

Leed toevoegen

Bespreking van het Signalement

“Moet alles wat kan?”

Iedereen kent de voorbeelden: een 80-plusser die niet lang meer te leven heeft krijgt nog diverse diagnostische scans; een vroeggeboren baby met ernstige complicaties ondergaat belastende operaties die niet tot verbetering leiden. Soms krijgen kwetsbare patiënten behandelingen die niet meer in hun belang zijn; soms is er zelfs sprake van een vergroting of verlenging van het lijden. Terugkijkend is het vaak duidelijk dat een

ingreep beter achterwege had kunnen blijven. Maar vooraf is het moeilijk te voorspellen of een onderzoek of behandeling nadelig voor de patiënt zal uitpakken. Toch groeit het besef dat de besluitvorming rond behandeling aan het einde van het leven beter zou moeten verlopen. Die besluitvorming wordt namelijk steeds complexer. Door medisch-technologische ontwikkelingen bijvoorbeeld, die steeds meer mogelijk maken. Patiënten, familieleden en hulpverleners staan hierdoor vaak voor lastige keuzes. Maar ook het toenemend aantal ouderen en het steeds vroeger behandelen van premature baby's zorgen voor dilemma's. Om nog maar te zwijgen van de zorgkosten in deze fasen, in een tijd dat bezuinigingen op het zorgbudget onontkoombaar zijn. De vraag 'moet alles wat kan' moet vaker worden gesteld. Daar dringen ook minister Schippers en staatssecretaris van Rijn in hun recente beleidsagenda op aan; ze willen dit vraagstuk vooral vanuit het perspectief van kwaliteit van leven voor de patiënt benaderen (blz. 5).

Bovenstaand citaat geeft in een notendop weer waarom ZonMw het noodzakelijk achtte om het signalement 'Moet alles wat kan?' uit te brengen. Auteur Gonny ten Haaf maakte er een goed leesbaar en boeiend document van waarin een groot aantal urgente vragen centraal staan. Hoe kunnen we voorkomen dat patiënten in de laatste fase van hun leven (ongeacht de leeftijd) te lang en/of onnodig behandeld worden, hoe kunnen we iatrogen lijden (lijden veroorzaakt door medisch ingrijpen) stoppen? Welke acties moeten we hiervoor nemen, welke kennisvragen liggen er? Met deze verkenning lijkt ZonMw een bijdrage te leveren aan de ontwikkeling van betere kwaliteit van medische zorg in de laatste levensfase, doordat er minder zorg verleend zal worden die niet in het belang is van patiënten. De titelvraag stelde ik mij voor het eerst na mijn propedeuse geneeskunde, toen ik het boek "Medische macht en medische ethiek"



Drs Kea Fogelberg

Huisarts, scenarts
en consultant palliatieve terminale zorg
Weipoortseweg 77
2381 NH Zoeterwoude
E-mail: info@keafogelberg.nl

las van J.H. van den Berg. De foto van de man met een half lichaam en trieste ogen is al die jaren op mijn netvlies gebleven. Van den Berg reageert op een artikel over de ziektegeschiedenis van deze man, getiteld "een succesvolle operatie" (hemiorporectomie) met de vraag "wat was er succesvol?" Anno 2013 lijkt de tijd rijp voor het stellen van grenzen in de zorg; nee, niet alles wat kan moet. Dit ZonMw document houdt een pleidooi voor een betere besluitvorming in de laatste levensfase (ook bij baby's). Een besluitvorming die tot nu toe veelal bepaald wordt door het concept "redden van levens".

Nee, niet alles wat kan moet.....

In dit signalement neemt ZonMw positie in door te benadrukken dat niet alles wat kan ook mogelijk moet zijn. Men wil het woord doorbehandelen niet hantieren en doet de suggestie om voortaan te spreken over de patiënt als geheel, inclusief kwaliteit van leven. De bronnen van dit document zijn uitgebreid en veelzijdig, uiteraard medische en ethische wetenschappelijke literatuur uit binnen- en buitenland, beleidsnota's, maar wellicht meer bepalend zijn opiniërende artikelen en praktijkperikelen uit Medisch Contact, artikelen uit dagbladen en andere publieksmedia. Dit document voorziet kortom in een uitgebreid historisch overzicht van de ontwikkeling die heeft plaatsgevonden de afgelopen 40 jaar, nodig om te komen tot deze noodzakelijke verandering van het soort aanbod van medische hulp in de laatste levensfase. Het document is daarom daarnaast ook goed bruikbaar voor onderwijsdoeleinden en als ondersteuning bij het maken van beleidsnota's voor instellingen en organisaties.

Denkbeelden over ziekte en gezondheid, opvattingen over (te) lang behandelen (ook de kosten), soorten van besluitvorming, communicatie in de spreekkamer, de betekenis van richtlijnen in de spreekkamer, de toenemende technologische mogelijkheden en als laatste de

organisatie en financiering van de zorg. Dit alles wordt uitgebreid belicht, onderbouwd en van een visie voorzien. ZonMw vindt het belangrijk om meer duidelijkheid te krijgen over medische beslissingen die in deze levensfase disproportioneel zijn en het belang van de patiënt niet dienen.

De dood als taboe

Ten Haaft stelt dat het niet makkelijk zal zijn om het stoppen van levensverlengende behandelingen aan de orde te stellen in de spreekkamer, immers de dood is geen makkelijk gespreksonderwerp. Als huisarts merk ik in de spreekkamer dat oud en kwetsbaar worden eveneens een taboe is (behoudens fit oud worden). Dat de dood gevoelens van onmacht en angst oproept blijkt ook uit de huidige manier om ermee om te gaan. Dat was bijvoorbeeld te lezen in een serie artikelen in NRC Handelsblad, waarin wekelijks iemand werd geïnterviewd die leefde met zicht op de dood. Dit waren mijns inziens vooral 'rozengeur en maneschijn' verhalen, ze gaven mij nogal eens een halleluja gevoel en dat herken ik weinig in de praktijk als huisarts werkzaam in een hospice. Toch lijkt de tijd rijp voor bezinning op de onvermijdelijkheid van het sterven. Het tv-programma "Over mijn lijk", toont bijvoorbeeld hoe jongeren met meer aandacht voor de diepere gevoelens van pijn en lijden omgaan. En het Nederlands Huisartsen Genootschap presenteerde onlangs op de website www.thuisarts.nl een belangwekkende hoeveelheid nuttige informatie over de omgang met het levenseinde in relatie tot de communicatie met de huisarts.

Goed helpen, maar dan anders

Het is van belang dat Ten Haaft constateert dat het ontbreekt aan een visie op ziekte en gezondheid. Ik zou dat willen aanvullen met een gebrek aan visie op 'goed helpen'. Zij stelt dat de bestaande richtlijnen onvoldoende onderscheid maken tussen patiënten, want een beslissing over een chemokuur, reanimatie of beademing staat nooit op zichzelf. Mijn ervaring als consultant palliatieve zorg is dat artsen vaak redeneren vanuit hun eigen perspectief, zonder dat men zich hiervan bewust is. Een nieuw concept voor de goede hulpverlener lijkt nodig (Cassell, 2004). Waar we tot nu toe het behandelen van ziekten als doel stelden zullen we ons in de toekomst moeten richten op de patiënt die aangeeft wat zijn of haar noden en wensen zijn. De dokter die zegt "ik kan niets meer voor u doen" heeft vermoedelijk een impliciet denkbeeld dat het zijn of haar taak is om levens te redden. Als dat niet meer mogelijk is dan is de taak als arts volbracht. Een goed begin tot een veranderd uitgangspunt van het medisch handelen werd ontwikkeld binnen de palliatieve zorg: "het palliatief redeneren". Dit onderscheidt zich van het klinisch redeneren doordat niet een klacht aanleiding geeft tot een diagnose en

vervolgens een behandelplan, maar dat de patiënt een behoefte heeft en de arts de kennis en vaardigheden om daar een adequate respons op te geven.

Concreet vervolg

Het document komt met concrete voorstellen voor acties en nader onderzoek. Er zou bijvoorbeeld moeten worden nagegaan hoe de doelstelling 'minder disproportionele zorg' in richtlijnen kan worden opgenomen. Een goed actieplan is dat het voor de patiënt en diens naaste duidelijk dient te zijn wie de regie heeft over het hele zorgproces: wie heeft de verantwoordelijkheid (en waarvoor) en wie is het eerste aanspreekpunt. In de praktijk is dit vaker niet dan wel geregeld. In het signalement worden meerdere bestaande methodieken beschreven om (interdisciplinaire) besluitvorming te verbeteren. Ten Haaft doet een groot aantal zinnige suggesties tot onderzoek, zoals over arts-patiëntcommunicatie, in kaart brengen van opvattingen, hoe leren hulpverleners om niet vanuit het zorg- en medisch perspectief maar vanuit patiëntenperspectief te handelen? Deze laatste suggestie is mijns inziens cruciaal, want dat is moeilijk en vergt mijns inziens eerst de eerder genoemde verandering van het concept van de "goede dokter".

Tot slot

Mijn antwoord op de vraag "moet alles wat kan" luidt: ja, natuurlijk willen we alles wat kan, maar niet om het leven te verlengen, wel om te komen tot een beter leven en beter sterven. Er spelen morele vragen waarop het antwoord niet direct gegeven kan worden; wat is 'te lang', wat is 'onnodig'? Welke (menselijke) waarden hanteer je als arts (professional) bij het denken over deze vragen? Het zal enige oefening vergen voor artsen om op deze manier te redeneren bij de besluitvorming, daarom is het goed dat dit rapport niet alleen voor onderzoek en beleid aanzet tot actie, maar vooral ook voor onderwijs, voor reflectie op het eigen functioneren. Ik zou reflectie willen integreren in het dagelijks werk van elke arts, opdat het sterven en de dood geïntegreerd worden in het leven.

Haaft G ten. Signalement "Moet alles wat kan?", vragen rond medische beslissingen bij het begin en einde van het leven. Den Haag: ZonMw, april 2013. 65 blz. Verkrijgbaar via www.zonmw.nl

Literatuur

Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. Oxford: Oxford University Press, 2004.