

Drempels bij het gebruik van palliatieve zorg.

Wanneer een zieke echter niet meer curatief te behandelen is - dus niet meer geneesbaar - kun je stellen dat er nood is aan een palliatieve behandeling. Palliatieve zorg probeert zo goed mogelijk de klachten en de problemen van een ongeneeslijke aandoening te neutraliseren of minstens te verminderen. Desondanks blijken er in de praktijk toch diverse hindernissen te bestaan om hiervan gebruik te maken. Een recente systematische review (2021) bracht in kaart welke drempels er bestaan om over te gaan tot palliatieve zorg bij mensen met kanker.

In totaal werden 29 wetenschappelijke studies in deze review opgenomen. Deze studies werden uitgevoerd in de Verenigde Staten (9), Australië (6), België (2), Europa (2), Canada (2), Duitsland (1), Japan (1), India (1), Turkije (1), Columbia (1), Frankrijk (1) en Frankrijk & België (1).

Drempels bij de patiënt en de familie.

Een negatief beeld over palliatieve zorg (PZ): een aantal patiënten en familieleden hielden er negatieve stereotypen op na wat PZ betreft, hadden er weinig of geen kennis over of wisten zelfs niet dat dit bestond. Bovendien hadden ze een gebrek aan kennis over hun ziekteverloop en voelden ze zich gestigmatiseerd door hun omgeving na de diagnose van kanker. Zij dachten dat PZ betekende dat men afzag van een kankerbehandeling en stelden PZ gelijk aan levenseindezorg. Patiënten en families vermeldden ook vaak dat PZ door artsen als pijnbehandeling werd voorgesteld en als dusdanig niet werd besproken of naar doorverwezen. Sommigen ondervonden ook moeilijkheden in de communicatie met de artsen, wat ertoe leidde dat ze minder inzicht hadden in hun ziekte.

Ontkennen van de terminale aard van de ziekte/onrealistische verwachtingen: een aantal patiënten en familieleden konden de terminale aard van de aandoening niet aanvaarden en dit bleek dan ook een barrière om de (vermeend curatieve) kankerbehandeling stop te zetten en over te gaan naar PZ. Daarbovenop wilden sommige familieleden de diagnose niet meedelen aan de patiënt, ervan uitgaande dat deze meer tegen de ziekte zou blijven vechten als de diagnose niet gekend was.

Economische en logistieke drempels: hierbij moeten we vooral denken aan hoge ziektekosten, het gebrek aan (voldoende dekking door) een ziekteverzekering en financiële zorgen door andere bijkomende kosten (zoals andere medische dienstverlening, medicatie, vervoer, enz.). Logistische barrières waren vooral het tekort aan zorgverleners, tijdsgebrek, transportmoeilijkheden en lange wachttijden. Bijkomend werd ook melding gemaakt van tijdstekort gedurende consultaties.

Drempels gelinkt aan de professionele zorgverleners

De professionele zorgverleners waarvan sprake in de review bestonden hoofdzakelijk uit artsen (oncologen, huisartsen en specialisten palliatieve zorg – afhankelijk van de setting waarin palliatieve zorg werd geboden); in 4 van de 29 studies werden ook oncologische verpleegkundigen opgenomen.

Een negatief beeld over PZ: een aantal zorgverleners hadden negatieve denkbeelden over PZ en beschouwden de term zelf al als een barrière. Ze associeerden dit met verminderde hoop voor de patiënt, of zelfs het in de steek laten van de patiënt. Zorgverleners meldden

dat patiënten PZ vaak gelijkstellen met zorg in een hospice, een nakende dood of levenseindezorg. Bovendien geloofden de zorgverleners dat patiënten willen vechten tegen hun ziekte en niet geïnteresseerd waren in informatie over PZ, noch wilden doorverwezen worden of daar klaar voor waren.

Onrealistische verwachtingen bij patiënt en familie: zorgverleners merkten op dat patiënten en familie de aard van de ziekte ontkenden of niet ten volle begrepen, vaak onrealistische verwachtingen hadden over het verloop en de effectiviteit van de behandeling alsook over de levensverwachting. Bovendien deelden zorgverleners niet altijd de informatie over de slechte prognose mee aan de patiënt, begrepen ze niet altijd het concept van PZ en waren weigerachtig om door te verwijzen. Zorgverleners voelden ook aan dat patiënten een immens vertrouwen hadden in de geneeskunde en wilden focussen op actieve behandeling, waarbij ze onrealistische verwachtingen hadden over mogelijkheid tot genezing. Verder stelden zorgverleners ook vast dat patiënt en familie weinig openstonden om te praten met hen over hun psychosociale en spirituele noden, niet toegaven dat ze aan het lijden waren en afwachtten tot hun problemen ondraaglijk werden. Al deze zaken leidden tot meningsverschillen met familieleden en verschillen in visies binnen zorgteams over de behandelingsdoelen.

Gebrek aan kennis, opleiding en training in PZ: een aantal zorgverleners had zelf onvoldoende kennis over PZ; ze verengden dit tot zorg in een hospice, geloofden dat dit niet gelijktijdig kon aangeboden worden met kankertherapie, dachten dat dit enkel geschikt was voor patiënten met een levensverwachting van minder dan 3 maanden en beschreven PZ enkel in termen van pijnbestrijding. Bovendien bleek er een tekort aan formele opleiding en slechts minimale of geen training over PZ, hoe om te gaan met moeilijke gesprekken of deze te starten, of over de dood te spreken. Reden hiervoor volgens hen was dat hun medische opleiding volledig gestoeld was op een curatief model en dus geen vorming of training bevatte over PZ.

Moeilijkheden met timing: een moeilijke prognose, gebrek aan consensus en onzekerheid over de timing om PZ voor te stellen alsook om over levenseindebeslissingen te praten, bleken eveneens belangrijke barrières. Uit het onderzoek kwamen ook gemiste kansen voor doorverwijzing naar voor alsook onzekerheid over wanneer iemand in aanmerking kwam. Oncologen vonden het ook moeilijk om over PZ te praten met patiënten die nog goed reageerden op de kankerbehandeling.

Onrealistische verwachtingen over de prognose: sommige zorgverleners schatten de prognose bij de patiënt te optimistisch in, wat hen verhinderde door te verwijzen naar PZ. Zij aarzelden ook om eerlijk met de patiënt te communiceren over hun diagnose, prognose en levenseinde omwille van het stigma geassocieerd met PZ en stelden de stopzetting van de kankerbehandeling te lang uit. Bovendien vonden ze het niet hun verplichting om patiënten op het levenseinde voor te bereiden en wachtten vaak tot de patiënt er zelf over begon te praten of tot wanneer hun conditie sterk achteruitging. Zij rapporteerden ook psychologische en emotionele druk omwille van cultureel verschillende normen over sterven, dood en rouw, alsook angst voor wettelijke aansprakelijkheid voor het stopzetten van levensondersteunende behandelingen. Een aantal oncologen gaf ook aan dat zij het moeilijk hadden om over levenseinde te praten omwille van eigen ervaringen met familieleden. Tenslotte wilden zij ook de patiënt niet overbelasten met meerdere afspraken en waren bezorgd dat hun doorverwijzingen niet goed zouden worden ontvangen;

sommigen waren ook overtuigd dat zij de toestand van de patiënt zelfstandig konden beheren en wantrouwden de inmenging van anderen.

Communicatiebarrières: zorgverleners rapporteerden dat de culturele achtergrond en religieuze overtuigingen van de patiënt en diens familie een rol speelden in de keuze om levensondersteunende behandelingen stop te zetten. Moeilijkheden om door te verwijzen waren: communicatieproblemen over het doel van de behandeling(en), het opleidingsniveau van de patiënt en hun vermogen om alles te begrijpen, taal en culturele barrières om de dood openlijk te bespreken en de ontkenning van het slechte nieuws door de patiënt. Sommige oncologen beschouwden het verstrekken van PZ als deel van hun eigen taak en wilden niet doorverwijzen vanuit het idee dat zij daarmee hun eigen professionele verantwoordelijkheid zouden ontlopen.

Tenslotte werden er ook verschillende drempels vermeld die te maken hebben met het gezondheidszorgsysteem en het beleid, zoals structurele drempels, administratieve beslommeringen, sociale en geografische barrières en de kost van de gezondheidszorg en verzekering.

Bron:

Parajuli J, Hupcey JE. A Systematic Review on Barriers to Palliative Care in Oncology. Am J Hosp Palliat Care. 2021 Jan 8:1049909120983283. doi: 10.1177/1049909120983283. Epub ahead of print. PMID: 33412898.