



Beeld Kwennie Cheng

Praat op tijd over palliatieve zorg, daar heeft iedereen baat bij 18-03-2023

De medische wetenschap vermag veel, maar geen patiënt heeft het eeuwige leven. Daarvoor is er palliatieve zorg. Wanneer zet je die in, en welke waarde heeft dat? Een nieuwe studie biedt daar inzicht in.

Joost van Egmond 18 maart 2023.

“Laten we ons richten op wat u wél wilt.” Monter geeft verpleegkundig specialist Annemiek van Seggelen het consult een constructieve draai. Dit is een moeilijk moment. De patiënt heeft vele complicaties en al is er nog perspectief op behandeling, het is ook tijd om te bespreken of hij deze behandeling nog wel wil en hoe het verder gaat als dat niet meer lukt.

Ze neemt de tijd, dit soort gesprekken duurt eigenlijk altijd zeker een uur, in dit geval wordt het langer. Familieleden luisteren aandachtig mee en stellen ook vragen. Over de mogelijkheden van thuiszorg, over Stichting Ambulance Wens, die kan helpen de patiënt nog een keer mee uit te nemen.

Tweesparenbeleid heet dit. Naast het traject van behandeling wordt ook palliatieve zorg verleend, gericht op het voorkomen en verlichten van lijden. “Het ene spoor heeft het accent op het behoud van tijd, het ander op behoud van kwaliteit”, zegt arts Manon Boddaert, Van Seggelens collega in het Expertisecentrum Palliatieve zorg van het Leids universitair medisch centrum. Samen bespreken ze de uitkomst van het consult.

Wat de patiënt wil is duidelijk, die wil naar huis om daar, zo goed en zo lang mogelijk tijd door te brengen met de mensen die hem lief zijn. Van Seggelen bespreekt dat met de behandelend arts en de verpleegkundigen op de afdeling. Die zijn duidelijk geholpen met haar expertise. Niet voor niets hebben ze het team palliatieve zorg ingeschakeld.

Ondanks de toegenomen aandacht voor palliatieve zorg, is er in de praktijk in de opleidingen tot arts en verpleegkundige nog weinig ruimte om te leren hoe je dat dan doet.

Welke zorg past bij de patiënt

Het helpt enorm om dit soort gesprekken vroegtijdig te voeren, zegt Boddaert. Zij deed jarenlang vanuit Integraal Kankercentrum Nederland onderzoek naar de toegang tot en de effecten van palliatieve zorg. Deze week promoveerde ze op het onderwerp. Haar bevindingen in een notendop: als er in een vroeger stadium palliatieve zorg wordt verleend, neemt de kans dat een patiënt mogelijk niet-passende zorg krijgt drastisch af.

Ze focuste daarbij, terugblikkend, op de laatste maand van het leven van kankerpatiënten die in 2017 overleden. Als criteria voor potentieel niet-passende zorg hanteerde ze drempelwaarden. Werd een patiënt in die laatste maand bijvoorbeeld meer dan één keer in het ziekenhuis opgenomen? Of duurde het ziekenhuisverblijf langer dan veertien dagen? Is er in die laatste maand chemotherapie gegeven? Overleed de patiënt uiteindelijk in het ziekenhuis?

Waren die indicatoren aanwezig, dan kwalificeerde ze dat als potentieel niet-passende zorg. Potentieel, omdat je daar op individueel niveau met dit type onderzoek niet zeker over kunt zijn. "Wij kijken nu terug en weten wat de laatste maand was. Maar dat voorziet de zorgverlener op het moment zelf niet per se, en de patiënt al helemaal niet. Bovendien hebben we niet in de dossiers gekeken, er kunnen allerlei overwegingen zijn waardoor de zorg voor die individuele patiënt toch passend was."

Op geaggregeerd niveau – ze had de beschikking over de data van ruim veertigduizend patiënten – bleken de verschillen veelzeggend. De kans dat een patiënt deze potentieel niet-passende zorg kreeg in de laatste maand, was voor mensen die al eerder palliatieve zorg hadden gekregen vijf keer kleiner.

Boddaert hoopt dat de resultaten het denken over palliatieve zorg een nieuwe impuls geven. "Wat voegt die zorg eigenlijk toe? Dat wilde ik helder krijgen. Nou, minder niet-passende zorg, blijkt het antwoord." Boddaert noemt dat een win-winsituatie. "Dat is kwaliteit van zorg en waarschijnlijk ook kwaliteit van leven. Daarnaast wordt de zorg minder belast en het is niet duurder, mogelijk zelfs goedkoper. Dit moeten we allemaal willen."

Het slechte nieuws is dat het zo weinig gebeurt. Van de ruim 43.000 mensen in haar studie kreeg 61 procent die vroegtijdige palliatieve zorg niet. Boddaert ziet dat om zich heen gebeuren. "Patiënt en behandelaar kunnen gevangen raken in wat de coalitie van hoop wordt genoemd", legt ze uit. "De behandelaar wil er niet over beginnen om geen stress te veroorzaken bij de patiënt. En de patiënt denkt 'zolang de dokter er niet over

begint valt het misschien toch mee'. En zo heb je het dan met elkaar nergens over. Tot de laatste maand en dan heb je nauwelijks nog tijd om tot een goede afronding van het leven te komen."

Het eerlijke verhaal

Dat 'er', dat is het moeilijke onderwerp waar zo vaak omheen wordt gedraaid: de naderende dood. "Het begint bij het tijdige, open en eerlijke verhaal", denkt Boddaert. "Veel zorgverleners vinden dat lastige gesprekken. Maar als je de toon weet te vinden, kun je patiënten en naasten heel veel rust helpen krijgen."

"Met hart en empathie kun je heel veel zeggen. Dan kun je alles bespreken. Daarmee kun je de patiënt en naasten de mogelijkheid geven om het leven samen op een goede manier af te ronden. Daar begint het tweesporenbeleid; met uitleggen dat je nu de ziekte nog aan het behandelen bent en dat je hoopt dat dat zo lang mogelijk blijft lukken, maar dat er een moment gaat komen, dat dat niet meer zo zal zijn. En hoe kunnen we dan zo goed mogelijk voor u zorgen? Wat zijn uw wensen en uw grenzen als het gaat om waardigheid? Kunnen we daar samen eens bij stilstaan?"

Van de patiënten uit de studie kreeg 39 procent die tijdige zorg dus wel. Voor zo'n gesprek was lang niet altijd een bezoek van een specialist als Van Seggelen nodig. Het merendeel van de vroegtijdige palliatieve zorg kon worden verleend door de behandelend arts zelf, door de huisarts of door een wijkverpleegkundige. Dat was in 88 procent van de gevallen zo. Generalistische palliatieve zorg wordt het genoemd. Dat is ook een bewuste beleidskeuze. "Iedereen gaat dood", zegt Boddaert, "en daarom is palliatieve zorg dus iets wat elke arts en verpleegkundige aangaat. Dat is de richting die ruim twintig jaar geleden onder minister Els Borst al is ingeslagen. Maar het gevaar is dat als het van iedereen is, het dus van niemand wordt".

Zo worden zorgverleners nog niet of nauwelijks structureel opgeleid in palliatieve zorg. "We worden opgeleid om te genezen, om 'te doen', niet om 'te laten'. Dat zie je in ziekenhuizen. Eerst alles doen om de ziekte onder controle te krijgen en pas als we niets meer kunnen doen, begint het denken over zorg in de laatste levensfase."

Het zit ook in onze cultuur, denkt ze. "De dood is geen vanzelfsprekend onderdeel meer van ons leven en moet zolang mogelijk bestreden worden. Opgeven is geen optie. Dat is een barrière waar we als maatschappij tegenaan lopen. We moeten de eindigheid van het leven weer onder ogen gaan zien, zodat we het gesprek over wensen en grenzen, over doen en laten vanzelfsprekender kunnen voeren."

Een goed gesprek voer je niet in crisis

Een tweede les uit Boddaerts onderzoek is het belang van de situatie waarin het palliatieve spoor wordt ingezet. Want tijdig beginnen loont dus, maar misschien nog wel

belangrijker zijn de omstandigheden. De kans op niet-passende zorg in de laatste levensmaand lijkt kleiner wanneer de palliatieve zorg poliklinisch gestart wordt, dus als een patiënt (nog) niet is opgenomen in het ziekenhuis.

“Als mensen op de poli beginnen”, zegt Boddaert, “hebben ze de tijd gehad om rustig vooraf over dingen na te denken. Daardoor maken ze keuzes die bij hen passen.” Ze haalt voorbeelden aan uit onderzoek in de Verenigde Staten. “Als er niks vooraf besproken is en iemand komt op de eerste hulp, dan moet de arts vragen of de patiënt gereanimeerd wil worden. Als je het in zo’n situatie van crisis en angst vraagt, zal het merendeel zeggen ‘ja graag’. Wat je erbij vertelt over de beperkte kans op herstel komt niet aan. Je hebt dan niet de gelegenheid gehad om het goede gesprek over kwaliteit van leven te voeren. Wanneer een patiënt na de reanimatie dan niet meer bijkomt, vraagt de familie geregeld om te stoppen met de behandeling, want ja, dit had ze nooit zo gewild. Mensen willen de regie over hoe ze leven, en ze willen ook de regie over hoe ze sterven. En de arts kan hen daarbij helpen door de goede informatie te verstrekken, op een tijdig moment, in een rustige situatie.”

Dat is ook een les die de coronapandemie leerde. Op het dieptepunt, toen de beruchte ‘code zwart’ op de loer lag, moesten huisartsen gesprekken gaan voeren met kwetsbare patiënten. Wil iemand nog naar de intensive care, gezien de vooruitzichten die je daar hebt; een geringe kans op overleving, of een hele lange revalidatie met beperkt behoud van de kwaliteit van leven.

“Veel artsen vonden het moeilijk die gesprekken te voeren, maar het was ook heel verhelderend. Heel wat mensen zeiden toen zelf al ‘ja dokter, als dat mijn vooruitzichten zijn, dan moet ik dat in mijn situatie beter niet doen. Ik wil geen kasplantje worden’. En daar konden afspraken over gemaakt worden. Zulke gesprekken kun je natuurlijk ook voeren op het moment dat er geen crisis is”, stelt Boddaert.

De gezamenlijke besluitvorming staat centraal

Die pro-actieve zorgplanning zou wat Boddaert betreft structureel moeten worden. Gezien de rotsvaste zekerheid dat we zullen sterven kun je daar eigenlijk niet te vroeg mee zijn. En al geven velen aan dat bij hen kwaliteit van leven voorgaat op lengte van leven, het is niet gezegd dat dat ook de uitkomst is van zo’n gesprek. “Mensen moeten de gelegenheid krijgen om te sterven op een manier die bij hen past”, zegt Boddaert. “Het gaat om gezamenlijke besluitvorming.”

De conclusie kan zijn dat een patiënt alle mogelijkheden wil aangrijpen om de ziekte onder controle te krijgen. “Dan past het ook bij hun leven om het op die manier af te ronden. Dat is ook goed. Ook dat is gezamenlijke besluitvorming. Palliatieve zorg ondersteunt dat proces. Je probeert met iemand mee te lopen in wat hun waarden en wensen zijn om het zo goed mogelijk af te ronden. Iedereen heeft zijn eigen stijl van

leven en zijn eigen stijl van sterven. Ik zou daarbij wel steeds het gesprek blijven voeren: brengt dit je nog wat je wilt?"

Het antwoord op die vraag kan veranderen met de loop van de tijd, weten Boddaert en Van Seggelen. Van Seggelen spreekt over patiënten die lang in de behandelstand stonden: "Zolang het wat oplevert gaan ze de behandeling graag aan, maar het valt vaak steeds zwaarder. Zo'n proces stopt dan op het moment dat ze moeten onderkennen 'mijn lichaam is op, mijn veerkracht is op.' Dat is ook een weg die voor veel mensen passend kan zijn."

Ze brengt nog een vervolfbezoek aan een andere patiënt, die een dag eerder bij het palliatieve team kwam en op het punt staat ontslagen te worden. Het palliatieve team heeft haar geholpen haar benauwdheid te verminderen en nu kan ze naar huis, de koffer is al gepakt. De zorg thuis is geregeld. De patiënt is opgewekt, haar gezicht verraadt opluchting. "Het is mooi geweest", zegt ze. "Ze kunnen hier niks meer voor me doen. Nou, dan wil ik ook naar huis."

Drempels wegnemen

De toegang tot palliatieve zorg is niet optimaal, blijkt uit het onderzoek van Boddaert. Dat ziet ook Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) dat de regie voert over de samenwerking in dit deel van de zorg. Patiënten die er baat bij kunnen hebben ontvangen deze zorg laat. Ook doorverwijzen naar specialistische teams gebeurt niet vaak.

"Voor zorgverleners is het niet vanzelfsprekend om die mogelijkheden onder de aandacht te brengen", zegt Saskia Teunissen, bestuurder van PZNL. De organisatie begon daarom deze week een campagne: 'Ongeneeslijk, niet uitbehandeld' om aandacht te vragen voor de mogelijkheden. Meer informatie daarover is te vinden op de website Overpalliatievezorg.nl.

Trouw onderzoek: Wat doen we met de dood?

Het sterfbed in Nederland is veranderd de afgelopen dertig jaar: er is meer te kiezen dan vroeger. Later deze maand publiceert *Trouw* de serie 'Wat doen we met de dood?'. Die beschrijft hoe Nederlanders omgaan met die keuzes, op basis van een opiniepeiling en gesprekken met stervenden en hun naasten.