



Samenvatting rapport Niet alles wat kan, hoeft

De moderne geneeskunde kan steeds meer. Waar bijvoorbeeld de diagnose kanker vroeger een vrijwel zeker doodvonnis betekende, kun je tegenwoordig soms nog jaren doorleven of er zelfs van genezen. Deze verbeterde mogelijkheden om ziektes te genezen en levens te verlengen heeft ook een keerzijde. Zo zijn sommige behandelingen zeer ingrijpend, hebben ze grote bijwerkingen en mogelijk schadelijke gevolgen. Wanneer houdt medisch ingrijpen op om zinvol te zijn en is andere zorg passender? Staan arts en patiënt stil bij de kwaliteit die het leven voor de patiënt heeft na een voorgenomen behandeling? Gaat het gesprek ook over de vraag of de patiënt zo'n behandeling nog wil en of dat realistisch is? Over wat de patiënt werkelijk belangrijk vindt en met welke zorg dit het best te bereiken is?

Het zijn onderwerpen die hulpverleners op tijd moeten bespreken met patiënten die door een ziekte of een kwetsbare situatie de dood in zicht hebben. Want zorg is alleen passend als deze aansluit bij de wens van de patiënt. Dit betekent dat patiënten een eigen afweging moeten kunnen maken of zij een medische behandeling nog wensen of ervan afzien en een andere weg kiezen. Zo ontstaat ook ruimte voor acceptatie, afsluiting en afscheid en (palliatieve) zorg die daar op gericht is.

Hoe zeer iedereen dit ook met elkaar eens is, in de praktijk wordt dit gesprek nog te weinig gevoerd. Wat houdt ons tegen? En hoe kunnen we in Nederland bereiken dat mensen in de laatste periode van hun leven passende zorg krijgen, dat wil zeggen zorg die past bij hun wensen? Organisaties van patiënten, artsen, verpleegkundigen en ouderen hebben dit onderzocht en doen verslag in het rapport 'Niet alles wat kan, hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase'. Hierin staan mechanismen die ertoe leiden dat er soms lang doorgedaan wordt met behandelen en er te weinig focus is op de kwaliteit van leven en de keuzes die hulpverleners samen met de patiënt kunnen maken als de laatste levensfase in zicht is. Ook worden maatregelen voorgesteld om er samen voor te zorgen dat de meest passende zorg in de laatste levensfase wordt gegeven. Met als belangrijke opdracht aan hulpverleners: richt je op de patiënt, niet op diens ziekte. Focus niet alleen op wat er misschien nog medisch kan, durf eerlijk te zijn over het resultaat. Vraag goed door en luister naar wat de patiënt wil. Het houdt ook een belangrijke opdracht in voor patiënten en hun naasten: denk na over je perspectieven en mogelijkheden, vraag door, vertel wat je wensen en verwachtingen zijn. De betrokken organisaties zullen ieder vanuit hun eigen doelen en mogelijkheden deze gezamenlijke doelen ondersteunen.

Waarom gaan we maar door met behandelen? Mechanismen

Waarom blijven dokters en patiënten vaak lang doorgaan op de weg van behandelen? De oorzaken zijn te vinden op allerlei niveaus: de samenleving, de organisatie van de zorg, de spreekkamer en de huiskamer. In het rapport worden diverse oorzaken besproken; hier noemen we kort de belangrijkste.

Praten over levenseinde is niet gewoon. Doodgaan doen we allemaal, maar weinig Nederlanders bespreken met hun naasten en hulpverleners welke voorkeuren zij hebben rond (afzien van of stoppen met) behandelen in de laatste levensfase. Ook is het niet gebruikelijk om wensen rond het levenseinde vast te leggen. Dit zie je ook terug in de dagelijkse zorg.

‘Niet opgeven’ is de basishouding in onze samenleving. Acceptatie van en overgave aan ziekte en het naderende einde is niet gewoon, doorvechten wel. Familie, kennissen en collega’s moedigen patiënten aan om strijdbaar te zijn en laatste strohalmen te grijpen. Dit zien we terug in de neiging van dokters en patiënten om vooral iets te blijven ‘doen’.

‘Doen’ is beter dan ‘laten’. Artsen staan vaak in de ‘behandelstand’. Ze zijn opgeleid om patiënten te genezen. Niet of anders behandelen kan voelen als falen. Ook hebben sommige artsen moeite met het loslaten van het behandelen, omdat dan ook het gevoel van controle ophoudt. Artsen beginnen liever niet over een eventueel staken of niet starten van een behandeling (‘laten’), omdat zij hun patiënten niet de hoop op verbetering willen ontnemen. Patiënten op hun beurt schetsen tegenover hun arts vaak een te positief beeld van hun conditie en de effecten van een behandeling, in de hoop dat ze nog een volgende behandeling zullen krijgen. Hierdoor ontstaat de zogeheten ‘coalitie van hoop’.

Richtlijnen zijn gericht op ‘doen’. Zo zijn richtlijnen doorgaans niet toegesneden op ouderen en patiënten met meer ziekten tegelijk. Ze besteden weinig aandacht aan de optie om van een behandeling af te zien. Bij de keuze van de ‘voorkeurs’ behandeling in de richtlijn wordt te weinig rekening gehouden met de manier waarop de behandeling het functioneren en welzijn van de patiënt en diens kwaliteit van leven en sterven beïnvloedt, terwijl dit voor de patiënt uiterst belangrijk is. Ook is er een gebrek aan kennis over richtlijnen palliatieve zorg. Dit alles maakt dat behandelkeuzes vooral gericht zijn op (verlengde) levensduur, in plaats van op kwaliteit van leven.

Opleidingen zijn gericht op ‘doen’. Ook in de opleiding van artsen, verpleegkundi-

gen en verzorgenden is er relatief weinig aandacht voor competenties rond de afweging (niet) behandelen. Hierbij speelt ook de ziekenhuiscultuur een rol, die is gericht op genezen. In de vaak hectische praktijk is het moeilijk om de geleerde lessen over communicatie en gedeelde besluitvorming echt toe te passen. De werkdruk is hoog en de opleidingseis van voldoende ingrepen is leidend. Verder komt palliatieve zorg ook relatief weinig in de opleidingen voor, evenals het opbouwen van kennis en kunde op het gebied van ouderen.

Betaald voor handelen. In het huidige zorgstelsel worden zorginstellingen en hulpverleners in met name ziekenhuizen veelal per verrichting betaald. Er kan dus een financiële prikkel zijn om declareerbare verrichtingen uit te voeren in plaats van het afzien van verder behandelen.

Veel hulpverleners, weinig afstemming, wie is verantwoordelijk? Bij de zorg en behandeling van patiënten in de laatste levensfase zijn vaak hulpverleners van verschillende organisaties en specialismen betrokken. Het kan dan ingewikkeld zijn om de zorg goed afstemmen en met name om een niet-behandelbeslissing te nemen, zeker nu steeds meer hulpverleners parttime werken.

Geen blik op de hele mens. Er komen er steeds meer (super)gespecialiseerde artsen en verpleegkundigen. Dit leidt tot meer specifieke en effectieve behandelingen. Het brengt echter ook het risico met zich mee dat hulpverleners zich te zeer richten op die ene aandoening en niet op de kwaliteit van leven van de patiënt als 'geheel'.

Bij besluit over behandeling is medisch perspectief vaak nog leidend. In ziekenhuizen bepalen artsen vaak welke behandeling wordt ingezet. Hierdoor kunnen andere, voor de patiënt heel relevante aspecten ondersneeuwen, zoals zijn welzijn en sociale en culturele aspecten. Ook staan de wensen van de patiënt zo onvoldoende centraal bij de besluitvorming.

Palliatieve zorg wordt te laat ingezet. De patiënt krijgt vaak pas palliatieve zorg, zoals pijnbestrijding, hulp bij psychische of sociale problemen en ondersteunen bij de verzorging, als er geen op genezing gerichte behandeling meer mogelijk is. Patiënten blijken zelf ook palliatieve zorg af te houden, omdat hen dit het gevoel geeft dat ze 'opgegeven' zijn.

Gesprek over mogelijk afzien van een behandeling kost meer tijd. Voor een hulpverlener is het vaak eenvoudiger en sneller om de patiënt een concreet behandelvoorstel te doen, dan uit te leggen dat er geen mogelijkheden voor genezing meer

zijn, inclusief uitleg over wat de patiënt in de resterende weken of maanden kan verwachten. Ook de hoge werkdruk speelt hier een rol.

Praten is moeilijk. Dit soort gesprekken vragen van hulpverleners vaardigheden die als leerstof in de basisopleidingen niet verplicht zijn. Hoe te reageren op verdriet, onmacht, teleurstelling, boosheid, frustratie, angst en hoop? Zo'n intensief traject vergt meer dan het (kunnen) voeren van een slechtnieuwsgesprek.

Wat vertel je de patiënt? Voor artsen is het vaak lastig te bepalen hoeveel informatie zij met een patiënt delen. Moet de arts alle (detail)informatie geven, of zich beperken tot de opties die hij zinvol acht? Waar help je de patiënt het meest mee? Tegelijk moet bij gedeelde, patiëntgerichte besluitvorming worden voorkomen dat patiënten en familie het gevoel krijgen medisch verantwoordelijk te zijn voor de beslissingen om wel, niet of anders te behandelen.

Grote onbekende: cultuur en levensbeschouwing beïnvloeden de kijk op levens-einde. Beslissingen over doorgaan of stoppen met een behandeling hebben alles te maken met opvattingen over leven en dood, zowel die van patiënten, familieleden, hulpverleners als die van de maatschappij. Verschillen in opvatting over bijvoorbeeld pijnbestrijding kunnen het gesprek over passende zorg in de laatste levensfase bemoeilijken. Dit zal steeds vaker spelen.

Mensen leggen onvoldoende en niet op tijd hun wensen en voorkeuren rond het levenseinde vast. Hierdoor voelen hulpverleners zich soms gedwongen een bepaalde ingreep wél te doen, zelfs als de kans op succes klein is. Maar ook als een patiënt een behandelverbod heeft vastgelegd, besluiten hulpverleners soms toch om een behandeling in te zetten.

En wat kunnen we eraan doen? Maatregelen

In het rapport zijn drieëntwintig maatregelen benoemd die kunnen helpen om de mechanismen te doorbreken en tot passende zorg te komen. Op de volgende vijf punten willen de organisaties die meewerkten aan dit rapport als eerste vooruitgang bereiken.

1. Aanvaarden van het levenseinde wordt gewoner en praten over het levenseinde ook

De organisaties zullen zich ervoor inzetten dat in de samenleving meer ruimte komt voor het accepteren van ziekte en overlijden. Ook de media kunnen hier veel in betekenen. Het moet gewoner worden om over je levenseinde te praten, over

wensen en verwachtingen en over andere mogelijkheden dan alleen doorbehandelen. Daarbij kan het helpen om de vaak hooggespannen verwachtingen van de geneeskunde bij te stellen. Het gaat in de laatste levensfase immers niet alleen om maximale geneeskunde (en verlenging van het leven), maar om optimale zorg en kwaliteit van leven en welzijn.

Een hulpmiddel om het gesprek tussen patiënten, hun naasten en hulpverlener(s) op gang te brengen, is de brochure 'Spreek op tijd over uw levenseinde' van patiënten-, ouderen-, en zorgorganisaties. Er is ook een variant voor artsen. Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) zullen via www.thuisarts.nl informatie verspreiden voor patiënten. Zij overwegen om op www.thuisarts.nl filmfragmenten toe te voegen voor patiënten die moeite hebben met de Nederlandse taal.

Ook het schriftelijk vastleggen van je wensen rond de zorg in deze laatste fase is voor veel mensen heel lastig. Er wordt inmiddels gekeken naar een laagdrempelige toegang tot neutrale wilsverklaringen en niet-reanimeerpenningen. Unie KBO en PCOB zijn actief betrokken bij de ontwikkeling van een neutrale niet-reanimeerpenning, in samenwerking met andere organisaties. Ook worden gespreksleiders ingezet om tijdens bijeenkomsten het gesprek over wensen rond het levenseinde op gang te brengen. NOOM heeft al methodieken om oudere migranten te ondersteunen bij het verwoorden van wensen voor de toekomst. Hierin zal het onderwerp 'spreken over de zorg in de laatste levensfase' een plaats krijgen. Ook verzorgt NOOM incidenteel trainingen voor zorgverleners op het gebied van diversiteit rond het levenseinde. De ouderenorganisaties trekken zo, ook bij andere interventies, intensief met elkaar op om het tijdig spreken over het levenseinde te ondersteunen en bevorderen.

Zij stimuleren een brede insteek bij dit onderwerp, mét oog voor de levensbeschouwelijke waarden en spirituele zorg. Want we willen dat er een goed gesprek mogelijk wordt tussen patiënten en hulpverleners die vanuit cultuur of levensbeschouwing een eigen visie hebben op de zorg rond het levenseinde. Organisaties van patiënten en ouderen (inclusief oudere migranten) willen goed voorlichtings- en leer materiaal maken. Ook hoort dit onderwerp een standaard onderdeel te worden van (na)scholing van hulpverleners, inclusief het omgaan met verschillen in beleving van ziekte, ouderdom en sterven. Het is belangrijk dat we bij deskundigheidsbevordering op dit terrein patiënten, mantelzorgers en eventueel deskundigen uit diverse gemeenschappen betrekken.

2. Wensen patiënten verhelderen en samenwerking, inclusief overdracht, verbeteren

De samenwerking tussen verschillende hulpverleners kan beter. Het is belangrijk dat huisartsen tijdig met kwetsbare ouderen en patiënten met een levensbedreigende ziekte praten over hun wensen en verwachtingen rond het levenseinde

(zorg, welzijn, wonen) en deze wensen in het dossier vastleggen. Dat maakt het doorgeven van de informatie eenvoudiger. Een zogenaamde Landelijke Transmurale Afspraak (LTA) kan deze samenwerking bevorderen. Een goed initiatief in dit kader is het voornemen om de huisartsen (NHG)-richtlijn Informatie-uitwisseling tussen huisarts en specialist bij verwijzingen aan te passen en uit te breiden met informatie-uitwisseling tussen huisartsen onderling.

Ook doen hulpverleners en zorginstellingen er goed aan om voor patiënten en hun naasten een vast aanspreekpunt te creëren en om steeds duidelijk vast te stellen wie de zorg coördineert en regie voert over de behandeling. De 'Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg' van onder andere de KNMG noemt dit ook als norm. Deze handreiking kreeg brede steun, maar in de praktijk blijkt het moeilijk om deze afspraken te realiseren. Hoe lastig ook, het zou passende zorg een stuk dichterbij brengen.

3. Samen beslissen, en besluitvorming verbeteren

De hulpverlener en patiënt die samen beslissen, is een uitgangspunt dat zeker belangrijk is om te komen tot passende zorg. De patiënt beslist, maar moet dat kunnen overzien en de hulpverlener helpt hem daarbij. De Federatie Medisch Specialisten en Patiëntenfederatie NPCF werken daarvoor de thema's 'gezamenlijke besluitvorming' en 'verbetering van de besluitvorming' in de laatste levensfase uit in hun project Samen Beslissen. Ook Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) gaat aandacht besteden aan (het beter bespreekbaar maken van) de keuzemogelijkheden die bijdragen aan de kwaliteit van leven in de laatste levensfase, inclusief het belang van het vastleggen van deze keuzes in het dossier van de patiënt.

Het zou goed zijn om in alle ziekenhuizen een Multidisciplinair Overleg voor complexe behandelbeslissingen in te voeren, waaraan ook de betrokken huisarts, specialist ouderengeneeskunde, verpleegkundige en andere hulpverleners (bijvoorbeeld verpleegkundige, geestelijk verzorger en andere hulpverleners) deelnemen. Hier is nog een weg te gaan. V&VN gaat Verpleegkundige/Verzorgende Adviesraden (VAR's) in de instellingen attenderen op het belang van (deelname aan) multidisciplinair overleg bij complexe behandelbeslissingen.

Gelukkig wordt al steeds meer gewerkt met klinisch redeneren, palliatief redeneren, een moreel beraad en met anticiperende besluitvorming (advance care planning), vooral in de ouderengeneeskunde. Bij opname in een instelling of consult in de eerste lijn informeren hulpverleners steeds vaker bij patiënten in de laatste levensfase welke zorg zij nog wel en welke zorg zij niet meer wensen. Zo kunnen hulpverleners hier zoveel mogelijk al vooraf rekening mee houden. Dit model van anticiperende besluitvorming vormt een voorbeeld voor andere hulpverleners en zorginstellingen. Daar hoort ook training van de hulpverleners bij. Het NHG denkt

aan het ontwikkelen van scholing op het gebied van advance care planning.

4. Richtlijnen niet alleen richten op 'doen', maar ook op 'laten' (anders doen)

Artsen en verpleegkundigen moeten bij een patiënt in de laatste levensfase in scenario's denken en de mogelijke uitkomsten op het gebied van functioneren, welzijn en kwaliteit van leven bespreken met de patiënt en diens naasten. Hierbij kunnen checklists helpen. Maar vooral het opnemen in richtlijnen van de afwegingen om soms juist niet te handelen helpt. De Federatie Medisch Specialisten wil in de lopende richtlijnprogramma's zorgen dat de optie 'anders doen' wordt opgenomen als het behandel doel niet meer bereikt kan worden. Het NHG wil in ziekte-gerelateerde standaarden een overzicht opnemen van voor- en nadelen van behandelopties en daarvan afgeleide keuzehulpen.

Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en Zorginstituut Nederland (ZiN) gaan dit ondersteunen.

5. Het zorgstelsel minder richten op productie en meer op passendheid

Een arts kon tot voor kort gesprekken over het (mogelijk) afzien van behandelingen niet in rekening brengen. Inmiddels is sinds 2014, mede op verzoek van de Stuurgroep die dit rapport opstelde, wel een betaling mogelijk gemaakt van een 'Intensief consult ten behoeve van zorgvuldige afweging behandelopties (190063)'. Medisch specialisten en ziekenhuisbestuurders moeten nu actief aan de slag met het maken van contractafspraken met zorgverzekeraars over en uitvoeren van het 'intensief consult'. Dat bevordert ook het luisteren naar en samen beslissen met de patiënt.

www.knmg.nl/passendezorg