

PASSENDE ZORG IN DE LAATSTE LEVENSFASE

‘Artsen moeten ook weten wanneer te stoppen’

Aan het einde van het leven is curatief behandelen niet per se de beste optie, leert het rapport van een multidisciplinaire stuurgroep. Drie deelnemende artsen spreken met elkaar over passende zorg in de laatste levensfase.

Doorgaans begint een rapport met een nauwkeurige omschrijving van het onderwerp. Zo niet dat van de stuurgroep Passende zorg in de laatste levensfase. Om ‘pragmatische redenen’ blijft een defini-

ering daarin achterwege. Die, namelijk, ‘staat een snelle aanpak in de weg en is ook niet nodig om tot de beoogde analyse te komen.’ Wél helder omschreven zijn de mechanismen die verklaren dat patiënten in hun laatste levensfase te veel medische

behandelingen en te veel onnodige diagnostiek krijgen – en wat daaraan gedaan kan worden (zie *kader*). ‘Dat ontbreken van een definitie, hebben we daar nou last van gehad?’, vraagt Jettie Bont, huisarts in Hilversum en lid van de stuurgroep, zich retorisch af: ‘Iedereen heeft toch wel een beeld van wat in deze fase passende zorg is?’ Samen met Petra van Pol, cardioloog in Alrijne Ziekenhuis Leiderdorp/Alphen aan den Rijn, en Jan Lavrijsen, specialist ouderengeneeskunde en onderzoeker aan het Radboudumc, is zij deze avond naar Utrecht gereisd om



DE BEELDREDAKTIE/ERIK VAN 'T WOUDE

op de redactie van Medisch Contact te praten over passende zorg in de laatste levensfase. Zij doen dat als leden van de stuurgroep, maar ook als artsen die het onderwerp uit de praktijk of uit onderzoek kennen – en er soms mee worstelen.

Overbehandeling

Aan het begin van het gesprek hebben de drie hun eigen definitie paraat. ‘Zorg is passend als ik zeker weet dat ze helemaal in overeenstemming is met de wensen van de patiënt, en ook met wat medisch mogelijk en zinvol is’, zegt Lavrijsen. ‘Die wensen en behoeften veranderen’, vult Bont aan: ‘Ze schuiven mee met veranderingen in de ziekte en in de waarde die mensen aan het leven hechten.’ Van Pol sluit zich erbij aan: ‘Passend is als het curatieve en het palliatieve stuk naadloos in elkaar overgaan.’

Als voorbeeld van ‘onvoorstelbare overbehandeling’ memoreert huisarts Bont een patiënt met gemetastaseerd ovariumcarcinoom, 10 liter buikvocht, naar een gespecialiseerd ziekenhuis gebracht voor een ogenschijnlijk zinloze operatie. Bont: ‘De buik werd opengemaakt en direct

weer dichtgenaaid. Maar zij stond erop, zoals zij ook haar medicijnen wilde, ondanks alle bijwerkingen. Artsen raadden haar aan de pillen te laten staan, zodat zij zich beter zou voelen. “Maar dan zou ik doodgaan”, was haar reactie. “En dat wil ik niet.”

Zij is overeenkomstig haar wens behandeld. Waarom is dat dan geen passende zorg?

Lavrijsen: ‘Het professioneel oordeel van de arts speelt ook een rol. Wat nergens toe bijdraagt, moet je niet doen. Maar je moet er wel over spreken. Communicatie is heel belangrijk.’

Vooraf medisch specialisten staan in de ‘behandelmodus’. Speelt dat een rol in een casus als deze?

Van Pol: ‘Je wordt tot dokter opgeleid om mensen te genezen, maar ook, vind ik, om hun lijden niet te verlengen. Toch is het soms moeilijk om te accepteren dat het genoeg is geweest, en dat met alle betrokkenen te bespreken. Menig patiënt zegt dan: “U doet niets meer voor mij.” Tegenwoordig antwoord ik: “Dat is niet waar. We gaan het alleen anders doen. Ervoor zorgen dat u zich comfortabel

voelt.” Als je er de tijd voor neemt, snappen mensen dat wel. Ik had ook kunnen zeggen: “We gaan u nog een keer katheteriseren, en misschien ook opereren.” Dat scheelt tijd, en de patiënt vindt het prettig, want je gaat ervoor.’

De stuurgroep vindt het belangrijk dat mensen tijdig nadenken over de laatste levensfase. Heeft de arts daar een rol in?

Bont: ‘Ik heb een nieuwe praktijk, veel mensen komen mij vertellen hoe ze in het leven staan, dat is prettig. Verder ga ik het gesprek aan op geleide van klachten, of als iemand echt op leeftijd is. Bij een zelfstandig wonende 75-plusser met veel comorbiditeit voorzie ik dikwijls méér complicaties van een operatie dan hijzelf en misschien ook méér dan de specialist.’ Lavrijsen: ‘In het verpleeghuis gaat het om existentiële vragen als: wat wilt u nog? Wat verwacht u van de toekomst? Dat zijn open vragen, waarvoor we veel tijd uittrekken. Want anders dan andere artsen delen wij onze eigen agenda in. Wij hebben de tijd voor een intensief gesprek, ook met iemand die nauwelijks kan communiceren en halverwege begint te huilen. Dat is een groot goed.’

NIET ALLES WAT KAN, HOEFT



Het rapport ‘Niet alles wat kan, hoeft; passende zorg in de laatste levensfase’ is geschreven door een brede stuurgroep van artsen, verpleegkundigen en patiënten, in 2013 ingesteld door de KNMG. Voorzitter is Gerrit van der Wal, voormalig inspecteur-generaal IGZ.

Op basis van literatuurstudie, eigen onderzoek en de uitkomsten van focusgroepen en hoorzittingen, formuleerde de stuurgroep 23 mechanismen die overbehandeling verklaren, zowel op macroniveau (cultuur, zorgstelsel, wet- en regelgeving), mesoniveau (instellingen) als micro-

niveau (hulpverleners en patiënten). Van elk mechanisme zijn vervolgens één of meer interventies voorgesteld die overbehandeling in de laatste levensfase kunnen terugdringen.

Volgens de stuurgroep zijn vijf interventies de belangrijkste:

- aanvaarden van het levenseinde wordt gewoner en praten over het levenseinde ook;
- wensen van patiënten verhelderen en samenwerking verbeteren, inclusief overdracht;
- samen beslissen en besluitvorming verbeteren;
- richtlijnen niet alleen richten op ‘doen’, maar ook op ‘laten’;
- het zorgstelsel minder richten op productie en meer op passendheid.

De stuurgroep nodigt partijen uit ‘met deze interventies aan de slag te gaan’.



Jan
Lavrijsen:
'Wat
nergens toe
bijdraagt,
moet je niet
doen'

en ook goed overdragen worden als de patiënt naar het ziekenhuis gaat.'

Zou het helpen als voor iedereen duidelijk is wie de hoofdbehandelaar is van een patiënt, zoals het rapport suggereert?

Van Pol: 'Als iemand binnenkomt met een acuut hartinfarct, is de cardioloog hoofdbehandelaar. Punt. Maar in de hartfalen-zorg is dat minder duidelijk. Wij zijn geïnteresseerd in naadloze zorg, en hebben er bewust voor gekozen om niet te spreken van een hoofdbehandelaar. Wel moet het voor de patiënt duidelijk zijn waar de patiënt zich moet melden als hij klachten heeft.'

Je kunt je voorstellen dat de hoofdbehandelaar diegene is bij wie de patiënt op dat moment onder behandeling is. En dat dat dus kan wisselen.

Van Pol: 'Ik vind dat onbegrijpelijk. De patiënt heeft een chronische aandoening en reist nu eens naar de cardioloog, dan weer naar de huisarts of de hartfalenverpleegkundige. Het is niet handig als je het hoofdbehandelaarschap steeds moet beginnen en weer afsluiten. Het kan zijn dat een patiënt die op de hartfalenpoli onder behandeling is, met de huisarts bespreekt of zijn ICD al dan niet moet blijven aanstaan. Dat hoeft geen probleem te zijn als de huisarts in zo'n geval contact opneemt met de poli. Dat hebben we dus afgesproken.'

Cardioloog Van Pol is gespecialiseerd in hartfalen, en heeft dus per definitie te maken met chronische patiënten. Zij vindt het wel eens moeilijk om een ingang te vinden voor een gesprek: 'Ik luister naar de patiënt en wacht op een soort strohalmpje om op door te gaan. Iemand zegt bijvoorbeeld via Google te hebben gevonden hoe slecht de prognose is. Of komt met vragen als zij na een opname denkt dat alles achter de rug is, en na een halfjaar wordt zij wéér opgenomen. Wat betekent dat? Het zijn trouwens niet alleen artsen die deze gesprekken voeren, verpleegkundig specialisten hartfalen doen dat ook.'

Het rapport pleit ervoor de wensen van patiënten vast te leggen en tijdig over te dragen. Is dat echt nodig?

Van Pol: 'Huisarts en ziekenhuis hebben hun eigen dossier en dat maakt het ingewikkeld. Vandaag werd ik gebeld door een huisarts. Hij wist dat ik morgen een patiënt van 87 jaar zie, die komt praten over een TAVI (*transcatheter aortic valve implantation, red.*), een aortaklepoperatie via een katheter in de lies. Hij had dat op televisie gezien, en wil het ook. De huisarts vertelde me dat hij twee maanden geleden een niet-behandelbeleid had afgesproken: geen operaties meer, niet reanimeren. Daar had de patiënt mij niets van verteld.' Bont: 'Dat laat de wispelturigheid zien van veel patiënten!' Van Pol:

'Ik zal morgen vertellen dat ik de huisarts heb gesproken, en vragen hoe de patiënt hier precies instaat. Maar gezien de comorbiditeit gaan we hem niet opereren. Dat is medisch zinloos.'

Lavrijsen benadrukt het belang van het bespreken, opschrijven en overdragen van iets groters: de totale behandeldoelstelling, met daaraan gekoppeld een behandelplan: 'In het verpleeghuis bepalen wij met de patiënt, of bij wilsonbekwaamheid na overleg met de familie, een overkoepelende behandeldoelstelling: een curatief beleid, of een palliatief beleid, of een symptomatisch beleid. Een beleid waar de acties van alle dokters in passen. Dat moet vervolgens goed opgeschreven



Petra
van Pol:
'Passend is
als curatief
en palliatief
naadloos
in elkaar
overgaan'



Jettie Bont: 'Dat laat de wispelturig- heid van veel patiënten zien'

ervoor om in richtlijnencommissies altijd iemand neer te zetten met kennis van palliatieve zorg. Want goede zorg is niet alleen dat je weet hoe en wanneer je een behandeling begint. Je moet ook weten hoe en wanneer je die weer stopt.' ■

web

Eerdere MC-artikelen over dit onderwerp en het rapport 'Niet alles wat kan, hoeft; passende zorg in de laatste levensfase' zijn te vinden onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.

Bont: 'Patiënten met COPD bezoeken de longarts, maar komen met hoestklachten of benauwdheid ook bij de huisarts. Voor patiënten is het lastig om van het kastje naar de muur te worden gestuurd. Maar het is óók vervelend als meerdere artsen zich over hetzelfde probleem buigen. Idealiter is de huisarts altijd hoofdbehandelaar, ook als de patiënt wordt opgenomen. Dat zou zover kunnen gaan dat je als huisarts specialisten in het ziekenhuis consulteert en besluiten neemt over de zorg aan patiënten. Zou ik een mooi systeem vinden, maar dan moeten de huisartsenpraktijken wel beduidend kleiner worden!'

Helemaal nieuw zou dat niet zijn, zegt Lavrijsen. Hij memoreert de casus van een 52-jarige patiënt die na te zijn gereanimeerd vanwege een hartstilstand in een vegetatieve toestand kwam te verkeren. Een specialist ouderengeneeskunde nam in het ziekenhuis het hoofdbehandelaarschap op zich, en wist in een enkel week-end een weloverwogen besluit te nemen om de behandeling te staken: 'Juist een generalist kan dat prima doen.'

In het rapport wordt opgemerkt dat richtlijnen gericht zijn op 'doen', niet op 'laten'.

Hoe kan dat anders?

Van Pol: 'Een patiënt met hartfalen geef je pillen volgens de richtlijn. Heeft hij een slechte ejectiefractie, dan krijgt hij bijvoorbeeld een ICD. Helpt dat niet, dan

kun je denken aan een LVAD of aan harttransplantatie. Maar in de richtlijn staat niet expliciet dat je daarover met de patiënt overlegt. Iemand op hogere leeftijd een ICD geven omdat het in de richtlijn staat – dat vind ik geen passende zorg in de laatste levensfase.' Er is één belangrijk lichtpunt, voegt zij daaraan toe: 'Als een eenmaal geplaatste ICD aan vervanging toe is, moet je volgens de nieuwe richtlijn met de patiënt bespreken of hij die vervanging nog wel wil. Dan heb je wel degelijk dat moment van *go of no-go!*' Bont vertelt hoe zij laatst werd gebeld door een verontruste apotheker. Hij had gezien dat een 87-jarige patiënt met diabetes al een tijd lang geen simvastatine meer kreeg voorgeschreven. 'Terwijl in de richtlijn staat dat iedere diabeet een cholesterolverlager moet krijgen! Ik wist het niet precies meer en pakte het dossier erbij. Het bleek dat de patiënt allerlei bijwerkingen had gehad en dat ik daarom had besloten te stoppen. Ook de POH wist dat.' Van Pol herkent de druk van buiten: 'Wij hebben nu besloten om niet alleen te noteren welke medicatie we hebben gegeven, maar ook welke bewust niet. Ook dat kan passende zorg zijn.'

'Er zijn veel richtlijnen en standaarden voor het starten van een behandeling', concludeert Lavrijsen. 'Maar daarin wordt hooguit met één zinnetje naar palliatieve zorg verwezen, voor het geval die behandeling niet meer werkt. Ik pleit



MEDISCH
CONTACT **Live**

Gepaste zorg Beter dokteren door een blik in de spiegel

Woensdag 15 april 2015

15.30 - 20.30 uur

**Postillion Hotel Utrecht
Bunnik**

**Aanmelden via
medischcontactlive.nl**