

38e jaargang no. 3 | juni 2013



Themanummer: Palliatieve zorg

De kracht van netwerken palliatieve zorg

Dilemma's in de palliatieve fase

Geen communicatie? Geen euthanasie?

Euthanasieverzoek

De SCEN-arts is er ook voor de 'S'

Advance care planning

verenSo
specialisten in
ouderengeneeskunde

Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde

Een bijzondere samenwerking



Visuele weergave van de relatie tussen de spirituele dimensie en de lichamelijke, psychische en sociale dimensies in het menselijk bestaan. De spirituele dimensie staat afgebeeld als meest inbenede en verborgen dimensie: minder goed meetbaar dan de overige drie, maar wel voortdurend in een relatie van wederzijdse beïnvloeding.

150

De behandeling van pijn bij de oudere patiënt in de terminale fase



154

Ouderengeneeskunde 2.0



164

In dit nummer

Algemeen

- 112 De kracht van netwerken palliatieve zorg
- 115 Dilemma's in de palliatieve fase
- 121 Geen communicatie? Geen euthanasie?

Boekbespreking

- 122 Diagnose en therapie

Forum

- 123 Reacties op artikel van dr. Petra de Jong

Wetenschap en praktijk

- 126 Euthanasieverzoek
- 130 De SCEN-arts is er ook voor de 'S'
- 134 Advance care planning
- 138 Verborgene problemen bij (niet) behandelen
- 142 Werken met drie perspectieven
- 146 Spirituele zorg
- 150 Een bijzondere samenwerking
- 154 De behandeling van pijn bij de oudere patiënt in de terminale fase
- 158 Palliatieve zorg en ALS

Actueel

- 161 Triage, wel of niet?

Vaste rubrieken

Redactioneel

- 111 Redactioneel

Amuse

- 162 Hijgen en zwijgen

Gastcolumn

- 163 Moet alles wat kan?

Digitaal

- 164 Ouderengeneeskunde 2.0

Bureau Verenso

- 165 Dementie... en dan?

Leergang Ouderengeneeskunde

- 166 Leergang Ouderengeneeskunde

Colofon

Hoofredacteur

Drs. Martin W.F. van Leen

Gastredactie

Dr. Daisy J.A. Janssen
Drs. Siebe J. Swart

Redactie

Drs. Annelore H. van Dalen-Kok
Drs. Jacobien F. Erbrink
Drs. Aafke J. de Groot
Dr. Jos W.P.M. Konings
Dr. Susanne J. de Kort
Dr. Dika H.J. Luijendijk
Drs. Lonneke G.J.A. Schuurmans

Eindredactie

Drs. Marjolijn Bontje, dchg medische communicatie
Drs. Lauri P.M. Faas, Verenso
Judith Heidstra, Verenso

Redactieadres en inleveren kopij

Bureau Verenso, Judith Heidstra
Postbus 20069, 3502 LB UTRECHT
redactie@verenso.nl

Abonnementen

Abonnement Nederland € 72,50 per kalenderjaar
Abonnement buitenland € 150,00 per kalenderjaar
E-mail: info@dchg.nl

Uitgever, eindredactie en advertenties

dchg medische communicatie
Hendrik Figeeweg 3G-20
2031 BJ Haarlem
Telefoon: 023 5514888
Fax: 023 5515522
E-mail: marjolijn.bontje@dchg.nl
www.dchg.nl
Issn: 1879-4637

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veeelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever en de vereniging Verenso, specialisten in ouderengeneeskunde.

Copyright© 2013

Redactioneel

Martin van Leen, hoofdredacteur

De aandacht voor palliatieve zorg groeit nog steeds, zowel binnen de ouderengeneeskunde als daarbuiten. Tijd voor een themanummer! De redactie werd hiervoor uitgebreid met gastredacteur Siebe Swart en referent Daisy Janssen, beiden specialist ouderengeneeskunde met ruime ervaring binnen de palliatieve zorg.

In dit themanummer wordt palliatieve zorg vanuit verschillende invalshoeken belicht. Niet iedere invalshoek zal voor iedereen een vanzelfsprekende keuze zijn. Dat kwam bij de totstandkoming van dit nummer al naar voren. De inhoud van ingestuurde artikelen strookte niet altijd met de normen en/of waarden van referenten. Toch hebben wij besloten deze artikelen te plaatsen vanwege het belang van een open discussie over de morele aspecten die verbonden zijn aan palliatieve zorg.

Palliatieve zorg kan behandelaars voor complexe problemen plaatsen. Voorbeelden hiervan vindt u in twee casussen becommentarieerd door specialisten ouderengeneeskunde, een oncoloog en een neuroloog. In een artikel over de rol van regionale consultatieteams palliatieve zorg wordt aansluiting gezocht bij deze problematiek.

Euthanasie bij wilsonbekwaamheid roept veel vragen op. In het tijdschrift no. 6-2012 schreef Petra de Jong van de Nederlandse Vereniging voor vrijwillige Euthanasie (NVVE) hierover. Reacties van specialisten ouderengeneeskunde op dat artikel, een tegenreactie van Petra de Jong en de discussie daarover binnen de KNMG zijn aanleiding geweest voor een overzichtsartikel over de huidige stand van zaken. Daarnaast hebben we artikelen over de SCEN-procedure en eventuele andere mogelijkheden rond zelfregie opgenomen.

Uit een artikel over advance care planning komt opnieuw naar voren hoe belangrijk het is om op tijd in gesprek te gaan over toekomstverwachtingen van cliënten. Uit de casuïstiek blijkt dat afscheid nemen van het leven bemoeilijkt kan worden door psychische problemen, zowel voor de cliënt als zijn naasten. Daarom wordt in twee artikelen ingegaan op de niet-medische dimensie van palliatieve zorg. We sluiten dit nummer af met een aantal puur medische artikelen. Namens Daisy, Siebe en mijzelf wens ik u veel leesplezier.

Correspondentieadres
redactie@verenso.nl



De kracht van netwerken palliatieve zorg

Jolanda Roelands, coördinator NPZ Roosendaal - Bergen op Zoom - Tholen, voorzitter stichting Fibula
Marije Brüll, NPZ Zuidoost Brabant, bestuurslid stichting Fibula
Angelique de Wit, coördinator NPZ Waardenland, bestuurslid stichting Fibula
Greet van der Zweep, coördinator NPZ Eemland, bestuurslid stichting Fibula

In de palliatieve levensfase geven verschillende hulpverleners zorg aan een patiënt. Kennis en goede onderlinge afstemming kan echter beter. In netwerken palliatieve zorg werken allerlei organisaties samen om palliatieve zorg in de regio zo goed mogelijk te organiseren. Ook specialisten ouderengeneeskunde spelen hierin een belangrijke rol.

Zolang mensen leven, worden zij ziek en sterven zij. In de laatste levensfase zorgt palliatieve zorg voor verzachting en verlichting. Deze zorg komt vaak op veel schouders neer. Als eerste komt een patiënt met klachten bij de huisarts. In het ziekenhuis wordt de diagnose gesteld, in een later stadium biedt de thuiszorgverpleegkundige zorg, een inloophuis kan informatie en steun bieden en een fysiotherapeut, geestelijk verzorger of een diëtist kan ingeschakeld worden. Ook vrijwilligers kunnen betrokken zijn. In het laatste stadium gaat de patiënt misschien naar een zorginstelling zoals een hospice of een verpleeghuis. En al die tijd zijn er de mantelzorgers.

Alle betrokkenen proberen de best mogelijke zorg te geven aan patiënten in de palliatieve fase. De praktijk leert echter dat ondanks de goede intenties de zorg niet altijd optimaal verloopt. Binnen de veelheid aan partijen ontbreekt het nog wel eens aan kennis en goede onderlinge afstemming. De overgang van de curatieve naar de palliatieve fase wordt niet altijd tijdig herkend. Zorgverleners zijn vaak niet goed op de hoogte van de zorgmogelijkheden in de regio. Hierdoor is er onvoldoende aandacht voor kwaliteit van leven en kwaliteit van sterven. Het is belangrijk dat zowel individuele zorgverleners als zorginstellingen hun beleid over palliatieve zorg regelmatig onder de loep nemen.

NETWERKEN PALLIATIEVE ZORG

In 66 regionale netwerken palliatieve zorg (NPZ) werken allerlei organisaties samen om palliatieve zorg zo goed mogelijk te organiseren. Denk aan ziekenhuizen, thuiszorgorganisaties, verpleeg- en verzorgingshuizen, huisartsenorganisaties, hospicevoorzieningen, en daarnaast GGZ- en VGZ-instellingen, vrijwilligersorganisaties en cliëntenbelangenorganisaties. Door intensieve samenwerking en afstemming tussen alle aanbieders van palliatieve zorg in een bepaalde regio wordt gestreefd naar een zorgaanbod dat gevarieerd, van goede kwaliteit en afgestemd is op de behoeften van palliatieve patiënten en hun naasten. Landelijke ontwikkelingen worden regionaal uitgezet. Knelpunten

worden gesignaleerd en opgelost. Het wordt mogelijk de overgang van patiënten van de ene naar de andere zorgplek te verbeteren.

WHO-DEFINITIE PALLIATIEVE ZORG 2002

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.

Bij palliatieve zorg:

- is niet de genezing van de patiënt het doel, maar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven, waardoor het ziekteverloop mogelijk positief beïnvloed kan worden;
- is de dood een normaal, natuurlijk proces, dat niet vertraagd of versneld wordt;
- is er aandacht voor lichamelijke én psychische klachten;
- worden de psychologische en spirituele aspecten in de zorg geïntegreerd benaderd;
- is er emotionele ondersteuning voor de patiënt en zijn/haar naasten om zo actief mogelijk te leven;
- is er emotionele ondersteuning voor de naasten om te leren omgaan met de ziekte van de patiënt en met eigen rouwgevoelens;
- wordt, indien nodig, vanuit een team zorgverleners gewerkt, zodat aan alle noden van patiënten en naasten tegemoet kan worden gekomen, indien nodig ook na het overlijden van de patiënt (ondersteuning bij verliesverwerking).

Palliatieve zorg kan vroeg in het ziekteverloop aan de orde zijn, in combinatie met therapieën die levensverlengend zijn (zoals chemotherapie en radiotherapie). Palliatieve zorg kan ook (medische) onderzoeken omvatten die nodig zijn om pijnlijke, klinische complicaties te begrijpen en te behandelen.

Binnen de regionale netwerken palliatieve zorg wordt samengewerkt op drie niveaus: bestuurders-, middenmanagement- en zorgverlenersniveau. Bestuurders moeten zich uitspreken over het belang van samenwerking en een

gezamenlijke visie over palliatieve zorg formuleren voor strategische borging. Mensen uit het middenmanagement maken zowel de bestuurders als de zorgverleners enthousiast om te innoveren en zitten in werkgroepen van het netwerk. Zorgverleners ontmoeten elkaar tijdens themabijeenkomsten, delen kennis in regionale casuïstiekbesprekingen en werken samen in werkgroepen. Zo bouwen ze naast kennis ook relaties op. Er ontstaat vertrouwen in elkaars deskundigheid, waardoor zorgverleners elkaar makkelijker inschakelen of patiënten doorverwijzen.

ACTIVITEITEN NETWERKEN

Informatievoorziening

Het NPZ informeert patiënten, professionals en publiek over palliatieve zorg in de brede zin van het woord onder andere via de website, foldermateriaal, nieuwsbrieven, lezingen en de lokale media. Op initiatief van een aantal netwerkcoördinatoren is het magazine *Pal voor u* ontwikkeld. Het bevat informatie, interviews, ervaringsverhalen en een katern over regionale palliatieve zorgmogelijkheden.

Deskundigheidsbevordering

De netwerken organiseren bij- en nascholingen, trainingen, themabijeenkomsten en casuïstiekbesprekingen voor professionals en vrijwilligers. De inhoud en uitvoering van deze scholingen ontstaan vanuit vragen uit het werkveld. Hierbij vervullen professionals met palliatieve deskundigheid uit de regio, waaronder ook specialisten ouderengeneeskunde met de kaderopleiding palliatieve zorg, een belangrijke rol. De kracht van deze regionale bijeenkomsten is dat er naast kennisvergroting ook relaties worden opgebouwd. De bijeenkomsten worden namelijk netwerkbreed georganiseerd; zorgverleners van de verschillende organisaties ontmoeten elkaar. Zo vergroot je het vertrouwen in elkaars deskundigheid, binnen de zorg voor de gezamenlijke patiënt.

Regionale teams voor ondersteuning en consultatie

Palliatieve zorg is generalistische zorg, veel hulpverleners spelen een rol hierin. Maar als je slechts een paar palliatieve of terminale patiënten op jaarbasis ziet, mis je ervaring, kennis en vaardigheden. In samenwerking met het IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland) bieden de netwerken palliatieve zorg informatie en advies door middel van regionale consultatieteams. In deze teams zitten onder andere huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde en verpleegkundigen met een opleiding palliatieve zorg.

Samenwerkingsprojecten

Netwerken initiëren en ondersteunen lokale projecten gericht op het verbeteren van de palliatieve zorg en de samenwerking en afstemming in de regio. Denk hierbij aan het implementeren van samenwerkingsafspraken of het in gezamenlijkheid ontwikkelen van materialen of hulpmiddelen. Voorbeelden hiervan zijn regionale afspraken rondom het meten van pijn, registratie en implementatie van een pijnprotocol en implementatie van het Zorgpad Stervens-

WIST U DAT:

- alle NPZ de WHO-definitie van palliatieve zorg als uitgangspunt hanteren;
- de NPZ zich inzetten voor multidisciplinaire palliatieve zorg;
- de coördinatie van de NPZ gesubsidieerd wordt door het ministerie van VWS;
- de regionale Zorgkantoren het belang van NPZ onderstrepen;
- bij alle netwerken de netwerkcoördinator het aanspreekpunt is die het collectieve belang vertegenwoordigt en een onafhankelijke rol heeft;
- Stichting Fibula hét platform voor netwerken palliatieve zorg Nederland is;
- Fibula de communicatie tussen en met de NPZ bevordert;
- Fibula ook het belang van palliatieve zorg als netwerkzorg breed uitdraagt;
- Fibula deel uitmaakt van de landelijke Kerngroep Palliatieve Zorg;
- de Kerngroep het *Witboek Palliatieve zorg* heeft geschreven.

fase. Heel praktisch en succesvol zijn de palliatieve kits die 24/7 beschikbaar zijn voor snelle subcutane medicatietoediening thuis. De kit bevat naast een medicatiepomp ook medicatie en de benodigde hulpmiddelen en protocollen.

Verbinding tussen ketens

Bij palliatieve zorg wordt al snel gedacht aan oncologische patiënten. Maar de definitie van palliatieve zorg van de WHO gaat uit van alle levensbedreigende aandoeningen. Dat maakt dat de netwerken palliatieve zorg ook inzetten op goede ketenzorg van ziektebeelden als dementie, COPD, CVA en hartfalen. De netwerkcoördinator brengt sleutelfiguren uit de verschillende ketens bijeen om van elkaar te leren en beleid te ontwikkelen voor betere palliatieve zorg binnen deze keten. Voor specialisten ouderengeneeskunde zijn dit belangrijke ketens, omdat hun patiëntenpopulatie vaak te maken heeft met een of meerdere van deze aandoeningen. Bij de overheveling van de begeleiding naar de Wmo zal ook de gemeente een belangrijke rol gaan spelen in de ketens.

STICHTING FIBULA

Om de samenwerking tussen de netwerken optimaal te laten verlopen, werd in 2011 de landelijke stichting Fibula opgericht, als platform en spreekbuis van de netwerken palliatieve zorg in Nederland. De naam Fibula is bewust gekozen; een fibula is een mantelspeld, die vanaf de Romeinse tijd gebruikt werd om een mantel of andere kledingstukken op de schouder bij elkaar te houden. Stichting Fibula is vertegenwoordigd in diverse landelijke overlegsituaties en zodoende direct betrokken bij de landelijke beleidsvorming palliatieve zorg. In die hoedanigheid participeert Fibula

binnen de Kerngroep Palliatieve Zorg in Nederland: het landelijk aanspreekpunt voor het ministerie van VWS voor palliatieve zorg. In de Kerngroep wordt gezamenlijk beleid ontwikkeld. Dit landelijke beleid is verwoord in het *Witboek palliatieve zorg 2011-2020*.

ERVARING VAN EEN SPECIALIST OUDERENGENEESKUNDE

Het regionale netwerk palliatieve zorg is – zo heb ik ervaren – meer dan de som van de deelnemende organisaties. De organisaties zijn elk voor zich onvoldoende in staat om de samenhang in de palliatieve zorgverlening te verbeteren. In een goed functionerend netwerk slaat iedereen de handen ineen. Dat betekent samenwerken met ‘concullega’s’, zowel op bestuurlijk niveau als met collega’s van de diverse – met elkaar concurrerende – organisaties. In ‘mijn’ netwerkregio is er afstemming ontstaan, waardoor de kwaliteit van de zorgverlening verbeterd is. Specialist ouderengeneeskunde toonden leiderschap en namen initiatief in het palliatief netwerk. Zorgverleners profiteerden van hun deskundigheid en ervaring. Dit vond plaats door consulten, maar ook in casuïstiekbesprekingen met collega’s en door scholing aan verpleegkundigen en ziekenverzorgers. Bij die samenwerking en de inzet van de specialist ouderengeneeskunde is de zorgverlening voor de palliatieve patiënt in de netwerkregio ten zeerste gebaat. Een prominente rol voor de specialist ouderengeneeskunde!

Eric van der Geer, specialist ouderengeneeskunde, hoofd VOSON, lid dagelijks bestuur NPZ Roosendaal, Bergen op Zoom en Tholen van 2004-2012.

KOMT U HET NETWERK VERSTERKEN?

De netwerken palliatieve zorg kunnen u van informatie en ondersteuning voorzien. Maar uw expertise kan ook veel voor ons betekenen. Met de kennis en ervaring in de ouderenzorg kunnen specialisten ouderengeneeskunde een enorme bijdrage leveren aan het signaleren en aanpakken van knelpunten in de palliatieve zorg. De netwerken willen dan ook graag met u samenwerken. In tal van netwerken zijn al specialisten ouderengeneeskunde actief als consultant palliatieve zorg, bestuurslid, werkgroep lid en/of docent. Zeker degenen die werkzaam zijn in een hospicevoorziening of op een palliatieve unit zijn van grote toegevoegde waarde voor andere zorgverleners binnen de regio.

Wilt u meer weten over de netwerken palliatieve zorg? Kijk dan op www.netwerkpalliatievezorg.nl of informeer bij de netwerkcoördinator in uw regio naar de mogelijkheden.

Met dank aan Merel Remkes, freelance journalist

Correspondentieadres
j.roelands@lievensberg.nl



Dilemma's in de palliatieve fase

Drs. Annemarie den Dulk, specialist ouderengeneeskunde en in opleiding tot kaderarts palliatieve zorg, Avoord Zorg en Wonen, Etten-Leur

Regelmatig worden we als specialisten ouderengeneeskunde in de palliatieve fase geconfronteerd met meningsverschillen tussen specialisten over de behandeling. Vaak wordt door specialisten aan cliënt/patiënt/naasten een beeld over toekomst, hoop en wenselijkheid van een behandeling gemeld dat niet overeenkomt met de inschatting van een behandelteam van een hospice.

Voor de antwoorden op de in dit artikel gestelde vragen wil ik graag de volgende personen bedanken: mevrouw T. Smilde (internist-oncoloog Jeroen Boschziekenhuis, Den Bosch), prof. dr. Jan J. Heimans (neuroloog VUMC, Amsterdam), mevrouw Daisy Janssen (specialist ouderengeneeskunde, CIRO+expertisecentrum voor chronisch orgaanfalen te Maastricht) en Frans Baar (specialist ouderengeneeskunde, Cadensa en stichting Leerhuizen palliatieve zorg te Rotterdam).

CASUS 1

Een 60-jarige vrouw, mevrouw Van O., wordt met een ZZP VV10 bij ons opgenomen in het verpleeghuis. Mevrouw is gescheiden en heeft een zoon waarmee ze al jaren geen contact heeft. Zij is bekend met een uitgebreid gemetastaseerd kleincellig longcarcinoom. Ruim een half jaar geleden werd door de huisarts de diagnose depressie met burn-out verschijnselen gesteld. Mevrouw was extreem moe en veel afgevallen, kreeg plotseling loopproblemen en is naar het ziekenhuis doorgestuurd. Zij bleek een dreigende dwarslaesie te hebben door een wervelmetastase. Radiotherapie kon niet meer voorkomen dat er een volledige paralyse van de benen optrad. Mevrouw kreeg daarna direct twee chemokuren achter elkaar die goed aansloegen maar zo veel vermoeidheidsklachten gaven dat zij niet naar huis kon en opgenomen moest worden in het verpleeghuis. Medicatie bij opname: zo nodig 5 mg morfine s.c.

ANAMNESE

Mevrouw vertelt dat de vermoeidheid een groot probleem is. Ze geeft aan geen last te hebben van verwardheid of geheugenproblemen, ze kan goed aangeven dat er een scan van haar hoofd is gemaakt en dat er gelukkig geen uitzaaiingen in de hersenen waren. Ze heeft al langer toenemende pijnklachten in de billen, benen en de rechterbovenbuik. Ze krijgt zo nodig injecties morfine die goed werken tegen de pijn maar ze wil er niet te vaak om vragen omdat ze zich

dan nog vermoeider voelt. Ze slaapt 's nachts goed. Ze is de afgelopen week nog niet uit bed gekomen door de vermoeidheid. Wat mevrouw ook erg vervelend vindt is dat ze zo'n slechte eetlust en zo'n vol gevoel in de maagstreek heeft. Mevrouw houdt erg vast aan de positieve uitslag van de laatste chemokuur; de uitzaaiingen in de longen en de lever waren kleiner geworden en nu snapt ze niet dat haar conditie toch zo achteruitgaat. Ik geef aan dat ik denk dat ze niet meer kan genezen en dat de behandeling alleen nog wat extra tijd kan opleveren. 'Hoe weet u dat nou, u bent toch geen oncoloog', zegt ze daarop. Mijn reactie was dat ik eerlijk wil zijn bij het beoordelen van het huidige klinische beeld en de medische informatie waarover ik nu beschik. Mevrouw heeft volgende week een afspraak bij haar oncoloog en moet hiervoor nog bloed laten prikken. Ze wil zo snel mogelijk de uitslag hiervan weten. Ik beloof dat direct te regelen.

Ook heb ik besproken dat een polibezzoek volgende week te vermoeiend voor haar zou kunnen zijn en dat ik met de oncoloog zou kunnen bellen om eerst te overleggen. Dat vindt ze een goed plan. Tijdens ons gesprek krijgt mevrouw plotseling hevige pijn in de nek en in de rechterschouder. Mevrouw heeft deze pijn nog niet eerder gehad en ze houdt het bijna niet meer uit. Ze wil graag de injectie morfine zo snel mogelijk toegediend krijgen.

Bij lichamelijk onderzoek maakt mevrouw een dyspnoïsche, zeer vermoeide, verdrietige en soms wat verwarde indruk. Ze herhaalt vaak dezelfde vragen en is zeer traag. Het abdomen vertoont normale peristaltiek en voelt soepel aan. Bij palpatie voel ik een zeer vergrootte lever die erg drukgevoelig is. Ik onderzoek of er sprake is van ascites maar kan dat niet goed uitsluiten. Er zijn geen aanwijzingen voor obstipatie. Op de stuit er is sprake van een forse decubitusplek categorie-III. Mevrouw kan door de pijnklachten alleen maar op haar rug liggen.

WERKHYPOTHESE

Omdat ik weet dat mevrouw ook botmetastasen heeft, ga ik ervan uit dat de pijn in haar nek en rechterschouder door een metastase komt. Differentiaal diagnostisch noem ik ook de bedhouding en spanningsklachten als mogelijke oorzaken van de acute pijn.

Ten aanzien van de eetlust en het volle gevoel in de buik is mijn werkhypothese druk door vergrootte lever met differentiaal diagnose ascites of obstipatie.

IK SPREEK AF

- morfine-injectie 5 mg per direct
- start fentanylpleisters 12,5 mcg/uur
- zo nodig vanavond nogmaals de 5 mg morfine s.c. extra
- inzet ergotherapie ten aanzien van bedhouding

Vraag: Wat zou uw beleid aangaande behandeling voor maligniteit en huidige toestand zijn?

Specialist ouderengeneeskunde 1

Ik zou overwegen dexamethason te starten. Over de cytostatica zou ik met mevrouw en de oncoloog overleggen of het nog wel zinvol/gewenst is om hiermee door te gaan.

Specialist ouderengeneeskunde 2

Brede oriëntatie en aanpak.

Somatisch: Situatie breed in kaart brengen met oog ook voor klinische details, onder andere lichamelijk onderzoek: waar zit haar pijn, welk soort pijn (nociceptief vaak in combinatie met neuropatische component), ook laboratoriumwaarden (nier- en leverfunctie, albumine (indien sterk verlaagd > slechte prognose)).

Therapie en AP: pijnbestrijding, rust en slapen, nadruk op preventie, aandacht voor delier, uitleg over de grenzen van de mogelijkheden.

Psychisch: intellectueel (cognitief, wat kan zij zelf wel/niet nog in regie nemen), emotioneel: verdriet en boosheid, angst voor wat, boosheid.

Therapie en AP: multidisciplinaire bespreking: zeer complexe patiënt, brede aanpak.

Sociaal: haar netwerk, wie is er nog in de coulissen, van wie heeft zij wel/niet steun?

Spiritueel: haar positieve en negatieve littekens, haar levensverhaal, wat vindt ze in deze fase wel/niet belangrijk en waarom?

Beleid: Wat wil zij wel en wat niet meer en begrijpt ze wat er wel en niet meer mogelijk is en aan en af te raden is?

Oncoloog

Ik kan geen oordeel geven op papier of een patiënt nog in aanmerking zou komen voor chemotherapie of niet. Het lijkt in deze casus dat de werkelijkheid het verlangen inhaalt, hiervoor is overleg met de hoofdbehandelaar nodig. Hij weet wat kan, wat het eventuele effect is en waar de grenzen liggen. Deze grenzen worden overigens samen met de patiënt bepaald, waarbij sommige patiënten verder willen dan de grens.

Specialist ouderengeneeskunde hospice

Ik voel me erg ongemakkelijk tijdens het gesprek omdat ik twijfel voel of ik de situatie niet te negatief inschat. Het feit dat haar conditie de afgelopen weken zo achteruit is gegaan, neem ik mee bij deze beoordeling. Maar ik zou mevrouw eigenlijk ook graag hoop willen geven op een periode van

verbetering. Op dit moment durf ik dat niet aan omdat ik denk dat het valse hoop is.

De keuze voor fentanylpleisters naast de zo nodig injectie morfine heb ik gemaakt vanwege de slechte eetlust en het volle gevoel in de maagstreek en de wens van mevrouw de injecties zo door te laten gaan. Bij het onderzoek is mijn doel een eerste indruk van haar lichamelijke conditie te krijgen en ik overweeg daarom nog geen aanvullend onderzoek te doen ten aanzien van de buikklachten.

DE VOLGENDE DAG

Telefonisch overleg ik met de oncoloog. Zij adviseert de afspraak volgende week telefonisch te laten plaatsvinden. De oncoloog vertelt dat chemotherapie bij mevrouw niet meer curatief van opzet kon zijn en lager gedoseerd werd dan gebruikelijk omdat de uitzaaiingen al zo uitgebreid waren. Haar lever was bij het eerste consult extreem vergroot naast de vele bot- en longmetastasen. Door de relatief gunstige laatste labuitslagen zou nog een chemokuur wel tot de mogelijkheden behoren. Ik heb de oncoloog op de hoogte gebracht van de toename van de pijnklachten, het starten van de fentanyl en de soms wat verwarde, trage indruk die mevrouw maakt. Ik geef ik aan dat ik de conditie van mevrouw zo slecht vind dat ik denk dat ze nog een chemokuur niet meer aan zou kunnen.

Vraag: Zou u als eindverantwoordelijk behandelaar mevrouw nog naar het ziekenhuis sturen voor cytostatica?

Specialist ouderengeneeskunde 1

Nee, dit is niet meer relevant en ik zou met mevrouw bespreken dat een chemokuur de kwaliteit van leven niet meer zal verbeteren. Ik zou haar adviseren om te focussen op de laatste levensfase.

Specialist ouderengeneeskunde 2

Een patiënt met dit progressieve ziektebeeld en deze prognose hoort eigenlijk niet meer in een ziekenhuis thuis. Palliatieve chemotherapie en levensverlenging (met risico op lijdensverlenging) zou tot de mogelijkheden behoren als de extra tijd benut kan worden om kwaliteit te winnen: bijvoorbeeld om de zoon op te sporen en het contact te herstellen. Deze patiënten moeten in het ziekenhuis gezien worden door een Consultatief Palliatief Team (CPT), dat meedenkt over de mogelijke scenario's en over de mogelijkheden tot zinvolle en niet-zinvolle medische behandelingen. Ook kan een CPT meerdimensionaal meedenken en adviseren over meerdimensionale, multidisciplinaire en methodische aanpak van alle problemen waar deze mevrouw onder lijdt.

Oncoloog

Hierop kan ik geen antwoord geven. Hier is zorgvuldige counseling op zijn plaats, ook samen met de huisarts en eventueel een palliatief consulent.

Specialist ouderengeneeskunde hospice

Eigenlijk sta ik niet achter verder curatief behandelen en ik heb er dus moeite mee om mevrouw weer naar het ziekenhuis te sturen.

Vraag: Zou u mevrouw nog hoop geven of nadruk leggen op een goede laatste levensfase?

Specialist ouderengeneeskunde 1

Ik zou met mevrouw bespreken dat hoop op genezing niet meer reëel is, maar dat ze wel kan hopen op een laatste levensfase met acceptabele kwaliteit van leven, waarin ze nog een aantal dingen kan doen die voor haar van belang zijn.

Specialist ouderengeneeskunde 2

Ingaan op haar appèl, op de meerdimensionale vragen en onderliggende behoeften is de enige oprechte en eerlijke weg. Eerlijke voorlichting over de mogelijkheden en onmogelijkheden en de bijwerkingen die haar lijden kunnen verlengen en verergeren. Wijzen op andere mogelijkheden om haar lijden te verlichten en haar wijzen op andere mogelijkheden om de tijd die er nog rest te benutten.

Oncoloog

Wanneer een patiënt vasthoudt aan hoop en behandeling dan is opnieuw een gesprek met de oncoloog op zijn plaats. En als dat fysiek te zwaar is, kunnen er andere oplossingen worden gezocht zoals contact met huisarts en oncoloog of eventueel telefonisch of middels skype of andere media waarbij je elkaar kunt zien.

Specialist ouderengeneeskunde hospice

De oncoloog geeft toe dat tijdens haar vakantie door een collega tegen mevrouw gezegd is dat de chemotherapie zo geweldig was aangeslagen. Ik voel me er niet goed bij dat mevrouw weer hoop krijgt door een relatief goede labuitslag terwijl ze conditioneel zo hard achteruit gaat. Ik voel weer twijfel omdat ik haar ook zo graag die hoop zou willen geven. Als ik aan het eind van de ochtend bij mevrouw langs wil gaan om bovenstaande te bespreken is ze er niet, ze is naar buiten met familie! Later vertelt ze dat het rijden in de rolstoel redelijk ging met de nieuwe pleister maar dat ze zich nu extreem vermoeid voelt. De broer van mevrouw is bij het gesprek aanwezig en vertelt dat in het ziekenhuis gezegd is dat het doel van de chemotherapie alleen levensrekkend was. Mevrouw kan zich dat niet herinneren. Ze is blij met bovenstaande afspraken met de oncoloog.

NA HET WEEKEND

Mevrouw geeft aan dat de extreme moeheid het grootste probleem is en dat ze in rust geen pijn heeft. Bij de ADL heeft ze af en toe pijn in de rechterbovenbuik en aan beide benen, mogelijk uitgaande van de wond op haar stuit. Mevrouw wil perse niet dat we de pleisters ophogen. Ze wil wel pijnmedicatie voor vast voor de ADL en als rescue-medicatie. Wat opvalt is dat mevrouw een beetje reutelt en dat

ze weinig kracht heeft om goed op te hoesten. Ze geeft aan niet benauwd te zijn, maar ze maakt wel een kortademige indruk. Bij onderzoek vind ik aanwijzingen voor een pneumonie en blijkt ze hoge koorts te hebben.

PLAN

Naast de fentanyl start ik 2 dd voor de ADL 5 mg morfine s.c. Als rescue-medicatie nog 4 dd 5 mg morfine s.c. zo nodig. Start kuur amoxicilline.

DE VOLGENDE DAG

De oncoloog heeft gebeld en samen hebben we de labuitslagen en algemene conditie geëvalueerd. Gezien de toch weer verslechterde labuitslagen en de algehele slechte conditie van mevrouw is het opnieuw geven van chemotherapie niet meer gewenst. Oncoloog belt daarna zelf mevrouw op om de situatie uit te leggen.

EVALUATIE MET MEVROUW

Zij begrijpt de beslissing van de oncoloog, voelde de laatste tijd al duidelijk dat ze te hard achteruitgaat maar was toch teleurgesteld dat ze in het ziekenhuis niets meer voor haar kunnen doen. Ze blijft aangeven dat ze niet begrijpt dat ze na de eerste chemokuren zo positief waren in het ziekenhuis. Ik zeg dat het een relatief goed bericht was bij hele nare uitgebreide longkanker.

's Avonds word ik door de oncoloog gebeld. Ze heeft na het gesprek met mevrouw toch de foto's van voor en na de kuren er weer bij gehaald en begint te twijfelen of mevrouw niet toch nog een chemokuur kan ondergaan. We spreken af nog een week aan te kijken of ze opknapt van de LWI.

Vraag: Vindt u als behandelend arts dat u dit moet melden aan cliënt?

Specialist ouderengeneeskunde 1

Mijns inziens is de kans te groot dat het bericht mevrouw valse hoop en verwarring geeft en ik zou het dan ook niet bespreken.

Specialist ouderengeneeskunde 2

Beseft ze wel dat de oncoloog niet open en eerlijk is geweest. Een dilemma dat we vaker meemaken en waarvoor we strategieën moeten ontwikkelen. Melden heeft nu geen meerwaarde.

Oncoloog

Geen uitspraak.

Specialist ouderengeneeskunde hospice

Ik neem tijdens het gesprek met de verpleging de beslissing om mevrouw niets te vertellen over het tweede telefoontje van de oncoloog. De verpleging is het hier niet mee eens omdat ik dan informatie achterhoud. Ik geef aan dat in dit geval niet verwacht mag worden dat de patiënt mee kan

gaan in de twijfel c.q. denkwereld van de oncoloog. Verpleging is het hier uiteindelijk mee eens.

Ik loop op dat moment tegen het feit aan dat we een terminale somatische patiënt hebben waarbij de verpleging erg moeilijk met de hele situatie om kan gaan. Ik voel zelf op dat moment voldoening over het feit dat wij mevrouw geen valse hoop meer hebben gegeven.

De twijfel van de oncoloog maakt mij niettemin toch onzeker over de beslissing de chemotherapie af te blazen. Door het te bespreken met mijn collega's kon ik dit dilemma delen en kon ik toch achter het afgesproken beleid staan.

De volgende dag ga ik met de verpleging praten om te vragen hoe het telefoongespreksgesprek met de oncoloog bij mevrouw is overgekomen. Gelukkig had ze de twijfel bij de oncoloog niet opgemerkt en was ze alleen heel verdrietig over het slechte bericht. Mevrouw gaat, ondanks dat de antibiotica wel iets lijkt aan te slaan, de dagen erna langzaam achteruit. Ze slaapt steeds meer en de pijnklachten lijken tijdens de ADL toe te nemen. Ze is niet meer uit bed gekomen en de decubitus gaat hard achteruit. Zij lijkt zich te berusten in de situatie en vraagt niet meer naar eventuele chemotherapie. De morfine helpt redelijk tegen de pijn maar ze vindt zichzelf nog steeds te slaperig na de injecties. Ze wil desondanks toch dat we de pleisters ophogen.

DE VOLGENDE DAG

Mevrouw gaat nu hard achteruit. Ze slaapt veel en geeft geen pijn meer aan. Ze eet en drinkt nog nauwelijks en is te slaperig voor goed overleg. Ze gaf bij de verpleging aan te hopen de volgende morgen niet meer wakker te worden. Ze lijkt nu niet meer bang voor de dood. Ze knikt als ik aangeef dat we er alles aan zullen proberen te doen als we zien dat ze het zwaar heeft. We hebben het eventueel starten van palliatieve sedatie gelukkig al eerder besproken en ze glimlacht bij het afscheid. Mevrouw is in de vroege avond rustig in haar slaap overleden.

Vraag: Had u dit beloop verwacht? Zou u de behandeling de volgende keer anders doen?

Specialist ouderengeneeskunde 1

Nee, maar ik ben verbaasd door de snelheid van het proces. Mogelijk dat ritalin eerder in beloop de vermoeidheid had kunnen verminderen. Verder lijkt het me een adequaat beleid.

Specialist ouderengeneeskunde 2

Beloop is conform wat verwacht mag worden bij dit gecompliceerde ziektebeeld. Gelijk bij casus twee leidt overbemoening van medisch beleid gericht op behandelen tot blokkades. Ook andere hulpverleners in de keten worden met de rug tegen de muur gezet en gaan minder adequaat functioneren: minder meerdimensionaal, methodisch en multidisciplinair dan wellicht gewenst is. Waar is de zoon, wie heeft

met haar gesproken over haar leven? Hoe is het met de broer gegaan die zoveel heeft moeten aanzien? Hoe is het met de onmacht en de boosheid van de arts en de verpleging over zoveel bemoeienis uit het ziekenhuis? Er is de patiënt ten onrechte verkeerde voorstelling gegeven van het beleid.

Oncoloog

Ik kan hier geen antwoord op geven.

Specialist ouderengeneeskunde hospice

Het bevestigde mijn vermoeden over de ernst van het proces en het verwachte overlijden. Ik verwacht niet dat ik het een volgende keer heel anders zou doen.

CASUS 2

Een 68-jarige man, de heer P., wordt opgenomen in hospice Marianahof in verband met klinische achteruitgang met epileptische aanvallen bij uitgebreid cerebraal gemetastaseerd kleincellig longcarcinoom. Enkele dagen voor de opname wordt overleg gepleegd met de huisarts over eventuele opname in het hospice. De huisarts vertelt dat de familie eigenlijk nog helemaal niet toe is aan opname in een hospice, omdat de hersenmetastasen nog bestraald zouden gaan worden en er nog een levensverwachting van enkele maanden was uitgesproken in het ziekenhuis. Sinds een week ontwikkelde de heer P. plotseling zeer ernstige clonisch-tonische epileptische insul-ten en was er sprake van een wisselend bewustzijn naast flinke onrust. Opname in het ziekenhuis op de 'braincare unit' bleek nodig, maar helaas trad er geen verbetering van het klinisch beeld op.

De zoon van meneer is zelf arts en wilde graag eerst overleg over wat de mogelijkheden zouden zijn in het hospice. De zoon geeft aan dat hij verwacht dat zijn vader weer wakker zal worden en mogelijk weer kan gaan rondlopen, net zoals enkele dagen ervoor, toen hij ook na een insult weer wakker werd. Omdat meneer zo onrustig was geweest in het ziekenhuis werd fixatie ingezet. De familie stelde als voorwaarde voor opname in het hospice dat wij hem zo nodig zouden fixeren. Wij hebben deze mogelijkheid niet, maar hebben aangeboden bij een harde indicatie een bed met bedhekken te regelen. Omdat meneer twee soorten anti-epileptica en dexamethason i.v. kreeg, is een IVAC-pomp geregeld.

Met de zoon is afgesproken dat aan de neuroloog gevraagd zou worden of de medicatie subcutaan gegeven zou kunnen worden, ook omdat wij tot nu toe geen ervaring hebben met intraveneuze infusen in onze organisatie. Op de dag van de geplande opname werden wij geïnformeerd over het feit dat de medicatie niet subcutaan gegeven kon worden en dat inmiddels met palliatieve sedatie was gestart in verband met een status epilepticus de dag ervoor en dat het ziekenhuis een IVAC-pomp zou regelen en alle medicatie mee zou geven voor de eerste 24 uur.

Vraag: Zou u in een hospice of terminale unit een patiënt met deze anamnese opnemen of is dit te complex?

Specialist ouderengeneeskunde 1

Mijns inziens moet een hospice deze zorg kunnen bieden en ik zou deze patiënt dus opgenomen hebben. Echter, wel met de afspraak dat er niet gefixeerd zou worden.

Specialist ouderengeneeskunde 2

Patiënten met dit ziektebeeld kunnen goed terecht in een gespecialiseerde palliatieve zorgunit of in een high-care hospice. Daar is door opleidingsniveau en ervaring van kaderopgeleide artsen en verpleegkundigen en de aanwezigheid van geestelijk verzorgers, psychologen en maatschappelijk werkers alsmede vrijwilligers voldoende kennis, kunde en kunst aanwezig om zowel de patiënt als de naasten te kunnen begeleiden. Essentieel is dat de opname goed wordt voorbereid, dat de verwijzers kennis hebben van palliatieve zorg en zo mogelijk gebruikmaken van het Consultatief Palliatief Team (CPT).

Oncoloog

Ik denk dat iemand die aan i.v. anti-epileptica ligt, omdat de neuroloog denkt dat er anders mogelijk toch weer een status epilepticus zal ontstaan, wellicht beter af is in het ziekenhuis.

Neuroloog

Ik ben van mening dat een patiënt met deze anamnese en in dit stadium van de ziekte in een hospice moet kunnen worden opgenomen. Als palliatieve sedatie een door alle betrokkenen geaccepteerde behandeling is, dan is opname in een hospice een voor de hand liggende beslissing.

Specialist ouderengeneeskunde hospice

Mits goed voorbereid moet het kunnen. Ik heb toen overlegd met de neuroloog om te vragen of de medicatie niet gestopt of afgebouwd kon worden nu er met palliatieve sedatie was gestart. Het risico op recidief insulpen was te groot en doorgaan met de anti-epileptica en de dexamethason, naast de dormicum was het dringende advies van de neuroloog. Omdat de familie de opname in het hospice erg graag wilde doorzetten, zijn we akkoord gegaan met bovenstaande afspraken. Zonder teveel in detail te treden, was het voor ons team een hele uitdaging dit beleid praktisch ten uitvoer te brengen. Door intensief contact met de familie werd het voor hen steeds duidelijker dat de laatste levensfase van meneer echt begonnen was. De familie bleef echter tot het laatst toe erg bang voor het terugkeren van insulpen. Ook aan familie was door de neuroloog het dringende advies gegeven de anti-epileptica en de dexamethason niet te stoppen of af te bouwen.

Vraag: Vindt u het opgedrongen beleid van de neuroloog passend in uw visie rond palliatieve zorg?

Specialist ouderengeneeskunde 1

Ik zou met de neuroloog en apotheker overlegd hebben over depakine rectaal en rivotril in de wangzak als alternatieven voor de i.v. toediening aangezien zijn beleid niet past binnen mijn visie.

Specialist ouderengeneeskunde 2

Eigenlijk is het stuitend dat de neuroloog zijn visie zo opdringt en over zijn grenzen heen regeert. Er is geen sprake van samenwerking, er wordt geen consult gevraagd en de naasten wordt onnodig angst aangejaagd.

Oncoloog

De neuroloog beoordeelde dat de status epilepticus zeer ernstig is geweest en dat hij koste wat het kost wilde voorkomen dat dit weer zou optreden, wat zeer begrijpelijk is ook gezien de enorme impact die dit heeft gehad op de familie. Zijn druk om door te gaan met de medicatie kan dus terecht zijn geweest en wellicht een extra argument om deze zorg in het ziekenhuis te laten.

Neuroloog

Epileptische insulpen kunnen door de familie als uiterst onaangenaam en ontluisterend worden ervaren. Het is dus zaak om insulpen zo goed mogelijk te behandelen. Als iemand een gedaald bewustzijn heeft en niet meer kan slikken, dan is buccaal clonazepam een mogelijkheid (2-4 x daags 0,5 mg eventueel te verhogen tot 4 x daags 1 mg en uiteindelijk zelfs tot 4 x daags 5 mg).

Een andere mogelijkheid is intranasale midazolamspray. Dit werkt ook als middel om herhaalde aanvallen te stoppen (27,8 mg/ml, 2,5 mg per spray).

Specialist ouderengeneeskunde hospice

Ik voelde me voor het blok staan. Eigenlijk vind ik dat specialisten geen harde uitspraken moeten doen als ze de zorg overdragen.

We voelden in de vele gesprekken met de familie dat er geen ruimte was voor het bespreken van eventuele afbouw van de medicatie. We hadden daarentegen de indruk dat de familie juist erg gefixeerd was op de juiste doseringen in de pompen vanuit de angst dat meneer weer in een status epilepticus zou komen.

Door het feit dat we voor het toedienen van alle medicatie nog relatief veel vocht toedienden, liepen we er in de laatste dagen tegenaan dat meneer vocht ging vasthouden en minder comfortabel leek. Hij begon iets te reutelen en er leken kleine trekkingen te ontstaan.

Vraag: Wat zou nu uw beleid zijn?

Specialist ouderengeneeskunde 1

Vochttoediening terugschroeven en midazolam ophogen.

Specialist ouderengeneeskunde 2

Uitgangspunt is dat wanneer een patiënt in de stervensfase komt en palliatief gesedeerd moet worden, het parenteraal gegeven vocht afgebouwd moet worden. Het risico op decompensatio cordis is te groot. De dexamethason leidt ook tot vocht vasthouden dat tijdens de stervensfase onverwacht en ongewenst gemobiliseerd kan worden. Extra advies van een CPT is hier nuttig. Echter in deze casus is een advies van een CPT ingewikkeld door de mening en het gedrag van de neuroloog. Dit leidt tot te veel kapiteins op het schip. Dat is verwarrend voor de naasten en leidt tot onwenselijk en onnodig schaden van het vertrouwen in de artsen van de palliatieve zorgunit.

Oncoloog

Zie eerdere antwoord.

Neuroloog

Ik zou dus zeker pogingen hebben gedaan om op de hierboven beschreven wijze met andere toedieningsvormen en eventueel met sterk sederende doses de insulten onder de knie te krijgen. Zowel de buccale als de intranasale en de rectale toediening (diazepam 10 mg) kunnen worden overwogen. En sedatie is sowieso geen problematische bijwerking in een situatie waar al tot terminale sedatie is besloten.

Specialist ouderengeneeskunde hospice

Ik sta achter het hieronder geformuleerde beleid. Er werd tijdens de weekenddienst overleg gepleegd met de dienstdoende neuroloog en het Consultatieteam Palliatieve Zorg. De neuroloog bevestigde nogmaals het dringende advies om door te gaan met de anti-epileptica en de dexamethason. Het belangrijkste advies van het Consultatieteam Palliatieve Zorg was de dormicum fors op te hogen wat gelukkig snel zorgde voor een comfortabele situatie. De volgende ochtend is meneer in het bijzijn van zijn familie rustig ingeslapen. De familie was erg tevreden over de geboden zorg en was erg blij dat meneer de laatste week van zijn leven, samen met zijn familie, in ons hospice mocht zijn en dat hij niet meer onrustig is geweest.

SAMENVATTING

In deze casuïstiek zag u de dilemma's die er kunnen ontstaan in de zorg in een hospice. Ook ziet u dat er meerdere opties tot behandelen waren. Hieruit kunnen we leren dat goed overleg vóór opname, en mogelijk zelfs met ondersteuning van een regionaal palliatief team, in combinatie met een aangepaste communicatie door specialisten in het ziekenhuis, de terminale zorg kunnen verbeteren.

DANKWOORD

Ik dank Martin van Leen, specialist ouderengeneeskunde, voor zijn hulp bij de totstandkoming van dit artikel.

Correspondentieadres
a.den.dulk@avoord.nl

Geen communicatie? Geen euthanasie?

Drs. Martin W.F. van Leen, specialist ouderengeneeskunde, Avoord Zorg en Wonen, Etten-leur

“Als met een cliënt geen enkele communicatie meer mogelijk is, kan een SCEN-arts niet toetsen of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Euthanasie is dan niet geoorloofd, ook niet als een schriftelijke wilsverklaring aanwezig is.”

Met deze kop en uitspraak van voormalig KNMG-voorzitter Arie Nieuwenhuijzen Kruseman en beleidsadviseur Eric van Wijlick begon in *Medisch Contact* no. 10 van 9 maart 2012 een artikel over euthanasie bij wilsonbekwaamheid. Zij stelden in dit artikel dat tijdens de consultatie door een tweede arts er altijd communicatie met de cliënt moet zijn geweest (mag ook non-verbaal zijn, via klanken, gebaren of lichaamstaal) om te kunnen toetsen of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Alleen dan kan euthanasie geoorloofd zijn. Een schriftelijke wilsverklaring alleen is niet voldoende. Lode Wigtersma, directeur beleid KNMG, stelde op 14 februari 2013 in het programma Zemblu: “Denk bijvoorbeeld aan een dement iemand met een wilsverklaring, die niet (meer) om de dood vraagt. Moet diens eerdere wens dan maar worden uitgevoerd? Je wilt toch weten of iemand er nog achter staat.”

Deze medisch-professionele norm is de verwoording van hetgeen de wetgever naar de mening van de KNMG heeft bedoeld. Dit staat ook in de federatienota Euthanasie uit 2003. De Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensende (NVVE) stelt echter dat de euthanasiewet een duidelijke uitspraak doet over de waarde van een schriftelijk euthanasieverzoek zoals vermeld in artikel 2 lid 2 van de euthanasiewet: “Indien de cliënt van zestien jaren of ouder niet langer in staat is zijn wil te uiten, maar voordat hij in die staat geraakte tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake in staat werd geacht, en een schriftelijke verklaring, inhoudende een verzoek om levensbeëindiging, heeft afgelegd, dan kan de arts aan dit verzoek gevolg geven. De zorgvuldigheidseisen, bedoeld in het eerste lid, zijn van overeenkomstige toepassing.”

De eerste vier zorgvuldigheidseisen, waar de arts aan dient te voldoen, zijn dat de arts:

- de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de cliënt;
- de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de cliënt;
- de cliënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten en met;
- de cliënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was.

Een eerder afgegeven verklaring met een euthanasieverzoek, geschreven tijdens de periode dat een cliënt nog wilsonbekwaam is, en waarop in latere fase niet is teruggekomen, zou dus beschouwd mogen worden als een bindend verzoek tijdens wilsonbekwaamheid.

Er ligt hier dus een fors verschil in interpretatie van de wet. Moeten we letterlijk lezen zoals de NVVE stelt, of is de veldnorm van de KNMG de beste oplossing? En wat is eigenlijk de positie van de cliënt?

In mijn optiek staat de cliënt centraal en is alle aandacht voor advance care planning en shared decision making noodzakelijk. Artsen doen er verstandig aan de cliënt en zijn naasten hierover tijdig duidelijkheid te geven, zeker als de cliënt een schriftelijke wilsverklaring heeft ingeleverd. Deze heeft grote waarde in die situaties waarin de communicatie verstoord is. Het kan dan als richtsnoer en aanknopingspunt dienen. Een wilsverklaring geeft echter nooit de absolute doorslag. Als in zo'n situatie sprake is van ernstig lijden, dan zal dat lijden zo adequaat mogelijk moeten worden verlicht. Artsen houden zich goed aan de euthanasiewet, zo blijkt uit de tweede evaluatie van deze wet. Maar zij worden geconfronteerd met rechtsonzekerheid over het toetsingskader. Daarom steunt de KNMG de aanbeveling van een *code of practice* voor de toetsingscommissies en dringt zij aan op duidelijkheid over de waarde van de schriftelijke wilsverklaring bij wilsonbekwame cliënten.

De KNMG heeft de minister verzocht om de heersende onduidelijkheid over wilsonbekwame cliënten met een schriftelijke wilsverklaring weg te nemen. Zo kan zij overwegen om in een algemene maatregel van bestuur de handelwijze uit te werken van artsen bij cliënten die hun wil niet meer kunnen bepalen, met name hoe zij de zorgvuldigheidseisen dan kunnen toetsen. Een andere mogelijkheid is om de wet als volgt aan te passen: “...ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die de cliënt heeft gezien, ermee heeft gecommuniceerd en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven (...).”

“In de laatste levensfase dreigt de alles-moet-kunnen geneeskunde de geneeskunst te verdringen. Het is hoogste tijd voor een goed gesprek tussen arts en cliënt over wat de cliënt werkelijk wil in die fase.” Met deze zin opende Rutger Jan van der Gaag, de nieuwe voorzitter artsenfederatie KNMG, zijn column in *Medisch Contact* eind april jl. Recent is een brede stuurgroep van de artsenfederatie KNMG van start gegaan rondom het thema Passende zorg in de laatste levensfase. De kwaliteit van leven in de laatste levensfase

raakt vaak ondergesneeuwd door alle behandelingen die de cliënt en familie samen met de arts aangrijpen.

Het maken van die gezamenlijke afweging, met de cliënt, op basis van alle informatie, dat doorvragen naar wat de cliënt echt wil, dat is naar mijn mening echte geneeskunst van deze tijd. Hierbij past het motto 'doe anderen zoals je zou willen dat jou gedaan wordt'. Artsen en zorginstellingen zijn vaak zoekend naar hoe het beter kan. De brochure *Tijdig spreken over het levenseinde*, gemaakt door de KNMG en cliënten- en ouderenorganisaties, is hierbij een handig hulpmiddel.

Het KNMG-project Passende zorg in de laatste levensfase wil artsen en cliënten ondersteunen met concrete producten die helpen de kwaliteit van leven centraal te stellen, boven kwantiteit van behandelingen. Dan maken we de grootste kans op het bieden van werkelijk passende zorg. Naast verantwoorde zorg, zou dat ook heel goed doelmatige zorg kunnen betekenen.

Dit betekent wel dat alle aspecten rond het stervensproces goed in veldnormen moeten worden vastgelegd. Hoe gaat een arts om met een cliënt die stopt met eten en drinken en refractaire symptomen krijgt? Hoe gaat een arts om met wensen (vaak zelfs eisen) van familieleden? Hoe communiceert een specialist met cliënten, die hij overdraagt voor terminale zorg aan een huisarts of specialist ouderengeneeskunde? Op basis van mijn ervaringen in de ouderenzorg durf ik te stellen dat een proactieve opstelling in de palliatieve fase, het goed betrekken van de wilsbekwame cliënt of zijn vertegenwoordiger bij wilsonbekwaamheid, het accent leggen op kwaliteit van leven en goede pijn-/angstbestrijding leiden tot voor alle partijen gewenste zorg. Een behandelend arts dient vooral duidelijkheid te geven in de eerste periode dat hij een behandelrelatie met een cliënt aangaat. Het bespreken van zaken als euthanasie, terminale sedatie en reanimatie op momenten dat er geen tijdsdruk is, leidt tot betere besluitvorming.

Correspondentieadres
m.van.leen@avoord.nl

Diagnose en therapie

Drs. Martin W.F. van Leen, specialist ouderengeneeskunde, Avoord Zorg en Wonen, Etten-leur



Auteurs: J.J.E. van Everdingen,
J.H. Glerum, A.F.A.M. Schobben
en T.J. Wiersma
Aantal pag: 959
Uitgeverij: Bohn Stafleu van
Loghum
ISBN: 9789 031398003
Prijs: € 99,00
Aantal sterren: 3

Al vele jaren komt er jaarlijks een update van dit boek uit die voldoet aan een behoefte binnen de eerste lijn. Het boek is dan ook met name geschreven voor huisartsen en studenten. Toch is het ook geschikt voor specialisten ouderengeneeskunde die snel iets willen verifiëren.

Het boek bestaat uit twee delen. Het eerste deel is geënt op de vele specialismen in de tweede lijn en resulteert in 22 hoofdstukken die allemaal volgens een vaste methodiek zijn opgebouwd. Per specialisme (bijvoorbeeld chirurgie) worden in alfabetische volgorde de meest voorkomende aandoeningen behandeld. Er is altijd een korte inleiding, een diagnostische en een therapeutische paragraaf. Er is ook de mogelijkheid om, via het ruime register van 22 pa-

gina's, snel iets op te zoeken. In het tweede deel staan 15 bijzondere vormen van behandeling die niet specifiek aan één specialisme zijn op te hangen. Deze hoofdstukken zijn uitgebreid en meer geschikt om bepaalde behandelmethoden nog eens na te lezen.

Voor de inhoud zijn meerdere auteurs uit meerdere specialismen verantwoordelijk. De auteurs zijn er redelijk in geslaagd om de laatste richtlijnen te verwerken in de tekst. Als specialist ouderengeneeskunde verbaast het mij dat er geen apart hoofdstuk ouderengeneeskunde is. Aangezien dit boek juist door huisartsen en huisartsen in opleiding wordt gebruikt is het mijns inziens een gemiste kans. Nu moet men meerdere trefwoorden gebruiken om uit verschillende hoofdstukken de relevante kennis te halen.

Voor een volgende editie beveel ik de redactieleden aan een klinisch geriater, een specialist ouderengeneeskunde en een huisarts met aantekening ouderengeneeskunde te raadplegen voor het schrijven van het boek. Hierdoor ontstaat er een grotere groep artsen voor wie dit boek relevant wordt.

Correspondentieadres
m.van.leen@avoord.nl

Reacties op artikel van dr. Petra de Jong

Het schriftelijk euthanasieverzoek van een patiënt met dementie Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde 2012;6:280-282

P.D.F. Frijns, specialist ouderengeneeskunde en SCEN-arts

Het eerste dat ik me bij het lezen van het artikel afvraag: is dit artikel geschreven op verzoek van de redactie of heeft de auteur dit zelf aangeboden? Ongeacht het antwoord op deze vraag is de tweede vraag: waarom plaatst de redactie hierbij geen kritische noot?

De beschreven casus is bekend uit de landelijke pers en achtergrondinformatie is herkenbaar te vinden in het jaarverslag van de toetsingscommissie euthanasie. Zoals de kranten de casus zo negatief mogelijk hebben gepubliceerd zonder commentaar van betrokkenen of aangeleverde correcties in hun artikel door te voeren, net zo weinig kritisch is mevrouw De Jong in haar artikel waarmee ze via een goednieuws-show uitvoer van euthanasie op patiënten met (gevorderde) dementie via hun wilsverklaring wil promoten. De negatieve kanten van deze casus verdwijnen in het niet.

De betrokken SCEN-arts is niet aselectief gekozen maar én buitenregionaal én vanwege haar sympathie voor uitvoer van euthanasie bij patiënten met dementie. Tevens is zij bekend, omdat ze geregeld lezingen verzorgt, deels voor de NVVE. Onafhankelijkheid is ook in de toetsingscommissie een stevig punt van discussie geweest. Daarnaast is deze casus zeer intensief geweest voor alle betrokkenen, zowel de uitvoerder, als de SCEN-arts en de toetsingscommissie. Daarmee wordt aangetoond dat het geen gewone casus was en dat het zeker geen basis is om de schriftelijke verklaring te promoten als hulpmiddel wanneer de patiënt het allemaal niet begrijpt.

In deze casus had ik als uitvoerder nee gezegd, als SCEN-arts een negatief advies gegeven en als toetsingscommissie zelfs overwogen de Officier van Justitie in te schakelen. Hoe complex de casus was, wordt bewezen door het feit dat alle toetsingscommissies zich erover gebogen hebben.

Het onderbouwen van de gewenste uitkomst door de ethicus Govert den Hartog te citeren is gebakken lucht. Vrij gezegd vindt Den Hartog dat 'zijn mening geuit toen hij alles besepte' telt, ook als hij die mening niet meer kan ventileren. Dat is een persoonlijke mening. Natuurlijk kan een schriftelijke verklaring, mits goed besproken en regelmatig geactualiseerd, de mening van een dementerende patiënt ondersteunen. Erger wordt het als familieleden artsen onder druk gaan zetten met verklaringen. En als de mening van een dementerende, die nog redelijk bekwaam is tot het behartigen van zijn belangen in zake, gaat afwijken van zijn schriftelijke verklaring, wordt het als waar aannemen van zijn oude mening discutabel.

Ik vond ooit een heldere, handgeschreven euthanasieverklaring van een bewoner met dementie. Ik liet hem deze verklaring lezen. Halverwege begon hij luid te roepen. 'Help, deze man wil mij vermoorden'. Is dan zijn actuele wil richtinggevend of zijn wil voor hij dement werd? Om zijn euthanasieverzoek in te willigen moet ik een moord plegen tegen zijn actuele wil in.

Hoe diep verdrietig een deel van de opgenomen bewoners met dementie soms is, ik kan met de beste wil van de wereld uit het onsamenhangende dat ze zeggen niet distilleren dat zij een actuele doodswens uiten. Tenzij je dat natuurlijk graag wilt horen. En als je de schriftelijke verklaring dan als argument gebruikt, hoop ik dat de toetsingscommissies zich nog eens achter de oren krabben.

Correspondentieadres
pdfrijns@planet.nl

Met belangstelling las ik het artikel van dr. Petra de Jong over het schriftelijk euthanasieverzoek. Als specialist ouderengeneeskunde en SCEN-arts volg ik de discussie over dit onderwerp en probeer ik voor mijzelf een standpunt te bepalen. Bij de geschetste casus is er duidelijk sprake van een weloverwogen verzoek bij een patiënte die regie over haar levenseinde wil houden, ondanks haar vorderende dementie.

Maar wat te doen met de patiënt die niet meer weet dat hij een euthanasiewens had en daar nu niets meer van moet weten?¹ Luisteren we dan naar de man die de wilsverklaring opgesteld heeft en deze situatie niet zou willen meemaken of luisteren we naar de patiënt die tegenover ons zit en zijn leven zeker nog de moeite waard vindt?

En wat te doen met de patiënte, die jaren na het stellen van de diagnose dementie, bij ons op een psychogeriatrische afdeling opgenomen wordt met een wilsverklaring waarin zij aangeeft euthanasie te willen ondergaan in geval van dementie? Deze verklaring is vaak jaren geleden in algemene termen opgesteld en vaak na het stellen van de diagnose niet meer met de behandelend arts besproken. Heeft ze het verzoek niet ter sprake gebracht vanwege initiatiefloosheid, passend bij dementie, of is ze anders gaan kijken naar het leven met dementie en haar eerder verwoorde doodswens? Dat zal niet eenvoudig meer te achterhalen zijn.

Naar mijn mening is er meer nodig dan alleen een schriftelijke wilsverklaring om over te kunnen gaan tot euthanasie bij dementie. Juist omdat we weten dat mensen van gedachten kunnen veranderen bij een naderende dood.

De Regionale Toetsingscommissies lijken die mening ook toegegaan, gezien een andere recente casus.² Ik schets deze

kort, voor een uitgebreidere beschrijving zie genoemd artikel. Een patiënte met de ziekte van Huntington uit, kort na het stellen van de diagnose in 2005, de wens om euthanasie te ondergaan als zij opgenomen zou moeten worden in een verpleeghuis. Zij bespreekt dit met haar huisarts en stelt een schriftelijke wilsverklaring op. In de jaren die volgen wordt er niet meer gesproken over euthanasie, tot het moment dat definitieve opname in beeld komt en de echtgenoot namens patiënte om euthanasie vraagt. De huisarts voert deze uit.

De Toetsingscommissie oordeelt dat het gesprek van jaren geleden en de wilsverklaring onvoldoende grond zijn voor euthanasie bij een wilsonbekwaam geworden patiënte. Daarnaast is onvoldoende aangetoond dat er sprake was van ondraaglijk lijden.

De Toetsingscommissie heeft de casus aan het Openbaar Ministerie voorgelegd ter beoordeling. De vraag is wat het Openbaar Ministerie met deze casus zal doen. Dat, en een eventueel oordeel van de rechter, zal mogelijk meer duidelijkheid geven hoe te handelen bij een schriftelijke wilsverklaring in geval van wilsonbekwaamheid. Gezien het feit dat de euthanasiewens bij dementie steeds vaker aan de orde komt, lijkt mij dat een zinvolle aanvulling op de bestaande richtlijnen.

LITERATUUR

1. Zembla, 'Als ik dement ben, wil ik dood'; 14 februari 2013
2. Den Hartogh, G. Euthanasieverklaring vereist onderhoud. *Medisch Contact* 2012; 39: 2140-2142

Correspondentieadres
nettielensink@hotmail.com

De euthanasiewet laat geen onduidelijkheid over de waarde van een schriftelijk euthanasieverzoek:

Artikel 2 lid 2 euthanasiewet

Indien de patiënt van zestien jaren of ouder niet langer in staat is zijn wil te uiten, maar voordat hij in die staat geraakte tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake in staat werd geacht, en een schriftelijke verklaring, inhoudende een verzoek om levensbeëindiging, heeft afgelegd, dan kan de arts aan dit verzoek gevolg geven. De zorgvuldigheidseisen, bedoeld in het eerste lid, zijn van overeenkomstige toepassing.

Belangrijk zijn de woorden ‘van overeenkomstige toepassing’. Dit betekent dat de zorgvuldigheidseisen, genoemd in het eerste artikel van de euthanasiewet, aangepast moeten worden aan de situatie waarin de patiënt zich bevindt.

De eerste vier zorgvuldigheidseisen waar de arts:

- de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt;
- de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt;
- de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten;
- met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was;

zijn niet van toepassing. Hij weet zich daarentegen gesteund door het schriftelijke euthanasieverzoek.

Mensen die een schriftelijke euthanasieverzoek opstellen doen dat met het oog op de situatie waarin zij zich niet meer kunnen uiten. Het verzoek dient gerespecteerd te worden als ware het een mondeling verzoek, zo staat het in de wet.

Correspondentieadres
p.dejong@nvve.nl

Euthanasieverzoek

Wie is hier nog bang voor?

Dr. Boudewijn Chabot, psychiater voor ouderen i.r.

EEN WASSENDE STROOM

Wanneer kreeg u als specialist ouderengeneeskunde voor het laatst een euthanasieverzoek? Niet terloops maar duurzaam en met redenen omkleed? Ik geef het niet verzonnen voorbeeld van een 80-jarige man die onverstaanbaar spreekt en met hulp van zijn dochter zijn doodswens op schrift heeft gezet: “Ik vecht al tien jaar tegen Parkinson en heb alles geprobeerd tot en met deep brain stimulatie. Mijn vrouw is drie maanden geleden overleden en daarom moest ik naar het verpleeghuis. Het hoeft voor mij echt niet meer. Wilt u mij euthanasie verlenen?”

Ik hoor u al brommen: “Waarom kan hij niet thuis blijven met Parkinson? O ja, thuiszorg en ambulante GGz worden uitgekleed. Hangt zijn sombere stemming samen met onverwerkte rouw? Daar kan de psychiater en de activiteitenbegeleiding mee aan de slag. Moet ik ouderen gaan doodmaken die na het overlijden van hun partner op mijn afdeling komen om van mij de spuit te krijgen?”

Welke arts zou niet terughoudend worden van de wassende stroom euthanasieverzoeken. De toetsingscommissie merkte dat in 2010 en kreeg 50% personele uitbreiding. Daarna blies *Uit Vrije Wil* het vuurtje aan en nu trekt de levenseindekliniek als een magneet verzoeken aan. Er werken zeventien parttime artsen met een positieve instelling tegenover euthanasie. Een huisarts die in een week vier euthanasieverzoeken kreeg en belde of de kliniek er niet een over kon nemen, hoorde: “We nemen alleen afgewezen verzoeken in behandeling want de wachtlijst is vier maanden.” Ze kunnen de vraag naar de dood uit doktershand niet bijhouden.

REDENEN VOOR TERUGHOUDENDHEID

In het verpleeghuis hebt u het relatief rustig, want slechts een enkele bewoner vraagt consistent om euthanasie en is nog in staat uit te leggen waarom. Maar de wilsverklaringen zijn in opkomst. Op basis daarvan mag euthanasie bij dementie van de wet, aldus mevrouw Borst in *Zembla* (14-2-2013), en van de voorzitter van de NVVE.¹ Maar niet alles wat mag, hoeft u te doen. U kunt zich houden aan de professionele norm van de KNMG dat er een actuele uiting van een doodswens moet zijn.² Ik stel voor dat we eerst een uitspraak van de Hoge Raad afwachten over de haken en ogen die kleven aan een wilsverklaring van een dementerende die niet meer weet wat ‘dood’ betekent.³

Een korte rondgang langs drie specialisten ouderengeneeskunde, werkzaam in verpleeghuis, tevens SCEN-arts en geschoold in palliatieve zorg, leerde mij dat hooguit één op de vijf bedden bezet is door wilsbekwame patiënten. In Nederland zijn ruim 1500 specialisten ouderengeneeskunde werkzaam die om en nabij 120 keer per jaar euthanasie verlenen.⁴ De meerderheid van u doet het nooit of misschien eens in de vijf jaar. Een kleine minderheid verleent gemiddeld een keer per jaar euthanasie aan een patiënt die nog voldoende wilsbekwaam is om een euthanasieverzoek te doen. Enkele redenen om het besluit over een verzoek uit te stellen of er niet op in te gaan, zijn:

- het hek is van de dam als ik de weduwnaar met ernstige Parkinson (in het voorbeeld hierboven) euthanasie zou verlenen. Dan heb ik er iedere maand een;
- het team op de afdeling steigert als ik het bij deze patiënt zou doen, zij ervaren dat als een miskenning van hun grote inzet;
- de familie zet mij onder druk en eist soms euthanasie “je laat een hond niet zo lijden”. Mijn uitleg dat hun dierbare niet zichtbaar lijdt en de tijd mag krijgen om te sterven, stuit op een muur van onbegrip;
- als het moeilijk wordt, roep ik de psychiater die vaak anti-depressiva voorstelt. Tegen de tijd dat die de behandeling opgeeft, is de toestand van patiënt zo achteruitgegaan dat er geen consistent verzoek meer is. Dan doe ik het niet meer.

EEN FUNDAMENTELE MORELE GRENS

In elke reden schuilt wel een kern van waarheid. Maar dit lijstje doet ook denken aan: “de wekker was stuk, mijn band lek en toen ging de brug ook nog open”. De echte reden blijft onuitsproken. Laat ik een poging doen die boven water te krijgen.

Een wilsbekwame patiënt doodmaken om lijden op te heffen is een miskenning van alles waarvoor u wilt gaan. U zorgt voor mensen met complexe multimorbiditeit, niet om ze te genezen maar om hun kwaliteit van leven te verbeteren binnen de grenzen van het mogelijke. Het kost tijd om een behandelrelatie op te bouwen. Als familie en patiënt u onder druk zetten om euthanasie te verlenen doet u dat niet zolang u nog palliatieve mogelijkheden ziet. Zonder dat met zoveel woorden te zeggen steigert u vóór een diep verankerde morele grens – het taboe op doden.⁵ Dát is de eigenlijke reden, vermoed ik, dat u de dodelijke handeling uitstelt en opgelucht bent wanneer dat tot afstel leidt.

Deze terughoudende opstelling is begrijpelijk en herkenbaar. Twintig jaar geleden kwam er een vrouw op mijn pad die weigerde te rouwen over het verlies van haar kinderen. Tegen alle verwachtingen in wist zij mij over de streep te trekken om haar hulp bij zelfdoding te verlenen.⁶ Maar incidenteel over deze morele grens heengaan was voor mij geen reden om dat regelmatig te gaan doen. Ook al mag het binnen de wet, er blijft weerzin tegen iemand doodmaken die zich aan jouw zorg heeft toevertrouwd. Toch verleent een minderheid van specialisten ouderengeneeskunde wél gemiddeld een keer per jaar euthanasie, als incidenteel sluitstuk op goede zorg. De een tilt blijkbaar iets minder zwaar aan dit taboe dan de ander. Maar laten we – in tijden dat de ouderenzorg wordt uitgekleeft – deze morele barrière die voor velen vrijwel onoverkomelijk is, koesteren als iets kostbaars.

AUTONOMIE IN DE VERDRUKKING

Dat taboe mag zwaar wegen, maar de doodswens van een wilsbekwame patiënt is even legitiem als uw afkeer van doodmaken, het is tenslotte zijn leven. Zijn autonomie komt door uw afwijzing ernstig in de verdrukking. Zeker, de wet stelt dat een arts nooit verplicht kan worden tot levensbeëindiging, dus u hoeft niet alle ruimte te gebruiken die de euthanasiewet u geeft. Maar dan getuigt het wel van lef om uw persoonlijke morele grens aan patiënt en familie uit te leggen. Inderdaad, dat kan er heftig aan toegaan. Wees dan eerlijk en duik niet weg achter uw behandelteam, achter de psychiater met zijn antidepressiva of achter de stervensfase die niet in zicht is.

Sinds enkele jaren staat u bij een afwijzing van een euthanasieverzoek niet meer met lege handen. U kunt de informatie en ondersteuning geven die een patiënt nodig heeft om in gesprek met zijn naasten zelf de verantwoordelijkheid te nemen het overlijden in gang te zetten.⁷ Zonder dat u een dodelijke handeling hoeft te verrichten. Weinig artsen hebben hiermee ervaring. Daarom breng ik dit voorjaar een documentaire uit voor nascholing van artsen en verpleegkundigen: *Ooggetuigen over sterven in eigen regie*.⁸

EEN CULTUUROMSLAG

De uitvoering van een waardig levenseinde in eigen regie, vereist een cultuuromslag. In Nederland is men gaan denken dat dokters de vraag om stervenshulp behoren op te lossen. Dit zit diep verankerd bij patiënten en familie: “Er is een weloverwogen doodswens – dokter doe iets!” Voor deze kortsluiting zijn artsen mede verantwoordelijk, zo leert de geschiedschrijving van de euthanasiewet.⁹ Dat het ook heel anders kan, toont de stervenshulp in Zwitserland, waar binnen de wet hulp bij zelfdoding vaker met hulp van leken wordt uitgevoerd dan door artsen.^{10,11}

De KNMG heeft recent een belangrijke stap gezet door artsen er op te wijzen dat zij patiënten informatie mogen geven over stoppen met eten en drinken om het levenseinde

te bespoedigen onder palliatieve begeleiding.¹² Zij heeft tevens een werkgroep gevormd die hiervoor een richtlijn opstelt.¹³

In de film *Ooggetuigen over sterven in eigen regie* vertelt een dochter over de eerder genoemde patiënt met de ziekte van Parkinson: haar 84-jarige vader vroeg na de dood van zijn vrouw aan de huisarts om euthanasie. Deze leek daartoe bereid maar de SCEN-arts oordeelde dat dit verzoek zo snel na het verlies van zijn vrouw kwam, dat er onverwerkte rouw in het spel moest zijn. Na opname in het verpleeghuis herhaalde hij zijn verzoek. De arts weigerde omdat ze nog geen tijd had gekregen een behandelrelatie op te bouwen. Geen van de artsen vertelde hem hoe hij in eigen regie zou kunnen sterven. Tot zijn grote opluchting las hij in het blad *Papaver* van de Parkinson-vereniging over stoppen met eten en drinken en begon daar direct mee. Het verslag van de dochter over de negen dagen dat zij naast het bed van haar vader zat, is leerzaam, niet omdat het zo goed verliep maar omdat het heel anders had kunnen lopen als het team hierover was bijgeschoold. Voor de arts was het de eerste keer dat zij een dergelijk overlijden begeleidde. Onwennig maar leerzaam.

DE MEDICIJNMETHODE

Nog onwenniger voelen artsen zich bij patiënten die in eigen regie overlijden door het innemen van een zelf verzamelde dodelijk middel. De KNMG noemt in haar nota deze methode ook.

De medicijnmethode omvat drie stappen.¹⁴ Stap 1 bestaat uit het leggen van contact met een consulent van Stichting De Einder. Deze probeert in een aantal gesprekken duidelijkheid te verkrijgen over de wilsbekwaamheid en consistentie van de doodswens. Als dit het geval is, geeft hij een adres buiten Europa waar een dodelijk middel besteld kan worden. Stap 2: het middel kan zowel via de post als via internet worden besteld. Na ontvangst controleert De Einder of dit het juiste middel is. Daarna kan er jaren worden gewacht. Stap 3 gaat pas in wanneer de patiënt wil sterven.

In de eerder genoemde film vertelt een weduwe over haar man met een langzaam progressieve vorm van vasculaire dementie. Samen spraken zij met De Einder en kregen een internetadres. Omdat patiënt zelf de computer niet meer kon bedienen, bestelde zijn vrouw twee flesjes met elk 6 gram Nembutal. Binnen een maand werden die thuis bezorgd. Nu hij de controle had over zijn levenseinde, stelde hij dit drie maanden uit om nog een reis te maken. In overleg met vrouw en kinderen koos hij een datum en nam zelf het initiatief om de inhoud van de flesjes op te drinken. Binnen tien minuten was hij overleden.

Zijn huisarts was op de hoogte van de doodswens en van het bestelde dodelijke middel. Eerder had zij hem duidelijk gemaakt dat euthanasie bij beginnende dementie voor haar echt een brug te ver was. Zij bood aan direct na het overlij-

den langs te komen en de lijkschouwer te informeren. Dat maakte de afhandeling een stuk eenvoudiger, zowel voor de familie als voor justitie.

KAN DIT IN HET VERPLEEGHUIS?

Het geven van informatie over een zelfgekozen dood is volgens de Hoge Raad geen strafbare hulp bij zelfdoding.¹⁵ Niet over stoppen met eten en drinken en ook niet over een dodelijk middel. Het Openbaar Ministerie kent honderden gevallen en zoekt nu een principiële uitspraak over 'zelf-euthanasie' (zie kader).

Dit jaar komt de zaak van Albert Heringa voor de rechter. Hij gaf zijn 99-jarige moeder op haar verzoek een dodelijk middel en legde het innemen ervan op video vast. Het is voor het eerst in dertig jaar dat het OM het oordeel van de rechter vraagt over een familielid die deze hulp bij zelfdoding heeft verleend. In deze dertig jaar zijn de opvattingen over zelfbeschikking over het zelfgekozen levenseinde en de hulp van naasten daarbij totaal veranderd.

U vraagt zich vast af hoe een wilsbekwame patiënt in het verpleeghuis in eigen regie zou kunnen overlijden door de medicijnmethode. De zojuist beschreven eerste stap – informatie verkrijgen – is geen probleem, want de consultant van De Einder komt desgevraagd ook in het verpleeghuis langs. Stap 2 – het bestellen van het dodelijke middel – gebeurt niet zelden door een echtgenote of een kind die de zelfbeschikking wil respecteren en niet bang is dit bij de lijkschouw aan de recherche uit te leggen. Stap 3 – het innemen van het dodelijke middel – is niet uitvoerbaar in het verpleeghuis omdat medebewoners of het team hierdoor belast worden. Er is wel een eenvoudige oplossing zolang patiënt nog helder van geest is en vastbesloten dat hij wil sterven. Hij kan de naasten vragen bij wie van hen in huis hij mag sterven. Vervolgens kan hij op de afgesproken dag met ontslag gaan en op dat adres de middelen innemen, omringd door zijn dierbaren.

ZELFEUTHANASIE KAN ARTSEN ONTLASTEN

Uw patiënten zullen wel even schrikken als zij in antwoord op hun euthanasieverzoek te horen krijgen dat zij kunnen stoppen met eten en drinken onder palliatieve begeleiding. Zij reageren met ongeloof als u vertelt dat in het boek *Uitweg* informatie staat over een dodelijk middel dat niet moeilijk te verkrijgen is. Wanneer de wens om te sterven blijft bestaan, kunt u in volgende gesprekken nader ingaan op hoe dit te realiseren is met hulp van uw informatie en morele steun. De crux is dit: in die gesprekken zal blijken of de doodswens zo serieus en urgent is dat iemand er ook zelf moeite voor wil doen. U hoeft zich niet meer onder druk te laten zetten wanneer u in korte tijd meerdere euthanasieverzoeken krijgt.

Uit Vrije Wil, de NVVE en sommige politici vinden dat artsen wel een tandje bij kunnen zetten door de ruimte te gebruiken die de euthanasiewet biedt. Laten artsen zich minder afwerend opstellen, is hun boodschap. Natuurlijk, artsen die geen terughoudendheid kennen bij euthanaseren, kunnen dat binnen de wet blijven doen. Mijn zorg is dat artsen die de wet loyaal uitvoeren in problemen komen bij de verdere toename van euthanasieverzoeken. Uit mijn praktijk als psychotherapeut en psychiater voor ouderen weet ik hoe veel doodswensen er in stilte voorkomen. Het is goed dat die bespreekbaar worden maar dat vergt deskundigheid in gespreksvoering en zingeving, niet altijd de sterkste kant van artsen. Het etiket 'voltooid leven' suggereert de dood als de oplossing.

Zelfeuthanasie in gesprek met naasten stelt de urgentie van doodswensen op de proef. Het zal patiënt en familie teleurstellen als u de kortsluiting 'dokter zal het doen' verbreekt door te wijzen op humaan overlijden in eigen regie. De patiënt wordt dan met lastige kwesties geconfronteerd: 'Kan ik nog zelf de medicijnen bestellen? Wil ik op zoek gaan naar iemand die de computer voor mij kan bedienen? Als ik dat niet wil, moet ik me mentaal voorbereiden op stoppen met eten en drinken? Heeft mijn dokter wel ervaring met de palliatieve begeleiding?' Zinnige vragen, die een rem zetten op het gemak waarmee sommigen de dodelijke handeling aan artsen uitbesteden.

Dokterseuthanasie en zelfeuthanasie zitten elkaar niet in de weg. De arts die niet tegen euthanasie opziet, kan dat binnen de wet blijven uitvoeren. Ik bepleit slechts dat de mogelijkheden voor zelfeuthanasie breder bekend worden dan nu het geval is. De last van euthanasie wordt zo minder eenzijdig bij artsen gelegd. Sommige patiënten kunnen die last op zich nemen. Zij hebben u nodig voor drie zaken: om hun onwetendheid te verminderen, om zo nodig palliatieve zorg te verlenen, maar vooral om met hen in gesprek te blijven over andere oplossingen dan de dood.

ZELFEUTHANASIE

Eu-thanatos betekent in oorsprong 'goede dood'. Het voorvoegsel 'zelf' geeft aan dat niet de arts maar de patiënt verantwoordelijkheid neemt voor de uitvoering. Doodgaan wordt als 'goed' beschouwd wanneer iemand thuis inslaapt, op een zelf gekozen moment, omringd door bekenden. Zolang iemand zelfstandig woont, kan dat op drie manieren: door bewust afzien van eten en drinken onder palliatieve begeleiding, door het innemen van dodelijke medicijnen en door het inademen van zuiver helium. De medicijn- en de heliummethode stuiten binnen een instelling op problemen bij het team en bij kwetsbare patiënten, voor wie een zelfgekozen overlijden van een medebewoner belastend kan zijn. Dit voorjaar komt een documentaire uit voor bijscholing van artsen en verpleegkundigen: *Ooggetuigen over sterven in eigen regie*.

SAMENVATTING

Euthanasie in het verpleeghuis komt weinig voor. De auteur veronderstelt dat de redenen die artsen hiervoor geven in de kern samenhangen met weerzin tegen het doodmaken van patiënten die zo zorgafhankelijk zijn dat ze niet meer thuis kunnen wonen. Eerst wil de arts alle palliatieve mogelijkheden benutten. Hoe prijzenswaardig dat ook is, daarmee komt de zelfbeschikking over het levenseinde ernstig in verdrinking bij de (kleine) groep patiënten in het verpleeghuis die nog wilsbekwaam is. De KNMG stelt dat artsen informatie mogen geven over bewust afzien van eten en drinken onder palliatieve begeleiding of door het verzamelen van een dodelijk middel (de medicijnmethode). De eigenregiemethoden voor humane levensbeëindiging in het verpleeghuis zijn daar weinig bekend, laat staan geaccepteerd. Bekendheid met de palliatieve begeleiding van afzien van eten en drinken kan de belasting van specialisten ouderengeneeskunde onder euthanasieverzoeken verminderen en tevens de autonomie van de patiënt versterken.

LITERATUUR

1. Jong P de. *Het schriftelijke euthanasieverzoek van een patiënt met dementie*. Tijdsch Ouderengenk 2012;6:280-2.
2. Gaag RJ van der, Wigtersma L, Draijer M. *Artsen doden geen demente' spijtoptant*. De Volkskrant 28 februari 2013.
3. Chabot B, Keizer B, Kimsma G. *Laat de Hoge Raad toetsen of een arts een demente mag euthanasieren*. NRC Handelsblad 16 april 2012.
4. Heide A van der, Brinkman-Stoppelenburg A, Delden JJM van, Onwuteaka-Philipsen BD. *Sterfgevallenonderzoek 2010. Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde*. Den Haag: ZonMw; 2012.
5. Hartogh G den. *'Gij zult niet doodslaan'*, Alg Ned Tijdsch Wijsbeg 2009;101:164-95.
6. Chabot B. *Zelf beschikt*. Amsterdam: Balans; 1993.
7. Chabot B, Braam S. *Uitweg. Handboek. Een waardig levenseinde in eigen hand*. Amsterdam: Nijgh en Van Ditmar; 7e druk 2012.
8. Pos D, Chabot B. *Ooggetuigen over sterven in eigen regie – een film voor bijscholing van artsen*, juni 2013.
9. Weyers H. *Euthanasie: het proces van rechtsverandering*. Amsterdam: Amsterdam University Press; 2002.
10. Bosshard G, Ullrich E, Bär W. *748 cases of suicide assisted by a Swiss right-to-die organisation*. Swiss Med Wkly 2003;133:310-7.
11. Heide A van der, Deliëns L, Faisst K, et al. *End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study*. The Lancet 2003;362:345-50.
12. KNMG nota. *De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde*. Utrecht: KNMG; 2011.
13. KNMG richtlijn (in voorbereiding). *Bewust afzien van eten en drinken om het overlijden te bespoedigen*.
14. Vink T. *Zelfeuthanasie. Een zelfbezorgde goede dood onder eigen regie*. Budel: Damon; 2013.
15. Arrest Mulder-Meiss: Hoge Raad. 5 december 1995. NJ 1996:322.

Correspondentieadres
boudewijnchabot@gmail.com

De SCEN-arts is er ook voor de 'S'

Cees de Graaf, specialist ouderengeneeskunde, Careyn Weddesteyn, Woerden, SCEN-arts en lid van de Klachtencommissie SCEN

INLEIDING

Een euthanasieverzoek kan bij artsen veel vragen en twijfels oproepen. Sommige behandelend artsen blijken zichzelf in de problemen te brengen door onvoldoende kennis van zaken en het scheppen van onterechte verwachtingen. Dit kan erg vervelende gevolgen voor patiënten en hun familie hebben. Het kan daarom zeer wenselijk zijn een arts te raadplegen met specifieke deskundigheid op dit gebied, een SCEN-arts. SCEN-artsen zijn graag bereid om mee te denken en advies te geven. Ook fungeert de SCEN-arts als de tweede, onafhankelijk arts die toetst of aan de criteria van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding wordt voldaan.

In dit artikel wordt een aantal misvattingen en valkuilen besproken en worden adviezen gegeven om problemen te voorkomen. Hoewel hieronder enkel wordt gesproken over 'euthanasie', geldt dit alles ook voor 'hulp bij zelfdoding'.

HISTORIE

Al in 1984 achtte het hoofdbestuur van de KNMG het van groot belang dat een arts die een euthanasieverzoek krijgt hierover overleg pleegt met een ervaren collega. Hierbij werd het belang uitgesproken van zowel informele als formele vormen van overleg. Het formele overleg zou een toetsend karakter moeten hebben waarbij een andere arts zou moeten worden geraadpleegd met een gerichte vraagstelling: de 'consultatie'. Het oprichten van een netwerk van onafhankelijke consultants leek een goede manier om de kwaliteit hiervan te kunnen waarborgen. In 1997 werd in Amsterdam gestart met een consultatieproject, dat na een positieve evaluatie in 1999 onder verantwoordelijkheid van de KNMG werd uitgebreid naar heel Nederland onder de naam SCEN (Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland). In 2002 was SCEN in geheel Nederland operationeel.

In 2002 is ook de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding van kracht geworden. In deze wet wordt de eis gesteld dat er een *onafhankelijk* arts wordt geconsulteerd. Dit hoeft dus geen SCEN-arts te zijn, maar inmiddels is het zo dat de consultaties in vrijwel 100% van de gevallen door SCEN-artsen worden verricht. Hiervoor bestaat een aantal redenen: de SCEN-arts heeft een specifieke opleiding gevolgd, is op de hoogte van de actuele medische, juridische en ethische kaders, beschikt over de nodige vaardigheden ten aanzien van communicatie en verslaglegging en is gemakkelijk te vinden via een centraal telefoonnummer. Aanvankelijk regelden ziekenhuizen consultatie vaak intern, maar ook zij maken inmiddels gebruik van SCEN. De laatste jaren is een behoorlijk aantal medisch specialis-

ten SCEN-arts geworden. Zij nemen deel aan het regionale bereikbaarheidsrooster en zijn daarmee ook werkzaam buiten de muren van het ziekenhuis. Omgekeerd verrichten huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde consultaties in het ziekenhuis.

Op 31 december 2012 waren er 614 SCEN-artsen geregistreerd: 430 huisartsen, 105 medisch specialisten, 70 specialisten ouderengeneeskunde en 9 overigen (basisarts, sociaal geriatr). SCEN heeft een eigen kwaliteitsregister met herregistratie-eisen. Sinds 2008 is er een Klachtencommissie die klachten over SCEN-artsen beoordeelt. Uit de casuïstiek blijkt dat zelfs SCEN-artsen soms ernstige misinterpretaties van de juridische kaders tonen en tekortschieten in hun communicatie.

CONSULTATIE DOOR DE SCEN-ARTS

De te volgen procedure staat op de website van de KNMG. Op de website staan onder andere de centrale telefoonnummers die gebeld kunnen worden om in contact te komen met een SCEN-arts. De dienstdoende SCEN-arts neemt vervolgens contact op met de consultvragend arts. Patiënten en hun naasten kunnen zélf geen contact opnemen met een SCEN-arts.

De SCEN-arts zal met de consultvragend arts het verzoek van de patiënt bespreken, waarbij informatie zal worden gevraagd over de diagnose(s), het behandeltraject en de aard en ernst van het lijden. De overwegingen van de consultvragend arts vormen vervolgens een belangrijk gespreksonderwerp: is deze voornemens te voldoen aan het verzoek van de patiënt en zo ja op welke termijn? Zijn hier al afspraken over gemaakt, heeft de consultvragend arts nog twijfels of andere vragen? Daarna zal de SCEN-arts het medisch dossier bestuderen, de patiënt bezoeken, overleggen over zijn bevindingen met de consultvragend arts en een verslag schrijven. Soms gebeurt dit allemaal op dezelfde dag, meestal is hier wat meer tijd voor beschikbaar.

De SCEN-arts zal in principe altijd zelf bij de patiënt langsgaan en de volgende aspecten beoordelen:

- of er sprake is van *uitzichtloos* lijden;
- of het lijden *ondraaglijk* is;
- of het gaat om een *vrijwillig* en *weloverwogen* verzoek;
- of er *geen redelijke, andere oplossingen* zijn.

Het vaststellen of er sprake is van ondraaglijk lijden is het moeilijkste en meest bediscussieerde onderdeel van de consultatie. De grote meerderheid van de SCEN-artsen vindt dat de patiënt zijn wens nog moet kunnen uiten. Dat hoeft niet

in fraaie volzinnen of in een soepel lopend betoog, maar hij moet zijn wens, verbaal dan wel vooral non-verbaal, nog wel kunnen overbrengen. Het lijden moet tijdens de consultatie ‘invoelbaar’ worden voor de SCEN-arts en deze zal niet slechts willen varen op de overtuiging dat de verhalen van de familie en de consultvragend arts wel zullen kloppen. De meeste SCEN-artsen zullen de oneliner van de KNMG: ‘geen communicatie = geen euthanasie’ onderschrijven. De Wet zegt echter overigens iets anders: de patiënt moet *gezien* zijn door een onafhankelijk arts, deze hoeft niet *gesproken* te hebben met de patiënt. Hier is dus sprake van een discussiepunt tussen enerzijds de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE) en andere belangenverenigingen en anderzijds de KNMG. De uitvoeringspraktijk door SCEN-artsen en toetsingscommissies sluit aan bij het denken van de KNMG. De SCEN-arts dient op de hoogte te zijn van palliatieve mogelijkheden, maar is nadrukkelijk geen palliatief consulent. Als er vragen op dat gebied naar voren komen, is verwijzing naar bijvoorbeeld een palliatief adviesteam aangewezen.

Het kan ook voorkomen dat een zogeheten vroege *consultatie* wordt gevraagd: er is nú nog geen actueel verzoek, maar de verwachting is dat het verzoek binnen afzienbare termijn wél zal komen. SCEN-artsen zijn in het algemeen terughoudend om op dergelijke verzoeken in te gaan. Het is immers niet zo zinvol om een patiënt in een vrij vroeg stadium van een ziekteproces te bezoeken op een moment dat de lijdensdruk nog niet erg hoog is. Patiënten en hun naasten hebben soms het idee dat het raadzaam is dat de SCEN-arts alvast is geweest omdat zij het dan op hun lijstje kunnen ‘afvinken’. De SCEN-arts zal echter pas tot een goed oordeel kunnen komen in de concrete situatie, op een moment dat de patiënt nog steeds kan aangeven wat diens wens is. Een goed voorbeeld hiervan is een euthanasieverzoek bij dementie. Het is niet zo zinvol om een patiënt in een vroege fase van dementie alvast een keer te bezoeken, terwijl de patiënt op dat moment nog geen actuele wens tot levensbeëindiging heeft.

Soms is er echter wel een goede indicatie voor een vroege consultatie. Een voorbeeld is de patiënt met hersenmetastasen die zijn verzoek nu nog goed kan verwoorden, maar in een latere fase van het ziekteproces mogelijk niet meer. Het geldt ook voor de patiënt met een progressief neurologisch ziektebeeld, waarbij de verbale uitingsmogelijkheden steeds verder aangetast raken. De SCEN-arts blijft zo’n casus in het algemeen zelf volgen en als het enige tijd later tot een actueel verzoek komt, zal er na telefonisch overleg een addendum aan het verslag worden toegevoegd of zal de patiënt opnieuw worden bezocht.

Een bij patiënten, familie, maar ook bij consultvragend artsen wijdverbreid misverstand is dat de SCEN-arts *toestemming* moet geven voor de voorgenomen euthanasie. Dat is nadrukkelijk niet zo. De SCEN-arts beslist niet, maar geeft

advies aan de behandelend arts. Die arts kan bij een negatief advies van de SCEN-arts besluiten de euthanasie toch uit te voeren (maar zal dan ongetwijfeld kritische vragen van de toetsingscommissie krijgen!). Het gaat om een *persoonlijk* advies: de SCEN-arts moet *rechtstreeks* overleg hebben met de arts die de euthanasie zal gaan uitvoeren.

De SCEN-arts moet beoordelen of aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen is voldaan en wel vanuit de optiek van de consultvragend arts. Is deze op goede gronden tot de overtuiging gekomen dat hij of zij de euthanasie wil uitvoeren? Het gaat er dus niet om wat de SCEN-arts zélf zou doen in zo’n situatie, maar of de consultvragend arts handelt binnen de kaders van de wet. In zijn advies betreft de SCEN-arts ook de wijze waarop de toetsingscommissies in de praktijk invulling geven aan hun rol en de verwachtingen die zij hebben ten aanzien van procedures en verslaglegging. Een voorbeeld hiervan is de vraag of het zinvol is in sommige gevallen een psychiater te consulteren. In dat opzicht heeft de SCEN-arts dus een duidelijke rol om te voorkomen dat de consultvragend arts in de problemen komt. Uiteindelijk beslist de arts echter altijd zelf.

SCEN-artsen zullen niet zo snel van mening verschillen als het gaat om ernstige somatische symptomatologie bij patiënten met een maligniteit in de terminale fase. Het ligt echter een stuk gecompliceerder als het gaat om ondraaglijk lijden bij patiënten met bijvoorbeeld eindstadium COPD, ziekte van Parkinson, dementie, psychiatrische ziekten of om hoge leeftijd met een optelsom van belastende, maar op zich niet levensbedreigende, ouderdomsziekten. We kennen allen de maatschappelijke discussies rond de ‘klaar-met-levenproblematiek’, de standpuntbepaling door de KNMG, het pogen grenzen op te rekken door bijvoorbeeld de NVVE et cetera. Het komt in dergelijke gevallen voor dat de ene SCEN-arts van mening zal zijn dat aan alle voorwaarden die de wet stelt is voldaan, terwijl een collega SCEN-arts het anders beoordeelt en een negatief advies geeft.

SCEN-artsen nemen deel aan intervisiebijeenkomsten en bespreken daar moeilijke casuïstiek en maatschappelijke ontwikkelingen met als neven-doel een hoge mate van uniformiteit in het denken te bewerkstelligen. Het blijft echter zo dat er binnen de groep SCEN-artsen ‘rekkelijken’ en ‘preciezen’ zijn (datzelfde geldt overigens ook in de toetsingscommissies, waar met name de artsen en de juristen van mening kunnen verschillen). Voor de consultvragend arts kan het feit dat niet iedere SCEN-arts een complexe casus op dezelfde manier beoordeelt lastig zijn. Het is niet alom bekend dat er om een second opinion door een andere SCEN-arts gevraagd kan worden. Als de consultvragend arts en de SCEN-arts van mening (blijven) verschillen, kan het zinvol zijn de beoordeling door een tweede arts te vragen. Dit kan nadrukkelijk alleen door de consultvragend arts verzocht worden en niet door de patiënt zelf. Soms zal de SCEN-arts zelf adviseren om een tweede mening te vragen van een collega.

MISVERSTANDEN EN VALKUILEN

Niet alle artsen zijn voldoende op de hoogte van de regelgeving, aarzelen hoe ze moeten handelen in een bepaalde casus of wekken verwachtingen waar ze in tweede instantie op terug willen komen. Sommigen komen onder forse druk van patiënten en/of families te staan, die daarbij nogal eens gesteund worden door belangenverenigingen. De spanningen kunnen dan hoog oplopen en het kan leiden tot schrijnende gevallen. Het kan in zo'n situatie, maar juist ook om een dergelijke situatie te voorkomen, zinvol zijn om een SCEN-arts te bellen om mee te denken. De SCEN-arts kan dan fungeren als 'sparringpartner' en advies geven.

De volgende misverstanden en valkuilen komen in de dagelijks praktijk voor:

- Wilsverklaringen worden vaak niet besproken en 'klakkeloos' aan het medisch dossier toegevoegd. Daarmee kun je als arts impliciet de verwachting wekken dat je te zijner tijd de wensen die in de verklaring verwoord staan, zult honoreren. Daarop terugkomen 'als het erop aan komt' is erg lastig, zeker omdat het in die fase voor de patiënt moeilijk dan wel onmogelijk kan zijn een andere behandelend arts te vinden. Het advies aan specialisten ouderengeneeskunde is dan ook om bij opname een eventuele wilsverklaring, en de verwachtingen die de patiënt en diens familie hierbij hebben, goed te bespreken.
- Er is in het algemeen veel begrip voor dokters die geen euthanasie willen doen op grond van hun religieuze overtuiging. Er is daarentegen vaak erg weinig begrip voor dokters die op zich wel euthanasie willen doen, maar niet in iedere casus die binnen de kaders van de wetgeving valt ('wel bij kanker, maar niet bij dementie'). Wees ook daar dus in een vroeg stadium heel duidelijk over. De komst van de 'Levensindekliniek' in 2012 biedt in dergelijke situaties overigens een alternatieve route.
- Soms vragen artsen een consultatie aan, terwijl ze eigenlijk nog niet zeker weten wat hun eigen standpunt is. Realiseer je dat je 'in je eigen voet schiet' als de SCEN-arts een positief advies geeft, terwijl je zelf eigenlijk liever 'nee' wil zeggen! Het is van groot belang dat dit in het eerste gesprek tussen consultvragend arts en SCEN-arts duidelijk wordt.
- Vrij veel mensen lijken het idee aan te hangen dat je anno 2013 maar op twee manieren fatsoenlijk kunt overlijden: door euthanasie dan wel met palliatieve sedatie. Als de verwachting is dat het leven – in geval van bijvoorbeeld een maligniteit – zal eindigen met euthanasie, dan kan dat leiden tot 'oogkleppen' en 'kokerdenken'. Dit niet alleen bij de patiënt en diens familie, maar ook bij de arts. Soms zal het nodig zijn om bij acute verergering van symptomen over te gaan tot palliatieve sedatie. Ook komt het zeer regelmatig voor dat de patiënt de euthanasie uitstelt en uiteindelijk een natuurlijke dood sterft. Zeker bij patiënten die hun zaken altijd sterk onder controle hadden en tijdig regelden, kom je op het sterfbed de 'disability paradox' (de ervaren kwaliteit van leven neemt niet af bij toenemende

beperkingen) regelmatig tegen. Vaak wachten zij langer met de uitvoering van de euthanasie dan menig ander en sterven uiteindelijk een natuurlijke dood. Het is daarom belangrijk om als behandelend arts tijdens de begeleiding van de patiënt en diens naasten alle opties open te houden.

- Een vertegenwoordiger kan nimmer verzoeken om euthanasie als de patiënt dat zelf niet meer kan. Vertegenwoordigers denken echter soms dat dit wel zo is omdat zij een 'volmacht' hebben, voelen zich gesteund door de standaardformulieren van de NVVE en dat kan leiden tot heftige emoties en frustraties.
- Een schriftelijke wilsverklaring is waardevol, maar niet verplicht. Soms gaat onnodig veel tijd verloren met het lid worden van de NVVE en het invullen van de modelverklaringen. Een eigenhandig geschreven (of gedictieerd) persoonlijk verhaal heeft in het algemeen ook veel meer zeggingskracht.
- Houd de tijdsplanning en bereikbaarheid in de gaten, dit kan zeker in de werksituatie van de specialist ouderengeneeskunde een belangrijke rol spelen. Een consultatie bij een patiënt die erg veel klachten ervaart, geeft bij de patiënt en diens familie het gevoel: de SCEN-arts is geweest, er ligt een positief advies, dus de euthanasie moet nu snel worden uitgevoerd. Als de consultvragend arts vervolgens de dagen na de consultatie afwezig is door bijvoorbeeld nascholing, parttime werken of vrije dagen kan dat aanleiding geven tot druk op waarnemers en veel onvrede. Het is daarom belangrijk om van tevoren na te denken over de bereikbaarheid buiten kantooruren en wat er moet gebeuren als de klachten dusdanig verergeren dat eerder dan verwacht moet worden ingegrepen. Voorkomen dient te worden dat de eigen arts een aantal dagen niet bereikbaar is en dat de waarnemer geen andere uitweg ziet dan starten met palliatieve sedatie als alternatief voor euthanasie. Zo'n afloop kan met name voor de familie erg onbevredigend zijn en aanleiding geven tot schuldgevoelens.

CONCLUSIE

De SCEN-arts heeft niet alleen een rol als tweede, onafhankelijke arts die wettelijk gezien geconsulteerd moet worden als een behandelend arts euthanasie wil uitvoeren. Een zeker zo belangrijke rol is die van adviseur en steungever in al dan niet complexe situaties.

LITERATUUR

1. Richtlijn van de KNMG voor SCEN-artsen: 'Goede steun en consultatie bij euthanasie'.
2. Onwuteaka, et al. Evaluatie van SCEN: wat is goede steun en consultatie? Mogelijkheden voor verdere professionalisering. 2010.
3. Website van de KNMG <http://knmg.artsenet.nl/Diensten/SCEN.htm>

Correspondentieadres
cees.degraaf@ziggo.nl

OPROEP

Het combineren van een SCEN-dienst met het reguliere werk is niet altijd eenvoudig en zorgt af en toe voor een onrustige en lange werkweek. Niettemin ervaren SCEN-artsen hun taak als een zeer waardevolle aanvulling op de dagelijkse werkzaamheden. Zij vinden het een voorrecht om te mogen opereren op het grensvlak van leven en dood met de bijbehorende ethische dilemma's als 'wilsbekwaamheid', 'autonomie', 'ondraaglijkheid' en 'klaar-met-levenproblematiek'. Het is heel bijzonder om 's ochtends gebeld te worden door een arts die je niet kent over een patiënt die je niet kent, de situatie te analyseren, het medisch dossier door te nemen en soms diezelfde avond de patiënt al te bezoeken, een advies aan de consultvragend arts te geven en een verslag te schrijven. Ook de bijeenkomsten met de collega-SCEN-artsen, die in iedere regio een aantal malen per jaar plaatsvinden, zijn erg inspirerend.

Specialisten ouderengeneeskunde zijn zeer geschikt om te fungeren als SCEN-arts, daar zij in het reguliere werk veelvuldig te maken hebben met ethische dilemma's en

zorgvuldige besluitvorming over het behandelbeleid. Circa 11% van de SCEN-artsen is specialist ouderengeneeskunde, terwijl deze beroepsgroep minder dan 4% van het aantal euthanasieën uitvoert (gegevens 2011).

Daar er zowel op dit moment als in de toekomst een grote behoefte is aan nieuwe SCEN-artsen, wordt hier een oproep gedaan om na te denken of het misschien ook iets voor u is. Voorwaarde is dat u ten minste vijf jaar werkzaam bent geweest als specialist ouderengeneeskunde en in het beroepsregister bent ingeschreven.

Voor een volledige consultatie kan een vergoeding gedeclareerd worden bij de ziektekosten-verzekeraar van de patiënt. De KNMG verzorgt een – gratis – driedaagse opleiding en men zal u daar graag nader inlichten over de verdere procedure.

Meer informatie: <http://knmg.artsennet.nl/Diensten/SCEN/Opleiding-en-werken.htm>

Advance care planning Onze corebusiness

Drs. C.M. (Corinne) de Ruiter, senior-beleidsmedewerker Verenso

Drs. I. (Inge) van der Stelt, senior-beleidsmedewerker Verenso

Prof. dr. C.M.P.M. (Cees) Hertogh, hoogleraar ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen aan EMGO-instituut, VUmc, Amsterdam

Prof. dr. J.J.M. (Hans) van Delden, hoogleraar medische ethiek en specialist ouderengeneeskunde, Julius Centrum, UMC Utrecht

Passende zorg voor ouderen lijkt een nieuw thema binnen het publieke debat terwijl de specialist ouderengeneeskunde al jaren streeft naar het aanbieden van passende zorg aan kwetsbare ouderen door advance care planning (ACP) en shared decision making (SDM), met als doel bij te dragen aan hun kwaliteit van leven en hen ongewenste medische handelingen te besparen. Volgens ons is het tijd duidelijk te maken dat ACP en SDM de unieke corebusiness van de specialist ouderengeneeskunde vormen. En dat de specialist ouderengeneeskunde zich daarin nog meer kan bekwamen én zich hierop meer moet profileren.

ACP: WAT IS HET?

Behandelbeslissingen bij kwetsbare ouderen vergen het zorgvuldig afwegen van risico's en voordelen van een behandeling, rekening houdend met de toegenomen kans op ongewenste bijeffecten en onvoorspelbare veranderingen in de gezondheidssituatie van de patiënt door de interactie tussen verschillende aandoeningen en polyfarmacie.¹ Recente publicaties over zorg in de laatste levensfase gaan in op de vraag of ouderen alle vormen van zorg willen en moeten krijgen.^{2,3} Goede zorg aan kwetsbare ouderen omvat zorgvuldige anticiperende besluitvorming over de toekomstige zorg (ACP) op basis van gezamenlijke besluitvorming door patiënt en arts (SDM). ACP is een paraplu-begrip. Het is een proces waarbij patiënten en hun vertegenwoordigers ondersteund worden om in terugkerende dialoog met zorgverleners – op basis van hun waarden en opvattingen – zinvolle en haalbare doelen voor hun huidige en toekomstige behandelingen en zorg te bepalen.^{4,5,6,7} Deze doelen kunnen vastgelegd worden in het behandelplan en zorgleefplan. Er is beperkt onderzoek gedaan naar de opbrengsten van ACP. Eén van de weinige Nederlandse onderzoeken hierover bij mensen met een gevorderde dementie laat zien dat er in de praktijk nog veelal reactief in plaats van proactief wordt gereageerd.⁸ Er moet nog veel onderzoek worden gedaan naar wat de beste ingrediënten zijn van ACP.

Gezamenlijke besluitvorming over het belangrijkste behandelgoal geeft richting bij beslissingen over zorg en behandeling die tijdens de opname in het verpleeghuis aan de orde komen. In de praktijk ontstaat er echter nog wel eens verwarring. De casus hiernaast maakt dat duidelijk.

CASUS VASTSTELLEN BEHANDELDOEL

De heer Pietersen is opgenomen in een verpleeghuis. Zijn prognose is zo dat met hem en zijn familie wordt afgesproken dat hij geen medische behandelingen zal ondergaan. Na een korte periode krijgt de heer Pietersen echter een urineweginfectie waarvoor de specialist ouderengeneeskunde antibiotica voorschrijft. De familie reageert ontzet: afgesproken was toch om af te zien van behandeling? De specialist ouderengeneeskunde moet nu gaan uitleggen dat de symptomen van de urineweginfectie erg hinderlijk zijn voor de heer Pietersen en dat de antibiotica zorgt voor meer comfort, maar dat hij niet verwacht dat de antibiotica levensverlengend werkt.

Uitgangspunt was het realiseren van een aanvaardbare kwaliteit van leven én het voorkomen en verlichten van symptomen. De verwarring was te voorkomen geweest door specifieke afspraken te maken met de heer Pietersen over door hem gewenste én haalbare medische handelingen.

De KNMG-handreiking 'Tijdig praten over het levenseinde' stelt dat het de professionele verantwoordelijkheid van artsen is om tijdig, open en eerlijk met de patiënt te spreken over zijn vragen, verwachtingen en wensen over de zorg bij het levenseinde. Dit is cruciaal voor passende zorg in de laatste levensfase. Hierdoor krijgen patiënten de kans om desgewenst de regie zoveel mogelijk in eigen hand te houden en weloverwogen keuzes te maken. ACP maakt mogelijk dat de (palliatieve) zorg beter past bij de behoeften van de patiënt en reduceert of voorkomt daarnaast stress, angst en depressie bij patiënten en familieleden/nabestaanden.^{5,10} Patiënten en hun naasten kunnen rustig over hun wensen nadenken en deze met anderen bespreken. Behandelaars kunnen eventueel tussentijds collegiaal advies inwinnen

zoals in een overleg tussen een specialist (ouderengeneeskunde) en een huisarts. De arts kan daardoor tijdig mogelijke grenzen aangeven. Dit voorkomt misverstanden over (on)mogelijkheden van de hulpverlening. Mogelijk voorkomt ACP ook schuldgevoelens van familieleden die kunnen optreden als zij beslissingen moeten nemen voor de wilsonbekwame patiënt, waarbij zij moeten oordelen over zijn kwaliteit van leven.

ACP maakt het voor de patiënt en/of zijn vertegenwoordiger, de arts en andere betrokken hulpverleners makkelijker om beslissingen te nemen over de zorg.¹ De arts begeleidt de patiënt bij het prioriteren van haalbare behandeldoelen, het kiezen van behandelstrategieën en hij ondersteunt bij de emotionele voorbereiding op het naderend einde. Daarmee wordt gestreefd naar het vermijden van belastende, zinloze en ongewenste behandelingen zoals onnodige ziekenhuisopnames. Welke concrete afspraken gemaakt en vastgelegd worden, hangt af van de situatie van de patiënt. ACP is daarom ook een belangrijk onderdeel en eveneens een noodzakelijke voorwaarde voor het leveren van goede palliatieve zorg, waarin eveneens de wensen van patiënten en diens naasten centraal staan. Zonder ACP is het lastiger voor artsen om goede behandelbeslissingen te nemen voor wilsonbekwame patiënten.¹ ACP is dus meer dan het opstellen van wilsverklaringen. Wilsverklaringen worden eenzijdig door de patiënt opgesteld om ongewenste (overbodige) zorg te voorkomen en/of om juist gewenste behandelingen te benoemen. In wilsverklaringen worden specifieke individuele wensen beschreven, maar deze kunnen niet voor-

uitlopen op alle mogelijke problemen of sterke verandering van de gezondheidssituatie.

Detering (2010) toonde in prospectief randomised controlled trial onder 80-plussers aan dat goede ACP bij de interventiegroep in vergelijking met de controlegroep leidde tot betere bekendheid met en naleving van behandeldoelen van patiënten, grotere betrokkenheid bij besluitvorming, grotere tevredenheid over de zorg en zorgverleners, afname van posttraumatische stress, depressie en angst bij nabestaanden en grotere tevredenheid over de kwaliteit van het sterven zowel vanuit het perspectief van nabestaanden als vanuit het perspectief van de patiënt.

TIMING

ACP vindt idealiter plaats voordat ouderen ernstig ziek en/of opgenomen worden of door cognitieve beperkingen wilsonbekwaam worden zodat tijdig individuele zorgdoelen vastgesteld worden waarmee makkelijker behandelbeslissingen genomen kunnen worden. Daarom is het relevant dat gespreksvoering over het levenseinde, waaronder reanimatie, start als ouderen nog relatief gezond en wilsbekwaam zijn, bij (voorkeur voorafgaand aan) opname in ziekenhuis, verzorgingshuis of verpleeghuis. Zowel de patiënt als de arts kunnen het initiatief nemen voor een gesprek. Uit literatuuronderzoek blijkt dat veel ouderen wel nadenken over de zorg rond het levenseinde, maar om verschillende redenen schroom kunnen hebben hierover met hun arts het gesprek aan te gaan.¹¹ In een Nederlands onderzoek zegt 71% van de respondenten dat zij wel eens hadden nagedacht over medische behandeling en besluitvorming in de laatste levensfase en hierover gesproken hadden met hun naasten (41%) en/of hun arts (4%).¹²

In kader 2 worden mogelijke aanleidingen geschetst voor advance care planning. Zo is het juist bij dementie mogelijk en belangrijk om in een vroeg stadium beleidsafspraken met patiënt en/of naasten te maken.^{1,7,8,13} Ook omdat bij mensen met dementie het bewustzijn van ziekte en toekomst afneemt door een interactie tussen biologische en psychosociale factoren.^{7,14} Hoewel de meeste ouderen een gesprek over de zorg over het levenseinde op prijs stellen, heeft niet iedere patiënt die behoefte. Zo is het niet in alle culturen of religies gebruikelijk om de patiënt direct met zijn diagnose en prognose te confronteren. Belangrijk is daarom eerst de patiënt te vragen wat hij weet en wil weten over zijn gezondheidssituatie en welke wensen hij heeft over de zorg. Ook is het van belang te benadrukken dat de patiënt alle zorg geboden wordt die gewenst en mogelijk (medisch zinvol) is in zijn situatie. Uiteraard mag de patiënt wel informatie of betrokkenheid weigeren bij besluitvorming over de zorg en deze dan overlaten aan de behandelend arts. Bij het aanbieden van gesprekken over ACP is het belangrijk hiervoor een goed moment en een goede omgeving uit te kiezen. De verzorging en verpleging kan een belangrijke rol hebben bij de signalering wanneer een patiënt toe is aan een dergelijk gesprek.

BEOOGDE RESULTATEN ACP

- Vastgesteld behandeldoel geeft richting aan beslissing over zorg en behandeling in latere fases.
- Een betere kwaliteit van leven (minder symptoomlast) in de laatste levensfase/stervensfase.
- Meer (verwijzing naar) palliatieve zorg voor kwetsbare ouderen die dat willen en nodig hebben.
- Minder overbodige diagnostische interventies in deze fase.
- Voorkomen van onnodige/onwenselijke handelingen zoals ongewenste ziekenhuisopnamen.
- Optimale en eenduidige communicatie.
- Goede informatievoorziening (ook voor naasten).
- Betere documentatie van wensen.
- De patiënt het gevoel te geven in veilige professionele handen te zijn.
- Toename van gevoel van controle bij patiënt, familie en zorgverleners.
- Toename tevredenheid patiënten en naasten over levenseindezorg.
- Betere rouwverwerking voor naasten.
- Vaker overlijden op plaats van keuze, minder vaak in ziekenhuis.

Kader 1.

MOGELIJKE AANLEIDINGEN

Op initiatief van de patiënt/vertegenwoordiger* als de patiënt:

- de wens uit te willen sterven;
- vragen of angsten heeft over (de zorg rond) het levens-einde;
- melding maakt van een niet-reanimerenverklaring, niet-reanimerenpenning, niet-reanimerenwens of een wils- of euthanasieverklaring.

Bij kwetsbare ouderen op initiatief van de arts bijvoorbeeld als blijkt dat:

- er een sterke verandering optreedt in de gezondheidssituatie van de patiënt;
- iemand als kwetsbare oudere wordt geïdentificeerd, bijvoorbeeld via screening;
- te verwachten is dat de patiënt binnen 6-12 maanden zal overlijden;
- een patiënt moet verhuizen naar of wordt opgenomen in een woon-/zorginstelling, aanleunwoning of ziekenhuis;
- een mogelijke behandeling een lage kans van slagen heeft;
- of als de arts of een (andere) zorgverlener signaleert dat voor de patiënt één of meer van onderstaande punten gelden:
 - een ongeneeslijke maligne of progressieve ziekte;
 - 70+ met comorbiditeit én een sterk afnemende somato-psychologische vitaliteit;
 - (een vroeg stadium van) cognitieve beperkingen.

Kader 2. Mogelijke aanleidingen voor ACP (adaptie stroomdiagram RL Reanimatie).

SHARED DECISION MAKING MET WIE?

Via shared decision making (gezamenlijke besluitvorming) wordt gestreefd naar een gezamenlijk behandelplan waarbij zoveel mogelijk, met toestemming van de patiënt, diens naasten betrokken worden. Bij wilsonbekwame patiënten worden de vertegenwoordigers betrokken, maar ook bijvoorbeeld de verpleging/verzorging die na verloop van tijd een patiënt vaak al goed kent en weet wat iemand wel of niet prettig vindt en hoe iemand reageert op de ingezette behandeling.

ACP kan het beste plaatsvinden door een arts die goed bekend is met de situatie van de patiënt, maar kan indien gewenst ook geïnitieerd worden door verpleegkundig specialisten. Duidelijk is dat ACP een voortdurend proces is waarin gebalanceerd wordt tussen hoop en angst beïnvloed door verschillende subjectieve (persoonlijke) en objectieve (externe) factoren die tot verschillende uitkomsten kunnen leiden.⁷

De volgende stappen komen bij 'shared decision making' aan de orde:¹³

- Verstrekken van medische informatie:
 - Bespreek de aard van het klinische probleem.
 - Bespreek behandelalternatieven.
 - Bespreek de voor- en nadelen van de verschillende mogelijkheden.
 - Bespreek de onzekerheden – wat is de kans op succes?
 - Ga na in hoeverre de informatie begrepen is.
- Exploreren van wensen van de patiënt:
 - Ga na of er informatie is over wensen van de patiënt ten aanzien van medische behandelingen.
 - Ga na welke rol de patiënt en naasten willen spelen in de besluitvorming.
 - Bespreek de rol van de naasten in de besluitvorming. Zij zullen bij wilsonbekwame patiënten altijd betrokken moeten worden, ook als sommigen er toe neigen de besluitvorming volledig bij de arts te laten.
 - Ga na of er behoefte is aan input van anderen. Wil men nog iemand consulteren?
- Besluitvorming:
 - Exploreer de reikwijdte van de beslissing – hoe zal het leven van de patiënt beïnvloed worden?
 - Ga na wat de patiënt en bij voorkeur ook de naasten het beste besluit vinden.

MOGELIJKE VRAGEN BIJ ACP

Zie ook de *Verenso-handreiking Diagnostiek van Dementie (2008)* en de *KNMG-handreiking Tijdig praten over het levenseinde (2011)*.

- Hoe ziet u uw gezondheidssituatie? En wat wilt u daarover weten?
- Hoe ervaart u uw levenskwaliteit?
- Waarbij heeft u hulp nodig of wilt u hulp?
- Hoe kijkt u naar de toekomst?
- Wat is het belangrijkste voor u (om zelf te kunnen doen)?
- Wat zijn uw wensen en doelen?
- Welke medische (be)handelingen zou u daarom juist wel of juist niet willen?
- Heeft u een vertegenwoordiger aangesteld in het geval hij wilsonbekwaam wordt?
- Heeft u een wilsverklaring opgesteld?
- Wat is uw religie of levensbeschouwing, aan welke normen en waarden hecht u belang?

Kader 3.

STAPSGEWIJS PLANNEN VAN ZORG

ACP kan bestaan uit verschillende fasen die meerdere malen gedurende het gehele ziekteproces kunnen plaatsvinden (gebaseerd op Van Soest, 2013):

1. Anticiperen: per patiënt* timing gesprek bepalen op basis van (signalen uit de V&V over) diens behoefte daaraan en vaststellen van diens (cognitieve) capaciteit en bereidheid om deel te nemen aan anticiperende besluitvorming;

2. Actief luisteren naar de patiënt om zijn perceptie van zijn actuele kwaliteit van leven te begrijpen waarbij explorerende vragen worden gesteld, zie tekstkader 3;
3. Bespreken van de levensdoelen en (behandel)wensen van de patiënt waarbij gevraagd wordt naar eventuele wilsverklaringen;
4. Informeren van patiënt over diens gezondheidssituatie, prognose, behandel mogelijkheden en hun voor- en nadelen;
5. Gezamenlijk bepalen van zorgdoelen en formuleren van behandelplan op basis van shared decision making;
6. Vastlegging en overdracht van behandelplan in patiëntendossier en zorgleefplan;
7. Evaluatie.

*ACP vindt plaats in samenspraak tussen arts en patiënt, bij voorkeur in aanwezigheid van naasten (indien met diens toestemming) en bij wilsonbekwaamheid met de vertegenwoordiger.

PROFILEREN ALS EXPERT IN ACP

Hoewel specialisten ouderengeneeskunde relatief veel ervaring hebben met gespreksvoering over de zorg rond het levenseinde is in feite nog onbekend hoe de kwaliteit daarvan door patiënten, hun familie en nabestaanden wordt ervaren. In ieder geval vraagt goede ACP van artsen dat zij proactief en goed getimed met zeer goede communicatieve vaardigheden de tijd nemen voor een gesprek met de patiënt.¹⁵ Belangrijk is dat er geen gevoel van dwang ontstaat of het gevoel dat hen vanwege hun ouderdom goede medische zorg wordt onthouden.

Verder is het nodig bewust te zijn dat ACP bij mensen met dementie weliswaar idealiter plaatsvindt in een vroeg stadium, maar dat de meeste patiënten op dat moment primair bezig zijn zich met hun ziekte te verstaan en geneigd zijn de toekomst van zich af te schuiven.⁷ Ook kunnen eerder vastgelegde behandelvoorkeuren en behandelweigeringen veranderen naar mate de gezondheid verslechtert^{11,10} zoals bij mensen met dementie. Dit vergt goede training van gespreksvaardigheden en het kunnen inschatten van wilsbekwaamheid van de patiënt. De specialist ouderengeneeskunde leert dat meer dan welke medische discipline in zijn opleiding en praktiseert dit in de praktijk. Nu wordt het tijd dat onze discipline zich daarin verder bekwaamt. Mogelijk kan zij zich op deze expertise profileren naar patiënten, familieleden, de eigen zorginstelling en andere medische disciplines.

GOEDE VOORBEEDEN ACP GEVRAAGD

Specialist ouderengeneeskunde Yvonne van Ingen lanceerde de patiëntenwebsite www.alsjenietmeerbeterwordt.nl waarvoor zij in 2008 de tweede Els Borst-prijs kreeg. Welke specialist ouderengeneeskunde heeft andere goede voorbeelden van ACP door specialisten ouderengeneeskunde? Wij roepen u op deze aan te leveren bij Corinne de Ruitter (cderuiter@verenso.nl) zodat wij deze kunnen plaatsen op de website van Verenso.

LITERATUUR

1. Aw D, Hayhoe B, Smajdor A, Bowker LK, Conroy SP, Myint PK. Advance care planning and the older patient. *QJM*. 2012 Mar;105(3):225-30.
2. Pasman HRW, Onwuteaka-Philipsen BD, Deeg DJH. De laatste levensmaanden van ouderen in Nederland, gegevens uit het LASA-onderzoek. LASA-rapport 2012.
3. Ten Haaf G. Moet alles wat kan? Vragen rond medische beslissingen bij het begin en het einde van het leven. ZonMw, Den Haag 2013.
4. Hertogh CMPH. Advance care planning and palliative care in dementia: a view from the Netherlands. In Hughes JC, Lloyd-Williams M, Sachs GA. Supportive Care for the Person with Dementia. Oxford, Oxford University Press, 2010: 271-280.
5. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ*. 2010 Mar 23;340:c1345.
6. Sudore RL, Fried TR. Redefining the "planning" in advance care planning: preparing for end-of-life decision making. *Ann Intern Med* 2010;153:256-61.
7. Boer ME de, Dröes RM, Jonker C, Eefsting JA, Hertogh CMPH. Thoughts on the Future: The Perspectives of Elderly People with Early-Stage Alzheimer's Disease and the Implications for Advance Care Planning. *AJOB Primary Research*, 2012, 3:1, 14-22.
8. Soest-Poortvliet M van, Steen J van der, Vet R de, Philipsen B, Deliens L, Hertogh C. Samen plannen van zorg in de laatste levensfase bij dementie. Een handreiking voor het spreken over, en maken van, afspraken over zorgdoelen met en voor patiënten met dementie. VU EMGO, 2013 (in druk)
9. KNMG. Handreiking Tijdig praten over het levenseinde. KNMG, 2011.
10. Janssen DJ, Spruit MA, Schols JM, Cox B, Nawrot TS, Curtis JR, Wouters EF. Predicting changes in preferences for life-sustaining treatment among patients with advance chronic organ failure. *Chest*. 2011 Oct 20.
11. Verenso, NHG, V&VN. Multidisciplinaire richtlijn Anticiperende besluitvorming over reanimatie bij kwetsbare ouderen. Verenso, 2013.
12. Delden JJM van, Heide A van der, Vathorst S van de, Weyers H, Tol DG van. Het KOPPEL-onderzoek. Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven. Den Haag, ZonMw, 2011.
13. IKNL. Richtlijn Palliatieve zorg bij dementie, IKNL 2010.
14. Robinson L, Dickinson C, Rousseau N, Beyer F, Clark A, Hughes J, Howel D, Exley C. A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age Ageing*. 2012 Mar;41(2):263-9.
15. Hertogh CM. The misleading simplicity of advance directives. *Int Psychogeriatr*. 2011 May;23(4):511-5.

Correspondentieadres
cderuiter@verenso.nl

Verborgene problemen bij (niet) behandelen

Dr. Arlène D. Speelman, projectcoördinator Ouderen en Kanker, Integraal Kanker Centrum Zuid, Sector Zorg en Scholing, Eindhoven

Greet J.J.H.M. Vernooij, medewerker palliatieve zorg, Integraal Kanker Centrum Zuid, Sector Zorg en Scholing, Eindhoven

Drs. Kristien M.M. Jansen, specialist ouderengeneeskunde, Stichting Valkenhof, Valkenswaard

Ir. Koby J.G.A.M. van der Knaap, sectorhoofd Zorg en Scholing, Integraal Kankercentrum Zuid, sector Zorg en Scholing, Eindhoven

Mensen leven tegenwoordig steeds langer. Hierdoor krijgen veel ouderen te maken met comorbiditeit. De verschillende aandoeningen worden vaak nog individueel en naast elkaar behandeld. Echter, de behandeling van één van de aandoeningen is niet op zichzelf staand. Het maakt deel uit van een complex aan behandelingen. Het staken van een behandeling of het wel of niet behandelen van één van de aandoeningen vraagt dan ook om een aanpassing van het totale behandelplan van de patiënt. De zorg en de besluitvorming rondom de behandeling, prognose en kwaliteit van leven van ouderen wordt daarmee ingewikkelder. In dit artikel gaan we in op een aantal (verborgene) problemen rond het (niet) behandelen van oudere patiënten.

BESLUITVORMING

Kwetsbare oudere patiënten krijgen te maken met besluitvorming over behandelingen, doelen van deze behandelingen en het plannen en de voorbereiding op de laatste levensfase. Veel van deze beslissingen zijn complex en vaak emotioneel beladen. Het zorgteam rondom de patiënt heeft de taak de patiënt en zijn naasten te informeren en te begeleiden bij deze moeilijke beslissingen.¹

Om beslissingen te kunnen nemen zullen, naast de keuze-mogelijkheden voor (zinvol) behandelen, ook patiëntkenmerken en de wensen van een patiënt meegenomen moeten worden. Daarbij zal de kwaliteit van leven van de patiënt de leidraad zijn; leeftijd op zich is steeds minder vaak een selectiecriteria voor het al dan niet toepassen van diagnostische procedures of behandelingen.²

Een beslissing over het niet beginnen of staken van een medische behandeling wordt gezamenlijk genomen door de behandelend arts en de patiënt. Het wel of niet behandelen van een oudere patiënt heeft consequenties. Het is van belang al deze consequenties door te nemen met de patiënt, zodat de patiënt op basis van alle mogelijkheden zijn wensen kan bepalen. Daarbij kan het voorkomen dat de patiënt

en familie niet op één lijn zitten wat betreft het proces. Zo kan het zijn dat de patiënt niet meer behandeld zou willen worden, maar de familie wel wil overgaan tot behandelen. De patiënt kan zich zo laten beïnvloeden door de familie dat zijn eigen wens niet meer wordt gevolgd. De kwaliteit van leven van de patiënt kan dan uit het oog verloren worden. Een voorbeeld hiervan uit de praktijk is beschreven in casus 1.

Bij deze casus wordt er voorbij gegaan aan de wens van de patiënt. Meneer geeft al in een vroeg stadium duidelijk aan graag naar zijn vrouw te willen. Echter, zijn kinderen en ook de chirurg pakken dit niet op. Als er in een vroeg stadium een gesprek was gevoerd over hoe meneer in het leven stond na de dood van zijn vrouw en wat voor hem nog kwaliteit van leven is, was er mogelijk gekozen voor een andere dan wel geen behandeling. Bij deze casus is alles aangegrepen om meneer zo lang mogelijk te laten leven, alle mogelijkheden moesten benut worden. Naast wat kan, moet echter ook meegenomen worden wat wenselijk is voor de patiënt.

Door het gesprek over al dan niet behandelen en daarbij ook het gesprek over de palliatieve fase in een vroeg stadium aan te gaan met zowel de patiënt als de familie krijgen zij meer tijd en ruimte om de situatie te accepteren, samen op één lijn te komen en zich voor te bereiden op het afscheid. Daarin is er een rol voor de arts weggelegd om beide partijen bij elkaar te brengen en het gesprek aan te gaan. Behalve dat de beslissing omtrent de behandeling en de palliatieve fase gecommuniceerd wordt met patiënt en familie, moeten ook alle andere behandelaars betrokken worden bij de verdere behandeling en zorg. Een multidisciplinair overleg waarin alle betrokken hulpverleners hun observaties en inschatting van de situatie inbrengen, is een belangrijke voorwaarde voor een goed verloop van het zorgproces.²

CASUS 1

Een man van 85 jaar, sinds twee jaar weduwnaar, heeft drie zoons waar hij een goed maar niet intensief contact mee heeft. Hij mist zijn vrouw enorm, zij was zijn steun en toeverlaat.

Meneer heeft na het overlijden van zijn vrouw moeite om zijn leven weer op te pakken. Hij gaat vaak vissen en rijdt op zijn brommertje rond om buiten te zijn en mensen te ontmoeten.

Hij wil per se niet naar een verzorgingshuis, hij hecht erg aan het huis waar hij samen met zijn vrouw gewoond heeft. Meneer heeft slechte bloedvaten en kan daardoor niet ver lopen.

Op een dag krijgt hij erg veel pijn in zijn beide benen en wordt hij via de spoedeisende hulp opgenomen op de afdeling chirurgie. Zijn kinderen komen naar het ziekenhuis en de chirurg heeft een gesprek met meneer en zijn familie. Er zit een afsluiting in zijn linkerbeen en het rechterbeen heeft ook een slechte doorbloeding. Medicijnen lijken niet te helpen, de chirurg stelt een amputatie voor. Van meneer hoeft het allemaal niet meer, hij wil graag naar zijn vrouw. Twee van de drie zonen hebben hier erg veel moeite mee en vinden dat meneer zich toch moet laten opereren. De chirurg adviseert een operatie. Het meningsverschil met de andere zoon loopt hoog op en meneer besluit om de operatie toch te ondergaan.

Na de operatie herstelt meneer slecht, het andere been is nu ook ernstig bedreigd. De chirurg stelt opnieuw een operatie voor, amputatie van het andere been. De discussie herhaalt zich en onder druk van zijn twee zoons laat meneer zich weer opereren. Hij geeft wel aan dat hij het voor hen doet. Na de tweede operatie verslechtert de conditie van meneer. Hij overlijdt alsnog na een week.

DE PALLIATIEVE FASE

Tijdens de palliatieve fase zijn er drie mogelijke verblijfsituaties voor de patiënt: 1) de thuissituatie, 2) het ziekenhuis en 3) het verpleeghuis/hospice. De patiënt kan van de ene situatie overgaan in de andere. De meeste patiënten verblijven thuis en zullen ook thuis overlijden. In deze thuissituatie is de huisarts de aangewezen professional om het zorgproces te begeleiden en te coördineren. In het ziekenhuis kan de geriater hier een belangrijke rol vervullen. Binnen de verpleeghuizen ligt deze taak bij de specialist ouderengeneeskunde. Belangrijk in deze hele keten van zorg is dat de zorgprofessionals gebruikmaken van elkaars deskundigheid.

Het is van belang om op tijd een gesprek over het al dan niet behandelen van een patiënt aan te gaan. Dit geldt ook voor het gesprek over de laatste levensfase. Binnen verpleeghuizen is dit vaak vanzelfsprekend. Echter, kwetsbare ouderen worden op meer plaatsen behandeld. Zo blijkt dat bij patiënten met COPD en kwetsbare ouderen de huisarts zich vaak

geleidelijk en pas relatief kort voor het overlijden bewust wordt van de behoefte aan palliatieve zorg.³ De specialist ouderengeneeskunde kan een rol spelen in de bewustwording bij andere disciplines over de behoefte aan palliatieve zorg bij patiënten.

Tijdens het gesprek over de laatste levensfase bespreken de arts, de patiënt en zijn naasten de verschillende mogelijke scenario's omtrent de laatste levensfase. Daarbij is het van belang dat een arts meeneemt hoe er over de dood gesproken wordt en kan worden in het kader van de hoop die een patiënt nog heeft. Patiënten vinden het vaak moeilijk om over deze onderwerpen te praten.

De dood wordt door de maatschappij vaak als een niet-natuurlijk, maakbaar proces beschouwd; er wordt tegen gevocht. Dit maakt voor een patiënt en zijn naasten de beslissing om een behandeling te stoppen en zich helemaal te richten op palliatieve zorg een ingewikkelde beslissing. Daarnaast geven patiënten in de palliatieve fase, ondanks het besef van de korte prognose, de hoop op (volledige) genezing vaak niet op.⁴ De betekenis van het begrip 'hoop' blijkt voor hulpverleners en patiënten te verschillen. Hulpverleners gebruiken het begrip als ze de relatie met kansen bedoelen, gebaseerd op feiten. Bij patiënten is hoop gerelateerd aan het belang van de uitkomst. Een patiënt hoopt bijvoorbeeld zijn kinderen nog te zien opgroeien.⁴

Niet alleen patiënten vinden het moeilijk om over deze onderwerpen te praten, dit geldt dat ook voor veel artsen. Het gesprek over de laatste levensfase is moeilijk doordat het een (onterecht) gevoel op kan roepen dat je als arts niet veel meer kan betekenen voor de patiënt.

Een gesprek over de laatste levensfase maakt voor de arts vaak duidelijk wat er van hem verwacht wordt, zodat een arts optimaal kan aansluiten bij de wensen van de patiënt. Dit gesprek zullen patiënten niet makkelijk uit zichzelf voeren, maar zij verwachten het wel van een arts en zijn vaak opgelucht als een arts hierover begint. De KNMG-handreiking 'Tijdig spreken over het levenseinde' geeft artsen houvast om dit gesprek te beginnen en te voeren.⁵ Het bevordert het contact tussen de patiënt en de arts, wat helpt om de beslissingen rondom het sterven en de kwaliteit van leven in de laatste fase zorgvuldig te maken. Hoewel de verschillende scenario's en de preferenties van de patiënt hierin besproken zijn, zijn er altijd onverwachte gebeurtenissen die zich kunnen voordoen. Sommige patiënten verbeteren zich in de palliatieve fase. Bij andere patiënten wordt de palliatieve fase niet gedetecteerd. Het voorspellen van deze onverwachte problemen blijft moeilijk.

Het gesprek over de laatste fase hangt niet alleen van de arts af, een patiënt moet er wel aan toe zijn om over de laatste fase te praten. Wanneer een gesprek over de laatste levensfase moeilijk verloopt, kan de handreiking voor zorgverleners 'hoe kijken mensen aan tegen de laatste levensfase?' handvatten geven hoe in gesprek te gaan met de patiënt.⁶

Wordt het gesprek door de patiënt afgewezen dan dient dit te worden gerespecteerd. Het is echter belangrijk de patiënt en zijn naasten erop te wijzen dat in een later stadium de keuzemogelijkheden beperkter kunnen zijn.

Wanneer de arts alle informatie gegeven heeft en alle scenario's met de patiënt besproken heeft, is het de vraag of de patiënt alles gehoord en begrepen heeft. Hierbij is het als hulpverlener belangrijk om er van bewust te zijn dat wat heel vanzelfsprekend lijkt (omdat je het als arts al vaker hebt verteld) meestal voor de patiënt de eerste keer is. Herhaling en controleren of het goed begrepen is, is daarom essentieel.

NIET BEHANDELEN, WAT DAN?

Het staken van de behandelingen of het behandelplan aanpassen is een beslissing met consequenties. Wanneer wordt iemand geholpen of was het een zinloze handeling? Achteraf is een veel gehoorde uitspraak: 'Dat hadden we niet meer moeten doen'. De vraag is echter of over- of onderbehandeling van sommige patiënten altijd te voorkomen is.

De onderstaande casus schetst een praktijkvoorbeeld waarbij gestopt wordt met alle behandelingen.

De beslissing om alle behandelingen te stoppen en de inschatting dat mevrouw snel zou komen te overlijden, heeft in het geval van deze casus anders uitgekapt dan verwacht. Was het de consequentie van een overhaaste keuze? Was er van tevoren rekening gehouden met het scenario dat mevrouw mogelijk niet zou overlijden? Wat betekent het voor deze mevrouw als ze niet snel overlijdt? Wat is haar kwaliteit van leven in deze laatste fase? Kwaliteit van leven tijdens de terminale zorg betekent dat het leven zoveel mogelijk overeenkomt met de wensen van de patiënt. Het doel is dat de patiënt zich zo goed mogelijk voelt in alle opzichten, dus

niet alleen lichamelijk maar ook in psychosociaal en spiritueel opzicht (definitie WHO).⁷ Kan hier in deze situatie nog aan voldaan worden?

Een gesprek over een goed medisch beleid met alle betrokken zorgverleners, de patiënt en zijn familie zal nodig zijn om te bepalen wat er in deze situatie nog mogelijk is. Zodat ook in deze fase tegemoet gekomen kan worden aan de wensen van de patiënt om de kwaliteit van leven zo optimaal mogelijk te maken. Het meten van de kwaliteit van leven kan als hulpmiddel dienen ter controle op het zorgproces en de (keuze, effectiviteit en kwaliteit van) behandelingen.⁸ Het kan dienen als een handvat om de kwaliteit van leven in de laatste fase bespreekbaar te maken, zodat niet alleen het fysieke resultaat meegenomen wordt. De huisarts, geriater of specialist ouderengeneeskunde is degene die dit aspect tijdig in moet brengen in het behandelplan.

Inzicht in de kwetsbaarheid van een oudere is belangrijk om goede zorg te kunnen leveren. Goede zorg kenmerkt zich door het afstemmen van de zorg op het unieke individu.⁹ Objectieve kwetsbaarheidsscores, zoals het *Comprehensive Geriatric Assessment*,¹⁰ krijgen daadwerkelijk betekenis als ook de subjectieve geleefde ervaringen meegenomen worden. Pas dan weet je of en welke ondersteuning iemand daadwerkelijk nodig heeft. Op deze manier kan een gerichte bijdrage geleverd worden aan de ervaren kwaliteit van leven van een oudere, en kan een behandeling op maat worden aangeboden die voorziet in de individuele zorgbehoefte.¹¹

CONCLUSIE

Beslissingen rondom het al dan niet behandelen en de laatste levensfase van de oudere patiënt zijn vaak complex. Daarbij spelen ook een aantal verborgen problemen een rol. Bewustwording van deze problemen, de kwetsbaarheid van de patiënt en het naderende einde is een eerste stap in het proces naar goede zorg. De palliatieve fase moet zo vroeg

CASUS 2

Een mevrouw, 87 jaar oud, woont zelfstandig alleen. Op een dag valt mevrouw en breekt haar heup. In het ziekenhuis aangekomen gaat de arts met mevrouw en familie in gesprek over het te volgen beleid. Een operatie is een optie, maar de arts heeft twijfels of mevrouw deze operatie wel aankan. Mevrouw lijdt aan hartfalen en is diabeet. Mevrouw geeft zelf aan dat ze dat eigenlijk ook niet wil. De arts geeft aan dat mevrouw, wanneer zij niet wordt behandeld, waarschijnlijk snel zal overlijden. Mevrouw en familie kiezen ervoor om naar huis te gaan en terminale thuiszorg wordt ingezet.

De huisarts komt langs en regelt de pijnmedicatie, alle andere medicatie wordt gestopt en zo ook de insuline. Mevrouw is tevreden en neemt afscheid van haar kinderen en familie.

Ze wordt bediend. Mevrouw wordt volledig verzorgd op bed. Eten en drinken gaat matig, omdat mevrouw zich vaak niet lekker voelt vanwege schommelende bloedsuikers (die niet meer gecontroleerd worden). Na vier weken is mevrouw nog steeds in leven en is de situatie stabiel. De huisarts overweegt om de medicatie voor het hart en de diabetes weer op te starten. Familie is het hier niet mee eens, zij willen het ingezette beleid volgen. Mevrouw is hierin onduidelijk, het ene moment wil ze graag verder, het volgende moment hoeft het allemaal niet meer van haar.

De situatie thuis wordt moeilijk, de 24-uurszorg thuis moet afgebouwd worden. Na acht weken wordt mevrouw overgeplaatst naar een verpleeghuis. Medicatie wordt weer opgestart, ook wordt bekeken wat mevrouw nog voor transfers kan maken. Pijnmedicatie is nog steeds nodig. Voor het grootste deel van de dag ligt mevrouw in bed. Nu een half jaar later verblijft mevrouw nog steeds in een verpleeghuis. Mobiliseren is niet meer mogelijk, naar huis gaan ook niet.

mogelijk gemarkeerd worden, zodat het gesprek over de hoogst mogelijke kwaliteit van leven in de laatste fase in een vroeg stadium aangegaan kan worden met de patiënt en zijn naasten. Door het tijdig in gesprek gaan hierover zullen de genoemde verborgen problemen een minder grote rol spelen. Doordat de kwetsbare oudere patiënt ook vaak buiten het verpleeghuis behandeld wordt, is er een rol weggelegd voor de specialist ouderengeneeskunde om andere disciplines ook bewust te laten zijn van deze verborgen problemen. Bij de beslissingen rondom de behandelingen moet het hele complex aan behandelingen meegenomen worden. De rol van de huisarts, geriater en specialist ouderengeneeskunde is hierbij zeer belangrijk, zowel bij het geriatrisch multidisciplinaire overleg als overstijgend wanneer meerdere behandelaars betrokken zijn bij één oudere patiënt.

LITERATUUR

1. Hui D, Con A, Christie G, Hawley PH. Goals of care and end-of-life decision making for hospitalized patients at a canadian tertiary care cancer center. *J Pain Symptom Manage*. 2009;38:871-81.
2. Vries M de, Berkmortel F van den, Leget C. Ethische dilemma's bij oudere patienten met kanker. *Oncologica*. 2010;29.
3. Claessen SJ, Echteld MA, Francke AL, Block L Van den, Donker GA, Deliëns L. Important treatment aims at the end of life: a nationwide study among GPs. *Br J Gen Pract*. 2012; 62: e121-6.
4. Nierop-van Baalen C. *Handreiking Omgaan met hoop*. Leiden: Diakonessenhuis; 2012.
5. KNMG. *Tijdig spreken over het levenseinde*: KNMG; Juni, 2012.
6. STEM S. Hoe kijken mensen aan tegen de laatste levensfase? *Handreiking voor zorgverleners*.
7. (WHO) WHO. 2012 [cited; Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>]
8. Scholzel-Dorenbos CJ, Rikkert MG, Adang EM, Krabbe PF. The challenges of accurate measurement of health-related quality of life in frail elderly people and dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2009;57:2356-7.
9. Heijst JEJM van. Menslievende zorg: Een ethische kijk op professionaliteit. *Vice Versa*. 2007;15:20-22.
10. Comprehensive geriatric assessment. AGS Public Policy Committee. *J Am Geriatr Soc*. 1989;37:473-4.
11. Meide H van der. Beleefde en geleefde kwetsbaarheid in themanummer Zorg voor kwetsbare ouderen. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek*. 2012;22:2.

Correspondentieadres
A.Speelman@ikz.nl

Werken met drie perspectieven

Op hoop van ongeneeslijk zieke mensen

Erik Olsman, MA, onderzoeker in opleiding, Academisch Medisch Centrum, Universiteit van Amsterdam, Afdeling Huisartsgeneeskunde, Sectie Medische Ethiek

Prof. dr. Dick Willems, hoogleraar Medische Ethiek, Academisch Medisch Centrum, Universiteit van Amsterdam, Afdeling Huisartsgeneeskunde, Sectie Medische Ethiek

Prof. dr. Carlo Leget, hoogleraar Zorgethiek en Geestelijke Begeleidingswetenschappen, Universiteit voor Humanistiek, Utrecht

INLEIDING

Hoop draagt meestal bij aan het welzijn en de copingstrategie van ongeneeslijk zieke mensen,¹ maar hoop kan soms ook acceptatie in de weg staan. Dat kan artsen in een lastig parket brengen. Om hen daarbij te steunen is kennis nodig over hoe zij in contact met ongeneeslijk zieke mensen goed kunnen communiceren over hoop. Het doel van het artikel is om artsen handvatten te bieden voor deze communicatie.

METHODE

Dit artikel is gebaseerd op een review van empirische studies die gevonden zijn via de elektronische databases PubMed, CINAHL, PsycINFO en EMBASE. We zochten naar artikelen die beschreven hoe zorgverleners keken naar de hoop van hun ongeneeslijk zieke patiënten en wat ze deden met deze hoop. Naast een kwaliteitsbeoordeling van de geïncludeerde studies, analyseerden we de resultaten van deze studies. Dit leidde tot de formulering van drie perspectieven op hoop.² Op grond van een casus laten we in dit artikel zien hoe artsen deze perspectieven kunnen gebruiken, hoe ze goed kunnen communiceren rondom hoop en welke rollen ze daarbij kunnen spelen. Deze rollen gaan terug op een verbinding van de resultaten van de review met bestaande theorie rondom rollen.³ De casus is een compilatie van interviews die wij verrichtten binnen een door ZonMw gefinancierd onderzoek naar de dynamiek van hoop in de palliatieve fase. Om patiënten en zorgverleners onherkenbaar te maken, hebben wij aan de casus fictieve elementen toegevoegd.

CASUS

Bert en zijn vrouw hadden samen hard gewerkt in een eigen tuinbouwbedrijf en genoten samen van hun pensioen, toen zij plotseling overleed. Ondanks het verdriet pakt Bert zijn leven zo goed mogelijk weer op. 'Dat heb ik altijd gedaan. Bij de pakken neerzitten was er nooit bij. En ik heb ook mijn zoons en kleinkinderen die lief voor me zijn.' Ondanks dit optimisme verergert zijn COPD. Anderhalf jaar na de dood van zijn vrouw, Bert is dan 70 jaar, wordt hij in korte tijd twee keer in het ziekenhuis opgenomen met dreigende respiratoire insufficiëntie. Op de vraag van de longarts hoe Bert de komende tijd voor zich ziet, antwoordt hij: 'Met hulp van thuiszorg hoop ik thuis te blijven wonen. Ik kan het goed vinden met de burens en heb daar ruim der-

SAMENVATTING

Hoop is belangrijk voor ongeneeslijk zieke mensen. Artsen vinden het soms echter lastig om goed te communiceren over hoop. Doel van dit artikel is om artsen te ondersteunen bij morele reflectie en communicatie rondom hoop in de palliatieve zorg. Op grond van een casus worden drie perspectieven op hoop beschreven. Deze drie perspectieven worden verbonden met drie rollen die artsen in gesprek met palliatieve patiënten op zich kunnen nemen. Deze perspectieven en rollen kunnen artsen ondersteunen om in relatie tot ongeneeslijk zieke mensen flexibel en sensitief te communiceren.

ABSTRACT

Hope is important for palliative care patients. However, physicians sometimes find it difficult to respond to the hope of these patients. The objective of this article is to support physicians in their moral reflection and communication on hope in palliative care. Based on a case description, three perspectives on hope are outlined. These three perspectives will be connected to three roles, which physicians may take during encounters with their palliative care patients. The clarification of these perspectives and roles may help physicians to communicate flexibly and sensitively with their palliative care patients.

tig jaar met mijn vrouw gewoond. Ik hoop dat mijn ziekte voorlopig stabiel blijft.'

Beide zoons wonen ver weg maar wanneer vader opnieuw een longontsteking krijgt, gaat de jongste zoon tijdelijk bij zijn vader wonen. Met hulp van deze zoon en intensievere thuiszorg knapt Bert weer op. Als zijn jongste zoon echter weer terug moet naar zijn eigen huis, vraagt de huisarts in een gesprek met Bert en diens zoon: 'Hoe staat u tegenover verhuizing naar een verpleeghuis?' Bert vindt dat een vreselijk idee want 'Daar is geen hoop meer omdat iedereen er doodgaat.' Anderzijds wil hij zijn zoon niet tot last zijn. Uiteindelijk stemt hij in met verhuizing naar het verpleeghuis.

In het verpleeghuis maakt hij kennis met de specialist ouderengeneeskunde die hem vraagt: 'Kunt u eens iets over

uzelf vertellen en hoe u hier terecht bent gekomen?’ Bert vertelt over zijn werkende leven, het verdriet om de dood van zijn vrouw, de verergering van zijn COPD en de liefde voor zijn beide zonen. Als de arts vraagt: ‘Wat hoopt u van de periode dat u hier bent?’ reageert Bert: ‘Ik hoop dat ik niet zal stikken,’ waarop de arts uitlegt dat dit niet waarschijnlijk is. Zij geeft hem informatie over wat er kan gebeuren rondom zijn sterven. Verder hoopt Bert vooral dat hij zoveel mogelijk bij bewustzijn is, om met zijn kinderen en kleinkinderen te kunnen praten en te geinen.

Na een maand is Bert in een betere conditie dan toen hij nog thuis woonde. Met zijn rollator loopt hij zelfs kleine stukjes buiten. ‘En als ik dan weer binnenkom, zeggen ze tegen me: ‘Hartstikke goed dat u dat doet!’ Dus ik heb wel weer hoop dat ik hier nog weer uitkom.’ Een verpleegkundige die dit opvangt, bespreekt Berts hoop in het teamoverleg. Daar komt bovendien aan de orde dat er nog geen behandelbeleid is afgesproken. De specialist ouderengeneeskunde zal met Bert het gesprek aangaan en zo realistisch mogelijk blijven. De geestelijk verzorger zal vervolgens eens bij Bert aankloppen om verder te praten over hoe hij de situatie momenteel ervaart.

De arts zegt: ‘Ik zou graag met u willen praten over uw huidige situatie. Vindt u dat goed?’ Bert knikt. ‘De afgelopen weken bent u opgeknapt. En dat is geweldig. Ik begreep dat u hoopt dat u hier misschien nog weer uitkomt.’ Bert knikt. De arts vervolgt: ‘Tegelijk moet u ook beseffen dat u heel ernstig ziek bent. En dat de dood dichtbij komt.’ Bert begint somberder te kijken en lijkt zich af te sluiten voor het gesprek. Een gesprek over behandelbeleid lijkt op dit moment nog ver weg. Als hij drie maanden in het verpleeghuis is, overlijdt hij tamelijk onverwacht. Een hevige exacerbatie doet hem de das om.

DRIE PERSPECTIEVEN OP HOOP

In het verhaal van Bert speelt hoop op verschillende momenten een rol. Deze vormen van hoop kunnen we op verschillende manieren bekijken (zie tabel 1), zoals bleek in een synthese van studies naar perspectieven van professionals.² Perspectieven zijn als het ware brillen die we opzetten om te kijken naar hoop. Uiteraard kunnen zorgverleners in de praktijk verschillende brillen tegelijk opzetten, maar voor de reflectie helpt het om ze te onderscheiden. Als we bijvoorbeeld Berts hoop om nog weer uit het verpleeghuis te komen vanuit deze perspectieven bekijken, zien we verschillende dingen.

Vanuit een *realistisch* perspectief is deze hoop een verwachting die waarheidsgetrouw moet zijn. In dat geval is communicatie gericht op bijstellen van hoop in de richting van de realiteit of waarheid. De specialist ouderengeneeskunde leek dit perspectief in te nemen toen zij zo realistisch mogelijk met Bert wilde praten over diens situatie. Zorgverleners doen dit omdat ze patiënten willen helpen nog noodzakelijke dingen te doen, zoals familieleden gedag zeggen⁴ of om symptomen te kunnen bespreken.⁵

Vanuit een *functioneel* perspectief is hoop een vorm van coping die de patiënt moet helpen in zijn situatie. Zorgverleners proberen hoop dan te voeden of te versterken. We zagen dat zorgverleners de hoop van Bert – al dan niet bewust – voedden, toen zij hem complimenteerden met het feit dat hij stukjes liep. Dat lijkt overeen te stemmen met studies waarin ongeneeslijk zieke patiënten door middel van fysieke activiteiten of revalidatieprogramma’s hoop kregen.^{6,7}

Als we een *narratief* perspectief innemen, zien we hoop als zingeving, die moet passen binnen het verhaal van de patiënt. Het gaat dan om de waarde van hoop voor de patiënt. Zorgverleners proberen hoop in dat geval niet te veranderen of te voeden, maar ze proberen hoop te duiden.⁸ Als Bert hoopt nog uit het verpleeghuis te komen, kijken we bijvoorbeeld naar wat dit voor hem zou betekenen en hoe het past bij zijn verdere leven (sverhaal). Daar blijkt een optimistische houding bij te passen: hij gaat ‘niet bij de pakken neerzitten’.

De kunst van morele reflectie op hoop is om te wegen welk perspectief of welke perspectieven in relatie tot Bert het zwaarst moet(en) wegen. Het proces van wegen is immers ingebed in een context die mede gekleurd wordt door perspectieven van bijvoorbeeld Bert zelf, familieleden en de arts. De context wordt ook bepaald door het moment waarop een gesprek over hoop plaatsvindt en de setting. Zo zagen we bijvoorbeeld dat Bert het verpleeghuis eerst als plek zonder hoop omschreef, omdat iedereen er dood ging, terwijl hij later, toen hij er zelf eenmaal woonde, de hoop had er uit te komen.

DRIE ROLLEN DIE DE ARTS KAN INNEMEN

We zagen zojuist al dat de drie perspectieven worden gekleurd door verschillende onderliggende waarden. Daar kunnen we aan toevoegen dat bij deze waarden verschillende rollen passen die zorgverleners tijdens gesprekken kunnen innemen (zie tabel 1). Rollen kunnen in de praktijk vaak gecombineerd worden maar voor de reflectie helpt het om ze te onderscheiden.

Tabel 1. Perspectieven van zorgverleners op hoop van ongeneeslijk zieke patiënten.

| | Realistisch | Functioneel | Narratief |
|------------------|-----------------------|---------------|----------------|
| Hopen is | verwachten | coping | zin geven |
| Hopen moet | waarheidsgetrouw zijn | helpend zijn | waardevol zijn |
| Proberen hoop | aan te passen | te versterken | te duiden |
| Rol zorgverlener | boodschapper | helper | gids |

Nog voor zijn verhuizing naar het verpleeghuis zegt Bert bijvoorbeeld tegen de longarts: 'Met hulp van thuiszorg hoop ik thuis te blijven wonen' en 'Ik hoop dat mijn ziekte voorlopig stabiel blijft.' Als we vanuit realistisch perspectief naar deze hoop kijken valt hierbij te denken aan de rol van *boodschapper* die de patiënt de waarheid overbrengt. De patiënt wordt in dat geval in de rol van *ontvanger* geplaatst. Sommige patiënten willen graag een zo realistisch mogelijk verhaal van hun arts. Anderen kunnen echter boos worden. Dat laatste herinnert aan Hermes die in de Griekse mythologie de boodschappen van de goden overbracht maar daarmee soms ook de woede van de mensen over zich heen kreeg. Wanneer iets dergelijks gebeurt bij de arts, is het belangrijk dat hij rustig aanwezig blijft en de boosheid niet op zichzelf als persoon betreft.⁹ Welke emoties ook een rol spelen, het is belangrijk dat de arts deze kan herkennen en benoemen.

Een functioneel perspectief op hoop vergt een andere manier van communiceren. De arts neemt dan de rol van *helper* in en de patiënt is iemand die *afhankelijk* is van de zorg van de helper, of in oude bewoordingen: *behoefstig*. De redenering is dan dat het belangrijk is om Berts hoop niet weg te nemen, juist omdat hij kwetsbaar is. Als Bert dus zegt dat hij hoopt thuis te blijven wonen en dat zijn ziekte stabiel blijft, kan de arts reageren: 'Dat zou geweldig zijn. We gaan er alles aan doen om dat voor elkaar te krijgen!' Wel is het dan zaak dat de arts zichzelf steeds afvraagt wat zijn eigen motieven zijn voor deze omgang met hoop. Zo bleek bijvoorbeeld dat artsen en patiënten in een Nederlandse studie gezamenlijk een vals optimisme ten aanzien van herstel in stand hielden.¹⁰ In een andere Nederlandse studie bleek hoop onderdeel te zijn geworden van de relatie tussen arts en patiënt.⁴ Het is dus belangrijk dat de arts af en toe uitzoomt om zijn eigen hoop en die van Bert van een afstand te kunnen bekijken.

Een narratief perspectief op hoop sluit aan op het feit dat hoop een vorm van zingeving is. Daarbij kan de arts de rol van *gids* innemen. Hij kan bijvoorbeeld vragen: 'Wat zou het voor u betekenen als u nog thuis kunt blijven wonen?' Of: 'Hoe zou het voor u zijn als dat niet langer kan?' Het gaat dan dus niet om wat realistisch is wat gebeurt (rol van boodschapper), of om de vraag hoe hoop gevoed kan blijven worden (rol van helper), maar om de vraag hoe hoop past binnen het verhaal van Bert (rol van gids). Alleen al door de genoemde vragen te stellen, kan de arts namelijk zicht krijgen op wat belangrijk is voor Bert en de waarde die hoop voor hem heeft. Overigens komen patiënten bij een narratief perspectief van hun arts soms zelf al spontaan met een reactie als: 'Maar die hoop zal wel niet meer uitkomen, of wel?' Dat valt te verklaren vanuit het idee dat iemand zich eerst gehoord wil voelen voor wat op dat moment belangrijk voor hem is, voordat er ruimte is voor andere of nieuwe perspectieven.

DISCUSSIE

De drie perspectieven op hoop – *realistisch, functioneel en narratief* – en de rollen die daarbij aansluiten, kunnen beschouwd worden als een verbreding van het repertoire van de arts. Hiermee kan de arts beter aansluiten bij de patiënt en kunnen ingewikkelde dilemma's vermeden worden. In de medisch-ethische literatuur over hoop ligt de nadruk namelijk van oudsher op het realistische perspectief.¹¹ Dit heeft tot gevolg dat het dilemma ontstaat dat je enerzijds een patiënt geen hoop wilt ontnemen, maar anderzijds ook geen valse hoop in stand wilt houden. Dit wordt gekoppeld aan het idee dat patiënten recht hebben op objectieve en eerlijke informatie om zo hun keuzes te kunnen maken. Wanneer de andere perspectieven – het functionele en het narratieve – echter betrokken worden in de omgang met hoop, ontstaat er ruimte om beter te kunnen aansluiten bij de patiënt. Een patiënt voor wie het in stand houden van hoop een belangrijke steun is, kan volop gesteund worden in zijn of haar verlangens en wensen. Juist door deze verlangens en wensen volop te horen en te bevestigen, wordt recht gedaan aan de patiënt en kan bij de patiënt de ruimte en draagkracht aangesproken worden om ook met minder gelukkige scenario's rekening te houden. De drie perspectieven op hoop kunnen in eerste instantie lijken op drie alternatieven waar tussen men moet kiezen. Wanneer we naar het proces van omgaan met ziekte kijken, zijn het vooral drie mogelijkheden die zich aandienen en die op verschillende momenten een verschillend belang kunnen hebben.

CONCLUSIE

In dit artikel hebben we drie perspectieven en drie bijbehorende rollenparen beschreven. Het is belangrijk dat artsen in de omgang met hoop van hun ongeneeslijk zieke patiënten kunnen switchen tussen deze perspectieven en rollen. Flexibiliteit helpt hen namelijk om tijdens gesprekken zo sensitief mogelijk aan te sluiten bij de belevingswereld van de patiënt en van daaruit verder te praten.¹²

LITERATUUR

1. Kylmä J, Duggleby W, Cooper D, Molander G. *Hope in palliative care: an integrative review. Palliat Support Care* 2009;7:365-377.
2. Olsman E, Leget C, Onwuteaka-Philipsen B, Willems D. *Should palliative care patients' hope be truthful, helpful or valuable? An interpretative synthesis of literature describing healthcare professionals' perspectives on hope of palliative care patients. Palliat Med* 2013; Online First April 15.
3. Olsman E, Leget C, Willems D. *Hopen met de dood voor ogen. Communicatie over hoop in de palliatieve zorg. In: Mulder A and Snoek H (eds) Werken met diepgang. Levensbeschouwelijke communicatie in de praktijk van onderwijs, zorg en kerk. Zoetermeer: Meinema, 2012, pp.165-186.*
4. Buiting HM, Rurup ML, Wijsbek H, Zuylen L van, Hartogh G den. *Understanding provision of chemotherapy to patients with end stage cancer: qualitative interview study. BMJ Support Palliat Care* 2011;1:33-41.

5. Hunt M. 'Scripts' for dying at home - displayed in nurses', patients' and relatives' talk. *J Adv Nurs* 1992;17:1297-1302.
6. Milne L, Moyle W, Cooke M. Hope: a construct central to living with chronic obstructive pulmonary disease. *International Journal of Older People Nursing* 2009;4: 299-306.
7. Norweg A, Bose P, Snow G, Berkowitz ME. A pilot study of a pulmonary rehabilitation programme evaluated by four adults with chronic obstructive pulmonary disease. *Occupational Therapy International* 2008;15:114-132.
8. Lester AD. *Hope in pastoral care and counseling*. Louisville: Westminster John Knox Press, 1995.
9. Nolan S. *Hope beyond (redundant) hope: How chaplains work with dying patients*. *Palliat Med* 2011;25:21-25.
10. The A, Hak T, Koëter G, Wal G van der. Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study. *BMJ* 2000;321:1376-1381.
11. Olver IN. Bioethical implications of hope. In: Elliott J (ed) *Interdisciplinary perspectives on hope*. New York: Nova Science Publishers, 2005, pp.241-256.
12. Ragan SL, Wittenberg-Lyles EM, Goldsmith J, Sanchez-Reilly S. *Communication as comfort. Multiple voices in palliative care*. London: Routledge, 2008.

Correspondentieadres
h.j.olsman@amc.uva.nl



Verenso is de beroepsvereniging van ruim 1500 specialisten ouderengeneeskunde en sociaal geriaters. Verenso richt zich op belangenbehartiging, deskundigheidsbevordering en ondersteuning van de aangesloten artsen. Verenso heeft een professionele bureauorganisatie met een hecht team van elf medewerkers. Verenso is gehuisvest in de Domus Medica te Utrecht.

In verband met het aftreden van de huidige bestuursvoorzitter zoekt Verenso met ingang van 1 januari 2014 een

Bestuursvoorzitter

De bestuursvoorzitter geeft samen met de directeur-bestuurder op collegiale wijze richting en sturing aan de totale organisatie. Zij zijn gezamenlijk verantwoordelijk voor het bestuur en de ontwikkeling van visie, strategie en beleid van Verenso. Het bestuur wordt ondersteund door een professioneel bureau van elf medewerkers. De raad van toezicht adviseert de bestuurders en ziet toe op het door de bestuurders gevoerde beleid. De bestuurders werken nauw samen met de voorzitter van de raad van toezicht.

De bestuursvoorzitter onderhoudt namens Verenso de externe contacten en vertegenwoordigt Verenso binnen het federatiebestuur van de KNMG. De bestuurdersvoorzitter vormt het gezicht van de vereniging naar buiten. De bestuursvoorzitter wordt benoemd voor een periode van drie jaar, met de mogelijkheid tot éénmalige verlenging van drie jaar.

Verenso zoekt een specialist ouderengeneeskunde die lid is van Verenso en ongeveer 10 uur per week voor het voorzitterschap beschikbaar is. Hier tegenover staat een adequate vergoedingsregeling. De bestuursvoorzitter heeft een goed ontwikkeld gevoel voor bestuurlijke, ambtelijke en politieke verhoudingen, mede door zijn of haar authenticiteit en natuurlijk overwicht. Hij of zij is communicatief en sociaal vaardig. Deze charismatische leider beschikt bovendien over een analytisch en strategisch vermogen met visie en daadkracht.

Informatie over deze functie is te verkrijgen bij de huidige bestuursvoorzitter Mieke Draijer, of de directeur-bestuurder Franz Roos, bereikbaar via telefoonnummer: 030-2823480.

Uw schriftelijke sollicitatie kunt u uiterlijk 15 juli a.s. richten aan Verenso, t.a.v. Jolanda de Wit, Postbus 20069, 3502 LB Utrecht of per e-mail jdewit@verenso.nl.

*Meer informatie over Verenso kunt u vinden op www.verenso.nl
Het voeren van acquisitie naar aanleiding van deze advertentie wordt niet op prijs gesteld.*

Spirituele zorg

In de kaderopleiding Palliatieve Zorg

Prof. dr. Carlo Leget, hoogleraar zorgethiek en geestelijke begeleidingswetenschappen, Universiteit voor Humanistiek, Utrecht
Drs. Marijke van Daelen, huisarts en stafdocent kaderopleiding Palliatieve Zorg, afdeling Huisartsgeneeskunde, AMC Amsterdam
Drs. Siebe Swart, specialist ouderengeneeskunde en stafdocent kaderopleiding Palliatieve Zorg, afdeling huisartsgeneeskunde en ouderengeneeskunde, VUmc Amsterdam

INLEIDING

Palliatieve zorg is multidisciplinair van aard en omvat naast gerichtheid op lichamelijke en psychosociale aspecten ook aandacht voor levensvragen. Handvatten voor deze dimensie – in internationale literatuur ‘spiritual care’ genoemd – is in Nederland voor artsen en verpleegkundigen uitgewerkt in de consensus based richtlijn ‘Spirituele zorg’ uit 2010.¹ In de richtlijn wordt onderscheid gemaakt tussen: (A) aandacht voor levensvragen als algemene zorgdimensie, (B) begeleiding bij de worsteling die veel patiënten doormaken en die ertoe kan leiden dat hierin een beroep op de arts wordt gedaan, en (C) crisisinterventies voor situaties waarin de worsteling vastloopt en patiënten grote angst, onrust of depressieve gevoelens ervaren.

DOEL

Kennismaking met de richtlijn spirituele zorg en scholing in het omgaan met levensvragen is op dit moment niet tot nauwelijks opgenomen in de basisopleiding tot arts. Toch kan op dit gebied veel bereikt worden met relatief weinig tijdsinvestering. In deze bijdrage wordt verslag gedaan van de scholing binnen de kaderopleiding Palliatieve Zorg en wat dit opgeleverd heeft voor de deelnemende artsen. Het doel van de scholing was om artsen kennis te laten maken met een model om levensvragen in de beroepspraktijk te analyseren.

METHODE

Beschrijving context

De kaderopleiding Palliatieve Zorg is een tweejarige opleiding voor artsen bestaande uit een cursorisch deel van tien tweedaagse bijeenkomsten en een persoonlijk leertraject. De opleiding is bedoeld voor artsen die werkzaam zijn binnen de palliatieve zorg en geregistreerd zijn als huisarts, specialist ouderengeneeskunde, arts voor verstandelijk gehandicapten of medisch specialist (zie tabel 1).

Een kaderarts palliatieve zorg begeleidt en behandelt patiënten met een beperkte levensverwachting en hun naasten door aandacht te schenken aan de dimensies van palliatieve zorg (lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel). Het

Tabel 1. Kenmerken deelnemers kaderopleiding Palliatieve Zorg 2011-2013.

| Specialisme | N=40 |
|---------------------------------------|----------------------------------|
| Huisarts | 17 |
| Specialist ouderengeneeskunde | 20 |
| Medisch specialist | 2 (internist-oncoloog, longarts) |
| Arts voor verstandelijk gehandicapten | 1 |
| Geslacht (vrouw) | 72,5% |
| Leeftijd: gemiddelde (spreiding) | 45 (32-61) jaren |

competentieprofiel van de kaderarts palliatieve zorg is gebaseerd op het CanMeds-model, dat zeven aandachtsgebieden onderscheidt (medisch handelen, communicatie, samenwerking, kennis en wetenschap, maatschappelijk handelen, organisatie en professionaliteit). Hierbij richt het onderdeel spirituele zorg zich met name op de competenties communicatie, samenwerking en professionaliteit. Dit onderdeel prikkelt deelnemers om te reflecteren op hun rol als zorgverlener rond vragen die raken aan zingeving en betekenis. Om hun deskundigheid op deze punten te bevorderen, sluit het persoonlijk leertraject nauw aan op het cursorisch deel van de kaderopleiding.

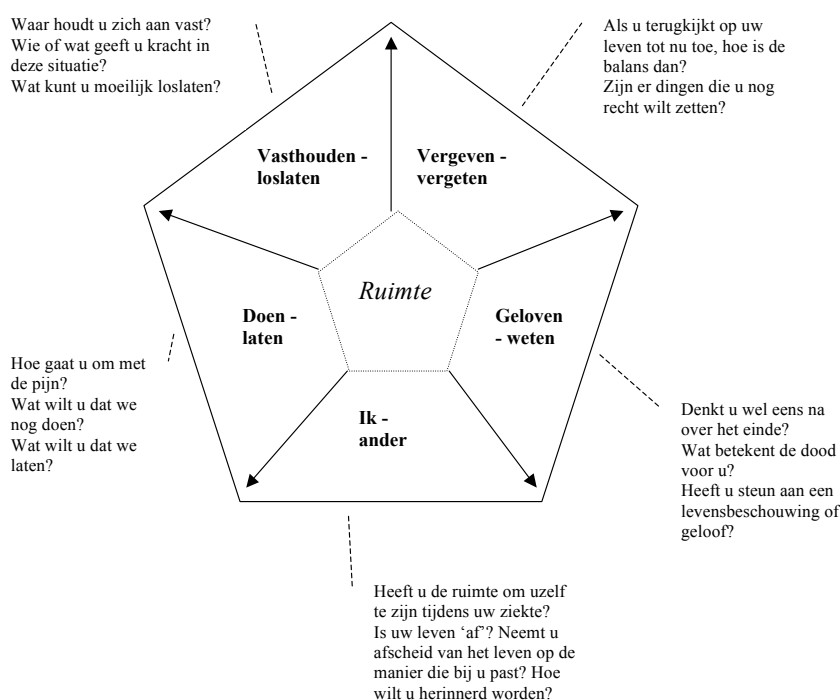
Beschrijving les en opdracht

Tijdens een interactieve sessie van anderhalf uur werd eerst een korte inleiding gegeven over de terminologie en definities van spirituele zorg en stilgestaan bij eventuele weerstanden (bijvoorbeeld over mogelijke misverstanden rond het gelijkstellen van religie en spiritualiteit). Hierbij fungeerde de richtlijn spirituele zorg als achtergrond.¹ Vervolgens werden de deelnemers ingeleid in het in deze richtlijn genoemde Ars Moriendi (AM)-model van Leget²⁻³ (zie figuur 1). Dit model onderscheidt vijf themavelden die betrekking hebben op levensvragen waarmee patiënten kunnen worstelen: autonomie, controle over lijden, afscheid nemen, (balans en) schuld, en levensovertuiging. Om recht te doen aan de dynamiek van de worsteling worden deze themavelden voorgesteld als een gebied met twee polen tussen welke de patiënt heen en weer getrokken wordt.

Ars moriendi-model voor spirituele zorg

De vijf themavelden:

| | |
|-----------------------|--|
| Ik – de ander | Hier gaat het om de vraag: ‘Is dit <i>mijn</i> ziekte / dood?’ Vragen rond authenticiteit, zelfbeschikking, autonomie en de rol die anderen daarin spelen. |
| Doen – laten | Hier gaat het om de controle van pijn en lijden. Waar moeten we nog actiever worden op fysiek/psychisch/sociaal/spiritueel gebied? Waar moeten we accepteren en laten gebeuren? |
| Vasthouden – loslaten | Hier gaat het om het afscheid nemen van dierbare mensen en dingen, van het leven. Ziek zijn / sterven is langzaam loslaten, maar het is ook het essentiële vasthouden. Wat of wie is essentieel? |
| Vergeven – vergeten | Hier gaat het om het terugkijken, de balans opmaken, het leven afsluiten. Mogelijk vergeving als integratie van herinneren en vergeten. Belangrijk ook voor rouwproces van de nabestaanden. |
| Geloven – weten | Hier gaat het om de betekenis(sen) van lijden en dood. Einde, doorgangsfase, nieuw begin? Voortleven in mensen, dingen? Ander leven? Kun je leven met vragen waarop geen antwoord is? |



Carlo Leget, *Ruimte om te sterven. Een weg voor zieken, naasten en zorgverleners* (Tielt: Lannoo 2003/2012)
Carlo Leget, *Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg* (Tielt: Lannoo 2008)

Figuur 1. Ars Moriendi-model van Leget.

Bij de controle over lijden zijn dit de polen ‘doen en laten’ en bij afscheid nemen de polen ‘vasthouden en loslaten’. Centraal in het AM-model staat de metafoer ‘innerlijke ruimte’ als een open houding die zowel voor de arts, de patiënt als de naaste van belang is, en die in staat stelt goed te luisteren en een veelheid of gelaagdheid toe te laten in de eigen gevoelens. Bij ieder themaveld zijn vragen geformuleerd die deelnemers kunnen helpen het gesprek met de patiënt te openen.

Tijdens de sessie maken de deelnemers kennis met het AM-model door aan de hand van een casus interactief en gezamenlijk te verkennen hoe de verschillende themavelden mogelijkheden bieden om in gesprek te gaan met de patiënt. Als opdracht voor de kaderopleiding analyseren de deelnemers in aansluiting op de tweedaagse een casus uit

de eigen praktijk met behulp van het AM-model. Zij rapporteren daarin (1) wat elk van de vijf themavelden voor beeld laat zien; (2) welke van de themavelden het moeilijkst was om in te vullen; (3) welke conclusie getrokken kan worden met betrekking tot innerlijke ruimte; (4) wat men aanvullend nog zou willen weten; (5) welke invloed de aandacht voor levensvragen heeft gehad voor het beleid; (6) hoe bruikbaar het model was; en (7) wat men uiteindelijk geleerd heeft van deze werkwijze.

RESULTATEN

De verslagen laten zien dat het de deelnemers goed tot zeer goed lukt om via het invullen van de vijf velden tot een beeld te komen van de levensvragen van een patiënt. Bij de instructie is niet gezegd dat de deelnemers op een bepaalde wijze met het model dienen te werken. De gedachte is dat

iedereen moet ontdekken wat het beste werkt in de eigen situatie. Over de werkwijze vallen de volgende verschillen op:

- Vrijheid van aanpak: sommige deelnemers stellen letterlijk de vragen uit het model; een enkeling laat daarbij het model ook zien aan de patiënt; anderen voeren een gesprek en laten zich globaal leiden door de vragen; een derde groep vult de vragen in na afloop van het gesprek, en een enkeling maakt zelf vragen om het gesprek daarop toe te kunnen spitsen.
- Volgorde van besproken themavelden: sommige deelnemers beginnen bij het eerste themaveld (autonomie) en werken systematisch 1 t/m 5 af, terwijl anderen elders insteken en dan alsnog de cirkel rondmaken.

Moeilijke themavelden

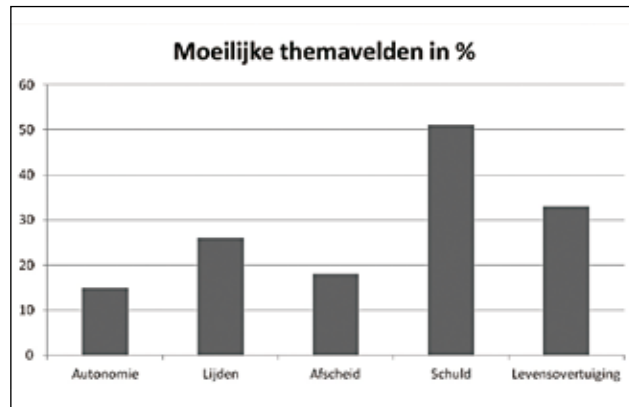
De meeste deelnemende artsen rapporteren dat sommige themavelden moeilijker te bespreken zijn dan andere (zie figuur 2). Slechts 5% rapporteert geen enkel themaveld moeilijk te vinden om in te vullen.

De moeilijkheden bij de eerste drie themavelden hebben te maken met de situatie (*'er was een vriendin bij het gesprek', 'er is te weinig informatie'*) of onervarenheid met en onzekerheid over de gespreksvoering in verband met deze thematiek (*'Ik was bang negatieve reacties op vragen te krijgen', 'Het is me niet helder wat onder het themaveld valt', 'Het lukt niet om op een ander dan klachtenniveau te komen'*). Volgens sommige deelnemers – en wij delen deze inschatting – liggen de eerste drie themavelden nog relatief dicht bij de thematiek die men gewend is aan de orde te stellen bij medische beslissingen rond het levenseinde of aandacht voor psychosociale aspecten. Dit ligt anders voor het vierde en vijfde themaveld.

Rond themaveld vier (opmaken van de balans en vragen rond schuld) bestaat grote aarzeling omdat de artsen bang zijn de privacy van de patiënt te schaden of ongevraagd negatieve gevoelens op te roepen (*'Omdat ik niet weet of ik de juiste persoon ben', 'vanwege de emoties die het oproept', 'omdat ik bang ben op privéterrein te komen'*). Bij themaveld vijf ligt de moeilijkheid vooral in de onbekendheid met het terrein en de angst flaters te slaan, omdat men tot een andere traditie behoort (*'bang om misstappen te maken', 'omdat het verder afstaat van medisch handelen', 'weet er te weinig van', 'geloof zelf niet dat zo'n goed mens in de hel komt'*). Uit scholing van geestelijk verzorgers is gebleken dat ook zij het meeste moeite hebben om het vierde en vijfde themaveld ter sprake te brengen, en deze feitelijk ook het minst ter sprake brengen. Levensvragen rond deze thema's zijn kennelijk indringender en moeite met al dan niet ter sprake brengen is niet direct gerelateerd aan professie.

Innerlijke ruimte

De centrale metafoer 'innerlijke ruimte' is goed begrepen en toegepast. Veel deelnemers geven aan dat er een direct verband is tussen de innerlijke ruimte van henzelf en wat



Figuur 2. Moeilijke themavelden.

zij waarnemen bij de patiënt. In veel gevallen wordt een groei of toename van innerlijke ruimte bij zowel de patiënt als bij zichzelf geconstateerd. Soms gaat het meer om momenten, soms gaat het om mensen die *'innerlijke ruimte bijna uitstralen'* en is het *'duidelijk voelbaar'*. Objectief meten kan hier niet, dus terecht wordt in veel gevallen een slag om de arm gehouden wanneer het gaat om de inschatting hoeveel ruimte de patiënt heeft. Het blijkt echter wel mogelijk om een indruk te verwoorden, waarmee de aandacht voor levensvragen niet alleen gericht is op het verkennen van de vijf themavelden, maar ook op het welbevinden van de patiënt in de vijf velden. Soms wordt een aarzeling verwoord om op een bepaald veld of thema door te vragen, omdat de arts hiervoor bij de patiënt te weinig ruimte ervaart. Daarbij werkt het AM-model blijkbaar als een handvat dat helpt in kaart te brengen wat anders misschien vergeten wordt.

Aanvullende informatie

Er bleek geen behoefte aan aanvullende informatie. Wel bleek het uitgebreider analyseren van de casus nieuwe vragen op te roepen die soms de agenda vormden voor vervolgesprekken met de patiënt of de familie. In andere gevallen bleven de vragen zonder gevolg omdat het om zaken ging waarvan de deelnemer duidelijk beseftte dat het meer om de eigen belangstelling of beleving ('nieuwsgierigheid') ging dan dat de patiënt hier baat bij had.

Invloed van spirituele zorg op het beleid

De invloed op het beleid varieert, zowel in gradatie als in karakter: het kan de arts of de patiënt rust geven, inzicht, afstemming, of er kunnen concrete acties uit voortvloeien. Opvallend is het grote aantal deelnemers dat meldt dat deze werkwijze de relatie met de patiënt verdiept en zorgt voor beter begrip en afstemming (38%). Veel deelnemers melden dat de aanpak leidt tot meer gesprekken met de patiënt, familie, verzorgenden of geestelijk verzorger (33%). Ongeveer 10% van de deelnemers rapporteerde dat het model geen duidelijke invloed had op het beleid.

Bruikbaarheid van het model

De bruikbaarheid scoort unaniem hoog. Van de deelnemende artsen antwoordt 69% dat de structuur van het mo-

del houvast geeft en helpt om overzicht en inzicht te krijgen in wat van belang is voor de patiënt. Daarnaast geeft 46% aan dat het model een grote hulp is bij de gespreksvoering omdat het ingewikkelde thematiek bespreekbaar en praktisch hanteerbaar maakt. Als keerzijde rapporteert 10% dat het tijd kost of arbeidsintensief is. Andere bezwaren hebben betrekking op het soms weinig concrete van deze zorgdimensie en het feit dat men meer oefening nodig heeft.

Leeropbrengst

Alle deelnemers gaven aan iets geleerd te hebben. In de antwoorden zit veel overlap met eerdere vragen. Voor sommigen is het vooral een kwestie van bewustwording: het openen van een dimensie waar nu concrete handvatten voor zijn. Voor anderen geeft het aanleiding om zaken te gaan ondernemen (meer tijd nemen, integreren in anamnese, integreren in het multidisciplinair overleg (MDO), scholingen met/voor andere disciplines organiseren).

DISCUSSIE

Het AM-model biedt een praktisch handvat om existentiële thema's van patiënten in beeld te krijgen en hierover in gesprek te raken. De ervaringen van deze artsen laten zien dat het model op verschillende wijzen kan functioneren. Hierbij is de ene werkwijze niet op voorhand beter dan de andere. Het hangt af van (A) het doel dat men heeft bij het werken met het model, en (B) de eigen voorkeuren en mogelijkheden.

Wanneer het doel van het gesprek is om een zo volledig mogelijk beeld te krijgen van wat er speelt aan levensvragen, is het van belang systematisch te werken en te zorgen dat alle themavelden uiteindelijk gedekt zijn. Maar een minstens zo'n belangrijk doel is het openen van een gesprek, en de kwaliteit van het gesprek zelf, waardoor het vertrouwen bij de patiënt groeit en de zorgrelatie verdiept. Vanuit het AM-model geredeneerd gaat het erom dat de patiënt innerlijke ruimte ervaart door het samen verkennen van zaken die van grote betekenis zijn en/of het goed afscheid nemen kunnen belemmeren. Alles wat daarbij helpt is meegenomen.

Het feit dat vijf themavelden onderscheiden worden, is bedoeld om ten minste vijf toegangen te hebben tot het openen van een gesprek. Naarmate het gesprek zich verdiept zal meer en meer blijken hoezeer de themavelden met elkaar samenhangen. Echter, de ene keer zal men insteken

bij meer voor de hand liggende thema's als afscheid nemen (derde veld) en van daaruit verkennen hoe dit samenhangt met de levensbalans (vierde veld), behandelbeslissingen (tweede veld), autonomie (eerste veld) en levensbeschouwing (vijfde veld). De andere keer zal een patiënt zelf een andere route suggereren omdat deze bijvoorbeeld worstelt met een groot schuldgevoel (vierde veld).

Een vaste route is niet te geven en juist omdat (verkennen) van innerlijke ruimte steeds weer centraal staat, kunnen themavelden verlaten en later weer opgepikt worden. De kracht van het AM-model is dat het daartoe alle vrijheid biedt. Dat geldt ook voor de aanpak. Sommige artsen kiezen voor de letterlijke vragen uit het model, anderen voor eigen woorden. Stijlen verschillen en voor beide benaderingen is iets te zeggen: eigen woorden komen authentieker over, maar vaste formuleringen kunnen een afstand of objectiviteit scheppen die veiliger is voor beide partijen. Daarbij leert de ervaring dat het gebruik van eigen formuleringen gemakkelijker wordt naarmate de vertrouwdheid groeit met het (durven) spreken over spirituele dimensie.

CONCLUSIE

In een selecte groep geïnteresseerde en gemotiveerde artsen is het met relatief weinig tijdsinvestering mogelijk om de dimensie van spirituele zorg te scholen. Artsen geven nadien aan meer houvast te hebben bij het verstaan en bespreekbaar maken van levensvragen. Conclusies over de kwaliteit van de zorg en het perspectief van patiënt en familie op dit terrein vragen om aanvullend onderzoek. Vanuit het perspectief van de deelnemende artsen scoort de bruikbaarheid van het model 'hoog' tot 'zeer hoog'.

LITERATUUR

1. Leget C, et al. Richtlijn Spirituele zorg. In: A de Graeff et al., *Palliatieve zorg: richtlijnen voor de praktijk*. Utrecht, VIKC 2010, 637-662.
2. Leget C. *Ruimte om te sterven. Een weg voor zieken, naasten en zorgverleners*. Tiel: Lannoo, 2003/2012 [nieuw editie].
3. Leget C. *Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg*. Tiel: Lannoo 2008.

Correspondentieadres
c.leget@uvh.nl
s.swart@erasmusmc.nl

Een bijzondere samenwerking

De cirkel rond maken!

Drs. Ronald van Nordennen, specialist ouderengeneeskunde, palliatief consulent

Dr. Madeleine Timmermann, geestelijke verzorger, ethica

Drs. Lisette Birkhoff, specialist ouderengeneeskunde

Allen werkzaam bij Stichting Groenhuysen, hospice Roosdonck, Roosendaal

INLEIDING

Met de richtlijn 'Spirituele zorg' binnen het richtlijnenboek van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) is in 2010 een goede stap gezet in het bieden van goede spirituele zorg binnen de palliatieve zorg. De richtlijn biedt professionals binnen de palliatieve zorg houvast hoe om te gaan met de vaak existentiële vragen aan het einde van het leven. De richtlijn is in eerste instantie geschreven voor artsen en verpleegkundigen. Dit is ook logisch want juist bij zorgverleners in de palliatieve zorg die zich bezighouden met het lichamelijk en psychosociaal welzijn van hun patiënten is het van groot belang deze daarmee gepaard gaande levensvragen te herkennen en er indien nodig meer ruimte voor te geven.¹ De (meer)waarde van goede spirituele palliatieve zorg staat niet ter discussie, maar in de praktijk blijkt het nog niet zo eenvoudig om deze richtlijn concrete handen en voeten te geven. We constateren een zekere 'omgangs-verlegenheid' van de genoemde beroepsgroepen om deze dimensie vorm en inhoud te geven.

Artsen zijn primair vanuit hun opleiding niet goed geschoold in het omgaan met existentiële vragen aan het einde van het leven. De praktijk laat wel zien dat artsen werkzaam in de palliatieve zorg aandacht hebben voor dit onderdeel van de palliatieve zorg.² Echter, de samenwerking met geestelijk verzorgers binnen bijvoorbeeld hospices is essentieel om elkaar in kennis en kunde aan te vullen. Binnen hospice Roosdonck in Roosendaal is de samenwerking tussen de artsen en geestelijk verzorger erg goed en bijzonder. De cirkel van de palliatieve zorg wordt daarmee rond gemaakt, zoals te zien in figuur 1.



Figuur 1. De positie van spiritualiteit. Landelijke richtlijn spirituele zorg, Oncoline.

SPIRITUALITEIT

Bij het tot stand komen van de richtlijn 'Spirituele zorg' is grondig gediscussieerd over de term en de omschrijving van het begrip in de context van palliatieve zorg. Hét grote voordeel van het gebruik van de term spiritualiteit is aansluiten bij het internationaal gebruikte begrippenkader. De definitie die de World Health Organization (WHO) geeft van palliatieve zorg laat zien dat spiritualiteit een integrale component is bij het ervaren van gezondheid en ziekte en daarom onlosmakelijk is verbonden met zo goed mogelijke zorg en levenskwaliteit van patiënt én naasten.

De term spiritualiteit moet eigentijds gemunt worden, voorbij aan eenzijdige rooms-katholieke invullingen of aan vage esoterische stromingen. In de term spiritualiteit is de Latijnse wortel 'spiritus' zichtbaar: geest. Het betreft een innerlijke houding (geest) waaruit de mens zijn leven gestalte geeft en waaraan hij levensinspiratie ontleent. Deze levensbron kan ervaren worden in een verbondenheid met het moment, met zichzelf, anderen, de Ander of datgene wat betekenisvol en/of heilig is. De duiding van de levensbron kan religieus zijn, maar ook gegrond zijn in bijvoorbeeld natuur, kunst of liefde.

Spiritualiteit is een dynamische dimensie die bij de mens hoort en door het leven heen gewoven is. Ieder mens heeft zijn innerlijke spirituele bron, maar vaak wordt men hiervan pas bewust bij ingrijpende levensgebeurtenissen. De vraag is of op zo'n ingrijpend moment deze dimensie überhaupt communiceerbaar is. Er is taal en vaardigheid nodig om deze innerlijke bron te ontsluiten. We constateren op dit punt een hoge mate van hulpeloosheid en verlegenheid, niet alleen bij veel patiënten en hun naasten, maar ook bij verpleegkundigen en artsen. De spirituele dimensie is niet enkelvoudig te ontsluiten met een vraag als 'wat is uw spirituele vraag' of een aansporing als: 'vertel eens iets over uw spirituele bron'. De spirituele dimensie moet vaak ontdekt en soms beetje bij beetje opgedolven worden. Al zoekende worden passende woorden gevonden en goede vragen gesteld. Precies hier ligt een belangrijke taak voor de geestelijk verzorger als *gids* voor alle betrokkenen in het palliatieve zorgproces.

DE GEESTELIJK VERZORGER ALS GIDS

Spirituele begeleiding is niet voorbehouden aan de geestelijk verzorger, ook artsen en verpleegkundigen verhouden zich tot de spirituele dimensie en juist deze dimensie kan diepgang en voldoening geven in het zorgproces. Zoals ook uit de tekening van de cirkel blijkt, is de spirituele dimensie het hart of de ziel van de zorg. De hamvraag is hoe professionals deze dimensie in samenspraak met patiënten en naasten kunnen ontsluiten. De cirkel geeft hiertoe een eerste aanzet. Via de buitendimensies (lichamelijk en psychosociaal) is de spirituele dimensie bereikbaar en andersom heeft de spirituele dimensie effect op de buitendimensies. Hoe werkt dat in de praktijk? Erhart Weiher onderscheidt drie toegangswegen die van buiten naar binnen de spirituele dimensie ontsluiten: de weg van de ontmoeting, van communicatie en van rituelen.³

Bij ontmoetingsspiritualiteit went de professional zich als mens tot de ander als mens. Met aandacht en menslievendheid. Dwars door alle ziekte, ellende en aftakeling heen wordt de ander als mens gezien; een mens die er mag zijn en die in tel is. De beroepskracht is *present* voor de ander, dat wil zeggen aanwezig op een manier die de ander goed doet.⁴ Het ijkpunt van de ontmoetingsspiritualiteit ligt niet bij de goede bedoelingen van de beroepskracht, maar bij wat de patiënt (en/of de naasten) goed doet.

Hierin ligt ook de voorwaarde voor de tweede weg: spirituele communicatie. Er is een 'specialistische' toegang (het expliciet ter sprake brengen van zingeving en krachtbronnen) en een meer 'alledaagse' insteek (via wat er ter sprake komt wordt een verbinding gemaakt met de spirituele dimensie, bijvoorbeeld het verlangen om toch het verjaardagsfeestje van de kleindochter bij te wonen raakt aan wie de ander is en ten diepste wil zijn: een lieve oma). Symbolen en metaforen kunnen behulpzaam zijn, maar het gaat niet altijd om gesproken woorden. Met name dan is er ook nog een derde toegang, via rituelen. Deels te ontsluiten via alledaagse ritualiteit, bijvoorbeeld stille gedeelde aandacht voor de foto van moeder die voor meneer zo veel betekent, maar ook in de manier waarop je iemand begroet, eten aanreikt, medicijnen voorschrijft of stopt, et cetera. Ook heeft deze derde weg een meer specialistische toegang: het markeren van scharniermomenten door religieuze of antropologische rituelen, bijvoorbeeld ziekenzegening of ziekenzalving.

Drie toegangswegen leiden tot een spirituele dimensie in een palliatief zorgproces. Van wezenlijk belang is bewustwording en oefenen met het op begrip krijgen van spirituele aspecten. In het besef dat er tegelijkertijd ook innerlijke ruimte is voor wat zich onttrekt aan woorden en wat zich niet laat kennen: geheim en mysterie van leven, sterven en dood. Het is echt de moeite waard om in teamverband deze spirituele dimensie beetje bij beetje te verkennen en eigen

te maken en geïntegreerd aan te bieden met lichamelijk en psychosociale zorg. Vanuit welke visie en voorwaarden wij dit vormgeven in onze palliatieve zorgpraktijk is in de volgende paragraaf beschreven.

SAMENWERKING

In Roosendaal, Noord-Brabant, is in september 2012 hospice Roosdonck geopend als onderdeel van Stichting Groenhuysen. Dit hospice biedt plaats aan maximaal 12 patiënten die behoefte hebben aan palliatieve zorg. Dit kan vanuit de zogenaamde ZZP 10 indicatie, waarbij de hospicearts hoofdbehandelaar wordt of via een thuiszorgindicatie, waarbij de huisarts de hoofdbehandelaar blijft. De ervaring tot nu toe laat zien dat de meeste patiënten overgaan naar de één van de twee hospiceartsen. De gemiddelde opname-duur binnen het hospice is vier tot zes weken.

Hospice Roosdonck beschikt over een multidisciplinair team met acht verpleegkundigen, twee verzorgenden, twee hospiceartsen (specialisten ouderengeneeskunde/kaderartsen palliatieve zorg), een geestelijk verzorger, een manager (zelf verpleegkundige) en ongeveer 60 vrijwilligers. Andere disciplines zoals ergotherapie, fysiotherapie, diëtiëk, logopedie en psychologie zijn op verwijzing inzetbaar binnen het hospice.

Naast hospice Roosdonck is een opleidingscentrum gesitueerd dat bestaat uit drie leslokalen en een ontvangstruimte. Binnen het opleidingscentrum worden zorgverleners binnen de palliatieve zorg (beroepskrachten en vrijwilligers) opgeleid. Ook worden hier bijvoorbeeld FTO's voor huisartsen georganiseerd over palliatieve zorg en behandeling. Binnen hospice Roosdonck verricht één van de hospiceartsen promotieonderzoek. Dit samenspel van palliatieve zorgverlening, het delen van kennis en het verrichten van wetenschappelijk onderzoek is ook altijd het idee geweest bij de opzet van Roosdonck.

Reeds in 2010 is een expertgroep binnen Stichting Groenhuysen aan de slag gegaan met de opzet van het palliatief centrum waaronder hospice Roosdonck. Het schrijven van een zorgconcept is hierin cruciaal geweest. De missie van Stichting Groenhuysen: 'Ouder worden, jezelf blijven' is voor het hospice aangevuld tot 'Ouder worden, jezelf blijven... tot in de laatste levensfase'.

Van begin af aan is toegewerkt naar een goede inbedding van de medische en geestelijk zorgverlening binnen het hospice. Alle partijen waren het er over eens dat een goed hospice niet kan functioneren zonder voldoende tijd en ruimte van de artsen en geestelijk verzorger. In totaal is nu 18 uur per week beschikbaar voor de artsen en 12 uur per week voor de geestelijk verzorger. Binnen deze uren vallen diverse taken en verantwoordelijkheden die veelal door de arts en geestelijk verzorger samen worden opgepakt (zie tabel 1).

Tabel 1. Taken artsen en geestelijk verzorger binnen hospice Roosdonck.

| | Arts | Geestelijk verzorger |
|---|------|----------------------|
| Medische zorg en behandeling | + | - |
| Spirituele zorg: aandacht levensvragen | + | + |
| Spirituele zorg: begeleiding levensvragen | +/- | + |
| Spirituele zorg: existentiële crisis | - | + |
| Intervisie | +/- | + |
| Multidisciplinair overleg (MDO) | + | + |
| Herdenkingsvieringen | - | + |
| Beleidsmatig ontwikkelen palliatieve zorg binnen/buiten organisatie | + | + |
| Participeren in Regionaal netwerk palliatieve zorg | + | + |
| Scholingen palliatieve zorg o.a. opleiden vrijwilligers | + | + |

De samenwerking tussen de artsen en geestelijk verzorger is uitstekend, waarbij elkaars aanvulling wordt gezocht en gegeven. De diverse onderdelen van de palliatieve zorg: lichamelijke, psychosociale en spirituele aspecten komen tijdens het multidisciplinair overleg (MDO) naar voren, waar ook manager en verpleegkundige altijd aanwezig zijn. Het is hierin niet zozeer dat alleen binnen het eigen domein wordt gekeken, maar het is juist de aanvulling naar elkaar toe dat het verhaal compleet maakt. Er is veel respect voor de situatie van de patiënt en diens naasten en hierin wordt samen met hen gekeken naar een zo goed als mogelijke zorgverlening waarbij het streven naar excellente palliatieve zorg hoog in het vaandel staat. Hierin is niets te vreemd of te gek, zolang het de patiënt en naasten goed doet en mogelijk is binnen de financiële kaders.

IN DE DAGELIJKSE PRAKTIJK

In de dagelijkse praktijk bemerken wij dat ook binnen ons hospice een zekere ‘omgangsverlening’ omtrent spiritualiteit bij patiënten en hun naasten heerst. De naam geestelijk verzorger heeft soms uitleg, omdat het veelal religieus wordt geduid. Een grote kracht binnen Roosdonck is dat de rol van geestelijk verzorger heel duidelijk veelomvatter is. Geen discipline die zo nodig wordt ingeschakeld maar juist een belangrijke spil op voor- en achtergrond. Evenals de arts en verpleegkundige is de geestelijk verzorger per definitie betrokken bij iedere patiënt en is daarmee vast kernlid van het team. Soms heel nadrukkelijk in ontmoetingen via de drie genoemde wegen, soms meer buiten beeld van de patiënt in het MDO of andere contacten met verpleging/arts/vrijwilliger/naasten. Het gaat hierbij dan vaak om ondersteuning in het palliatief zorgproces maar ook om de ontwikkeling van spirituele antennes en de duiding van spiritualiteit voor patiënt en naasten. Dit loopt door na het overlijden van de patiënt in het nazorgtraject, waar de geestelijk verzorger een evidente rol heeft in de begeleiding van herdenkingsvieringen en de ontmoeting met naasten die hier behoefte aan hebben. Het zorgproces wordt na het overlijden van een patiënt altijd geëvalueerd,

waarbij de inbreng van de geestelijk verzorger, mede vanuit intervisie, van groot belang is en ook erg wordt gewaardeerd.

De maandelijkse intervisie onder leiding van de geestelijk verzorger is een ‘broedplaats’ waar we samen spirituele dimensies in de zorg woorden geven en met elkaar ontwikkelen. Om een voorbeeld te geven zijn we een aantal maanden geleden gestart met het aanbieden van een uitgeleide ritueel. Kort gezegd willen we bewust en waardig afscheid nemen van de mensen die gedurende een bepaalde tijd in ons hospice verbleven zijn, soms maanden, soms maar enkele dagen. Het lichaam van de overledene wordt nog in de eigen kamer bedekt met een speciaal baarkleed. De weg naar buiten wordt onderbroken door een moment van samenzijn in het stiltecentrum. In deze speciale sfeervolle ruimte staan rondom de baar waarop de overledene ligt de familieleden en alle op dat moment aanwezige beroepskrachten en vrijwilligers. Er klinkt zachte muziek, er wordt – vaak door de familie – een kaars ontstoken, er is stilte en de verpleegkundige spreekt een kort persoonlijk woordje en leest een passend gedicht voor. Daarna wordt de weg naar buiten vervolgd, een laatste groet (een buiging) volgt als de auto van de uitvaartondernemer met daarin de overledene wegrijdt.

Na een paar maanden uitgeleide ritueel in de praktijk gaan we er met elkaar voor zitten om het ritueel te evalueren. Er blijkt zeer hoge waardering aan toegekend te worden door alle betrokkenen. Als belangrijke elementen worden genoemd: het is mooi en het doet goed om nog een moment stil te staan en stil te worden, in samenzijn met vaak vertrouwd geworden anderen, het is een schakelmoment (het is nu echt zo ver) en biedt ook ruimte voor verzuchting, ontroering, dankbaarheid en afscheid. De verpleegkundigen geven aan het best spannend te vinden om voor te gaan in het uitgeleide ritueel, maar het gaat hen goed af en geeft hen voldoening. Ze zijn er trots op om op deze manier de vaak intensieve zorg te kunnen en mogen afronden. Het

uitvoeren en vormgeven van het uitgeleide ritueel is een mooi voorbeeld van het in de praktijk brengen van de spirituele dimensie van palliatieve zorg. De geestelijk verzorger brengt de expertise van rituelen en symbolen in en gaat als gids met het team op weg. Gaandeweg is de uitvoering in handen gelegd van de verpleegkundigen en zij voelen zich daartoe inmiddels ook bekwaam. Met elkaar dragen we als team zorg voor verdere ontwikkeling van 'ons' uitgeleide ritueel.

AFSLUITING

De spirituele dimensie krijgt al doende in de praktijk van alledag handen en voeten. Figuur 1 geeft een mooi overzicht van de plaats en de rol van spirituele zorg in het geheel van palliatieve zorgverlening. Professionals in de palliatieve zorg zullen elkaar ook altijd tegenkomen in het midden van de cirkel, daar waar spirituele zorg het begin is en zijn uitstraling heeft naar zowel het lichamelijke en psychische als het sociale vlak. Artsen en verpleegkundigen die zich voornamelijk met de lichamelijke behandeling van klachten bezighouden zullen hierdoor automatisch de samenwerking opzoeken met de geestelijk verzorger. Als expert is er een blijvende eigen ruimte voor de geestelijk

verzorger voorzien in spirituele begeleiding. Daarnaast vervult de geestelijk verzorger ook een rol als gids voor de teamleden. De inkadering van spiritualiteit in een palliatief zorgverleningsproces is essentieel om de cirkel van de palliatieve zorg rond te maken. Hierbij is voldoende inbreng en dus tijd van de geestelijk verzorger essentieel, maar goede spirituele zorg kan alleen waargemaakt worden als teamgebeuren.

LITERATUUR

1. Richtlijn Spirituele zorg. Palliatieve: Integraal Kankercentrum Nederland. Richtlijnenboek.
2. Nordennen R, Meulen R ter. De plaats van zingeving bij het verlenen van palliatieve zorg door verpleeghuisartsen. *Tijdschrift voor verpleeghuisgeneeskunde*. 2005; 30(6): 194-198.
3. Weiher E. *Das Geheimnis des Lebens berühren. Spiritualität bei Krankheit, Sterben und Tod*, 2011.
4. Baart A. *Een theorie van presentie*, 2001, zie ook www.presentie.nl

Correspondentieadres

rvnordennen@groenhuysen.nl

De behandeling van pijn bij de oudere patiënt in de terminale fase

Dr. Marieke H.J. van den Beuken-van Everdingen, internist/consulent palliatieve zorg MUMC+, Maastricht

Dr. Daisy J.A. Janssen, specialist ouderengeneeskunde, CIRO+, expertisecentrum voor chronisch orgaanfalen, Horn

INLEIDING

Pijn is een gevreesd en vaak voorkomend probleem van patiënten in de terminale fase. Een systematische review naar de prevalentie van pijn bij patiënten met kanker¹ liet zien dat de helft van de uitbehandelde patiënten met kanker aan geeft pijn te hebben. Bij terminaal hartfalen, COPD en nierfalen geeft respectievelijk 42%, 49% en 48% van de patiënten aan pijn te hebben.²⁻⁴ In dit artikel zullen wij focussen op de behandeling van pijn bij patiënten met kanker, omdat over de andere groepen nauwelijks literatuur voorhanden is. Het is onbekend of de aanbevelingen voor behandeling van pijn bij kanker één op één kunnen worden overgenomen bij de andere ziektebeelden.

CIJFERS

Wereldwijd groeit de prevalentie van kanker. In 2002 werden 11 miljoen nieuwe gevallen van kanker en 7 miljoen kankerdoden geregistreerd. Naar verwachting zal de incidentie van kanker wereldwijd groeien naar 15 miljoen nieuwe gevallen in 2020.⁵ Wereldwijd is de prevalentie van kanker 25 miljoen.⁶ De totale 20-jaarsprevalentie van kanker in Nederland omvatte op 1 januari 2010 zo'n 544.000 personen. Dat is ongeveer 3% van de Nederlandse bevolking. Door de verbetering van de overleving in combinatie met bevolkingsgroei en vergrijzing is de verwachting dat de prevalentie zal stijgen naar een kleine 700.000 in 2015.⁷ Kanker is een ziekte die vooral op oudere leeftijd voorkomt. 40% van alle nieuwe patiënten in 2009 was tussen 60 en 75 jaar oud, terwijl 30% 75 jaar was of ouder.⁷

Pijn is nog altijd één van de meest voorkomende symptomen bij patiënten met kanker. Er lijkt de afgelopen veertig jaar geen vooruitgang te zijn geboekt in de behandeling van pijn bij kanker. Het volgen van de WHO-pijnladder zou adequate pijnverlichting kunnen geven bij 70-90% van de patiënten, wanneer gebruikt met de juiste doseringsschema's.⁸⁻¹³ Het verschil tussen wat bereikt wordt en wat mogelijk is met betrekking tot pijnverlichting bij patiënten met kanker heeft vele oorzaken, zowel patiënt gerelateerd, hulpverlener gerelateerd als organisatie gebonden.¹⁴ Angst voor medicatie in het algemeen en opioïden in het bijzonder, een 'goede' patiënt willen zijn, gebrek aan kennis en/of belangstelling (vragen naar) voor pijn en pijnbehandeling van hulpverleners zijn bekende barrières voor adequate pijnstilling.¹⁵⁻²⁴

SAMENVATTING

Pijn is een gevreesd en vaak voorkomend probleem van patiënten in de terminale fase. In dit artikel zullen wij focussen op de behandeling van pijn bij patiënten met kanker, omdat over de behandeling van pijn bij terminaal hartfalen, nierfalen en COPD nauwelijks literatuur voorhanden is. De principes van pijnbehandeling bij patiënten met kanker zijn onafhankelijk van de fase waarin de ziekte zich bevindt of van de leeftijd van de patiënt. Wel kunnen ziektefase en/of leeftijd aanpassingen vragen in toedieningsvorm (orale toediening lukt niet meer) of dosering (nierfunctieverlies). Aan de hand van de landelijke richtlijn 'Diagnostiek en behandeling van pijn bij patiënten met kanker' wordt de behandeling van pijn in deze patiëntengroep besproken.

ABSTRACT

Pain is a most feared and frequent problem in the terminal phase of disease. In this article we will focus on the treatment of pain in patients with cancer whereas hardly any literature exists about the treatment of pain in patients with end-stage COPD, heart failure or kidney failure. Treatment of pain in cancer is in principle independent of disease stage or age of a patient. However, disease stage and/or age can demand adjustments in routes of administration (swallowing problems) or dosing schemes (renal insufficiency). This article reviews the treatment of pain in these patients according to the Dutch national guideline 'Treatment of pain in patients with cancer'.

De Pain Management Index (PMI)²³ wordt wereldwijd gebruikt om te bepalen of een ingestelde pijnbehandeling bij kankerpatiënten adequaat is. De PMI is gebaseerd op het niveau van de 'ergste pijn' van een patiënt, gecategoriseerd als 0 (geen pijn), 1 (Visual Analogue Scale (VAS 10-30mm) milde pijn), 2 (VAS 40-70mm) matige pijn en 3 (VAS 80-100mm) ernstige pijn. Het pijnniveau wordt afgetrokken van het meest potente analgeticum van deze patiënt, gescoord als 0 (geen analgeticum), 1 (niet-opioïden), 2 (zwakke opioïden) en 3 (sterke opioïden). Scores kunnen variëren van -3 (patiënt gebruikt geen analgetica, maar heeft wel ernstige pijn) tot +3 (patiënt gebruikt sterke opioïden en heeft geen pijn). Deze scores worden dan vertaald naar wel goed behandeld en niet goed behandeld: een negatieve score wijst

op inadequate pijnbestrijding, een positieve score op een acceptabel beleid. Studies laten een inadequaat pijnbeleid (bepaald met de PMI) zien bij 30-82% van patiënten met kanker.²⁵⁻²⁸ Een grote kans op onderbehandeling hebben patiënten tijdens curatieve antitumortherapie^{27,29} en patiënten met een lagere opleiding.²⁷ Over de invloed van leeftijd en geslacht worden geen eenduidige resultaten gevonden.

HERKENNEN VAN PIJN BIJ OUDEREN

Comorbiditeit zoals depressie, visus- en gehoorsstoornissen bemoeilijken het herkennen en inschatten van de ernst van pijn bij ouderen. Actief vragen naar de pijn is dan ook noodzakelijk. Immers, het niet erkennen van pijn heeft grote gevolgen voor patiënten. Een recente studie heeft laten zien dat verpleeghuisbewoners met persisterende pijn vaker somber of angstig zijn en veel minder tijd kunnen besteden aan activiteiten dan bewoners zonder pijn.³⁰ Het gebruik van een pijnmeetinstrument verdient de voorkeur. Voor patiënten met cognitieve stoornissen of afasie zijn specifieke meetinstrumenten voorhanden.³¹

DE BEHANDELING VAN PIJN

De principes van pijnbehandeling bij patiënten met kanker zijn onafhankelijk van de fase waarin de ziekte zich bevindt of van de leeftijd van de patiënt. Wel kunnen ziektefase en/of leeftijd aanpassingen vragen in toedieningsvorm (orale toediening lukt niet meer) of dosering (nierfunctieverlies). Zoals gezegd: de pijler waarop de pijnbehandeling rust is nog immer de WHO-pijnladder, al dan niet aangevuld met adjuvante medicatie voor neuropatische pijn en/of angst (zie figuur 1).



Figuur 1.

In Nederland is in 2008 de landelijke richtlijn 'Diagnostiek en behandeling van pijn bij patiënten met kanker' verschenen.³² De richtlijn werd ontwikkeld door een multidisciplinaire werkgroep, samengesteld uit vertegenwoordigers van alle bij de diagnostiek en behandeling van patiënten met pijn bij kanker betrokken medische en paramedische disciplines, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, medewerkers van de Vereniging van Integrale Kankercentra VIKC en het kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO en is te downloaden via www.oncoline.nl.

De belangrijkste conclusies van deze richtlijn zijn:

- Paracetamol is effectief als eerste stap bij de behandeling van matig ernstige pijn bij patiënten met kanker (niveau 4);

- Het is aannemelijk dat de combinatie van een niet-selectief NSAID en een opioïd leidt tot een betere pijnbestrijding, een lagere dosis opioïden en/of minder bijwerkingen (niveau 2);
- Het is aannemelijk dat het overslaan van stap 2 van de WHO-ladder leidt tot betere pijnstilling bij patiënten met kanker (niveau 2);
- Het is aangetoond dat transdermaal toegediend fentanyl even effectief is als morfine SR (niveau 1), het is aangetoond dat oxycodon SR even effectief is als morfine SR (niveau 1), het is aannemelijk dat oxycodon SR even effectief is als hydromorfon SR (niveau 2), het is aangetoond dat hydromorfon SR even effectief is als morfine SR (niveau 1) en het is aangetoond dat methadon even effectief is als morfine SR (niveau 1);

Box 1. Aanbevelingen bij de behandeling van pijn bij kanker bij aanwezigheid van nierfunctiestoornissen.³²

Bij milde pijn (stap 1 van de WHO-ladder) bij patiënten met kanker en nierfunctiestoornissen is paracetamol het middel van keus in een dosering van 3dd 500 mg bij een creatinineklaring van <50 ml/min.

NSAID's moeten niet worden gebruikt bij patiënten met kanker en nierfunctiestoornissen, tenzij er sprake is van dialyse.

Indien bij patiënten met een nierfunctiestoornis gekozen wordt voor stap 2 van de WHO-ladder is tramadol het middel van keuze in een dosering van 2dd 50-100 mg.

Bij pijn bij patiënten met kanker en een creatinineklaring van <50 ml/min kan morfine beter niet worden voorgeschreven. Bij een klaring van >50 ml/min kan de gebruikelijke dosering morfine worden gegeven.

Bij patiënten met pijn bij kanker en een creatinineklaring van <50 ml/min die in aanmerking komen voor stap 3 van de WHO-pijnladder is er voorkeur voor fentanyl (waarbij de dosering niet aangepast hoeft te worden) of voor hydromorfon, (waarbij de dosering niet hoeft te worden aangepast bij een creatinineklaring van >30 ml/min).

Er kan ook gekozen worden voor methadon (waarbij de dosering niet hoeft te worden aangepast), maar alleen door of in overleg met artsen die ervaring hebben met dit middel.

Bij pijn bij patiënten met kanker die dialyse ondergaan moet bij gebruik van pijnstillende medicatie die dialyseerbaar is, zoals paracetamol en hydromorfon, rekening gehouden worden met toename van pijn aan het eind van de dialyse. Een extra toediening na dialyse dient overwogen te worden.

- Opioiden zijn effectief bij de behandeling van neuropathische pijn (niveau 4);
- Bij de behandeling van neuropathische pijn: tricyclische antidepressiva kunnen effectief zijn (niveau 4), het is aannemelijk dat gabapentine effectief is (niveau 2), pregabaline en andere anti-epileptica kunnen effectief zijn (niveau 4).

In de richtlijn wordt ook aandacht geschonken aan drie speciale patiëntengroepen: patiënten met kanker en nierfunctiestoornissen, ouderen met kanker en patiënten met kanker in de terminale fase. Bij patiënten met **nierfunctiestoornissen** is het van belang je te realiseren dat er al een relatieve contra-indicatie tegen morfine bestaat vanaf een creatinineklaring vanaf 50 ml/min. Daarnaast stelt de richtlijn dat NSAID's niet gebruikt moeten worden bij patiënten met nierfunctiestoornissen. De overige aanbevelingen staan in box 1.

Box 2. Aanbevelingen bij de behandeling van pijn bij kanker bij ouderen.³²

Bij ouderen met kanker moet actief gevraagd worden naar de aanwezigheid van pijn. Het gebruik van een pijnmeetinstrument verdient de voorkeur.

Bij ouderen met kanker moet, naast de beoordeling van pijn, een oordeel verkregen worden over de cognitie met behulp van de Mini Mental Status Examination (MMSE). Bij ouderen met lichte tot matige cognitieve beperkingen zijn de Verbal Rating Scale (VRS) en Numeric Rating Scale (NRS) goed bruikbare schalen om pijn te meten. Bij ernstige dementie en ernstige communicatiestoornissen kan non-verbaal pijngedrag worden geobserveerd met de Facial Action Coding System (FACS).

Behandeling van pijn bij kanker bij ouderen dient in principe op dezelfde manier plaats te vinden als bij jongere patiënten, waarbij rekening gehouden moet worden met comorbiditeit, mogelijke bijwerkingen van (andere) medicatie en kwetsbaarheid. De kwetsbaarheid kan worden ingeschat met behulp van Comprehensive Geriatric Assessment (CGA).

De medicamenteuze behandeling van ouderen met pijn bij kanker kan verlopen volgens de WHO-pijnladder met de volgende kanttekeningen:

Stap 1: paracetamol is eerste keus. Gebruik van NSAID's wordt niet aanbevolen.

Stap 2: wordt geadviseerd over te slaan.

Stap 3: bij ouderen bestaat er op grond van farmacokinetische eigenschappen een voorkeur voor morfine, fentanyl en oxycodon. Bij gebruik van morfine moet de startdosis worden gehalveerd.

Over pijn bij **ouderen** en kanker kunnen in de richtlijn alleen niveau 3-conclusies worden getrokken in verband met onvoldoende literatuur. Eén van de belangrijkste conclusies is dat het aannemelijk is dat comorbiditeit leidt tot een hogere prevalentie van pijn bij ouderen met kanker. Bij de aanbevelingen wordt met name nadruk gelegd op comorbiditeit en cognitie (zie box 2).

De belangrijkste conclusie over de behandeling van pijn bij patiënten met kanker in de **terminale fase** is dat pijn in deze laatste fase minder vaak voorkomt dan in de periode daarvoor. De belangrijkste aanbeveling is dan ook dat de dosis opioiden in de laatste fase vaak verlaagd kan (moet) worden (zie box 3).

Een ander probleem in de terminale fase kan zijn dat de patiënt niet meer in staat is de medicatie te slikken. Alle gebruikelijke opioiden zijn ook in parenterale vorm op de markt en kunnen subcutaan (of intraveneus) worden toegediend (zie tabel 1). Wanneer een patiënt niet meer kan slikken, ontstaat er wel een probleem met de medicatie tegen neuropathische pijn. Van de meest gebruikte coanalgetica (amitriptyline, pregabaline, gabapentine) bestaat geen parenterale vorm. Daarnaast is aangetoond (niveau 1) dat intraveneus toegediend lidocaïne niet effectief is bij de behandeling van neuropathische pijn bij kanker. Wel zijn er aanwijzingen dat oraal of intraveneus toegediend ketamine (in combinatie met opioiden) effectief is bij de behandeling van neuropathische pijn bij patiënten met kanker.³³

Box 3. Aanbevelingen bij de behandeling van pijn bij kanker in de terminale fase.³²

In de laatste dagen van het leven van patiënten met pijn bij kanker die opioiden gebruiken, moet overwogen worden of de dosering opioiden moet worden aangepast. Soms is dosisverhoging nodig, maar vaak kan de dosis worden verlaagd door afname van pijn of ten gevolge van verminderde klaring bij achteruitgang van de nierfunctie. Bij dosisverlaging vermindert de kans op bijwerkingen (vooral delier).

Het is zinvol om bij patiënten met pijn bij kanker in de terminale fase aandacht te besteden aan begeleiding en ondersteuning van de naasten.

Tabel 1. Omrekendosering opioiden per os → subcutaan / intraveneus.

| | |
|------------------------------------|--------------|
| morfine po → morfine sc/iv | delen door 3 |
| oxycodon po → oxycodon sc/iv | delen door 2 |
| hydromorfon po → hydromorfon sc/iv | delen door 3 |
| methadon po → methadon sc/iv | delen door 2 |

NIEUWE ONTWIKKELINGEN

Een van de terreinen waarop de laatste jaren grote vooruitgang is geboekt, is de bestrijding van doorbraakpijn. Ongeveer twee derde van de patiënten met kanker ervaart doorbraakpijn. Gemiddeld ervaart een patiënt drie episodes per dag en in 40% van de gevallen is doorbraakpijn niet voorspelbaar.³⁴ Naast de kortwerkende vormen van de meest gebruikte opioïden morfine, oxycodon en hydromorfon zijn de laatste jaren de zogenaamde Rapid Onset Opioids (ROO) ontwikkeld: dit betreft uitsluitend fentanylpreparaten die transmucosaal worden opgenomen (buccaal, sublinguaal of intranasaal). Het grote voordeel van deze producten is dat ze snel en kort werken en daarmee meer recht doen aan het patroon van de doorbraakpijn.

CONCLUSIE

Over de behandeling van pijn bij de oudere patiënt in de terminale fase is alleen wat bekend voor patiënten met kanker. Het is onbekend of de aanbevelingen voor behandeling van pijn bij kanker één op één kunnen worden overgenomen bij de andere ziektebeelden zoals terminaal hartfalen, nierfalen of COPD. De behandeling van pijn bij de oudere patiënt met kanker in de terminale fase is in principe dezelfde als bij iedere andere patiënt met kanker. Wel moet er extra aandacht zijn voor met name nierfunctiestoornissen en cognitieve problemen.

LITERATUUR

– de volledige literatuurlijst is op te vragen bij de auteur –

1. Beuken-van Everdingen MH van den, Rijke JM de, Kessels AG, Schouten HC, Kleef M van, Patijn J. Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years. *Ann Oncol. Sep 2007;18(9):1437-1449.*
2. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage. Jan 2006;31(1):58-69.*
3. Murtagh FE, Addington-Hall J, Higginson IJ. The prevalence of symptoms in end-stage renal disease: a systematic review. *Advances in chronic kidney disease. Jan 2007;14(1):82-99.*
4. Janssen DJ, Spruit MA, Wouters EF, Schols JM. Daily symptom burden in end-stage chronic organ failure: a systematic review. *Palliat Med. Dec 2008;22(8):938-948.*
5. Kanavos P. The rising burden of cancer in the developing world. *Ann Oncol. Jun 2006;17 Suppl 8:viii15-viii23.*
6. Kamangar F, Dores GM, Anderson WF. Patterns of cancer incidence, mortality, and prevalence across five continents: defining priorities to reduce cancer disparities in different geographic regions of the world. *J Clin Oncol. May 10 2006;24(14):2137-2150.*
7. Kankerbestrijding SKvK. *Kanker in Nederland tot 2020: KWF Kankerbestrijding; 2011.*
8. Ventafridda V, Tamburini M, Caraceni A, De Conno F, Naldi F. A validation study of the WHO method for cancer pain relief. *Cancer. Feb 15 1987;59(4):850-856.*
9. Walker VA, Hoskin PJ, Hanks GW, White ID. Evaluation of the WHO analgesic guidelines for cancer pain in a hospital-based palliative care unit. *Journal of Pain and Symptom Management. 1988;3(3):145-149.*
10. Goisis A, Gorini M, Ratti R, Luliri P. Application of a WHO protocol on medical therapy for oncologic pain in an internal medicine hospital. *Tumori. Oct 31 1989;75(5):470-472.*

Correspondentieadres
m.vanden.beuken@mumc.nl

Palliatieve zorg en ALS

Drs. P.W. van Leeuwen, specialist ouderengeneeskunde, Johannes Hospitium Vleuten/De Ronde Venen, St. Antonius Ziekenhuis Utrecht/Nieuwegein

SAMENVATTING

Amyotrofische lateraal sclerose (ALS) is een sterk invaliderend ziektebeeld met een enorme impact voor patiënt, naaste en hulpverlener. Met regelmaat worden ALS-patiënten in de palliatieve fase opgenomen in een verpleeghuis of hospice. De complexe problematiek op somatisch, cognitief en sociaal vlak vereist een gedegen kennis van het ziektebeeld én een zeer proactieve houding. Mogelijkheden en onmogelijkheden van de instelling dienen reeds vóór de opname met cliënt en zijn naasten besproken te worden, evenals de risico's van langdurige interventies.

INLEIDING

In Nederland wordt elk jaar bij ongeveer 350 tot 500 mensen de diagnose amyotrofische lateraal sclerose (ALS) gesteld. De zorg voor ALS-patiënten is per definitie palliatieve zorg. Deze zorg omvat alle items van de palliatieve zorg zoals het slechtnieuwsgesprek, het inschatten van de levensverwachting, het toepassen of juist beëindigen van levensverlengende behandelingen en het anticiperen op verslechtingen. De specialist ouderengeneeskunde dient op de hoogte te zijn van de specifieke aspecten van de zorg voor een ALS-patiënt. Kennis over symptoomverlichting bij ALS is vervat in de landelijke VIKC-richtlijn 'Amyotrofische laterale sclerose'.¹ In dit artikel worden een aantal specifieke en mogelijk onderbelichte thema's nader belicht die in de laatste ziektefase van belang zijn.

WAT IS ALS?

ALS is een progressieve neuromusculaire aandoening waarbij motorische zenuwcellen in ruggenmerg en hersenstam verloren gaan, met als gevolg een toenemende zwakte van de dwarsgestreepte spieren. De oorzaak van de ziekte is onbekend. In het beginstadium, dat meestal optreedt tussen het 40^e en 60^e levensjaar, ervaren patiënten vage klachten zoals spierzwakte en moeheid, beginnend in één van de ledematen. Door dit atypische begin wordt de diagnose vaak pas in een later stadium gesteld. Eenvoudige handelingen, zoals het opendraaien van een kraan of traplopen, worden steeds moeilijker. In een latere fase ontstaan problemen met het slikken en met de spraak. De zintuigen blijven doorgaans intact, evenals de werking van darmen en blaas. Seksuele functies blijven lang behouden. Uiteindelijk ontstaat een levensbedreigende situatie doordat ook de spieren rond de thorax verzwakt raken. Hierdoor schiet de longventilatie te kort, ontstaat er respiratoire insufficiëntie en komt de patiënt te overlijden ten gevolge van hypercapnie. Van de patiënten overlijdt 50% binnen drie jaar na de eerste ziekte-

verschijnselen. Ongeveer 20% leeft langer dan vijf jaar. Bij een minderheid van vooral oudere ALS-patiënten begint de ziekte met 'bulbaire' verschijnselen (slik- en spraakproblemen). In die gevallen is er vaak een relatief snelle progressie en een kortere levensverwachting. Er zijn ook patiënten bij wie de ziekte gedurende vele maanden of zelfs jaren stil lijkt te staan. Dit is zeker het geval bij een variant van ALS, de Progressieve Spinale Musculaire Atrofie (PSMA).

RILUZOLE

Er bestaat geen therapie voor ALS maar het in een vroeg stadium starten met riluzole kan leiden tot een overlevingsvoordeel van enkele maanden. Riluzole is een veilig middel (wel in de eerste maanden de leverfuncties screenen) maar kan voor sommige patiënten een nadelig effect hebben. Sommigen voelen zich vermoeid en uitgeput, maar een ander is vaak moeilijk te interpreteren. Soms lijken mensen die wat ouder zijn meer gevoelig voor die bijwerkingen dan anderen. De dosering is meestal 50 mg tweemaal daags. Riluzole is duur; zonder verzekering kunnen de eigen kosten € 350 per maand bedragen.

ZORGVERLENING

Een opname van een ALS-patiënt in een verpleeghuis of hospice kan door mantelzorgers als een falen worden ervaren. Soms wordt het daarom uitgesteld tot zich een acute noodsituatie voordoet, waarbij de zorg alsnog uit handen moet worden gegeven onder minder goede condities, zoals een burnout van de partner. De opname van een ALS-patiënt vereist een degelijke voorbereiding in het besef dat er momenten kunnen zijn waarop de zorgzwaarte voor twee telt. Bijvoorbeeld wanneer de patiënt zich 's nachts niet meer zelfstandig kan omdraaien in bed. De inzet van geavanceerde hulpmiddelen vergt soms extra scholing. Er zijn steeds meer ALS-patiënten die met name 's nachts gebruik maken van niet-invasieve positieve drukbeademing (NPPV), meestal aangeduid als neuskapbeademing. De patiënt heeft reeds in een vroeg stadium van de ziekte moeten nadenken over het wel of niet laten plaatsen van een PEG-sonde. Dit kan namelijk alleen veilig gebeuren wanneer de patiënt nog over voldoende vitale capaciteit beschikt. Soms wordt daarom een PEG-sonde uit voorzorg geplaatst terwijl er op dat moment nog geen eet- of slikproblemen zijn. Dergelijke levensverlengende behandelingen kunnen bij een ALS-patiënt gaandeweg veranderen in lijdensverlengende behandelingen. Over dit aspect moet al vanaf het begin met de patiënt gesproken te worden om zodoende een grens af te bakenen tot waar de behandeling nog meerwaarde heeft.

ZORGVERLENERS

Terwijl de zorgzwaarte toeneemt, is één van de grootste valkuilen bij ALS een teveel aan zorg- en hulpverleners, hoe raar dit ook klinkt. Voor een patiënt met ALS zijn contacten met hulpverleners gaandeweg zowel steunend als vermoeiend. Alles kost een ALS-patiënt namelijk extra tijd en energie. Goedwillende hulpverleners vormen soms een bron van energieverspilling door te focussen op hulpmiddelen of acties die niet meer aansluiten bij de actuele situatie van de patiënt.³ Het zorgaanbod moet dus steeds nauwkeurig afgestemd worden op de behoefte en de conditie van de patiënt. De behandelend arts heeft hierin een belangrijke regiefunctie. Gerichtte voorlichting met gebruikmaking van informatiemateriaal van de Vereniging Spierziekten Nederland en/of ALS-centrum, alsmede de organisatie van extra teambesprekingen ('zorg voor de zorgenden') zijn voor het gehele zorgteam van groot belang. De specialist ouderengeneeskunde kan zich laten adviseren door andere professionals, zoals medewerkers van de twee landelijke ALS-centra, de betrokken revalidatie-arts, een consulent van het regionale palliatieteam en, bij het gebruik van NPPV, de CTB-arts.

BELEVING VAN BINNENUIT

Een bijzonder verschil met andere patiënten met een terminale aandoening is het feit dat een ALS-patiënt veelal niet oogt als een ernstig zieke patiënt. Het cognitief en psychosociaal functioneren blijft bij het merendeel van ALS-patiënten tot op het laatst intact. Dit betekent dat een ALS-patiënt vaak tot op het allerlaatste moment in interactie is met zijn omgeving. Omdat een ALS-patiënt noodgedwongen passief verkeert in een sterk ingeperkte leefwereld, kan iedere actieve handeling van een ander in dat kleine domein een extreem positief of negatief effect hebben. Het op een eenduidige manier zorg dragen voor de patiënt en diens directe leefomgeving is van grote betekenis voor de patiënt. Het voortdurend moeten inleveren en het zich elke dag realiseren dat lichaamsfuncties, inclusief het spraakvermogen, bedreigd worden, heeft een enorme impact op de patiënt. Gevoelens van onmacht, ongeduld, onbegrip en ondankbaarheid kunnen bij dit alles gemakkelijk de kop op steken. Onderzoek wijst uit dat 10% van de patiënten met ALS worstelt met een depressie en dat 44 tot 75% van de patiënten in het verloop van de ziekte last heeft van depressieve klachten.⁵ In de praktijk blijken ALS-patiënten deze psychische last in wisselende mate te (ver)dragen. Vaak wordt gerapporteerd dat ALS-patiënten opvallend warme en plezierige mensen zijn die in de omgang met hun ziekte over uitzonderlijke innerlijke kracht blijken te beschikken.⁶

COGNITIEVE PROBLEMATIEK

ALS werd aanvankelijk beschouwd als een aandoening die alleen de motorische neuronen aantast. Uit recente studies blijkt dat er bij 30-50% van patiënten met ALS cognitieve stoornissen worden gevonden, veelal subklinisch van aard. Van de patiënten met ALS met cognitieve stoornissen heeft

een deel ook gedrags- en karakterveranderingen, dusdanig dat bij 5% van de patiënten met ALS tevens de diagnose fronto-temporale dementie (FTD) kan worden gesteld.⁷ Het gaat hierbij om gedragsveranderingen als apathie, initiatiefverlies, gebrek aan ziekte-inzicht, euforie, repetitieve gedragingen, eetstoornissen (een voorkeur voor zoet), ontremming en een verlies van sociale vaardigheden. Dit betekent een forse toename van de zorglast wat grote gevolgen kan hebben, niet alleen voor de relatie van de patiënt met diens partner/kinderen/verzorgers maar ook voor de arts-patiëntrelatie. Het hanteren van deze gedragsverandering vraagt veel inzicht en begrip, met speciale aandacht voor de partner. Hulp van een gespecialiseerde dementieverpleegkundige kan hierbij van grote waarde zijn.⁸

NPPV TOT HET EINDE TOE?

Bij NPPV wordt via een beademingsmasker de longventilatie bevorderd met als doel klachten ten gevolge van hypercapnie zoveel mogelijk tegen te gaan.² In de beginfase wordt NPPV vaak alleen 's nachts toegepast, maar de beademingsuren breiden zich geleidelijk uit. Naast symptoomverlichting kan NPPV ook een levensverlengend effect hebben van gemiddeld 6 à 9 maanden. De voordelen van chronische beademing hebben ook een keerzijde: toenemende afhankelijkheid zowel van het apparaat als van degenen die het apparaat moeten bedienen. NPPV kan in de laatste fase vragen oproepen als: blijft het apparaat (ongemerkt) doorgaan met beademen als de patiënt overlijdt of is overleden? Chronische beademing boet gaandeweg in aan effectiviteit, ondermeer doordat er door verslapping van de aangezichtsspieren steeds meer luchtlekage ontstaat langs de neuskap.¹¹ Patiënten overlijden ten slotte aan de gevolgen van toenemende respiratoire insufficiëntie waarbij uiteindelijk de beademing wordt gestaakt. Dit gebeurt soms in een eerder stadium wanneer de lasten van de behandeling niet meer opwegen tegen de baten. Het begeleiden van een patiënt, diens naasten en het team, vraagt in zo'n situatie om uiterste zorgvuldigheid van de behandelend arts. Patiënt, familie en team moeten goed worden voorbereid, ook op het feit dat het tijdsverloop moeilijk voorspelbaar is. Concrete afspraken zijn nodig over wie de apparatuur stopzet, wie de kap wegneemt en op welke wijze en op welk moment medicatie wordt toegediend bij mogelijk optredende dyspnoe en/of angst. De eindfase van een beademde patiënt met ALS-FTD, waarbij ziekte-inzicht volledig kan ontbreken, is extra complex. Beoordeling van de wilsbekwaamheid door een psychiater kan dan gewenst zijn. Een thuissituatie biedt voor een dergelijk ingrijpend traject soms onvoldoende basis, waardoor alsnog een opname in verpleeghuis of high-care hospice noodzakelijk is.

STERVENSFASE

Er is retrospectief onderzoek verricht naar de wijze waarop patiënten met ALS overlijden. Uit onderzoek onder 121 patiënten in Duitsland en 50 patiënten in Engeland komt naar voren dat respectievelijk 88% en 98% van deze patiënten

vredig is gestorven en dat geen enkele patiënt door verstikking om het leven is gekomen, ook niet als gevolg van verslikken.⁹ Ook in Nederland is onderzocht hoe de laatste fase bij patiënten met ALS is verlopen met als uitkomst¹⁰ dat 89% van hen een vreedzame dood stierf. Bij 40% was sprake van een plotseling en onverwacht overlijden; bij een kleine groep werd onrust, angst en soms psychotische kenmerken gerapporteerd. Ook in deze onderzochte groep kwam verstikking als doodsoorzaak niet voor. De angst om te stikken is een verontrustende en misschien ook wel 'logische' gedachte voor iedereen die met benauwdheid te maken heeft. Verstikking is echter een fenomeen dat alleen optreedt indien er een acute afsluiting van de luchtpijp optreedt. Dit is een zeldzaamheid. Bij verreweg de meeste patiënten gaat bij voortschrijding van de onderliggende pathologie dyspnoe uiteindelijk over in hypoxie. Bij ALS-patiënten gaat dyspnoe (voor zover dit speelt) vaak ongemerkt en snel over in hypercapnie. Zowel hypoxie als hypercapnie leiden tot vermoeidheid /uitputting en een verlaagd tot afwezig bewustzijn. De bewustzijnsdaling treedt bij een ALS-patiënt vaak dusdanig acuut op dat de patiënt opeens wegglijdt of overlijdt tijdens de slaap. Een enkele keer is er sprake van een overlijden ten gevolge van hartfalen of een longontsteking.

EUTHANASIE EN PALLIATIEVE SEDATIE

Nederlands onderzoek⁹ in de periode 1994-1998 toonde aan dat ongeveer 20% van de patiënten met ALS overleden was na euthanasie of hulp bij zelfdoding. Dit percentage lag ruim boven het landelijke percentage van 1-2%. Ook een tweede studie in de periode 2000-2005 toonde aan dat een hoog percentage (17%) van de ALS-patiënten gestorven was na euthanasie of hulp bij zelfdoding. Patiënten die euthanasie ondergingen bleken bovengemiddeld gebukt te gaan onder de angst om uiteindelijk door verstikking te zullen overlijden. Uit dit onderzoek blijkt opnieuw hoe belangrijk het is dat de behandelend arts kennis heeft van de laatste ziektefase en in staat is om de patiënt en diens naasten te behoeden voor het onterechte schrikbeeld van verstikking bij ALS. Misschien vormt dit hardnekkige misverstand, dat ook onder artsen voorkomt, een verklaring voor het relatief hoge percentage (15%) patiënten dat bleek te zijn gestorven onder palliatieve sedatie. Goede palliatieve zorg vraagt om kennis van de laatste levensfase, ontdaan van fabels en misverstanden. In dat opzicht beschikken specialisten ouderengeneeskunde gelukkig vaak over ruime expertise en deskundigheid.

CONCLUSIE

Palliatieve zorgverlening aan een ALS-patiënt die verblijft in verpleeghuis of hospice is een uitdagende taak. Een dergelijke opname vraagt om een zorgvuldige voorbereiding. Het vergt een constante regievoering door de behandelend arts, gericht op de specifieke behoeften en noden van de patiënt. De arts kan zich hierbij laten bijstaan door derden. Verzorgenden moeten kunnen rekenen op praktische en mentale ondersteuning bij de soms complexe problematiek. Ten slotte is kennis en inzicht over hoe de laatste fase van dit ziektebeeld verloopt essentieel om onnodige angst voor verstikking bij patiënt en naasten tegen te gaan.

LITERATUUR

1. De Graeff A de, et al. Palliatieve zorg Richtlijnen voor de praktijk ISBN 9789072175397. Zie ook www.pallialine.nl
2. Hazenberg A, Cobben NAM, Kampelmacher MJ, Rischen J, Wijkstra PJ. Chronische beademing in Nederland NTvG 2012;155:A3609.
3. Leeuwen PW van. Zorgen van en zorgen voor een ALS-patiënt, *Pallium* 2008;1:13-15.
4. Berg JP van den. *Specialised ALS Care and Quality of life. Thesis* 2006, Utrecht.
5. Rabkin JG, Albert SM, Del Bene ML, et al. Prevalence of depressive disorders and change over time in late-stage ALS. *Neurology* 2005; 65: 62-67.
6. Leeuwen PW van. Uitzonderlijke innerlijke kracht, *Pallium* 2004;4:7-11
7. Miller RG, Jackson CE, Kasarskis EJ et al. Practice parameter update: The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: multidisciplinary care, symptom management, and cognitive / behavioral impairment (an evidence-based review). *Neurology* 2009;73:1227-1233.
8. www.alzheimercentrum.nl van het VUmc
9. Neudert C, Oliver D, Wasner M, Borasio GD. The course of the terminal phase in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Neurology* 2001;248:612-616.
10. Maessen M, Veldink JH, Onwiteaka-Philipsen DB, Vries JM de, Wokke JHJ, Wal G van der, Berg LH van den. Trends and determinants of end-of-life practices in ALS in the Netherlands. *Neurology* 2009;73:954-961.
11. Berg LH van den, Goeijen JC de, Kruitwagen-van Reenen ETh, et al. *Amyotrofische Laterale Sclerose. Diagnostiek en behandeling. 1e druk. ALS-Centrum Nederland, 2009.*

Correspondentieadres
pietwvanleeuwen@hetnet.nl

Triage, wel of niet?

Aafke de groot



De eerste helft van 2013 is voorbij. Enkele effecten van de overheveling van geriatrie revalidatiezorg (GRZ) naar de Zorgverzekeringswet (ZVW) beginnen zich af te tekenen. In bijna alle regio's wordt over leegstand van GRZ-bedden gesproken. Blijkbaar is de vraag naar geriatrie revalidatiezorg kleiner dan was gedacht en is er te veel ingekocht. En bovendien verlopen de revalidatietrajecten in verpleeghuizen succesvol zodat 'per bed/per jaar' aanzienlijk meer revalidanten dan voorheen kunnen revalideren. Het beter benutten van de regionale capaciteit verklaart zeker ook iets van de leegstand.

Maar er speelt ook meer mee. De aanspraak is scherp omschreven en de triage in het ziekenhuis is een onderwerp van veel discussie. Er is wat dat betreft maar een matige progressie in de gewenste richting. In feite is het opzetten van triage voor de GRZ een regionaal samenwerkingsproject, aangezien triage zich op een kruispunt van sectoren en disciplines en aanbieders bevindt. Het triage-instrument voor de GRZ is door Verenso ontwikkeld, in samenwerking met alle bij revalidatie betrokken ziekenhuisspecialismen.¹ Maar zo'n instrument alleen is niet genoeg. Het biedt een handvat om de keuze te maken tussen geriatrie revalidatie, medisch specialistische revalidatie en enkelvoudig herstel. En die triagebeslissing, inclusief het openen van de DBC-GRZ, valt onder eindverantwoordelijkheid van de specialist ouderengeneeskunde. Maar voordat de triage aan de orde komt, is een andere beslissing genomen, namelijk 'wel of geen triage?'. Die keuze wordt namens de behandelend specialist gemaakt door een verpleegkundige van de afdeling en zij wordt geacht dit te doen op basis van het Veiligheid Management Systeem (VMS) dat bij alle 65-plussers in ziekenhuizen afgenomen wordt. Ten behoeve van de toegang tot triage voor geriatrie revalidatie stelt en beantwoordt de verpleegkundige nog twee aanvullende vragen. 'Is (zijn) er na ontslag een (of meerdere) beperking(en)?' en 'Is er voor deze beperking(en) revalidatie nodig?' Als op beide vragen 'ja' wordt geantwoord, dan dient de patiënt te worden besproken in het triageoverleg.

Wat zou een beperking zijn 'die revalidatie noodzakelijk maakt'? Een diagnose gerelateerde beperking, die zichtbaar is aan de patiënt en met zelfstandig bewegen te maken heeft zoals een functiebeperking na een operatie aan het bewegingsapparaat, of een parese, of een amputatie. Wordt minder zichtbaar conditieverlies ('deconditioning') herkend als 'beperking' waar revalidatie voor nodig is? En spierkrachtverlies, dat de mobiliteit bedreigt en valrisico oplevert? Is dat een reden voor aanmelding voor triage van geriatrie revalidatie? En de cognitieve ontregeling die vaak voorkomt tijdens een ziekenhuisopname, het beruchte 'delier'? En de onzichtbare

gevolgen van een beroerte? Al deze ongewenste gevolgen bij elkaar zijn goed voor functionele achteruitgang bij ruim 30% van de 65-plussers na ziekenhuisopname.² Deze patiënten zijn niet allemaal geriatrie revalidanten, maar er wordt wel onvoldoende geobserveerd op tekenen van functionele en van cognitieve achteruitgang. Zij hebben wellicht een specifiek behandelprogramma nodig na ontslag uit het ziekenhuis, mede gericht op 'cognitieve beperkingen' in brede zin, dus inclusief de stemmings- en gedragsproblemen. Het is onduidelijk wat er op dit moment na ontslag gebeurt met deze oudere ziekenhuispatiënten. Hopelijk vinden zij via de huisarts de juiste zorgkanalen. Soms zijn er zorgpaden vanuit het ziekenhuis georganiseerd waarbij een wijkverpleegkundige als casemanager optreedt en het nazorgtraject begeleidt; dit zijn echter experimentele en geen structurele trajecten.

Wanneer herstel gewoon thuis kan, dus zonder verpleeghuisrevalidatie, is dat uiteraard winst voor de patiënt en voor de gezondheidszorg. Toch vermoed ik dat een aantal ouderen ten onrechte zonder enig revalidatie- of nazorgtraject naar huis gaat. Dat blijkt uit verzoeken om alsnog – na enige dagen thuis – met geriatrie revalidatie te mogen starten. Maar het blijkt ook uit de vele heropnames in ziekenhuizen, die dan meestal gehonoreerd worden met een nieuwe DBC. Iedere oudere die na ziekenhuisopname toegenomen functionele beperkingen ondervindt, moet passende nazorg krijgen, thuis of in een GRZ-traject. Aan huis en in de eerste lijn waar dat kan, poliklinisch als het nodig is, klinisch als het moet. Wenselijk is dat in ieder ziekenhuis een geriatrie geschoolde verpleegkundige, met kennis van geriatrie revalidatie, de VMS-vragen afneemt en daar haar specifieke observaties aan toevoegt. In gesprek met de patiënt en diens naasten kan dan op goede gronden geadviseerd worden over het passende nazorgtraject. Medische triage voor nazorg door specialist ouderengeneeskunde of klinisch geriater is aanvullend beschikbaar en wordt ingezet wanneer het nodig is. Triage, simpeler kunnen we het niet maken, wel beter.

LITERATUUR

1. *Triage Instrument Geriatrie Revalidatiezorg*, Verenso 2013.
2. *Zorgprogramma voor Preventie en Herstel*. www.nationaal-programmaouderenzorg.nl

Correspondentieadres
aj.degroot@vumc.nl

Hijgen en zwijgen

Jacobien Erbrink



Hij wilde hem graag de laatste eer bewijzen, daarom stond hij hier. In de mail die hij gezien had stond 'omstreeks half tien' als tijdstip van uitgeleide vermeld. Het probleem van dat tijdstip zat hem natuurlijk in het woordje 'omstreeks'. Peter vond het woord op zich erg fraai, met al die medeklinkers en het weidse gevoel dat die combinatie van 'om' en 'streeks' hem altijd gaf, dat was niet het punt. Het was meer de algemene betekenis ervan die hem momenteel zorgen baarde. Hij stond nu al vijf minuten bij de ingang van het huis te wachten tot de stoet met Bart van Beurden zou verschijnen. Te wachten in ledigheid en in de openbare ruimte, bij de ingang, waar iedereen hem kon zien. Het gaf hem het onaangename gevoel dat hij de kantjes er voor iedereen zichtbaar vanaf liep. Wat zouden de anderen wel niet van hem denken? Dat het maar goed was dat hij dit jaar met pensioen zou gaan, omdat zijn arbeidsinzet duidelijk te wensen overliet? Naast zich hoorde hij iemand kuchen.

'Collega Prins.' De vrouw knikte hem groetend toe. Hij herkende in haar de nieuwe collega die twee dagen ervoor begonnen was, de vrouw die straks een deel van zijn taken zou gaan overnemen. Ze was nogal jong, had hij bij hun eerste ontmoeting gevonden, maar dat was een ontmoeting in een donkere hal geweest. Nu zij naast hem stond in het volle licht, met haar ogen dichtgeknepen tegen de zon, zag hij ineens de lijntjes om haar ogen en haar mond. Ze steeg onmiddellijk in zijn achting. Ze wees naar de ruimte van waar meneer Van Beurden ieder moment zijn laatste reis zou kunnen gaan aanvangen. 'Een mooi ritueel, dit.'

Dat vond hij ook. 'Zeker.'

Ze keek hem peinzend aan. 'Wie was meneer Van Beurden eigenlijk?'

De vraag trof hem ineens vol in de borst. Alsof ze zich moeiteloos een weg baande naar zijn binnenste. Naar de essentie. Hij moest een paar keer diep ademhalen om het plotselinge gevoel van weerloosheid te laten wegvloeien. Hij schraapte zijn keel. 'Daar vraag je me wat.'

'Oh?' Hij keek opzij. Haar gezicht stond nog steeds peinzend, maar nu met iets voorzichtig erin. Hij keek weer voor zich uit. 'Ja.'

Meer mensen voegden zich in de plotseling zwijgende rij, en even leek het erop dat de deur van de rouwkamer open zou gaan en de stoet naar buiten zou komen. Toen dat toch niet gebeurde zwol het geroezemoes in de hal langzaam weer aan. Hij voelde haar blik op zich gevestigd, wachtend. Hij besloot tot iets neutraals.

'Bart van Beurden had longkanker, hij heeft hier niet zo lang gewoond.'

Haar blik liet hem niet los. 'Maar wie was hij?'

Hij voelde zich ongemakkelijk onder haar belangstelling, hij wilde niet liegen, dat kon hij niet. Maar hij wilde haar ook niet meteen het binnenste van zijn ziel laten zien. Want daar zat Bart, dat had hij gevoeld vanaf de eerste kennismaking. Bart was een man van weinig woorden geweest, ook vanwege zijn toenemende benauwdheid. En Peter had nog nooit iemand ontmoet met wie hij zo eensgezind en verbindend had kunnen zwijgen, hij werd er door aangetrokken als een mot door een vlam. Dagelijks.

'Hij was een ingenieur, een bruggenbouwer, een puzzelaar.'

Zijn buurvrouw trok haar wenkbrauwen op. Tot zijn genoegen bezorgde haar dat nog weer meer rimpels, op andere plekken. 'Een puzzelaar?'

Peter glimlachte. 'Ja, hij had altijd een legpuzzel voor zich. Daar kon hij opgewekt bij hijgen en zwijgen, zei hij zelf.'

'Wat een levenskunst!' constateerde zijn buurvrouw.

Hij staarde haar aan. Ze sloeg de spijker op zijn kop. De levenskunst van een stervende man. Dat was het geweest waar hij door aangetrokken was, waar hij zich aan had gelaafd. Waar hij zich schuldig over had gevoeld. Tot Bart hem expliciet gevraagd had om zijn laatste grote puzzel mee af te maken. 'Puzzel moet af.' Bart had de woorden tussen het hijgen door gewurmd, met een gebaar naar hem en naar zichzelf. 'Wij samen.'

Een eretaak.

Zijn collega keek terug. 'Ben jij ook een puzzelaar soms?'

Peter knikte bevestigend. 'Absoluut.'

Aan het einde van de gang ging de deur van de rouwkamer eindelijk open. Het geroezemoes verstomde, de rij zweeg eerbiedig. Langzaam deinde de kist naar de uitgang, gevolgd door een handvol somber kijkende familieleden. Op een of andere manier vond hij dat niet passen bij Bart.

Hij glimlachte een laatste intense groet naar de passerende kist. Dat was beter.

Correspondentieadres
j.erbrink@vanneynsel.nl

Moet alles wat kan?

Gastcolumnist | Prof. dr. Raymond T.C.M. Koopmans,
specialist ouderengeneeskunde en hoogleraar ouderengeneeskunde
in het bijzonder de langdurige zorg



Onder deze titel verscheen medio april een signalement van ZonMw waarin aan de hand van een literatuurstudie en van gesprekken met 18 experts de kennisvragen op het gebied van beslissingen rondom het begin en het einde van het leven geïnventariseerd zijn.

Het is niet vreemd dat ZonMw juist in deze tijd met dit signalement komt. De toenemende druk op de kosten van de gezondheidszorg, uitingen van artsen dat bijvoorbeeld een 80-jarige niet meer voor een heupfractuur geopereerd zou moeten worden, en het feit dat artsen in de 'behandelmodus' staan, vormen de aanleiding om kritisch naar de proportionaliteit te kijken van ons medisch handelen.

ZonMw signaleert een veelheid van vragen die om nader onderzoek vragen. Voor mij is het echter duidelijk dat er een paradigmashift nodig is in de Nederlandse gezondheidszorg als geheel en bij de meeste artsen in het bijzonder. De belangrijkste veranderingen betreffen daarbij mijns inziens dat Nederlandse artsen veel meer de principes van palliatieve zorg in hun handelen en denken moeten integreren. Dus van reactieve naar proactieve zorg, integraal, holistisch en denken in scenario's. Ook de generalist moet weer in ere worden hersteld, immers de toenemende superspecialisatie in de zorg maakt niet alleen dat we steeds meer kunnen qua behandeling, maar dat ook niemand meer het overzicht heeft. Recent stelde de hoofdredacteur van Medisch Contact in zijn column dat 'versnippering' een van de belangrijkste klachten is die patiënten in de spreekkamer uiten. Versnippering in de zin van steeds wisselende personen die zich met de zorg van één patiënt bemoeien en versnippering in de zin van het aantal deskundigen dat bij één patiënt is betrokken. Vooral voor ouderen is dit ronduit vervelend en zelfs gevaarlijk, maar ook jongere patiënten ervaren dit in toenemende mate.

Dat artsen in de behandelmodus staan is op zich niet vreemd, ze worden er immers voor opgeleid. Toch is het de vraag wat nu precies de motieven zijn van dit soms tegen beter weten in doorgaan van artsen met diagnostiek en behandelingen. Dat veel artsen nog steeds per verrichting betaald worden, zijn perverse prikkels, die als eerste uitgebannen moeten worden.

Verder is het de vraag of artsen misschien bang zijn voor de gevolgen van 'niets doen'. Immers het is van groot belang tegen de patiënt te kunnen zeggen dat je als arts 'er alles aan gedaan hebt' om iemand beter te maken. Dat het benodigde 'kijk- en luistergeld' dat nodig is om gesprekken te voeren die uiteindelijk leiden tot een terughoudend medisch beleid niet voorhanden lijkt te zijn, is ook een punt. Ik zeg altijd tegen mijn studenten dat het mij '10 minuten kost om een ambulance te bellen en een uur om dat niet te doen.'

Nu zou je zeggen dat wij als specialisten ouderengeneeskunde deze paradigmashift al lang hebben doorgemaakt. Het voeren van een anticiperend medisch beleid, het spreken over reanimatie en het vragen naar wilsverklaringen behoort immers tot de routinematige praktijk en wordt gedoceerd in de specialisatieopleiding. Er is ook het nodige onderzoek waaruit blijkt dat specialisten ouderengeneeskunde terughoudend zijn met patiënten naar het ziekenhuis te sturen of allerlei zinloze medische behandelingen in te stellen. Toch blijkt dit alles in de praktijk vaak nog tegen te vallen. Bij lang niet alle patiënten worden deze gesprekken gevoerd en belangrijker nog, ze worden mogelijk niet regelmatig geëvalueerd. Ook is het nog onduidelijk hoe die gesprekken worden gevoerd en of alle principes van *shared decision-making* hierbij worden gehanteerd. Kortom, geen reden om genoegzaam achterover te leunen en te stellen dat het signalement niet van toepassing is op het specialisme ouderengeneeskunde. Neen, ik zou zeggen vanuit het fundament dat we al hebben, gaan bijdragen aan deze discussie en als koploper gaan fungeren in het debat en in de stuurgroep die nu, onder leiding van prof. Gerrit van der Wal, door de KNMG is ingesteld om hier verder beleid op te gaan ontwikkelen. Daarmee profileren we ons als echte specialisten in de ouderenzorg!

Correspondentieadres
redactie@verenso.nl

Ouderengeneeskunde 2.0

Lonneke Schuurmans

In deze rubriek in het Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde nieuws en wetenswaardigheden uit de wereld van internet, apps en sociale media. Tips voor deze rubriek? Mail of tweet!

WEBSITES

www.pallialine.nl

Pallialine, een initiatief van Integraal Kankercentrum Nederland, geeft een overzicht van de multidisciplinaire richtlijnen in de palliatieve zorg, met aanbevelingen voor diagnostiek en behandeling. Richtlijnen en adviezen zijn geclusterd rondom verschillende thema's, zoals 'algemeen', 'symptomen' en 'rondom levenseinde', waardoor navigeren sterk wordt vereenvoudigd. Met name de sectie over symptomen geeft een prettig overzicht van medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandeling van (vaak complexe en resistente) symptomen in de palliatieve fase. De pallialine-website is ook heel prettig te gebruiken op een tablet en daarmee een must-have voor in de dienst (op je nachtkastje!) voor die lastige telefoontjes vanuit het hospice, die altijd in de nacht lijken te komen.

Pallialine biedt tevens (al jaren) de mogelijkheid om de hoofdstukken te downloaden voor gebruik op een zakcomputer (mobipocketformaat) of als PDF. Hiermee kun je ze ook offline gebruiken, op je tablet of e-reader.



www.palliatief.nl

De website palliatief.nl is een initiatief van Stichting Agora, het onafhankelijk en landelijk ondersteuningspunt voor Palliatieve zorg. Agora werkt aan de ontwikkeling van palliatieve zorg in Nederland door – naar eigen zeggen – te fungeren als 'marktplaats' voor de palliatieve zorg. Agora verzamelt op hun website informatie rondom bepaalde onderwerpen en stelt deze beschikbaar in de vorm van specifieke thema's. Daarnaast is er een documentatiecentrum met een online doorzoekbare catalogus, wordt er infor-

matie gegeven over palliatieve zorg initiatieven per regio (Zorg Kiezen) en is er een sectie geheel gericht op patiënten en naasten. Al met al een prachtig initiatief, met een bevlogen team (ook op diverse social media) en het bookmarken meer dan waard.



www.palliatievezorg.nl

Stichting Voorlichting Palliatieve Zorg stelt zich tot doel om in brede zin voorlichting te geven over palliatieve zorg en heeft derhalve sinds 2005 een website om dit doel te bereiken. Het bestuur van de stichting bestaat uit zorgverleners en andere betrokkenen en de website staat onder redactie van Rob Bruntink, de hoofdredacteur van het bekende blad Pallium. Palliatievezorg.nl bevat informatie voor een breder publiek, maar heeft ook een sectie specifiek voor zorgverleners. De uitgebreide bibliotheek, met zowel non-fictie als fictie rondom het thema palliatieve zorg en levenseinde, is eveneens een kijkje meer dan waard.

APPS

The Cochrane Library

De Cochrane Library is een begrip binnen de geneeskunde als het gaat om systematische reviews van hoge kwaliteit, rondom uiteenlopende onderwerpen. Cochrane is daarmee voor veel artsen een beginpunt in de zoektocht naar de laatste evidence voor een specifieke interventie of vraagstukken op gebied diagnostiek en prognose.

Naast de bekende website heeft Cochrane sinds een aantal maanden ook een gratis magazine voor de iPad. Maandelijks verschijnt een nieuwe editie met (ingekorte) recente systematische reviews.



DIGITAAL

The Cochrane Library is gratis te downloaden via de iTunes appstore en verschijnt vervolgens in je Kiosk. Alle magazines zijn eveneens gratis. Je kunt je abonneren om de magazines automatisch periodiek te ontvangen, maar kunt ook zelf handmatig de magazines selecteren die je wilt downloaden. Eenmaal gedownload is de inhoud ook offline te lezen. De lay-out ziet er prachtig uit en is makkelijk in gebruik. De Cochrane library is op dit moment alleen beschikbaar voor de iPad en niet voor iPhone of Android.

Arts & Apps

In mei lanceert de KNMG in samenwerking met de VVAA een grote doorzoekbare database van (para)-medische apps, met de intentie om een kwaliteitskeurmerk voor medische apps te ontwikkelen. Alle apps worden beoordeeld door zorgprofessionals aan de hand van een vaste set criteria. Tegelijk met de database wordt ook een app gelanceerd, Arts & Apps, waarin de beschikbare apps van diverse appstores (iTunes, Android, Windows) zijn gecategoriseerd en be-

oordeeld. Het is de bedoeling dat Arts & Apps vanaf mei beschikbaar is voor Android, iPad en iPhone. Het wordt hiermee makkelijker om het kaf van het koren te scheiden in het grote aanbod van medische apps.

Met dezelfde kwalitatieve doelstelling wordt ook dit jaar weer de Health App Award 2013 uitgereikt tijdens het Apps4Health congres op 19 juni. Op de website van Artsennet is door zowel zorgprofessionals als patiënten gestemd op medische apps, waarna tien apps zijn genomineerd voor de eindronde tijdens het congres. De winnaar wordt bekend gemaakt op de website van Artsennet.

Correspondentieadres

lonneke.schuurmans@zorgboog.nl

Twitter: @ouderengnk

Facebook: ouderengeneeskunde

Dementie... en dan?

Lauri Faas

Van 20 tot 29 september 2013 wordt in de 'Week van dementie' volop aandacht geschonken aan de aandoening dementie door de campagne 'DementieEnDan'. Bij de woorden Alzheimer en dementie denken veel mensen vaak meteen aan het ergste. Maar er kan soms ook nog heel veel wel. Met deze positieve insteek als inspiratie maakt Ireen van Ditshuyzen (IDTV) een documentaire over dit thema die in de campagneweek wordt uitgezonden bij de AVRO. Zij volgt ruim twintig maanden vier mensen met dementie in het dagelijkse leven met familie, burens, huisarts, thuiszorg, geriater, neuroloog, onderzoeker en specialist ouderengeneeskunde.

Naast filmmateriaal komt er ook beeldmateriaal voor scholingsdoeleinden. Verenso ontwikkelt samen met het NHG en V&VN scholing voor huisartsen, praktijkondersteuners, wijkverpleegkundigen, casemanagers dementie en specialisten ouderengeneeskunde, ter verbetering van de zorg bij (vermoeden van) dementie. Een vernieuwend project omdat het de deskundigheidsbevordering van bovengenoemde beroepsgroepen gezamenlijk aanpakt door het aanbieden van

gezamenlijke trainingen in de eigen regio. Een mooie kans om elkaar te leren kennen. Waar mensen elkaar kennen, daar loopt de samenwerking vaker goed. Deze gezamenlijke regionale trainingen kunnen dienen als opstap hiervoor.

Verenso maakt ook nog een e-learning voor specialisten ouderengeneeskunde. Deelnemers van de kaderopleiding psychogeriatricie zetten zich in om goede vragen en praktijk-situaties te schetsen voor deze nascholing. Ook de kaderopleiding specialist ouderengeneeskunde in de eerste lijn is betrokken. Verenso ontwikkelt hiermee een compleet pakket materialen om de zorg voor mensen met dementie (verder) te verbeteren. Het project wordt medegefinancierd door Achmea. In de nieuwsbrief van Verenso volgt binnenkort meer informatie over dit project en de wijze van aanmelden voor de e-learning en de scholingsbijeenkomsten.

Correspondentieadres

lfaas@verenso.nl

Leergang Ouderengeneeskunde

| | |
|---|--|
| 12 september | De multiculturele spreekkamer (Boerhaave Nascholing) |
| 19 september | Vorderingen specialisme ouderengeneeskunde (Boerhaave Nascholing) |
| 27 september, 11 oktober, 8 november, 6 december, 10 januari 2014 | Geriatrische Revalidatie 5-daagse cursus (Gerion) |
| Najaar | De ouderenarts en de patiënt met een verstandelijke beperking (Gerion) <i>Een cursus voor specialisten ouderengeneeskunde en huisartsen die structureel werkzaam zijn in de VG-sector.</i> |
| Najaar | Aan de slag; specialist ouderengeneeskunde en huisarts samen sterk voor kwetsbare ouderen thuis (Gerion) <i>Een unieke en uitdagende cursus voor specialisten ouderengeneeskunde die in samenwerking met de huisarts een sterke medische zorg voor kwetsbare ouderen thuis en in het verzorgingshuis voor nu en in de toekomst willen realiseren.</i> |
| 11 oktober | Urologie voor de specialist ouderengeneeskunde (PAO Heyendaal) <i>Als specialist ouderengeneeskunde heeft u veel met ouderen te maken met problematiek van urologische aard. In deze eendaagse cursus bieden we u concrete handvatten in de begeleiding van deze grote groep patiënten. Aan bod komen onder andere: Wanneer stuurt u door naar de tweede lijn, welke ontwikkelingen en tools zijn er voor u en de patiënt en hoe met lastige dilemma's om te gaan?</i> |
| 31 oktober | Medisch ethische casuïstiek (Boerhaave Nascholing) |
| 31 oktober | Kaderopleiding Palliatieve Zorg (Gerion & Huisartsgeneeskunde van de UvA-AMC) <i>De kaderopleiding is bedoeld voor alle artsen die palliatieve zorg verlenen en beoogt de palliatieve deskundigheid van artsen te verdiepen. Daarnaast bereidt zij deelnemers voor op het ondersteunen en adviseren van andere zorgverleners en het verzorgen van scholing op dit gebied. De opleiding bestaat uit een cursorisch deel van 20 dagen verspreid over ruim anderhalf jaar, die worden georganiseerd als 10 tweedaagse bijeenkomsten die telkens plaats vinden op donderdag en vrijdag. Andere onderdelen van de opleiding zijn o.a. opdrachten, stages, consultatievaardigheden en bijhouden van een portfolio. Inschrijven voor 1 juli 2013. Meer informatie: Karin van den Boogaard 020 – 566 2184 of via kpz7@amc.uva.nl</i> |
| 4 en 5 november | Module filosofie Lijden en dood in de filosofie (Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg) <i>Deze cursus verdiept zich in het volle existentiële gewicht (negatief en positief), of beter: in de gewichtigheid van het lijden en de dood voor de mens die een authentiek bestaan wil leiden. Met andere woorden: de vraag naar de zin en zinloosheid staat centraal.</i> |
| 5 november | Basiscursus Operatieve technieken (BOT), hands-on training (PAO Heyendaal) <i>In de dagelijkse praktijk wordt u met enige regelmaat geconfronteerd met aandoeningen die met een eenvoudige chirurgische ingreep te behandelen zijn. Het betreft bij voorbeeld een wond, abces of een oppervlakkige tumor. In deze hands-on training brengen ervaren chirurgen u in korte voordrachten de benodigde theorie bij over operatieve technieken waarna u vervolgens onder begeleiding de gelegenheid krijgt de diverse technieken te oefenen.</i> |
| 14 november | Reumatologie/Longziekten (Boerhaave Nascholing) |
| 15 november | Bewegen & Beleven rond het sterven (Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg) <i>Een inleidende masterclass voor artsen, verpleegkundigen niveau 4/5, geestelijk verzorgers, maatschappelijk werkers, psychologen, andere disciplines, op weg van kennis en kunde naar kunst. Een boeiend proces waarin bewustzijn en bewust zijn een grote rol spelen. Door een interactieve aanpak wordt bewuste kwaliteit en onbewuste kracht gestimuleerd.</i> |
| 18 - 22 november | Basiscursus Palliatieve Zorg voor specialisten ouderengeneeskunde (Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg) <i>Palliatieve zorg is de zorg die het lijden probeert te verlichten van patiënten, hun naasten en van de betrokken hulpverleners. Zorg die nodig is opdat ruimte ontstaat die essentieel is: het leven op een eigen wijze afronden en afscheid nemen van dat wat belangrijk is. Er wordt ingegaan op de verlichting van symptomen en op de randvoorwaarden die nodig zijn om deze zorg goed te organiseren. Ethiek, communicatie en aandacht voor tijdig anticiperen, duidelijke coördinatie en continuïteit van de (vaak intensieve) zorg zijn hierbij kernaspecten.</i> |

| | |
|---|---|
| 12 en 13 december | <p>Levinas, zekerheid over onzekerheid (Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg)</p> <p><i>Voortdurend neemt u als arts verzorger beslissingen, ondersteund en gestuurd door een uitdijend aantal voorschriften en protocollen. Kunnen en mogen die regels altijd het uitgangspunt vormen voor handelen? Is er nog een dieper liggende regel waarmee u kunt bepalen wanneer die regels mogen worden toegepast? Een laatste regel waaraan u de juistheid of onjuistheid van eigen beslissingen kunt toetsen? Over de juistheid van die beslissingen bestaat bij artsen vaak onzekerheid. Waar komt die onzekerheid vandaan, en is die op te lossen? Op al deze vragen zoeken we een antwoord via een filosofische bezinning op uw dagelijkse praktijk. Daarvoor maken we vooral gebruik van de filosofie van E. Levinas, de diepzinnigste denker van de 20ste eeuw (Mijn filosofie is door Auschwitz heen gegaan), en van de romanliteratuur. U krijgt dan ook veel romantips mee naar huis. Uiteindelijk mondt de cursus uit in het antwoord op de vraag hoe het best helpen verwezenlijkt kan worden.</i></p> |
| Januari 2014 (uitgesteld, was september 2013) | <p>Kaderopleiding specialist ouderengeneeskunde in de 1e lijn (Boerhaave)</p> <p><i>De kaderopleiding richt zich op specialisten ouderengeneeskunde die werkzaamheden in de eerste lijn verrichten en de daarbij behorende competenties willen ontwikkelen, die nodig zijn om in samenwerking met de huisarts ouderen met complexe (multi)morbiditeit in de thuissituatie te behandelen. De belangrijkste thema's zijn: profilering, ontwikkeling voortrekkersrol, wetenschappelijke vorming en kennisontwikkeling, communicatie, consultatieve en docentvaardigheden, opzetten van een vernieuwingsproject en netwerkontwikkeling. De opleiding duurt twee jaar en bestaat uit 20 onderwijsdagen, die deels in tweedaagse blokken op een locatie in het midden van het land gegeven worden. Op acht onderwijsdagen zijn er gezamenlijke programma's met de NHG kaderopleiding ouderengeneeskunde voor huisartsen in Leiden.</i></p> |



Richtlijnen voor auteurs

Het Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde staat open voor bijdragen van iedereen die betrokken is bij zorg, onderwijs en onderzoek ten behoeve van patiënten die ouderenzorg genieten in de breedste zin van het woord. Bijdragen kunnen bestaan uit artikelen, brieven aan de hoofdredacteur, congresverslagen, samenvattingen van proefschriften, samenvattingen van voordrachten, et cetera.

INDIENEN VAN EEN BIJDRAGE

Tekst

- De eerste pagina dient de naam, voornaam, voorletters, titel(s), functie(s) en werkgever(s) van de auteurs te bevatten alsmede het e-mailadres van de eerste/corresponderende auteur. Als u zelf geen titel vermeldt, wordt deze niet toegevoegd.
 - Voorbeeld: dr. Jan V.B. Voorbeeld, specialist ouderengeneeskunde, De Zonnewende te Rotterdam
- Maak de tekst voor een wetenschappelijk- of onderzoeksartikel niet langer dan 2400 woorden. Dit is exclusief eventuele tabellen/figuren. Voorzie een wetenschappelijk- of onderzoeksartikel van een samenvatting (maximaal 150 woorden) in het Nederlands en gebruik hiervoor de volgende indeling: Achtergrond/doel - Resultaten - Methode - Discussie
- Voor een CAT geldt een maximum van 1000 woorden.
- Voor een opiniërend of journalistiek artikel geldt een maximum van 1500 woorden.
- De hoofdtitel mag niet meer dan 35 karakters bevatten, de subtitel niet meer dan 50 karakters.
- Bedenk – indien gepast – een of meerdere streamers (een citaat, uitspraak of motto) van maximaal 70 karakters.
- Titels van alinea's/paragrafen/subkopjes zijn maximaal 30 karakters (1 regel).
- Geef in de bijdrage aan waar de tabellen, figuren en illustraties ongeveer geplaatst kunnen worden.
- Bijdragen dienen te worden aangeleverd per e-mail als Wordbestand.
- Gebruik geen voetnoten. Maak alleen gebruik van eindnoten indien dat noodzakelijk is.
- In de tekst wordt door middel van een volgnummer verwezen naar eventuele literatuur.

Taal

- Een bijdrage dient in de Nederlandse taal gesteld te zijn, tenzij anders is overeengekomen.
- Vermeld van medicamenten alleen stof (of generieke) naam.
- Gebruik de nieuwste officiële spelling (het Groene boekje).
- Schrijf in de tekst getallen tot tien voluit, voor zover dat niet storend is.
- Gebruik alleen dubbele aanhalingstekens binnen "citaten", dus gebruik bij aanhalingstekens binnen de tekst enkele aanhalingstekens.
- Schrijf minimaal eenmaal een afkorting voluit als u deze verder in het artikel wilt hergebruiken.
 - Voorbeeld: Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG)
- Zorg voor leestekens en diakritische tekens, bijvoorbeeld patiënten in plaats van patienten.
- Breek woorden niet af aan het einde van de zin. Maak bij tekstverwerkingsprogramma's gebruik van automatisch afbreken.

Afbeeldingen/tabellen/figuren

- Het heeft de voorkeur om een bijdrage vergezeld te laten gaan van een tot drie afbeeldingen, tabellen of figuren.
- Afbeeldingen, grafieken en figuren dienen bij voorkeur als jpeg-bestand met een hoge resolutie te worden aangeleverd. Afbeeldingen die in het bestand zelf geplaatst zijn en niet als apart bestand zijn aangeleverd kunnen niet verwerkt worden. Daarnaast bestaat de mogelijkheid de afbeeldingen, grafieken en tabellen als pdf-bestand aan te leveren als deze van goede kwaliteit zijn.
- Voorzie iedere grafiek, tabel en illustratie van een onderschrift.
- Meegestuurd foto's en/of andere illustraties worden niet teruggestuurd, maar bewaard in het archief van de uitgever, tenzij nadrukkelijk anders is overeengekomen.

Literatuur

- De literatuurlijst, volgens Vancouver regels weergegeven, is gerangschikt naar het nummer van de verwijzing in de tekst.

- Artikelen die nog niet gepubliceerd zijn, mogen alleen in de literatuurlijst worden opgenomen indien zij geaccepteerd zijn voor publicatie. In dat geval dient de naam van het tijdschrift of het boek vermeld te worden.
- Persoonlijke communicatie en niet-gepubliceerde artikelen dienen opgenomen te worden als eindnoot en als zodanig te worden aangemerkt.
- Maak voor vermelding van de naam van een tijdschrift gebruik van de standaard afkorting van de Index Medicus. Schrijf bij twijfel de naam voluit.
- De literatuurlijst dient voor een wetenschappelijk- of praktijkartikel niet langer te zijn dan vijftien referenties. Bij meer dan vijftien referenties wordt aangegeven dat de volledige literatuurlijst is op te vragen bij de auteur. Voor andere artikelen geldt een maximum van tien.
 - Voorbeeld: Bleumink GS, Knetsch AM, Sturkenboom MC, Straus SM, Hofman A, Deckers JW, et al. Quantifying the heart failure epidemic: prevalence, incidence rate, lifetime risk and prognosis of heart failure The Rotterdam Study. Eur Heart J 2004;25:1614-9 of Rapport uitgegeven door een instituut: Nationale Raad voor de Volksgezondheid. Tussen cure en care. Advies voor een referentiekader voor mensen met ernstige en langdurige beperkingen als gevolg van gezondheidsproblemen. Zoetermeer: Nationale Raad voor de Volksgezondheid, 1994.

VERKLARING AUTEURS

Door het inzenden van een bijdrage verklaren alle auteurs dat zij er akkoord mee gaan dat:

- zij vermeld worden als (mede)auteur;
- de redactie de bijdrage ter beoordeling kan voorleggen aan anderen dan de redactieleden;
- men het document 'richtlijnen voor auteurs' gelezen heeft en hiermee akkoord is.
- toestemming voor het betreffende onderzoek van een medisch-ethische commissie bij publicaties over onderzoek waarbij derden zijn betrokken (geweest). Dit dient met aanmeldnummer vermeld te worden in het artikel. Publicatie kan pas plaatsvinden nadat deze toestemming is verleend.

PROCEDURE BEOORDELING BIJDRAGE

Een bijdrage wordt door de redactie beoordeeld op geschiktheid voor publicatie. Bij afwijzing van een bijdrage wordt de reden vermeld. Er kan niet worden gereclameerd.

DRUKPROEVEN

- Bij ingezonden stukken: de eerste of corresponderende auteur krijgt eenmaal de gelegenheid om de drukproef te corrigeren. Dit geldt alleen voor aperte onjuistheden. De eerste of corresponderende auteur ontvangt de drukproef per e-mail. Er dient binnen de per e-mail gestelde termijn gereageerd te worden. Daarna is de versie definitief.
- Bij interviews: de geïnterviewde heeft recht op inzage van het interview voor publicatie. De geïnterviewde ontvangt de tekst per e-mail. Wijzigingen die de geïnterviewde aangebracht wil zien, dienen voor de in de e-mail gestelde deadline kenbaar gemaakt te worden aan de redactie. De redactie zal deze in redelijkheid in overleg in overweging nemen.
- De uitgever is niet verantwoordelijk voor fouten en/of imperfecties die na goedkeuring van de proefversie nog worden ontdekt of die in de uiteindelijke uitgave aanwezig blijken.
- Het is niet mogelijk om na de goedkeuring van de proefversie nog wijzigingen in tekst, volgorde of illustraties aan te brengen.

PLAATSING

De redactie bepaalt in redelijkheid het moment waarop een bijdrage daadwerkelijk wordt gepubliceerd. Daarnaast behoudt zij het recht om teksten/titels aan te passen conform de in dit document gestelde richtlijnen.

REDACTIEADRES

Bijdragen dienen te worden gezonden naar:
Bureau Verenso
Judith Heidstra
Postbus 20069
3502 LB UTRECHT
redactie@verenso.nl

INLICHTINGEN

Hoofdredacteur Martin W.F. van Leen
m.van.leen@avoord.nl