebben vergeleken laten zien dat psychosociale interventies bijdagen aan de kwaliteit van leven van kankerpatiënten in een laat ziektestadium. Vooral cognitieve gedragstherapie bleek een effectieve psychosociale interventie. Geleide fantasie oefeningen en vaardigheidstrainingen zijn veel gebruikte vormen van cognitieve gedragstherapie. Uitterhoeve et al. zijn van mening dat psychologen de cognitieve gedragstherapieën kunnen leren aan verpleegkundigen zodat zij deze geheel zelfstandig kunnen uitvoeren.

Conclusie

Er is in deze scriptie gepoogd een antwoord te vinden op vraag naar de psychosociale behoeften van terminale patiënten en diens omgeving en de rol die de psycholoog in de terminale fase zou kunnen vervullen. Voordat een algehele terugblik volgt op de gevonden

gegevens is het belangrijk nogmaals op te merken dat de rol van de psycholoog in de terminale fase een in de kinderschoenen staand onderwerp is. Pas enkele jaren wordt er dieper ingegaan op de psychosociale problemen die zich voordoen gedurende de terminale fase. Voor deze tijd werd er niet tot nauwelijks over geschreven.

De rol die de psycholoog zou kunnen vervullen wordt door de American Psychological Association (APA) aangehaald en door enkele auteurs. Dit zijn alle nog speculaties. De bevindingen zijn enkel gebaseerd op literatuur en case studies. De psychosociale problemen die zich kunnen voordoen gedurende de laatste fase van een mensenleven zijn ook deels op literatuur- en case studies, maar ook op meerdere onderzoeken gebaseerd waarbij de gegevens verkregen zijn via een geselecteerde groep proefpersonen. Alle auteurs lijken het erover eens te zijn dat er gedurende de laatste fase van een mensenleven gevoelens van angst, neerslachtigheid, schaamte, eenzaamheid, controleverlies of schuld aanwezig kunnen zijn. Ook blijkt de communicatie tussen de arts, de patiënt en diens familie nog vaak te wensen over te laten. Dit terwijl deze communicatie als zeer cruciaal beschouwd wordt. Welke rol een psycholoog zou kunnen spelen wordt ook door meerdere auteurs beschreven. Hier zal in het kort worden weergeven wat de mening van de auteurs hierover was. Volgens de APA (2001) kan de psycholoog significante contributies maken aan de palliatieve terminale zorg op het gebied van de praktijk, educatie, onderzoek en het publieke beleid. Zoals al eerder beschreven achten zij de psycholoog zeer geschikt om assesments, interventies en interdisciplinaire service te verlenen. Individuen waarvan de behandeling wordt omgezet van curatief naar palliatief kunnen door psychologen psychosociale interventies krijgen om te assisteren in het proces van vooruitlopende rouw en aanpassingsreacties, mentale stoornissen, spirituele zaken, zorgplanning, levensterugblikken en onafgeronde zaken. Volgens Haley, Kasl-Godley, Larson, Neimeyer & Kwislosz (2003) kunnen psychologische factoren zoals angst en verwachtingen ook de ervaring van lichamelijke pijn beïnvloeden. Psychologen kunnen dan, volgens hen, interventies aanbieden die de intensiviteit van de symptomen kunnen verminderen en het gevoel van controle kunnen vergroten. Ze kunnen helpen in de communicatie tussen de patiënt, zijn of haar familieleden en het medische team cognitieve copingskills, zoals ademhaling- en ontspanningsoefeningen, leren. In instellingen die palliatieve terminale zorg verlenen kan de psycholoog ook de medewerkers begeleiden en uitleg geven hoe het beste om te gaan met de patiënt en zijn of haar familie. Uit het onderzoek van Uitterhoeve, Vernooy-Dassen, Litjens, Potting & van Achterberg bleek vooral cognitieve gedragstherapie een effectieve psychosociale interventie. Al met al kan dus geconcludeerd worden dat de patiënt en zijn of haar familieleden gedurende de laatste levensfase tegen veel

psychosociale problemen aan kunnen lopen. De besproken auteurs geven allen op hun eigen manier invulling aan de rol die de psycholoog zou kunnen innemen om deze psychosociale problemen zoveel mogelijk weg te nemen dan wel te verzachten. Het is belangrijk om bij deze conclusie enkele kanttekeningen te plaatsen. Zoals al eerder vermeld is er zeer weinig wetenschappelijk onderzoek gepubliceerd over de rol van de psycholoog in de palliatieve zorg. Veel publicaties zijn literatuur- of case studies. Deze conclusie kan dus mijns inziens het beste gebruikt worden als een bouwsteen voor verder wetenschappelijk onderzoek.
Ook wordt er in al deze artikelen, met uitzondering van Pruyn & Vahedi Nikbakht (2004), niet aangegeven over welke psycholoog er gepraat wordt. Bij nadere definiëring van de psycholoog als hulpverlener valt immers een groot niveauverschil waar te nemen. Een dergelijke situatie doet zich voor wanneer de palliatieve terminale zorg verleend wordt door een psychotherapeut in plaats van een zojuist afgestudeerde psycholoog. Dit niveauverschil zal mijns inziens een niet geringe invloed hebben op de kosten die gepaard gaan met de palliatieve terminale zorg. Het lijkt me dus zeer belangrijk dat bij vervolgonderzoek duidelijk wordt aangegeven voor welke psycholoog deze rol weggelegd is.
Aangezien de vraag naar geschikte palliatieve zorg steeds groter wordt lijkt vervolgonderzoek mij een absolute noodzaak. Het is uiterst belangrijk dat er meer duidelijkheid komt over de bijdrage die de psycholoog zou kunnen leveren gedurende de laatste fase van een mensenleven.

Literatuurlijst

American Psychological Association (2003). End of Life Issues and Care; the role of psychology in end of life decisions and quality of care issues. Retrieved April 22, 2004, from http://www.apa.org/pi/eol/role.html.

Ayalon, L. (2003). Providing Care in the End of Life: Ethical and Therapeutic Considerations. *Clinical Case Studies* , *2*, 107-126.

Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Kaim, M., Funesti-Esch, J., Galietta, M., Nelson, C., Brescia, R. (2000). Depression, Hopelessness, and Desire for Hastened Death in Terminally Ill Patients With Cancer. *Journal American Medical Association* , *13*, 2907-2911.

Cherny, N.I., Catana, R. (2003). Attitudes of Medical Oncologist Toward Palliative Care for Patients with Advanced and Incurable Cancer. *Cancer, 98,* 2502-2510.

DeAngelis, T. (2002). More psychologists needed in end-of-life care. Monitor on Psychology, 33, retrieved May 11, 2004, from http://www.apa.org/monito/mar02/endlife.html.

Definitie palliatieve terminale zorg van de Wereldgezondheidsorganisatie. Gevonden 2 mei 2004 op http://www.pallium.nl.

Definitie van eerstelijns psycholoog. Gevonden 2 mei 2004 op http://www.lve.nl.

Haley, W., Kasl-Godley, J., Larson, D., Neimeyer R. & Kwilosz, D. (2003). Roles for Psychologists in end of life care: Emerging models of practice. *Professional Psychology: Research and Practice* , *6*, 626-633.

Kuin, A., Courtens, A., Deliens, L., Vernooij-Dassen, J., van Zuylen, L., van der Linden, B., van der Wal, G. (2004). Palliative Care Consultation in The Netherlands: A Nationwide Evaluation Study. *Journal of Pain and Symptom Management, 27* , 53-60.

Lynn, J., Schall, M., Milne, C., Nolan, K., Kabcenell, A. (2000). Quality improvements in end of life care: Insights from two collaboratives. *Journal on quality improvement, 26* , 254-267.

Mitchell, G. (2002). How well do general practioners deliver palliative care? A systematic review. *Palliative Medicine, 16* , 457-464.

Proot, I., Huijer Abu-Saad, H., ter Meulen, R., Goldsteen, M., Spreeuwenberg, C., Widdershoven, G. (2004). The needs of terminally ill patients at home: directing one's life, health and things related to beloved others. *Palliative Medicine, 18* , 53-61.

Pruyn, J., Vahedi Nikbakht, M. (2003). Betekenis geven aan ziekte. *Tijdschrift over palliatieve zorg, november/december* , 9-13.

Pruyn, J., Vahedi Nikbakht, M. (2004). Manco's en inzicht. *Tijdschrift over palliatieve zorg, Februari/ maart,* 27-29

Singer, P.A., Martin, D.K., Kelner, M. (1998). Quality End-of-Life Care; patient's perceptives. *Journal American Medical Association, 281,* 163-168.

Shipman, C., Addington-Hall, J., Barclay, S., Briggs, J., Cox, I., Daniels, L., Millar, D. (2002). How and why do GPs use specialist palliative care services? *Palliative Medicine* , *16*,241-246

Toetsingscommissie Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve zorg (2004). Eindrapport toetsingscommissie COPZ; vijf jaar Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve zorg.

Uitterhoeve, R.J., Vernooy-Dassen, M., Litjens, M.J., Potting, C., van Achterberg, T. UMC St Radboud Nijmegen. Psychosociale begeleiding in de palliatieve zorg, 227-232 in Jongerden, I., Heijen-Kaales, Y. (2003). State-of-the-Art studie verpleging en verzorging: uitgevoerd in het kader van ZonmW-programma verpleegkundige en verzorgende beroepsgroepen 'Tussen weten en doen': eindrapportage. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.