

Achtergrond

De eerste periode na een ernstige beroerte is een heftige en onzekere fase waarin zowel de overlevingskans als de mogelijkheden voor herstel worden ingeschat. In deze periode kunnen neurologen en familieleden van patiënten voor moreel beladen keuzes over de behandeling komen te staan. Doen we alles wat kan, of zijn er behandelingen waar artsen in overleg met de familie vanaf besluiten te zien? Deze beslissingen worden maar beperkt gebaseerd op wetenschappelijk bewijs. De (veronderstelde) voorkeur van de patiënt is een hele belangrijke factor bij het uiteindelijke besluit.

Tot nu toe is het voeren van complexe familiegesprekken waarin moeilijke besluiten moeten worden genomen geen vast onderdeel van de opleiding. Neuroloog Marjolein Geurts (Erasmus MC, gepromoveerd op besluitvorming na beroerte)) zegt hierover: “Het is een gemis dat dit onderwerp nog geen vast onderdeel is van de opleiding tot neuroloog. Beginnend arts assistenten moeten deze gesprekken vaak voeren, maar zijn hier meestal niet in getraind. Zij zijn hierin afhankelijk van de supervisor. Arts assistenten zien op tegen deze gesprekken omdat ze niet weten hoe ze dit het best kunnen aanpakken. Het is belangrijk dat hier nu handvatten voor zijn.” Om die reden is het hulpmiddel inmiddels in de landelijke nascholing ‘cerebrovasculaire ziekten’ voor neurologen (de Biemond cursus) besproken.

Hulpmiddel om te beslissen

Het al dan niet starten of voortzetten van sondevoeding na een ernstige beroerte is de beslissing die het meest aanleiding geeft tot dilemma’s en discussie, blijkt uit onderzoek. Analyse van de wijze waarop de beslissing over sondevoeding tot stand komt, leverde drie invalshoeken op van waaruit artsen, verpleegkundigen en naasten de beslissing over sondevoeding benaderden: vanuit de wens van de patiënt, vanuit de (medische) noodzaak en vanuit het comfort van de patiënt.

Het hulpmiddel is op www.behandelbeleidbijberoerte.nl en www.sondevoedingnaberoerte.nl te raadplegen. Deze nieuwe en interactieve websites zijn ontwikkeld om artsen die te maken hebben met een situatie waarbij twijfel bestaat over wel of niet doorbehandelen (bijvoorbeeld met sondevoeding), te helpen relevante argumenten per invalshoek te verkennen. Zij krijgen inzicht in welke informatie zij nodig hebben van de (familie van) de patiënt, wat zij helder moeten hebben over de prognose en de (on)zekerheid daarvan en hoe zij het comfort van de patiënt kunnen onderzoeken. Met het doorlopen van de drie invalshoeken kan de arts het familiegesprek goed voorbereiden en zorgvuldig voeren.

De nieuw ontwikkelde e-learning gaat dieper in op het besluitvormingsmodel, het inschatten van de prognose en de relevante wettelijke kaders bij de besluitvorming. De cursist leert aan de hand van een casus te werken met het besluitvormingsmodel en te herkennen waarom de besluitvorming dilemma's oproept.

Informatie voor familie

Op de website is ook een pagina ingericht voor familieleden van patiënten zodat zij zich goed op het gesprek kunnen voorbereiden. Uit de praktijk blijkt dat dit niet vaak genoeg gebeurt. Een test-gebruiker zegt hierover: "Mijn partner is overleden na een ernstige beroerte. Had ik maar zo'n gesprek gehad destijds. Als familielid wil je zo veel mogelijk meegenomen worden in het beslisproces. Via dit beslismodel komen de onderwerpen die er toe doen allemaal naar boven."

Totstandkoming

Dit project is uitgevoerd door de afdelingen Ouderengeneeskunde en Neurologie van Amsterdam UMC, locatie VUmc, in samenwerking met patiëntenvereniging Hersenletsel.nl. Het project is mogelijk gemaakt door ZonMw en maakt deel uit van het programma *Palliantie, meer dan zorg*. Het beslismodel dat uit het onderzoek naar boven kwam is in samenspraak met een groep van 14 experts* vertaald naar een beslismodel voor de praktijk.

* o.a. neurologen (in opleiding) uit verschillende ziekenhuizen, verpleegkundigen, artsen met expertise in palliatieve zorg en familieleden van patiënten die een ernstige beroerte hebben doorgemaakt