

Advance Care Planning

Begin er op tijd mee

Petra Noordhuis

Yvonne van Ingen is specialist ouderengeneeskunde en kaderarts palliatieve zorg. Ze werkt in een hospice, is palliatief consulent, consulent van het expertiseteam bij de Levensindekliniek, docent en SCEN-arts. Daarnaast is ze spreker, ook op de NVAVG-studiedag op 12 april van dit jaar. Samen met de zus van een cliënt vertelt ze daar over Advance Care Planning (ACP) in de praktijk.



Yvonne van Ingen.

Waarom is het zo belangrijk dat jullie verhaal gehoord wordt?

Yvonne: 'De dood kán minder verdrietig zijn, zowel voor de patiënt en zijn naasten als voor de professionals. Als je op tijd anticipeert, dan is het voor alle partijen minder ingrijpend, omdat de begeleiding dan beter is. Veel mensen zien palliatieve zorg als de zorg in de laatste drie maanden van het leven, maar ACP moet al veel eerder starten. ACP is aan de orde zodra er sprake is van een ziekte waarvan de patiënt niet geneest. Dat kan kanker zijn, maar ook bepaalde hart- en longziekten of dementie. Als consulent bij de Levensindekliniek zie ik regelmatig dat mensen aangemeld worden voor euthanasie, maar dat niemand nog met ze gesproken heeft over niet reanimeren of geen verdere ziekenhuisbehandeling.'

Hoe kan dat?

Yvonne: 'Die vraag stel ik mezelf dan ook en ik vind hem erg lastig te beantwoorden.'

Zou het kunnen dat patiënten en hun familie (en misschien de artsen ook wel) gericht zijn op het benutten van elke mogelijke behandeling en dat kiezen voor niet behandelen not done is? Al is het alleen maar omdat je dan niet aan het cliché van vechten en strijden voldoet?

Yvonne: 'Dat zijn inderdaad vreselijke termen. Maarten van der Weijden verwoordde het mooi. Hij zei: 'Als mensen zeggen dat ik de ziekte heb overwonnen, dan doet me dat pijn. Want ze suggereren daarmee ook dat anderen hebben verloren. Het is geen spel, ik heb gewoon geluk gehad, that's it.'

'Artsen moeten met terminale patiënten vaker en eerder over het naderende levenseinde praten. Doorbehandelen neemt nog te vaak de plaats in van een goed gesprek', zegt arts en filosoof Bert Keizer. 'Alleen maar omdat we een rolberoerte krijgen van die andere benadering. Die van: ga eens zitten, geef me je hand, kijk me in de ogen, weet dat je gaat sterven.'

Bron: Medisch Contact

Yvonne: 'De medisch inhoudelijke beslissingen vinden vaak in het ziekenhuis plaats. Neem het voorbeeld van een patiënt met een verstandelijke beperking én kanker. De oncoloog heeft in dat geval verstand van de kanker, maar niet van AVG-problematiek. Idealiter gaat de AVG (binnen een multidisciplinair team) dan het gesprek aan over ACP.'

Wat als de patiënt en zijn wettelijk vertegenwoordiger verschillend over verdere behandeling denken?

Yvonne: 'Wilsbekwaamheid staat altijd in relatie tot een bepaald aspect van het leven. Ik pleit ervoor om de expertise die er binnen de sector is, in te zetten om een patiënt te helpen om zijn eigen keuzes te maken. In de casus die we op de studiedag bespreken is er geen overeenstemming over de behandeling tussen de patiënt en wettelijk vertegenwoordiger enerzijds en het behandelteam anderzijds. Het team had het besluit genomen om een sonde te plaatsen, maar deze optie was niet vanuit meerdere

kanten belicht richting de wettelijke vertegenwoordiger. Het besluit was al genomen en meegedeeld aan de wettelijke vertegenwoordiger. Zij trapte vervolgens op de rem. Dat was een moeilijk dilemma, want de wettelijke vertegenwoordiger was haar zus. En de vertegenwoordiger gunt haar zus het allerbeste. Dat kan ook het niet plaatsnemen van een sonde zijn. Zeker als de patiënt dat zelf ook wil, zoals in dit geval.

Soms verschillen de patiënt en zijn naasten van mening. Ik deed een consult bij een ernstig zieke man die elke behandeling wil aangrijpen, terwijl zijn vrouw er helemaal doorheen zit. Zij tankt elke dag de auto af, zodat ze ieder moment kunnen vertrekken als er calamiteiten zijn. En die zijn er regelmatig. Maar de man vindt het gedrag van zijn echtgenote overdreven. In die situatie zou de huisarts moeten begeleiden. Er moet een neutraal iemand zijn die de situatie van alle kanten belicht.

Uiteindelijk gaat het in alle situaties om de patiënt zelf. Die moet zeggen wat hij wil. En dat gaat soms tegen de wil in van de familie. Dan moeten we ook weleens uitleggen dat het niet om hén gaat, maar om wat de patiënt écht wil en vindt. Soms wil een patiënt euthanasie omdat een ernstig zieke ouder zo lastig voor de kinderen of de partner is. Zodra we dát merken, zoeken we naar andere oplossingen, want dat mag natuurlijk geen reden zijn voor euthanasie.'

Zijn mensen zich voldoende bewust dat ze kunnen kiezen voor niet behandelen?

Yvonne: 'De term *niet behandelen* is eigenlijk niet juist. Ik pleit voor *wel behandelen*, maar met een ander doel.

Veel mensen zeggen: 'Ik ben uitbehandeld in het ziekenhuis'. Ze druipen dan met de staart tussen de benen af. Maar het ligt anders: de medisch specialist in het ziekenhuis stopt met de behandeling omdat je beter af bent bij de huisarts of bij de AVG. Die doet dan het lastigste stuk van de behandeling: het met zijn allen de dood onder ogen zien. Dat vereist specifieke kennis en multidisciplinaire zorg en daarin is het team van de huisarts of AVG meestal beter dan het ziekenhuisteam.

"Misschien is het gesprek voeren wel moeilijker dan een medische behandeling inzetten."

(Yvonne van Ingen)

Ik zie soms schrijnende situaties. Laatst ontstond er een pathologische fractuur bij een patiënt die al in gesprek was over euthanasie. Hij werd ingestuurd naar het ziekenhuis, waar de discussie over een operatie ontstond. Uiteindelijk werd hij niet geopereerd. Hij kreeg een pijnblok en dezelfde avond volgde zijn euthanasie. In zijn geval was het zoveel beter geweest om thuis te blijven en morfine tegen de pijn te krijgen. Vervolgens zou hij verder met zijn huisarts in gesprek kunnen over hoe verder. Maar dan moeten mensen wel weten dat er een keuze is. In dit geval belden ze in paniek 112, waarna het balletje ging rollen. De kosten die vervolgens gemaakt werden, hebben niets aan zijn situatie toegevoegd. Die hadden dus beter in levenseindezorg gestoken kunnen worden.'

Palliatieve Thuiszorg (PaTz)

Momenteel zijn er bijna 200 PaTz groepen in Nederland.

De doelen van PaTz

- *Tijdig:* het vroegtijdig identificeren van mensen met palliatieve zorgbehoeften door middel van ACP en proactieve zorgplanning met behulp van een palliatief zorgregister.
- *Deskundig:* het vergroten van deskundigheid door gezamenlijke bespreking van de casus onder begeleiding van een consulent palliatieve zorg en het evalueren van geboden zorg.
- *Samen:* het verbeteren van de samenwerking in de eerste lijn, elkaar kennen, korte lijnen en onderlinge steun bij emotioneel beladen casuïstiek.

De uitgangspunten van PaTz

- De PaTz-groep bestaat uit huisartsen en wijkverpleegkundigen en komt zes keer per jaar bij elkaar.
- Een consulent palliatieve zorg begeleidt de groep.
- De PaTz-groep neemt deel aan een monitoring ten behoeve van de evaluatie door Expertisecentrum Palliatieve Zorg VUmc.

Meer informatie: www.patz.nu

Het expertisecentrum van de levenseindekliniek

De Levenseindekliniek is in 2012 opgericht met als doel onderzoek te doen naar de euthanasiewens van mensen die daarvoor geen gehoor vinden bij hun behandelend arts.

Vanaf 2014 onderzoekt de Stichting Levenseindekliniek hoe die opgebouwde expertise ingezet kan worden om artsen te voorzien van voldoende inzicht en praktijkkennis om zelf reguliere euthanasievragen aan te kunnen nemen, te beoordelen en zo mogelijk uit te kunnen voeren. De Levenseindekliniek constateerde namelijk dat in een groot aantal gevallen de weigering van huisartsen om in te gaan op een euthanasievraag vooral gebaseerd is op gebrek aan kennis en ervaring.

Het expertisecentrum richt zich niet alleen op het ontwikkelen van nascholingsmodules, maar biedt ook raad en daad begeleiding in de vorm van de consulent euthanasie en de buddy. Het doel blijft dat het euthanasieverzoek bij de eigen arts blijft. Het middel om dat te bereiken is kennis en expertise.

Meer informatie: www.levenseindekliniek.nl

Patiënten hebben vaak torenhoge verwachtingen van de moderne geneeskunde, zelfs als scans en onderzoeken uitwijzen dat er geen redding meer mogelijk is: 'Zolang er chemo is, is er hoop.' Ook voor artsen voelt niets doen vaak als falen. Ze zijn immers opgeleid om te genezen. Een verwachtingsvolle patiënt en een arts 'in de behandelstand', die combinatie kan leiden tot 'een coalitie van hoop' waarbij patiënt en dokter elkaar stimuleren om toch vooral iets te doen. Het idee is: een arts die doorbehandelt, laat zijn patiënt niet in de steek.

Bron: De Volkskrant 19 maart 2016

Nu worden beslissingen genomen door de patiënt, zijn vertegenwoordigers en het multidisciplinaire team. Hoe lang duurt het nog dat de verzekeringsmaatschappijen daarin een rol krijgen?

Yvonne: 'Die discussie speelt natuurlijk wel, maar ik bespreek ACP het liefst op inhoud. Niet op geld. Persoonlijk vind ik dat iemand van 90 jaar net zoveel recht heeft op (door)behandeling als een jonge moeder. Ik snap dat mensen zich makkelijker kunnen identificeren met de jonge moeder en dat we eerder bereid zijn om haar behandeling te financieren, maar het is ethisch niet zuiver. We moeten met zijn allen bepalen hoeveel geld we in de zorg willen stoppen en hoe we dat geld verdelen. Ik denk wel dat die verdeling beter kan en dat kwalitatief goede zorg gebaat is bij meer aandacht voor de laatste levensfase.'

Hoe kun je ACP proactiever inzetten?

Yvonne: 'Ik ben palliatief consulent en inhoudsdeskundige bij PaTz'-groepen. In die groepen zitten wijkverpleegkundigen en huisartsen, maar AVG's kunnen daar ook bij aansluiten. We werken met *surprise questions*, waarbij we ons afvragen: zou je verbaasd zijn als deze patiënt er over

een jaar niet meer is? De mensen bij wie het antwoord nee is, komen in het PaTz-register. De huisarts en de wijkverpleegkundige maken vervolgens een proactief plan over mogelijke toekomstige situaties en acties. Bijvoorbeeld: wanneer leg je een katheter aan en wat doe je als er hematurie ontstaat? Dat verhoogt de werkefficiëntie bij de verpleegkundige én bij de arts en het wordt de patiënt ook duidelijk wat er aan de hand is en wat er mogelijk nog gaat gebeuren. Dan kunnen ze tijdig beslissingen nemen. Nu zie ik regelmatig mensen die vanuit het hospice nog naar de notaris willen. Zo'n gesprek is eigenlijk niet goed meer te voeren als iemand morfine krijgt. Dan zou dus eerder moeten. En daarom is het belangrijk om alle belangrijke zaken tijdig te bespreken en te benoemen.'

Heb je nog tips voor de AVG?

Yvonne: 'De AVG lijkt veel juridisch te duiden. Dat ken ik persoonlijk niet vanuit het specialisme ouderengeneeskunde. Ik ben wel benieuwd wat maakt dat AVG's in voorkomende situaties vrij gemakkelijk en snel een jurist benaderen. Van een juriste die ik ken begreep ik dat zij regelmatig door AVG's wordt benaderd met vragen over de juridische status van bijvoorbeeld niet reanimeren. Natuurlijk is dat heel interessante materie, maar op de studiedag ga ik graag met de AVG's in gesprek over de inhoudelijke kant: waarom doen we wat we doen? En hoe kunnen we patiënten of cliënten daarin meenemen? Ik vind het fijn dat de studiedag op 12 april rond dit thema opgebouwd is en ik hoop dat AVG's bereid zijn het eigen handelen kritisch tegen het licht te houden en stil te staan bij het belang van proactieve zorgplanning. De congrescommissie heeft een mooi programma samengesteld. Ik kijk uit naar de ontmoeting.'

Yvonne van Ingen: info@yvonnegvaningen.nl

Petra Noordhuis: www.tekstenderest.nl ■

¹ PaTz = Palliatieve Thuiszorg. Zie voor meer informatie www.patz.nu en de tekst in het kader.