



Omgaan met zorgweigering bij een persoon met een ernstige psychiatrische aandoening en een levensbedreigende ziekte: een casusbespreking

L. Moureau¹, A. Tansens², L. Desimpele³, T. Verdée², J. De Lepeleire^{4, 5}

Het verlenen van goede zorg aan personen met een ernstige psychiatrische aandoening in combinatie met een levensbedreigende aandoening is een belangrijke uitdaging voor zorgverleners. Door middel van een casusbespreking analyseren de auteurs de situatie van een 65-jarige vrouw met de ziekte van Korsakov, depressieve klachten en aplastische anemie. Zij weigert, ondanks vele inspanningen vanuit de hulpverlening en naasten, zich te laten onderzoeken en behandelen. Het team moet in korte tijd omschakelen van een curatieve naar een palliatieve aanpak. Er wordt stilgestaan bij diverse spanningsvelden, waaronder het inschatten van de beslissingsbekwaamheid van de zorgvrager, het omgaan met zorgweigering in een levensbedreigende situatie en het vinden van afstemming tussen de verschillende betrokkenen, onder wie de hulpverleners psychiatrische en somatische zorg, de bewindvoerder en de familie. De casus illustreert op unieke wijze de uitdagingen beschreven in de internationale literatuur en recente lokale studies. De auteurs pleiten voor het belang van de

liaisonfunctie tussen psychiatrische en somatische zorg en de centrale rol van de huisarts verbonden aan de psychiatrische voorziening. Het zorgvuldig uitklaren van de beslissingsbekwaamheid van de zorgvrager die levensreddende zorg weigert, de meerwaarde van ethisch overleg om tot een gedragen aanpak te komen en morele stress te kanaliseren, alsook het betrekken van een team voor palliatieve ondersteuning binnen een psychiatrische setting zijn eveneens cruciale factoren binnen de aanpak.

Inleiding

Blanche (een schuilnaam) werd opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis vanwege alcoholafhankelijkheid, de ziekte van Korsakov en depressieve klachten. Tijdens haar opname ontwikkelde zij levensbedreigende lichamelijke problemen, waarvoor zij onderzoek en behandeling weigerde. Binnen psychiatrische ziekenhuizen is het eerder uitzonderlijk dat patiënten binnenshuis overlijden, laat staan dat zij vervroegd sterven ten gevolge van de weigering van behandeling voor hun somatische problemen.

De situatie van Blanche vereiste een oordeel over haar beslissingsbekwaamheid. Daarnaast ontstond er een persoonlijk spanningsveld bij de zorgverleners, die zich moesten neerleggen bij de wens van de patiënte om niet behandeld te worden. Van 'cure' naar 'care'.

Casusbeschrijving

De casus betrof een 65-jarige dame, Blanche, kapster van beroep, met alcohol- en medicatieafhankelijkheid en depressieve klachten. De patiënte kende de voorbije 17 jaar frequente opnames in een psychiatrisch ziekenhuis vanwege deze problematiek.

Doorheen de jaren was er progressieve achteruitgang op zowel fysiek als cognitief vlak. Zij werd in 2005 gediagnosticeerd met de ziekte van Korsakov

en levercirrose. Tot 2 jaar geleden klaarde zij tijdens haar opnames goed op. Sinds 2020 was dit niet meer het geval en was er sprake van verwaarloosde zelfzorg, decorumverlies, passiviteit en een gebrek aan ziektebesef. In 2021 werd zij, naar aanleiding van extreme zelfverwaarlozing, heropgenomen onder gedwongen statuut op verzoek van haar bewindvoerder. Deze situatie werd opgemerkt door verpleegkundigen van het team, die regelmatig op huisbezoek kwamen (voor het verloop van de opname: zie tabel 1).

Blanche had 2 kinderen met wie zij reeds 10 jaar geen contact meer had. Steunfiguren waren vooral de thuisverpleging en familiehelp. Daarnaast had zij contact met een dame die voor haar 2 hondjes zorgde en met de hulpverleners van de afdeling, die outreachend werken en haar regelmatig thuis kwamen bezoeken. Ook met de bewindvoerder was er een stabiele band. Door de vele opnames en haar wantrouwende persoonlijkheidsstijl was er geen overleg meer met haar externe huisarts, wel met de huisarts verbonden aan de psychiatrische voorziening.

Klinische bevindingen

Tijdens de opname had de patiënte uitgesproken anemie. In eerste instantie werd het verband gelegd met haar alcoholische levercirrose en stelde men een gastroscopie voor, in een latere fase gevolgd door een beenmergpunctie.

Tabel 1 | Tijdslijn van het verloop van de opname.

| | |
|-------|--|
| 11/8 | <p>De patiënte wordt via de bewindvoerder gedwongen opgenomen vanwege alcoholafhankelijkheid en verwaarlozing in de thuissituatie. Een bloedafname bij de opname toont een hemoglobine (Hb) van 8,7 g/dl en trombocyten van $51 \times 1.000/\text{mm}^3$. Er is een normaal stoelgangpatroon en geen maagpijn.</p> <p>De bloedafname zal binnen 2 weken ter controle herhaald worden vanwege de inname van edoxaban 30 mg per dag.</p> |
| 19/8 | De patiënte benoemt vermoeidheid en koude rillingen, alsof ze een verkoudheid heeft die niet doorbreekt. |
| 25/8 | Er wordt overleg gepleegd met de bewindvoerder rond de haalbaarheid om verder alleen te wonen na de opname, dit gezien de ernst van de verwaarlozing die aanleiding gaf tot de gedwongen opname. |
| 26/8 | Een controlebloedafname toont een Hb van 9 g/dl en trombocyten van $61 \times 1.000/\text{mm}^3$. |
| 15/9 | Heropstart van venlafaxine vanwege angst, anergie en een depressieve stemming, alsook het opstarten van bisoprolol 2,5 mg vanwege een drukkend gevoel op de borst bij een bloeddruk van 88/62 mmHg en een polsslag van 149 slagen per minuut. |
| 30/9 | <p>De patiënte voelt zich onwel en ook de vermoeidheid blijft aanhouden. Daarnaast is er sprake van subjectieve spierzwakte, een bleke huidskleur en blijvende hypotensie en tachycardie.</p> <p>Vanwege een hoest kaderend binnen bronchitis wordt er gestart met amoxicilline/clavulaanzuur 875 mg 3 x per dag gedurende 7 dagen.</p> |
| 6/10 | <p>Bij een nieuwe laboratoriumcontrole blijkt het Hb gezakt te zijn tot 6,9 g/dl. De witte bloedcellen zijn $1.850 \times 1.000/\text{mm}^3$.</p> <p>Verder onderzoek wordt voorgesteld, maar de patiënte is moeilijk te overhalen. Er kan toch een spoedconsultatie gastro-enterologie plaatsvinden, waaruit het vermoeden van pancytopenie ten gevolge van levercirrose en slokdarmvarices naar voren komt. Een echografie van het abdomen en een gastroscopie worden gepland ter bevestiging van deze hypothese.</p> |
| 7/10 | De patiënte weigert echter deze onderzoeken omdat ze vindt dat ze geen klachten heeft. Als reactie hierop wordt er contact opgenomen met de bewindvoerder en het vredegerecht om de procedure voor bewindvoering in persoon te kunnen starten. |
| 3/11 | De patiënte weigert een bloedafname. |
| 9/12 | De klachten van vermoeidheid en veralgemeende pijn komen sterk op de voorgrond te staan. De patiënte voelt zich zwak op de benen, waardoor ze veel in bed blijft liggen. |
| 23/12 | De bewindvoering over persoon wordt uitgesproken. De bewindvoerder is bereid om een ondersteunende rol aan te nemen in de beslissingen rond verder somatisch onderzoek, alsook rond de toekomstige woonsituatie. |
| 29/12 | De patiënte stemt na hevig aandringen in met een bloedafname (Hb: 6,9 g/dl). Zij blijft echter consultaties weigeren. |
| 12/1 | De bewindvoerder gaat na uitleg over de fysieke toestand in gesprek met de patiënte. Hij neemt zelf contact op met de dienst gastro-enterologie om verdere afspraken te maken. |
| 17/1 | De stemming van de patiënte is verbeterd na het opstarten van venlafaxine. |
| 4/2 | <p>De patiënte stemt in met verder gastro-enterologisch onderzoek. Op een echografie van het abdomen zijn geen afwijkingen te zien ter hoogte van de lever, enkel een vergrote milt. De gastroscopie toont geen slokdarmvarices.</p> <p>Deze resultaten worden gecommuniceerd aan de bewindvoerder.</p> |
| 14/2 | <p>De patiënte is kortademig zonder enige inspanning. Ze heeft een grauwe kleur, een bloeddruk van 90/60 mmHg en een polsslag van 136 slagen per minuut.</p> <p>De patiënte vraagt zelf uitleg over haar kortademigheid, maar blijft verder onderzoek weigeren.</p> <p>Aangezien de kortademigheid aanhoudt, neemt men contact op met de bewindvoerder met de vraag om stil te staan bij het beleid ingeval een reanimatie noodzakelijk zou zijn.</p> |

| | |
|------|--|
| 21/2 | De bewindvoerder zal langskomen om verder onderzoek te bespreken met de patiënte omdat haar toestand verder achteruitgaat. Haar saturatie bedraagt 88%, haar bloeddruk 91/53 mmHg en haar polsslag 127 slagen per minuut. Er is sprake van beginnend oedeem ter hoogte van de onderbenen. |
| 24/2 | Doordat er diarree ontstaat, kan de patiënte gemotiveerd worden tot een nieuwe bloedafname en een eventuele bloedtransfusie. Haar Hb bedraagt 5,1 g/dl, waarvoor er een bloedtransfusie plaatsvindt. Er zou een beenmergpunctie moeten gebeuren, maar dit weigert ze. |
| 3/3 | Onder begeleiding van een vertrouwenspersoon vindt er een consult plaats op de dienst hematologie. De patiënte weigert een bloedafname en een sternumpunctie. Er wordt besproken dat bij blijvende weigering de levensverwachting slechts 2 maanden bedraagt. Met toestemming van de patiënte worden haar kinderen gecontacteerd. Zij proberen haar te overhalen tot verder onderzoek, maar de patiënte blijft weigeren. Ze gelooft niet dat ze ziek is omdat ze niets voelt. Ze blijft wel vragen naar reanimatie indien nodig. |
| 4/3 | Op de eerstvolgende bloedafname na de bloedtransfusie heeft de patiënte een Hb van 5,5 g/dl, neutrofielen van $610 \times 1.000/\text{mm}^3$ en trombocyten van $18.000 \times 1.000/\text{mm}^3$. Na contact met de dienst hematologie blijkt dat de patiënte nog 2 à 3 weken te leven heeft. De dienst acht een behandeling onhaalbaar. De frequentie en de intensiteit van de behandeling, haar somatische voorgeschiedenis en de weigering tot behandeling brachten dit standpunt teweeg. Er wordt tevens geopperd dat een reanimatie niet meer aan de orde is bij de patiënte. |
| 8/3 | Een ethisch overlegmoment dringt zich op. Dit vindt plaats met de huisarts, de hoofdverpleegkundige van de afdeling, de kinderen van de patiënte, de ethische consulent en de maatschappelijk werker. De bewindvoerder kan niet aanwezig zijn, maar wordt vooraf uitgebreid geraadpleegd. Hij wil de patiënte nog 1 kans geven en treedt zelf in overleg met de hematoloog. Bij weigering worden de pogingen tot verder onderzoek gestaakt en wordt er overgeschakeld op een DNR1-code met een palliatieve aanpak. |
| 18/3 | De patiënte wordt via de dienst spoedgevallen opgenomen voor verder onderzoek, maar weigert dit opnieuw. Palliatieve thuiszorg wordt opgestart. Vrijwel onmiddellijk hierna stopt de patiënte met eten en drinken. |
| 19/3 | De patiënte is te versuft om medicatie per os in te nemen. Er zijn grimassen aanwezig, waardoor men vermoedt dat ze pijn heeft. Er wordt een pijnpomp opgestart met 2 ampullen Buscopan 20 mg, 1 ampul morfine 30 mg en 1 ampul midazolam 15 mg over 24 uur. Anderhalf uur later overlijdt de patiënte. |

Diagnostische processen

De patiënte uitte achterdocht ten aanzien van de artsen in het algemeen ziekenhuis en ontkende hardnekkig de aanwezigheid van lichamelijke problemen. Anderzijds waren er momenten waarop ze zich kwetsbaar opstelde en uitspraken deed zoals “ik ben bang voor de diagnose, dus is het gemakkelijker om deze niet te kennen”. Deze momenten waren slechts kortdurend en gingen snel terug schuil achter een façade van ontkenning.

Op basis van haar verminderde levenslust en zelfverwaarlozing vermoedde het team dat haar weigering te kaderen viel binnen een passieve doodswens, uitgaand van een uitgesproken levensmoeheid. Dit vermoeden kon niet afgetoetst worden aangezien Blanche alle vragen hieromtrent afketste en met rust gelaten wilde worden. Ze liet zich weleens ontvallen het gevoel te hebben anderen tot last te zijn. Ze had een laag zelfbeeld en verwees naar haar vaak egoïstische opstelling en slechte gedrag in het verleden.

Aangezien de weigering van verder onderzoek begrepen kon worden binnen haar psychiatrische problematiek, oordeelde men dat ze beslissingsonbekwaam was. De bewindvoering werd uitgebreid van bewindvoering over goederen naar bewindvoering over de persoon. Deze beslissing zorgde voor een toegenomen achterdocht naar het team, haar behandelende psychiater en de huisarts van het ziekenhuis toe. Ze voelde zich niet geloofd in het 'niet ziek zijn' en kon zich niet vinden in het standpunt van de hulpverleners. Deze ervaren hierdoor gevoelens van machteloosheid en werden verhinderd om haar, naar hun expertise en aanvoelen, de best mogelijke zorg te geven.

De bewindvoerder nam een betrokken houding aan en probeerde Blanche te motiveren tot verder onderzoek. Tijdens elk bezoek aan het algemeen ziekenhuis ging er een begeleider van de afdeling mee, ter ondersteuning van de patiënte en de hulpverleners van het algemeen ziekenhuis. Blanche ging uiteindelijk eenmalig akkoord met een bloedtransfusie. Een beenmergpunctie bleef ze echter weigeren.

Doordat de patiënte zo sterk haar wil uitte en deze bleef volhouden, besliste de bewindvoerder alsnog dat zij zelf in staat was om beslissingen te nemen. Ondanks zijn betrokken houding, nam hij daarom het beslissingsrecht van Blanche voorlopig niet over.

De blijvende weigering van verder onderzoek zorgde voor veel emoties bij het begeleidende team. Vanuit het klinisch werken naar verbetering toe werd Blanche meermaals gewezen op de ernst van haar situatie en op de noodzaak van onderzoek en behandeling. Doordat zij hier niet op inging, ontstond er een persoonlijk spanningsveld bij haar behandelaars: het contrast tussen een behandeling willen bieden en dit niet kunnen door de weigering van de patiënte.

De teamleden probeerden desondanks een constant aanwezige benadering na te streven door

bijvoorbeeld vaak naar haar toe te gaan, gesprekken te blijven initiëren en haar te blijven uitnodigen om deel te nemen aan de therapie en de activiteiten binnen de leefgroep. Men probeerde de wensen van de patiënte zoveel mogelijk in te willigen, zoals het zoeken naar toenadering tot voor haar belangrijke personen. Op die manier werd na een jarenlange breuk het contact met haar kinderen hernieuwd en konden verschillende zaken worden doorgesproken. Ondanks dit hernieuwde contact en de pogingen van haar kinderen om haar ervan te overtuigen om zich te laten onderzoeken en behandelen, bleef ze volharden in haar weigering.

Naarmate haar toestand achteruitging, zette men steeds meer in op het bieden van comfort. De noodzaak van een curatieve behandeling kwam steeds minder aan bod. Daarentegen probeerde men om haar een zo waardig mogelijke laatste levensfase te gunnen. Ondanks het feit dat er nooit een officieel document rond vroegtijdige zorgplanning werd opgemaakt, konden de hulpverleners door het jarenlange contact goed inschatten wat voor haar levenskwaliteit bracht. Zo werden er speciale afspraken gemaakt rond roken, maakte men veel tijd vrij voor gesprekken en mocht Blanche kiezen wat, waar en wanneer ze at. Het afdelingsteam moest deze extra taken op zich nemen zonder bijkomende ondersteuning, waardoor er telkens een afweging gemaakt moest worden in de zorg naar andere patiënten toe.

Gezien de complexiteit van de casus en de emoties/spanningsvelden die deze teweegbracht bij de behandelaars, was er nood aan ethisch overleg. Dit vond plaats met de interne huisarts, enkele leden van het behandelende team, de kinderen van Blanche en de stafmedewerker ethiek. De bewindvoerder werd op de hoogte gehouden van de zaken die besproken werden. Juridisch gezien had hij het beslissingsrecht over de patiënte, maar toch leek het belangrijk om ook de kinderen te betrekken.

Tijdens dit overleg stond men niet alleen stil bij de noodzaak van het aanpassen van de behandeldoe- len, maar eveneens bij het spanningsveld tussen de somatische geneeskunde en de psychiatrische be- nadering van patiënten. De hematoloog zag verdere behandeling niet haalbaar vanwege enerzijds de onzekere uitkomst en de noodzaak van een langdu- rig en intensief traject en anderzijds de veelvuldige weigeringen van onderzoek en het gebrek aan co- operatie bij de patiënte. Hij oordeelde dat Blanche niet wilsbekwaam was en er werd een DNR-code opgesteld.

Het behandelende team kon deze redenering volgen, maar behield de wens om in te stemmen met een curatieve behandeling indien dit toch de vraag van de patiënte zou worden. Deze wens werd verder besproken met de bewindvoerder.

De bewindvoerder besliste Blanche nog 1 kans te geven om zich te laten onderzoeken. Indien zij hierop niet zou ingaan, zou er een beleid rond the- rapiebeperking opgesteld worden en niet verder aangedrongen worden op verdere onderzoeken.

Op het moment dat de patiënte deze kans afwees, schakelde men over naar een palliatief beleid. Om haar een zo goed mogelijke begeleiding te geven en tegemoet te komen aan haar wens om op de afdeling te blijven, werd er een extern team voor palliatieve thuiszorg ingeschakeld. Haar toestand ging ondertussen snel achteruit. Zij at en dronk niet meer, trok pijnlijke grimassen en kende na een paar dagen amper nog wakkere momenten. Het lukte niet meer om medicatie toe te dienen.

Op dat moment oordeelde men, in overleg met de bewindvoerder, dat de patiënte niet meer in staat was om zelf beslissingen te nemen. In overeenstem- ming met het palliatieve team koos men voor een comfortbehandeling, onder andere medicamen- teus middels een spuitdrijver. Deze aanpak zou 3 dagen duren, maar nog vooraleer de medicatie

volledig toegediend kon worden, overleed Blanche. Ze stierf een natuurlijke dood, omringd door haar vertrouwde hulpverleners.

Het organiseren van een ethisch overleg werd ach- teraf door de kinderen als zeer zinvol ervaren: zij kregen inspraak en hadden de mogelijkheid om hun vragen te stellen. De teamleden beleefden het overleg niet alleen als een kantelpunt om de situ- atie op een andere manier te bekijken, maar ook als een moment van persoonlijke groei waarbij er opnieuw meer overeenstemming ontstond tussen de persoonlijke visie van de behandelaars en het beleid ten opzichte van de patiënte. Achteraf kon men makkelijker afstand nemen van de klinische visie van de behandelaars om te willen behandelen en meer inleving tonen in de keuze van de patiënte om verdere behandeling te weigeren. Deze omscha- keling verliep bij elk teamlid op een andere manier en in een ander tempo, maar uiteindelijk kon ieder- een vrede nemen met het verloop.

Bespreking

Hoewel de casus van Blanche zich afspeelde binnen een bijzondere context, toont deze goed aan hoe men in Vlaanderen botst op uitdagingen die over- eenkomstig zijn met wat er terug te vinden is in de internationale wetenschappelijke literatuur. Heel wat onderzoek, waarop hierna uitvoerig wordt in- gegaan, kaart de medische, ethische en juridische uitdagingen aan van zorg rond het levenseinde en palliatieve zorg bij personen met een ernstige (per- sisterende) psychiatrische aandoening. De voor- naamste vraagstukken hierbij zijn ten eerste het inschatten en respecteren van de autonomie van de zorgvrager en diens beslissingsbekwaamheid, gekoppeld aan de positie van de vertegenwoordi- ger en de bewindvoerder, ten tweede de toegang tot kwaliteitsvolle zorg, belemmerd door factoren zoals verkokering van de zorg, stigma en een on- voldoende gespecialiseerd zorgaanbod en ten derde

onvoldoende bekendheid met palliatieve zorg en sterven binnen een psychiatrische context, waarin de afweging tussen weldoen en niet schaden op een unieke manier naar voren komt.

Deze casus vormt tevens een bevestiging van een aantal elementen die naar voren kwamen in recente nationale onderzoeken, zoals de KCE-studies rond de evaluatie en ondersteuning van beslissingsbekwaamheid bij mensen met dementie of geestelijke gezondheidsproblemen en de studie rond somatische zorg in een psychiatrische setting (1, 2).

Een eerste uitdaging in deze casus is de inschatting van de beslissingsbekwaamheid. Moeten hulpverleners de autonomie van de patiënt respecteren of moeten zij, zeker in levensbedreigende situaties, de regie overnemen en zich vooral richten op de vertegenwoordigers van de zorgvrager? In de literatuur weerklinkt deze vraag in de context van de zorg voor personen met ernstige (persisterende) psychiatrische aandoeningen regelmatig, onder andere bij refractaire anorexia nervosa en bij schizofrenie (3-7). Veel auteurs pleiten voor het voldoende ernstig nemen van de wil van de zorgvrager en wijzen op het gevaar voor stigma en veronderstelde kwetsbaarheid door hulpverleners en familie (8-12). Hier staat tegenover dat een psychiatrische aandoening de autonomie van de zorgvrager wel degelijk kan aantasten: de mogelijkheden tot communicatie zijn soms beperkt en het is niet altijd duidelijk of een keuze is ingegeven door zorgvuldige overweging of eerder vanuit de pathologische structuur (13-16). Verschillende auteurs pleiten voor duidelijkere richtlijnen en de ontwikkeling van instrumenten om de inschatting van de beslissingsbekwaamheid in de context van levenseindebeslissingen te faciliteren (17). Ook het opleiden van zorgverleners om gesprekken rond levenseinde en vroegtijdige zorgplanning aan te gaan wordt in de literatuur aanbevolen (18). Het inschakelen van vertegenwoordigers of een externe

ethische referent kan soms helpend zijn, al hebben personen met een ernstige (persisterende) psychiatrische aandoening niet altijd een netwerk om op terug te vallen (5, 7, 19, 20).

Een tweede uitdaging ligt in de toegang tot kwaliteitsvolle palliatieve zorg. Ondanks een significant lagere levensverwachting en gelijkaardige verwachtingen rond levenseindezorg als bij de algemene bevolking, dreigen personen met een ernstige (persisterende) psychiatrische aandoening toch niet dezelfde kwaliteit van zorg aangeboden te krijgen (5, 11, 21). De oorzaken uit de literatuur zijn wederom heel divers: verkokering van de zorg, (zelf)stigma, storend gedrag zoals verbale en fysieke agressie, dwalen, roepen, verzamelwoede, enz., onvoldoende middelen voor gespecialiseerde zorg zoals opleidingsmogelijkheden en gemeenschapswerking, laatdetectie, het ontbreken van een netwerk, communicatieproblemen en financiële beperkingen (5, 11, 12, 14, 15, 22-25). Psychiatrische voorzieningen in België krijgen, in tegenstelling tot algemene ziekenhuizen, geen specifiek budget voor het uitbouwen van een team voor palliatieve ondersteuning. Deze beperkingen bestaan ook internationaal (22). Diverse van deze oorzaken zijn aanwezig in de casus van Blanche.

Een derde en laatste uitdaging ligt in de ambivalente verhouding tussen psychiatrische en levenseindezorg. Zoals eerder aangegeven, is natuurlijk sterven binnen de context van residentiële psychiatrie geen alledaags gegeven. Nochtans is de toegang tot kwaliteitsvolle zorg voor eenieder een basisrecht. Dit wordt bevestigd in de internationale literatuur (22). Veel psychiatrische hulpverleners, onder wie artsen, vinden het hun belangrijkste taak om te focussen op het leven. De nadruk al te veel verleggen naar het levenseinde zou hier haaks op staan (26, 27). Toch liggen er volgens heel wat auteurs ook kansen binnen de geestelijke gezondheidszorg om de mogelijkheden van een palliatieve zorgbenadering te verkennen met het oog op een

verhoogde levenskwaliteit en het voorkomen van therapeutische hardnekkigheid (9, 27, 28). Ook in deze casus was er sprake van een leerproces waarbij de hulpverleners door hun beperkte ervaring een bepaalde weerstand moesten overwinnen voordat de focus verlegd kon worden naar een palliatieve benadering.

als team te benaderen en aanvullend gebruik te maken van second opinions en eventuele instrumenten, waarbij verschillende elementen (rationeel, emotioneel en moreel) worden afgewogen (29). Voldoende aandacht in de opleiding van hulpverleners voor deze thema's is daarom aangewezen.

“Het aanstellen van een bewindvoerder over een patiënt neemt niet weg dat de zorgvrager een eigen wil uitdrukt.”

Wat valt hieruit te leren?

Uit deze casus komen 4 leerpunten naar boven. Allereerst blijft de inschatting van beslissingsbekwaamheid en zorgweigering een uitdaging.

Het aanstellen van een bewindvoerder over de patiënt neemt niet weg dat de zorgvrager een eigen wil uitdrukt. Hoe kan men als hulpverlener in de praktijk omgaan met een situatie waarin de bewindvoering een onderzoek aanbeveelt, maar de zorgvrager dit weigert?

Hieruit volgt een tweede punt, namelijk het belang van een goede liaisonfunctie tussen de verschillende betrokken zorgverleners. De huisarts binnen de psychiatrische voorziening kon in deze casus een belangrijke bemiddelende rol opnemen tussen het eigen team, de hulpverleners van het algemeen ziekenhuis, de familie en de bewindvoerder en het palliatieve team. Het voldoende betrekken van de bewindvoerder én de naasten, ook al is dit wettelijk gezien niet strikt noodzakelijk, is hier duidelijk een meerwaarde gebleken. De begeleiding door een verpleegkundige van het team naar het algemeen ziekenhuis hielp eveneens om continuïteit en duidelijkheid te brengen in de zorg. Het is van groot belang om het respecteren van de zorgweigering in een levensbedreigende context

Een derde element is de belangrijke rol die ethiekondersteuning in deze situaties kan spelen om binnen het team bepaalde blokkades weg te nemen die veroorzaakt worden door de snelheid waarmee men moet beslissen en de gevoelens van onmacht en twijfel. Als hulpverleners niet de zorg kunnen bieden die ze zouden willen, ontstaat er morele stress (30, 31). Het ontoereikende kader waarbinnen complexe levenseindezorg geboden moet worden in de setting van de residentiële psychiatrie, kan hiervan eveneens een belangrijke oorzaak zijn (32). De aanwezigheid van een opgeleide ethische referent binnen de voorziening kan drempelverlagend werken om reflectie en overleg mogelijk te maken.

Tot slot kon er onder leiding van de ethische referent - met het voordeel van het buitenperspectief - verbinding gezocht worden tussen alle actoren en kon men de 'klik' maken van een curatieve naar een palliatieve benadering. De snelle en professionele ondersteuning van het team voor palliatieve thuiszorg maakte een sereen en verbindend afscheid tussen Blanche, haar naaste familie en de hulpverleners mogelijk. Daarnaast zou tijdelijke bijkomende ondersteuning op de afdeling met een palliatieve patiënt wenselijk zijn. Ook het (beleidsmatig) inzetten op het bespreken van een vroeg-tijdige zorgplanning, hetgeen in deze casus niet

mogelijk was door de weigering van de patiënte, kan in andere situaties helpend zijn.

Besluit

De situatie van de besproken patiënte toont op unieke wijze aan hoe een aantal uitdagingen rond het levenseinde van personen met een ernstige psychiatrische aandoening brandend actueel zijn, zoals reeds aangetoond in zowel nationaal als internationaal onderzoek. De beperkte mogelijkheden van psychiatrische voorzieningen om zelfstandig kwaliteitsvolle somatische en bij uitstek palliatieve zorg te verlenen maken dat men aangewezen is op goede liaisonverbindingen met het algemeen ziekenhuis en teams voor palliatieve thuiszorg. De huisarts verbonden aan de psychiatrische voorziening kan hierbij een unieke verbindende positie innemen.

Ook de inschatting van de beslissingsbekwaamheid van de zorgvrager blijft een belangrijk punt in deze context. De juridische oplossing via het aanstellen van een bewindvoerder bleek in deze casus niet afdoende: de zorgweigering van de patiënte werd toch gevolgd, tegen de wens in van de bewindvoerder, de kinderen en het zorgverlenende team. De auteurs pleiten daarom voor een zo breed mogelijk afstemmingsproces met alle actoren en voor het verder inzetten op praktijkgerichte handvatten om de inschatting van de wil van de zorgvrager te ondersteunen vanuit de afweging van zowel rationele, emotionele als morele elementen.

Schakelen van een curatieve naar een palliatieve aanpak, omgaan met onmacht en twijfel en zoeken naar de meest menswaardige aanpak in een zorgcontext onder grote druk zijn allemaal elementen die heel wat (morele) stress kunnen veroorzaken. Zorgteams staan in deze situaties voor diverse moeilijke afwegingen. Hoe kunnen zij omgaan met de eigen onmacht in geval van zorgweigering met

verstrekken gevolgen? Hoe kunnen zij in korte tijd afstemming vinden met elkaar, de patiënt, de vertegenwoordiger en de familie, de collega's in het algemeen ziekenhuis en uiteindelijk ook het team voor palliatieve thuiszorg? Inzetten op teamoverleg, alsook aandacht besteden aan dit soort situaties tijdens de opleiding en navorming zijn aangewezen.

Tevens kan het inschakelen van een ethische consultant in de context van levensbedreigende situaties binnen de residentiële psychiatrie helpend zijn om afstemming te vinden tussen alle betrokkenen. Mede door de ethiekondersteuning kon men in deze casus snel overschakelen naar een aanpak gefocust op levenskwaliteit en ondersteuning door het team voor palliatieve thuiszorg. Op die manier kon de laatste levensfase op een serene, verbindende en waardige manier verlopen. De aanwezigheid van een geschoolde ethische referent binnen de voorziening kan in dit soort situaties drempelverlagend werken.

Dankwoord

De auteurs danken de familie en de vertegenwoordiger van Blanche, alsook het voltallige team zorgverleners voor hun medewerking.

Mededelingen

Belangenconflict

De auteurs vermelden geen belangenconflict.

Financiële ondersteuning

Er werd geen financiële ondersteuning ontvangen voor dit manuscript.

Aansprakelijkheid en copyright

Hierbij verklaren alle auteurs akkoord te gaan met de opgelegde regels in verband met aansprakelijkheid en copyright.

Patiënttoestemming

Een geschreven geïnformeerde toestemming werd verkregen van de nabestaanden en de vertegenwoordiger ter publicatie van deze gevalbespreking.

Affiliaties

- ¹ Ethicus/onderzoeker, vzw Gezondheidszorg 'Bermhertigheid Jesu', KU Leuven.
- ² Psychiater, PZ Heilig Hart Ieper, AZ Jan Yperman Ieper.
- ³ Huisarts, PZ Heilig Hart Ieper.
- ⁴ Huisarts, ACHG KU Leuven, UPC KU Leuven.
- ⁵ Correspondentieadres: prof. dr. J. de Lepeleire, Statiestraat 30, 2547 Lint; e-mail: jan.delepeleire@kuleuven.be



Citeer dit artikel als: Moureau L, Tansens A, Desimpele L, Verdée T, De Lepeleire J. Omgaan met zorgweigering bij een persoon met een ernstige psychiatrische aandoening en een levensbedreigende ziekte: een casusbespreking. Tijdschr Geneesk 2024; 80: 156-166.

Literatuur

1. Vinck I, Benahmed N, Dauvrin M, et al. Evaluatie en ondersteuning van de beslissingsbekwaamheid bij personen met dementie of met geestelijke gezondheidsproblemen. Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg 2022: 349 (https://kce.fgov.be/sites/default/files/202203/KCE_349A_Evaluatie_Beslissingsbekwaamheid_Synthese.pdf).
2. Jaspers V, Christiaens W, Kohn L, Savoye I, Mistiaen P. Somatische zorg in een psychiatrische setting. Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg 2021: 338 (<https://kce.fgov.be/nl/publicaties/alle-rapporten/somatische-zorg-in-een-psychiatrische-setting>).
3. Lopez A, Yager J, Feinstein RE. Medical futility and psychiatry: palliative care and hospice care as a last resort in the treatment of refractory anorexia nervosa. Int J Eat Disord 2010; 43: 372-377.
4. Scolas V, Praline O, Carlin N, Noël V. Ethical dilemma of the therapeutic decisions in the care of the severe chronic anorexia nervosa: about a case. Linacre Q 2013; 80: 388-392.
5. Baruth JM, Ho JB, Mohammad SI, Lapid MI. End-of-life care in schizophrenia: a systematic review. Int Psychogeriatr 2021; 33: 129-147.
6. Elie D, Marino A, Torres-Platas SG, et al. End-of-life care preferences in patients with severe and persistent mental illness and chronic medical conditions: a comparative cross-sectional study. Am J Geriatr Psychiatry 2018; 26: 89-97.
7. Guidry-Grimes L. Homeless, ill, and psychiatrically complex: the grueling carousel of Cassandra Lee. Hastings Cent Rep 2019; 49: 8-13.
8. Gloeckler S, Trachsel M. Nurses' views on palliative care for those diagnosed with severe persistent mental illness: a pilot survey study in Switzerland. J Psychiatr Ment Health Nurs 2022; 29: 67-74.
9. Levitt S, Buchman DZ. Applying futility in psychiatry: a concept whose time has come. J Med Ethics 2020 (online ahead of print).
10. Trachsel M. The ethical importance of assessing end-of-life care preferences in patients with severe and persistent mental illness. Am J Geriatr Psychiatry 2018; 26: 98-99.
11. Butler H, O'Brien AJ. Access to specialist palliative care services by people with severe and persistent mental illness: a retrospective cohort study. Int J Ment Health Nurs 2018; 27: 737-746.
12. Irwin KE, Henderson DC, Knight HP, Pirl WF. Cancer care for individuals with schizophrenia. Cancer 2014; 120: 323-334.
13. Stoll J, Ryan CJ, Trachsel M. Perceived burdensomeness and the wish for hastened death in persons with severe and persistent mental illness. Front Psychiatry 2021; 11: 532817.
14. Ebenau A, Dijkstra B, Ter Huurne C, Hasselaar J, Vissers K, Groot M. Palliative care for patients with substance use disorder and multiple problems: a qualitative study on experiences of healthcare professionals, volunteers and experts-by-experience. BMC Palliat Care 2020; 19: 8.
15. Terpstra TL, Williamson S, Terpstra T. Palliative care for terminally ill individuals with schizophrenia. J Psychosoc Nurs Ment Health Serv 2014; 52: 32-38.
16. McGrath PD, Forrester K. Ethico-legal issues in relation to end-of-life care and institutional mental health. Aust Health Rev 2006; 30: 286-297.
17. Hodel MA, Hoff P, Irwin SA, Biller-Andorno N, Riese F, Trachsel M. Attitudes toward assisted suicide requests in the context of severe and persistent mental illness: a survey of psychiatrists in Switzerland. Palliat Support Care 2019; 17: 621-627.
18. Terpstra TL, Terpstra TL. Hospice and palliative care for terminally ill individuals with serious and persistent mental illness. J Psychosoc Nurs Ment Health Serv 2021; 50: 28-34.
19. Harman SM. Psychiatric and palliative care in the intensive care unit. Crit Care Clin 2017; 33: 735-743.
20. Roberts LW, Kim JP. Attunement and alignment of people with schizophrenia and their preferred alternative decision-makers: an exploratory pilot study comparing treatment and research decisions. J Psychiatr Res 2015; 71: 70-77.

21. Shalev D, Brewster K, Arbuckle MR, Levenson JA. A staggered edge: end-of-life care in patients with severe mental illness. *Gen Hosp Psychiatry* 2017; 44: 1-3.
22. Donald EE, Stajduhar KI. A scoping review of palliative care for persons with severe persistent mental illness. *Palliat Support Care* 2019; 17: 479-487.
23. West KJ, Wrobel B, Pallotta S, Coatsworth A. Bearing witness: exploring the end-of-life needs of homeless persons and barriers to appropriate care. *Omega* 2020; 82: 63-91.
24. Donald EE, Stajduhar K. A scoping review of palliative care for those with severe persistent mental illness. *J Pain Symptom Manage* 2016; 52: e63.
25. den Boer K, de Veer AJE, Schoonmade LJ, Verhaegh KJ, van Meijel B, Francke AL. A systematic review of palliative care tools and interventions for people with severe mental illness. *BMC Psychiatry* 2019; 19: 106.
26. Lindblad A, Helgesson G, Sjöstrand M. Towards a palliative care approach in psychiatry: do we need a new definition? *J Med Ethics* 2019; 45: 26-30.
27. Strand M, Sjöstrand M, Lindblad A. A palliative care approach in psychiatry: clinical implications. *BMC Med Ethics* 2020; 21: 29.
28. Decorte I, Verfaillie F, Moureau L, et al. Oyster care: an innovative palliative approach towards SPMI patients. *Front Psychiatry* 2020; 11: 509.
29. Liégeois A. Een relationeel ethisch model voor het evalueren van beslissingsbekwaamheid in de psychiatrie. *Tijdschrift voor Psychiatrie* 2018; 60: 29-36.
30. Baele C. Van morele stress naar morele veerkracht in de zorgverlening. *Goede zorg: je wilt wel, maar je kunt niet. VIEWZ: Visie en Expertise in Welzijn en Zorg*. 2019.
31. Van Daele L, Van de Vijver L, Jadoul C, De la Meilleure G. Eerste hulp bij ethische stress. *Tijdschr Geneesk* 2019; 75: 400-421.
32. Kohn L, Christiaens W, Detraux J, et al. Barriers to somatic health care for persons with severe mental illness in Belgium: a qualitative study of patients' and healthcare professionals' perspectives. *Front Psychiatry* 2021; 12: 798530.

ABSTRACT

Dealing with refusal of care by patients with a severe psychiatric disorder in combination with a life-threatening condition: a case report

Providing good care for persons with a severe psychiatric disorder in combination with a life-threatening condition is a major challenge for health care providers. By means of a case report, the authors analyze the situation of a 65-year-old woman with Korsakov's disease, depressive symptoms and aplastic anemia. She refuses to be examined and treated, despite many efforts on the part of the caregivers and relatives, as well as the seriousness of the situation. The team has to switch from a curative to a palliative approach in a short space of time. Various areas of tension are assessed: appraising the decision-making capacity of the person requesting care, dealing with refusal of care in a life-threatening situation, and involving and coordinating the various parties concerned, including the psychiatric and somatic care providers, administrator and family. The case uniquely illustrates the challenges described in international literature and recent local studies. The authors plead for the importance of the liaison function between psychiatric and somatic care and the central role of the general practitioner associated with the psychiatric facility. The careful clarification of the legal capacity of the patient who refuses life-saving care, the added value of ethical consultation in order to come to a supported approach and to channel moral distress, and the involvement of a palliative support team within a psychiatric setting are also crucial elements in the approach.