

Open zijn over alles

Raymond Koopmans, hoogleraar ouderengeneeskunde

Raymond Koopmans is hoogleraar ouderengeneeskunde (in het bijzonder de langdurige zorg) bij UMC St Radboud en werkt als specialist ouderengeneeskunde bij Joachim en Anna Specialistisch Zorg- en Behandelcentrum in Nijmegen.

Door Rob Bruntink
Foto Vincent Boon

“Alle verpleeghuiszorg is palliatieve zorg”, hoor ik weleens zeggen.

“Dat is grotendeels waar, denk ik, maar niet helemaal. Alle mensen die voor revalidatie in het verpleeghuis komen, kan ik daar bijvoorbeeld niet onder scharen. Maar voor het overige gaat het wel op. Wij hebben al tientallen jaren ervaring met de zorg voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn. Palliatieve zorg heeft vanuit de historie vooral een link met oncologische zorg, maar gelukkig begint dat steeds meer te verschuiven. De aandacht voor andere groepen begint toe te nemen. Met de zorg voor al die andere doelgroepen – mensen met chronische ziekten zoals COPD of hartfalen, mensen met neurodegeneratieve ziekten als Parkinson of ALS of mensen met dementie – hebben wij veel ervaring. Vooral de categorie dementerenden is een grote ‘vergeten groep’. Er is duidelijk een inhaalslag nodig. In dat opzicht is het fantastisch dat er binnenkort een White Paper van de EAPC (European Association for Palliative Care) verschijnt over palliatieve zorg en dementie. Senior onderzoeker Jenny van der Steen van het VU medisch centrum heeft daarover een lezing gehouden tijdens het laatste EAPC-congres in Praag. Ikzelf heb ook aan het White Paper meegewerkt.”

Ook al staat de zorg in verpleeghuizen grotendeels gelijk aan palliatieve zorg, toch profileren maar weinig specialisten ouderengeneeskunde zich op dit terrein.

“Weinig, weinig ... wat is weinig? Ik kan zo een paar handenvol mensen noemen die erg actief zijn op palliatief gebied en bijvoorbeeld kaderarts palliatieve zorg zijn. Aan de andere kant: op het

geheel van zo'n 1.500 specialisten ouderengeneeskunde is dat misschien wel wat weinig. Niet iedereen heeft de ambitie om in de kijker te lopen.

Kan Nederland een gidsland zijn voor de wereld als het gaat om de palliatieve zorg voor niet-oncologische patiëntengroepen?

“Ik zal het nog voorzichtig houden, maar ik denk het wel. In de zorg voor mensen met dementie bijvoorbeeld zijn zaken als multidisciplinair overleg en advance care planning ingebakken in het werk van de specialisten ouderengeneeskunde. Ethisch beladen thema's als stoppen met eten en drinken of het toedienen van kunstmatig vocht en voeding krijgen al lange tijd ruime aandacht. Zij worden openlijk besproken met familieleden. Dergelijke gesprekken worden in het buitenland nauwelijks gevoerd. Maar wij zijn open over alles en kennen van nature een overlegmodel. Dat is een ontzettend groot pre, vind ik.

Als we in Nederland de discussie voeren over doorbehandelen, gaat het vaak over behandelingen tegen kanker. Maar uit buitenlands onderzoek blijkt, dat er bij mensen met dementie vaak veel agressiever wordt behandeld dan bij mensen met kanker. In Wales bijvoorbeeld sterft 45% van de mensen met dementie in het ziekenhuis. In Nederland is dat zó anders. Dat heeft te maken met de beslissingen die onder anderen specialisten ouderengeneeskunde vaak samen met de familieleden van de bewoner nemen over de vraag wanneer mensen met dementie nog wel of niet naar het ziekenhuis worden gestuurd. Als een bewoner een longontsteking krijgt, is dat bijvoorbeeld zelden reden hem of haar in te sturen. In het buitenland worden vaak andere keuzes gemaakt.”

In het praten over euthanasie bij dementerenden loopt Nederland ook voorop.

“Klopt. Daarbij gaat het enerzijds om het vroege ingrijpen, in feite nog voordat de ziekteverschijnselen zich nadrukkelijk laten gelden, en anderzijds om het ingrijpen in een veel later stadium. In Nederland gaat de discussie vooral over die laatste

Rob Bruntink is publicist en hoofdredacteur van Pallium.

is een groot voordeel

groep. Eén van de belangrijkste vragen daarbij is of een mens ondraaglijk aan zijn dementie lijdt. Ik ben daar wat dubbel in. Ik zie in de praktijk dat dementie lijden – en misschien zelfs ondraaglijk lijden – met zich mee kan brengen. Dan denk ik aan mensen die geheel ontredderd zijn, die lijden onder ‘existential distress’. Soms is dat geen fase, maar is het blijvend. Bij die categorie kan ik me voorstellen dat – als er ook een wilsverklaring ligt – euthanasie een optie is. Daarentegen zijn er veel mensen met dementie die, wat gechargeerd gesteld, vrolijk lachend de dag doorbrengen. Dan is het veel moeilijker zo’n wilsverklaring te volgen.

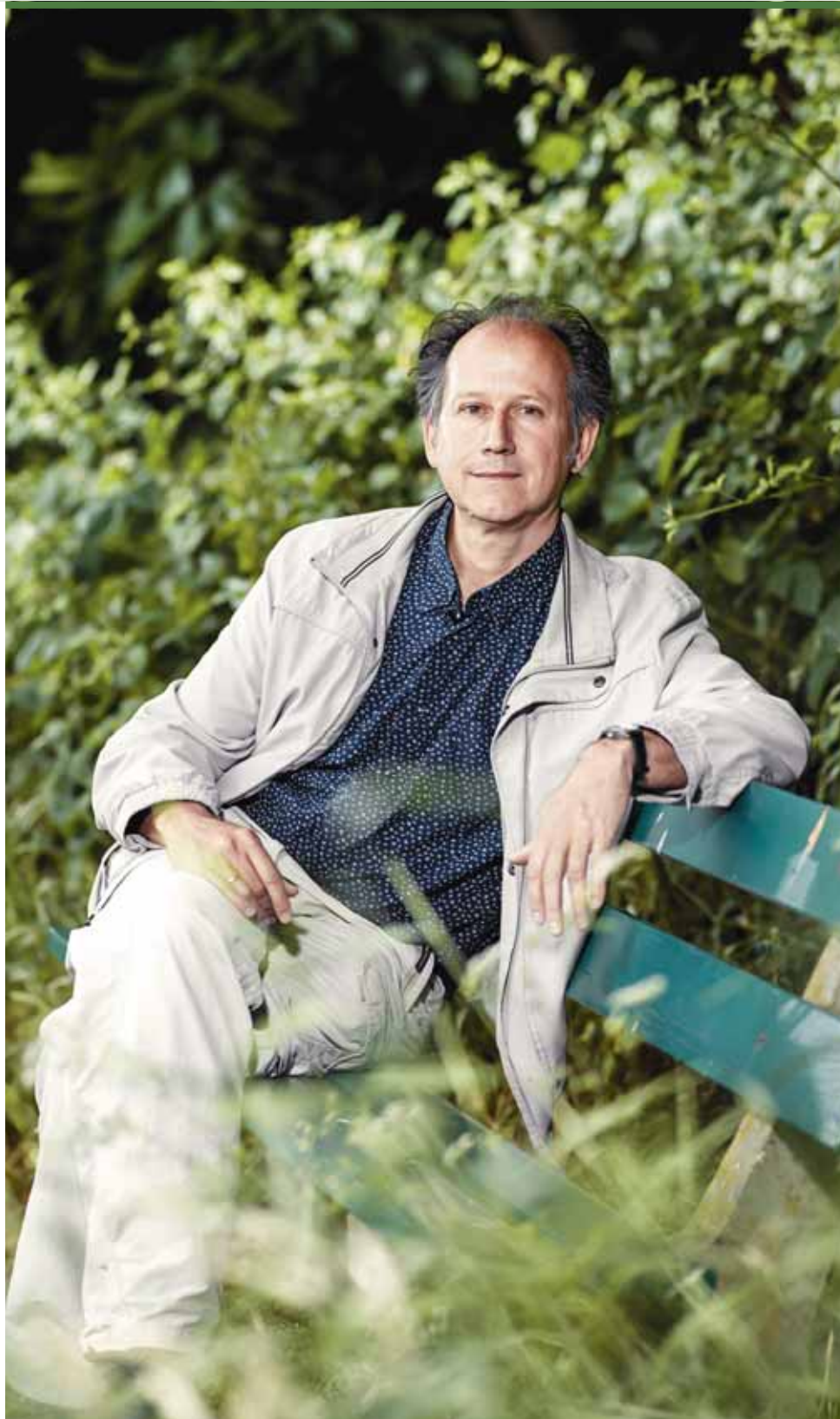
Ik ben inmiddels 28 jaar specialist ouderengeneeskunde. Ik heb tot nu toe één keer meegemaakt dat ik de ervaren ‘existential distress’ als refractair heb moeten beschouwen. We kregen het niet behandeld. Toen was palliatieve sedatie de enige oplossing. Ik hoop daar nog eens onderzoek naar te kunnen doen, naar palliatieve sedatie bij mensen met dementie. Er is bijzonder weinig literatuur over, terwijl het in de praktijk toch wel moet voorkomen. Als er specialisten ouderengeneeskunde zijn die dit artikel lezen en hiermee ervaring hebben opgedaan... Ik hoor hen graag.”

‘Ik hoop nog eens onderzoek te kunnen doen naar palliatieve sedatie bij mensen met dementie.’

Welbeschouwd kunnen we in Nederland behoorlijk trots op onze verpleeghuizen zijn, terwijl het algemene beeld onder de bevolking veel negatiever is.

“Ja, van dat negatieve imago heeft iedereen die in een verpleeghuis werkt last. De maatschappij werkt dat in de hand, of misschien moet ik zeggen: de politieke keuzes die er gemaakt worden. Verpleeghuizen zijn de intensivereafdelingen van de ouderenzorg. Maar de meest complexe patiënten daarin worden verzorgd door de laagst opgeleide mensen die het minst verdienen. De verhouding is compleet uit balans. Ik heb geen snelle oplossing die dit probleem kan verlichten.

Bij dat negatieve imago hoort de veelgehoorde uit-



Wilt u reageren op dit artikel? Stuur uw reactie naar mieke.vandalen@bsl.nl.



‘Het kost me tien minuten om een ambulance te regelen en een patiënt in het ziekenhuis te krijgen, maar het kost me een uur om het niet te doen.’

spraak dat mensen ‘noooooit in het verpleeghuis terecht willen komen’. Die uitspraak wordt te weinig weersproken, en dat is jammer, want het is een rare uitspraak. Natuurlijk, het zou geweldig zijn als we in een land leven waarin niemand naar het verpleeghuis zou hoeven. Dat zou betekenen dat niemand dement werd, niemand een hersenbloeding kreeg of dat niemand een NAH (niet aangeboren hersenletsel, red.) opliep. Als mensen zeggen dat ze ‘nooit in het verpleeghuis terecht willen komen’ zeggen ze dus eigenlijk dat ze nooit van zorg afhankelijk willen worden. Maar nee, in letterlijke zin zeggen ze dát niet, het wordt gekoppeld aan de setting. Een ernstig misverstand.”

Hoe kunnen we één van de verworvenheden van de verpleeghuizen – de advance care planning – op de agenda van de medisch specialist krijgen?

“Ik denk dat daar een belangrijke taak voor het consultatieteam palliatieve zorg ligt. Idealiter wil je natuurlijk dat die medisch specialist in een vroeg stadium het gesprek aangaat over de laatste levensfase, maar dat is nu nog vaak toekomstmuziek. Over het algemeen staat de specialist nog té veel in de behandelmodus, en ontwijkt hij alle gespreksonderwerpen die een link met ‘de dood’ kunnen hebben. Als de specialist echter zo verstandig is het consultatieteam erbij te halen... Die teamleden zijn gewend realistisch naar een situatie te kijken. Zij kunnen die behandelmodus doorbreken. In hun toolkit zit het scenariodenken, het palliatief redeneren, het vanzelfsprekende anticiperen. Mijn grote hoop is dat deze wijze van denken en kijken door de consultatieteams overgedragen wordt.”

Nadenken over je toekomst... Is dat geen verantwoordelijkheid van de burgers zelf?

“Ja, dat kun je vinden. Maar in de praktijk zie je dan dat dat nadenken, laat staan er iets over vastleggen, nauwelijks gebeurt en dat zij dus hun verantwoordelijkheid niet nemen. Mijn ervaring is dat mensen een zetje nodig hebben op dat gebied. Professionals moeten de onderwerpen dus aankaarten. Dat vereist de nodige tact. Maar als iemand voor de tweede keer in relatief korte tijd met een beroerte of exacerbatie wordt opgenomen in een ziekenhuis, kun je er gerust over beginnen. ‘Hoe kijkt u naar de toekomst? Wat zou u willen als u nu weer een

beroerte zou krijgen?’ Eén kleine vraag kan al tot een goed, eerste gesprek leiden. En daarna volgen er mogelijk meer. Mensen kunnen ook als reactie geven: ‘Goh, daar heb ik nog nooit over nagedacht.’ Prima, maar dan is het aan de professional om te zeggen: ‘Dan is het misschien toch verstandig dat u dat een keer doet. Nú kunt u er nog in alle rust iets over zeggen, als u straks in een hectische situatie naar het ziekenhuis moet, is dat veel lastiger.’ Ik kom daar door de bank genomen geen problemen in tegen. De meerderheid van de mensen die ik ontmoet, kan hier goed over praten.”

Het zou professionals makkelijker gemaakt kunnen worden als het spreken ook vergoed zou worden.

“Inderdaad, als dat zogeheten ‘kijk- en luistergeld’ er zou komen, kan een drempel worden weggenomen. Ik zeg regelmatig: ‘Het kost me tien minuten om een ambulance te regelen en een patiënt in het ziekenhuis te krijgen, maar het kost me een uur om het niet te doen.’ Terwijl het niet bellen in de lijn van de wensen van de patiënt kan zijn, daarmee betere, passende zorg is en ook nog eens geld kan besparen. Zorgverzekeraars moeten er nog van overtuigd worden dat het voeren van vroegtijdige gesprekken daadwerkelijk in kosten kan schelen. Maar het is niet eenvoudig dat aan te tonen.”

U was één van de deskundigen die door ZonMw zijn geraadpleegd ten bate van het Signalement ‘Moet alles wat kan?’ U wordt niet blij van de tendens dat in ziekenhuizen steeds meer subspecialisten werken.

“We raken daardoor het zicht op het geheel kwijt. Een patiënt kan zomaar met drie, vier medisch specialisten te maken hebben, en iedere specialist kijkt uitsluitend naar het orgaan dat bij zijn specialisme hoort. Ik denk niet dat het mogelijk is die tendens van verdergaande specialisatie te stoppen, of om te buigen. Ik denk dat er iemand bij moet komen. Een generalist bijvoorbeeld, iemand die het overzicht kan houden. Een casemanager kan hierin een oplossing zijn. De casemanager loodst de patiënt door het zorglandschap heen en blijft vanuit een holistische bril naar de patiënt kijken. Ook de huisarts zou hierin een rol kunnen spelen. Als er sprake is van een ziekenhuisopname, zou hij wat meer in beeld moeten blijven.” ●