

De stelling van Manon Boddaert

“Tijdig palliatieve zorg verlenen draagt bij aan passende zorg in laatste levensmaand”

Palliatieve zorg levert een aanzienlijke bijdrage aan het welzijn van patiënten die niet meer kunnen genezen. Andersom lopen patiënten die in de laatste levensfase te lang worden doorbehandeld, veel meer kans op niet-passende zorg. Dat concludeert Manon Boddaert, arts palliatieve geneeskunde, in haar promotieonderzoek. Toch is palliatieve zorg in Nederland veelal nog geen structureel onderdeel van de zorgopleidingen en zijn we als zorgverleners en maatschappij doorgaans gericht op genezen en behandelen. Boddaert pleit voor integratie van palliatieve zorg in alle domeinen van de reguliere zorg.

Tekst Robert van der Broek

Beeld Rogier Chang

“Als arts palliatieve geneeskunde ontmoet ik mensen voor wie het vooral nog gaat over de essentie van het leven, omdat er voor henzelf of voor iemand die hun lief is, geen kans op genezing of herstel meer is. Palliatieve zorg heeft een integrale, persoonsgerichte benadering. Ik wil weten wie degene is die tegenover mij zit, hoe hij of zij omgaat met deze situatie, wat hij of zij belangrijk vindt en hoe we de zorg daar zo goed mogelijk op kunnen afstemmen in de tijd die iemand nog gegund is. Tijdig verlenen van palliatieve zorg verbetert de kwaliteit van leven, vermindert lichamelijke en psychische klachten en geeft aandacht aan sociale en existentiële problemen. En wanneer de dood onafwendbaar is, richt palliatieve zorg zich op afronding van het leven en kwaliteit van sterven. Dit is afgestemd op de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten. Zo draagt palliatieve zorg bij aan passende zorg aan het einde van het leven.”

Strijden is de norm

“In westerse landen overlijdt driekwart van de mensen niet onverwachts. Chronische ziekten zoals kanker,

dementie, COPD, hartfalen en neurologische ziekten zoals ALS zijn in Nederland de belangrijkste oorzaken van overlijden. Die zorgbehoeften stellen nu al hoge eisen aan de gezondheidszorg en aan de samenleving. En naar verwachting neemt het aantal mensen met chronische ziekten in welvaartslanden in de komende decennia nog toe met meer dan 50 procent. Uit het rapport *Niet alles wat kan, hoeft* van de KNMG uit 2015 en recent nog in rapporten van de Raad voor de Samenleving, blijkt dat voor ons strijden tegen zo'n ziekte en vechten voor het leven veelal de norm is. Stoppen met behandeling en accepteren dat het leven eindig is, voelt als opgeven. Daarbij zijn we als zorgverleners vooral opgeleid om te genezen en staan we vaak in de behandelstand. Zo is de dood steeds minder een vanzelfsprekend onderdeel van ons leven. Dit kan leiden tot te lang doorbehandelen en mogelijk niet-passende zorg in de laatste levensfase.”

Kwaliteitskader

“Voor mijn proefschrift heb ik de zorgdeclaraties onderzocht van ruim 43 duizend volwassenen die overleden waren aan kanker. Meer dan een derde van deze groep kreeg in de laatste levensmaand potentieel niet-passende zorg, zoals ziekenhuis- of IC-opnames →

“Arts en patiënt houden elkaar nog te vaak vast in een coalitie van hoop: de arts wil geen hoop ontnemen en begint nog niet over het levenseinde. En de patiënt hoopt dat het misschien toch nog niet zo slecht met hem gaat, zolang de arts er niet over begint”





Manon Boddaert is arts palliatieve geneeskunde bij het Expertisecentrum Palliatieve zorg van het Leids Universitair Medisch Centrum en is medisch adviseur bij Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en Palliatieve Zorg Nederland (PZNL). Ze promoveerde op het onderzoek *Quality Palliative Care for All – Want it! – Towards Death, While Alive*. Ze was mede-initiatiefnemer van het *Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland*.

“Artsen in opleiding leren wel hoe ze een slechtnieuws-gesprek voeren, maar niet hoe ze kunnen praten over de kwaliteit van leven in het zicht van de dood”

bezoeken aan de spoedeisende hulp, of overleed in het ziekenhuis. Mijn onderzoek toont aan, dat wanneer patiënten generalistische of specialistische palliatieve zorg krijgen vóór de laatste maand van hun leven, het vijf keer minder waarschijnlijk is dat zij niet-passende zorg krijgen in die laatste maand. Alleen: de meeste patiënten kregen geen palliatieve zorg, of kregen die pas in de laatste weken of zelfs laatste dagen van hun leven. Voor het *Kwaliteitskader Palliatieve zorg* (2017) hebben we een knelpuntenanalyse uitgevoerd. Patiënten en naasten benoemen knelpunten in communicatie met zorgverleners en in het krijgen van informatie, in coördinatie en continuïteit van zorg en in deskundigheid. Ook zorgverleners zelf herkennen deze punten. We hebben daarom essenties uit het kwaliteitskader benoemd om integratie van palliatieve zorg in de reguliere zorg te bevorderen. Dat zijn identificatie van de palliatieve fase, gezamenlijke besluitvorming en proactieve zorgplanning, opstellen van een individueel zorgplan, coördinatie en continuïteit van zorg, effectieve communicatie en deskundigheid. Recent

onderzoek laat zien dat die essenties gepaard gaan met minder niet-passende zorg en meer tevredenheid over de geleverde zorg.”

Proactieve zorgplanning

“De patiënt verdient palliatieve zorg vanaf het moment dat je je als zorgverlener realiseert dat iemand niet meer beter wordt. Het komt er dan wel op aan, dat je de gesprekken over proactieve zorg, over behandelwensen en behandelgrenzen, vroegtijdig en in alle rust met elkaar voert. Een luisterend oor alleen is niet voldoende. Je moet ook open en eerlijk zijn. Een patiënt kan nog willen vechten voor meer tijd en zo nodig nog naar de IC willen, maar verwacht hij dan behoud van kwaliteit van leven? En wat als de kans daarop in zijn conditie minimaal is en het risico groot is dat hij niet meer van de beademing afkomt? Als je op een rustige manier uitlegt dat zijn kwaliteit van leven in alle gevallen slechter zal zijn dan die nu is, zal hij meestal zelf aangeven dat hij geen kasplantje wil worden en dat een IC-opname voor hem

“Strijden tegen een ziekte en vechten voor het leven is nog veelal de norm. Stoppen met behandeling van ziekte en accepteren dat het leven eindig is, voelt als opgeven”

dan misschien toch niet de juiste keuze is. Arts en patiënt houden elkaar nog te vaak vast in een coalitie van hoop: de arts wil geen hoop ontnemen en begint het gesprek over het levenseinde niet omdat hij denkt dat de patiënt daar nog niet klaar voor is. En de patiënt hoopt dat het misschien nog niet zo slecht gaat als hij denkt, zolang de arts er niet over begint. Een eerdere inzet van palliatieve zorg verbetert niet alleen de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten. De zorg zal beter afgestemd zijn op hun wensen en behoeften en het zorggebruik in de laatste levensmaand neemt af.”

Transmurale samenwerking

De overgrote meerderheid van de patiënten wil de laatste levensfase thuis doorbrengen, in het bijzijn van familie. Om dat mogelijk te maken is transmurale samenwerking nodig, met een individueel zorgplan waarin de afspraken tussen arts en patiënt zijn vastgelegd. En met de mogelijkheid van specialistische ondersteuning in complexe situaties. Zo kunnen we coördinatie en continuïteit van zorg garanderen en houden patiënten zelf de regie over de uitvoering daarvan. Zo'n zorgplan moet dan bij voorkeur elektronisch gegevens kunnen uitwisselen tussen de eerste, tweede en derde lijn. Daarvoor is een landelijke informatiestandaard nodig. Die zijn we op dit moment aan het ontwikkelen.”

Opleiden

“In Nederland hebben we afgesproken dat palliatieve zorg generalistische zorg is. Iedere zorgverlener moet die zorg kunnen bieden, omdat iedere zorgverlener te maken kan krijgen met patiënten die levensbedreigend ziek of kwetsbaar zijn en overlijden. Palliatieve zorg zou dan naar mijn idee verplicht moeten zijn in de opleiding geneeskunde. Dat is nu niet zo. Zolang palliatieve zorg niet in de geneeskundige opleiding zit, missen artsen de kennis die nodig is om die zorg te verlenen. Artsen in opleiding lopen wél stage in verloskunde, maar niet bij een specialistisch team palliatieve zorg of in een hospice. Dat is vreemd, want de meeste artsen krijgen vaker te maken met ziekte en overlijden dan met geboortes. We leren wel hoe we een slechtnieuwsgesprek voeren, maar niet hoe we kunnen praten over wat voor iedere unieke patiënt kwaliteit van leven is in het zicht van de dood. Bovendien leven patiënten langer door alle behandelmogelijkheden die er zijn en krijgen ze te maken met steeds complexere symptomen. Zorgverleners kunnen

voor al deze aspecten van zorg de hulp inroepen van de specialist palliatieve zorg. Uit mijn onderzoek weten we dat dat nog weinig gebeurt.”

Zorgtransformatie

“Er is nu momentum om palliatieve zorg voor meer patiënten beschikbaar te maken. In het *Kwaliteitskader Palliatieve zorg* hebben we al vastgelegd wat we verstaan onder goede palliatieve zorg. De genoemde essenties vormen een zorgpad dat kan dienen als praktische richtlijn. Vorig jaar is ook het Nationaal Programma Palliatieve Zorg van start gegaan. Daarmee willen we de maatschappelijke bewustwording vergroten en proactieve zorg en ondersteuning voor iedereen beschikbaar maken. Tijdige integratie van hoogwaardige palliatieve zorg in alle domeinen van de reguliere zorg heeft de potentie van een zorgtransformatie, zoals het Integraal Zorgakkoord (IZA) die voorstaat. Implementatie van het kwaliteitskader realiseert passende zorg en ondersteuning op de juiste plek, samen met de patiënt en diens naasten en richt zich op fysiek, mentaal, sociaal en existentieel welzijn. In het belang van alle patiënten, hun naasten en onze volksgezondheid, zouden we dat als samenleving moeten willen.” |

