

Moet alles wat kan?

Vragen rond medische beslissingen bij het begin en einde van het leven

Signalement

april 2013



Colofon

ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie. Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.

ZonMw heeft als hoofdpdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Auteur: Gonny ten Haaft
Foto omslag: VanDenEsker, iStockphoto
Datum: 17 april 2013
Oplagenummer: 75/04/2013/D

ZonMw
Laan van Nieuw Oost-Indië 334
Postbus 93245 2509 AE Den Haag
Tel. 070 349 51 11
Fax 070 349 53 58
www.zonmw.nl
info@zonmw.nl

Inhoudsopgave

Samenvatting	5
DEEL I Op weg naar een betere besluitvorming rond de uiteinden van het leven	9
1. Inleiding	11
1.1. Doel	12
1.2. Aanpak en vervolg	12
1.3. Uitgangspunten	12
1.4. Andere ZonMw-programma's	13
1.5. Indeling van dit rapport	13
2. Denkbeelden over ziekte en gezondheid	15
2.1. Opvattingen in de maatschappij	15
2.2. Opvattingen in de praktijk van de zorg	16
2.3. Opvattingen van patiënten en hun naasten	16
3. (Te) lang behandelen: opbrengsten en kosten	19
3.1. Disproportionele zorg	19
3.2. Palliatieve zorg	21
3.3. Bijzondere onderwerpen en groepen	22
4. Bestaande besluitvormingsmethodieken	25
4.1. Shared decision making	25
4.2. Advance care planning	26
4.3. Palliatief redeneren	27
4.4. Moreel beraad	27
4.5. Overige methodieken, modellen en strategieën	28
5. Communicatie in de spreekkamer	29
5.1. De arts	29
5.2. De patiënt	30
5.3. De dialoog tussen arts en patiënt	31
5.4. Veranderingen in de arts-patiënt relatie	34
5.5. Hulp bij het kiezen voor patiënten	34
6. Richtlijnen en evidence based medicine	35
7. Toenemende specialisatie en diagnostische mogelijkheden	37
7.1. Specialisatie en (sub)-specialisatie	37
7.2. Meer diagnostiek	38
8. Organisatie en financiering van de zorg	41
9. Opleidingen en kennisoverdracht	43
10. Ethische en juridische aspecten	47
DEEL II Verbijzondering: Op weg naar een betere besluitvorming bij baby's	49
11. Medische beslissingen bij het begin van het leven	51
11.1. Feiten en achtergronden	51
11.2. Denkbeelden over ziekte en gezondheid bij het begin van het leven	52
11.3. Opbrengsten en kosten	54
11.4. Bestaande besluitvormingsmethodieken	55
11.5. Communicatie in de spreekkamer	55
11.6. Richtlijnen en evidence based medicine	56
11.7. Organisatie en financiering van de zorg	56
11.8. Opleidingen en kennisoverdracht	57
Bijlagen	
A Geraadpleegde deskundigen	60
B Literatuur	61
C Feiten en achtergronden	66

Samenvatting

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 beleidsagenda¹ op aan. Onder meer de toenemende specialisatie binnen ziekenhuizen zou er oorzaak van zijn dat patiënten soms te lang behandeld worden. ‘Specialisten doen hun uiterste best om hun specifieke deel goed te doen, maar het resultaat voor de patiënt als geheel is niet evident’, zo stelt de beleidsagenda. Schippers en Van Rijn willen dit vraagstuk vooral vanuit het perspectief van kwaliteit van leven voor de patiënt benaderen.

Verkenning

Tegen deze achtergronden heeft ZonMw een verkenning uitgevoerd. De vraag die centraal stond: hoe kunnen we voorkomen dat patiënten in de laatste fase van hun leven te lang en/of onnodig behandeld worden? Welke acties moeten we hiervoor nemen, welke kennisvragen liggen er? Met deze verkenning wil ZonMw er een bijdrage aan leveren dat er minder zorg wordt verleend die niet in het belang is van patiënten in deze fase van hun leven.

De verkenning richt zich niet alleen op medische beslissingen in de laatste fase van het leven, maar ook in de fase dat het leven begint. Ook rond de (aankomende) geboorte worden immers medische beslissingen over (langer) behandelen genomen, waarbij veel vergelijkbare afwegingen als bij het einde van het leven worden gemaakt. Het gaat hier dus om de uiteinden van het leven. De besluitvorming over actieve levensbeëindiging blijft in deze verkenning buiten beschouwing.

Aanpak en belangrijke bevindingen

Voor deze verkenning heeft ZonMw een groot aantal studies naast elkaar gelegd en met achttien deskundigen uit praktijk en onderzoek gesproken. Tijdens deze gesprekken bleek al snel dat tal van factoren een rol spelen. Los van elkaar krijgen deze factoren regelmatig aandacht, maar zelden in samenhang. ZonMw pleit ervoor deze verbinding wel te leggen, vanuit verschillende perspectieven (zoals de patiënt, hulpverlener, instelling, beleidmaker).

Om onnodig en/of te lang behandelen te voorkomen, zo lijkt het, is om te beginnen een andere kijk op het levenseinde nodig. Zowel patiënten, naasten, hulpverleners, managers en beleidsmakers gaan nog te veel uit te van de mogelijkheden die de huidige geneeskunde biedt. De vraag ‘moet alles wat kan’ moet eerder, vaker en indringender worden gesteld. Dit is niet gemakkelijk, omdat ziek zijn en ouder worden in de huidige maatschappij geen aansprekende gespreksonderwerpen zijn.

De verkenning laat zien dat er al veel interessante initiatieven en onderzoeksresultaten zijn waarop ZonMw samen met andere partijen kan aansluiten. Patiënten en hun naasten blijven bijvoorbeeld opvallend vaak hoop koesteren, ook als zij gehoord hebben dat de patiënt zal overlijden. Artsen blijven op hun beurt te lang gericht op ‘doen’, eerder dan op ‘laten’. De communicatie tussen arts en patiënt is ingewikkelder dan gedacht, al is het alleen maar omdat beiden in deze fase worstelen met gevoelens van onmacht en ook angst.

Een niveau hoger liggen de problemen weer anders. Zo is er tussen hulpverleners en organisaties vaak een gebrek aan samenwerking en ontbreekt het aan een bredere visie op ziekte en gezondheid. Hulpverleners kunnen hun afwegingen vaak te weinig aan een breder referentiekader toetsen. Ook richtlijnen bieden bij dit besluitvormingsproces vaak onvoldoende houvast, mede omdat deze nog

¹ Van systemen naar mensen, beleidsagenda Ministerie van VWS, februari 2013

onvoldoende naar verschillen tussen patiënten differentiëren. Zoals verscheidene deskundigen signaleerden: de onderliggende studies zijn gebaseerd op de blanke, 50-jarige man. Ook het maatschappelijk debat over beslissingen bij het begin en einde van het leven verdient aandacht. Dit is niet makkelijk, maar zowel hupverleners als patiënten en mantelzorgers hebben er wel behoefte aan. Een beslissing over een chemokuur, reanimatie of beademing staat nooit op zichzelf, maar wordt genomen tegen de achtergrond van een maatschappij waarin mensen ouder worden, sociale verbanden minder hecht en technologisch gezien vaker ‘alles kan’. Ook beleids- en politieke standpunten kunnen de mening van burgers beïnvloeden. Verzekeraars, beleidsmakers en politieke partijen redeneren vaak vanuit een eigen perspectief, zonder dat dit expliciet wordt benoemd. Deze behoefte aan reflectie doet zich extra voelen omdat de grenzen van de verzorgingsstaat zich aandienen en de solidariteitsgedachte onder druk komt. Vaak wordt gewezen op de hoge kosten van behandelingstrajecten bij de uiteinden van het leven. Uit deze verkenning blijkt echter dat niemand écht inzicht heeft in de bedragen die hiermee gemoeid zijn. In het buitenland is dit overigens nauwelijks anders. Wél is zeker dat de wijze waarop ons zorgstelsel gefinancierd is, het dóórgaan met behandelen stimuleert.

Vervolg: acties en onderzoek

Met deze verkenning wil ZonMw een aanzet doen voor een kennis- en actieprogramma op dit ingewikkelde terrein. Daarbij maken we onderscheid tussen 1) voorstellen voor acties op basis van bestaande kennis en 2) voorstellen voor de ontwikkeling van kennis.

Bij de uitwerking van deze voorstellen zullen we relevante partijen betrekken. Hierbij denken we aan zorginstellingen, onderzoekers, beroepsverenigingen, professionals, patiëntenorganisaties, ouderorganisaties, ouderenorganisaties, zorgverzekeraars, juristen ethici, kennisinstellingen, lokale en landelijke beleidsmakers en politici. Gezamenlijk kunnen vervolgens prioriteiten worden gesteld, inclusief een beschrijving en analyse van de rol die de diverse betrokken partijen kunnen spelen.

1 Acties op basis van bestaande kennis en inzichten

In wetenschap, praktijk en beleid worden al aanbevelingen gedaan om het besluitvormingsproces rond de uiteinden van het leven te verbeteren. Doorgaans zijn deze aanbevelingen goed gestaafd. Toch worden deze aanbevelingen nog onvoldoende opgevolgd. Er zijn dus acties nodig die ervoor moeten zorgen dat de bestaande kennis en inzichten beter worden gebruikt. Denk aan:

- Nagaan hoe de doelstelling ‘minder disproportionele zorg’ (zorg die het belang van patiënten niet dient) in richtlijnen kan worden opgenomen. De huidige richtlijnen zijn eerder gebaseerd op ‘doen’ dan op ‘laten’. Stimuleren dat relevante richtlijnen daadwerkelijk worden ingevoerd. In overleg met het Kwaliteitsinstituut ook nagaan hoe in bestaande en nieuwe richtlijnen meer rekening kan worden gehouden met de diversiteit tussen patiënten en met patiënten die meerdere ziekten tegelijk hebben. Dit alles in nauwe samenwerking met de Orde van Medisch Specialisten, Landelijke Huisartsen Vereniging, wetenschappelijke verenigingen en beroepsvereniging van verpleegkundigen en verzorgenden.
- Nagaan welke interventies en instrumenten rond de uiteinden van het leven minder toegepast zouden moeten worden. Op basis van bestaande binnen- en buitenlandse kosteneffectiviteitsstudies moet het mogelijk zijn die interventies en instrumenten op te sporen die weliswaar het leven van (sommige) patiënten verlengen, maar toch niet in hun belang zijn. Concreet betekent dit een uitbreiding van de al lopende campagne Verstandig Kiezen². Tevens (door-)ontwikkelen van interventies om deze patiënten beter te ondersteunen.
- Acties benoemen die ervoor zorgen dat hulpverleners beter met elkaar samenwerken, met de patiënt als uitgangspunt. Dit betekent dat de handreiking *Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg* (2010) bij patiënten in deze fase van hun leven wordt toegepast en nageleefd³. Deze handreiking heeft tot doel dat alle hulpverleners die bij een patiënt betrokken zijn, beter met elkaar samenwerken. Ook dient het voor de patiënt en diens naaste duidelijk te zijn wie de regie heeft over het hele zorgproces, wie de verantwoordelijkheid (en waarvoor) en wie het eerste aanspreekpunt is. In de praktijk is dit vaker niet geregeld dan wel.

² <http://www.zonmw.nl/nl/actueel/nieuws/detail/item/convenant-campagne-verstandig-kiezen/>; hierbij werken ZonMw en de Orde van Medisch Specialisten en wetenschappelijke verenigingen al samen.

³ KNMG, samen met andere zorgorganisaties, Utrecht, 2010.

- In opleidingen, bij- en nascholingen voor artsen, verpleegkundigen en verzorgenden expliciet aandacht besteden aan het besluitvormingsproces in deze fase. Het gaat dan vooral om de beste wijze waarop deze beroepsgroepen communicatieve vaardigheden kunnen leren (wat werkt voor wie). Ook hebben veel hulpverleners te weinig medische, verpleegkundige en/of verzorgende kennis over ziekte en gezondheid bij de relevante patiëntencategorieën.

2 Onderzoek/kennisvragen

In deze verkenning staat een aantal kennislacunes beschreven. Belangrijke onderwerpen voor onderzoek zijn:

- In kaart brengen van de omvang van disproportionele zorg bij het begin en einde van het leven in de diverse sectoren (algemene en academische ziekenhuizen, eerste lijn, instellingen voor langdurende zorg). Wat zijn de opbrengsten en kosten, wat de verschuivingen en trends? Hierbij ook ingaan op onderwerpen die extra aandacht vragen, zoals de overgang van eerste naar tweede lijn, reanimeerbeleid, de intensive care, kwaliteit van zorg en de palliatieve fase.
- In kaart brengen van de opvattingen over ziekte en gezondheid op macroniveau (Nederlandse bevolking, beleid, bestuur), mesoniveau (beroepsgroepen, instellingen, afdelingen) en microniveau (burger, patiënt en diens naasten) en nagaan hoe deze het besluitvormingsproces rond de uiteinden van het leven beïnvloeden. In hoeverre is nóg een behandeling zinvol en wenselijk? Moet alles wat kan?
De verkenning laat onder andere zien dat burgers/patiënten het lang niet altijd makkelijk vinden om hun wensen, voorkeuren of doelen voor deze fase van het leven te benoemen. En hoe leren hulpverleners zelf om niet vanuit het zorg- en medisch perspectief maar vanuit patiëntenperspectief te handelen?
Op dezelfde drie niveaus zijn hier een aantal ethische vragen en dilemma's aan verbonden. Denk hierbij aan de beginselen 'weldoen en geen schade berokkenen', 'respect voor autonomie' en 'rechtvaardigheid'. Kan en moet het beginsel van een eerlijke, rechtvaardige verdeling van middelen bijvoorbeeld in de behandelkamer meegenomen worden? En als de betrokkenen dat al willen, wat betekent dit dan voor hun afwegingen over (te) lang doorgaan met behandelen?
- Inzicht krijgen in wat er precies in de spreekkamer gebeurt – vaak is dit een black box. Dit betekent vooral inzicht in de communicatie tussen arts, patiënt en eventuele naasten. Benoemen van belemmerende en bevorderende factoren bij dit besluitvormingsproces (zoals houding/visie/achtergrond van de arts, houding/visie/achtergrond van de patiënt, kwaliteit gespreksvoering en kwaliteit van de informatie).
- Inventariseren van de diverse methodieken en strategieën die bij het besluitvormingsproces rond medische beslissingen bij het begin en einde van het leven gebruikt worden (zoals gedeelde besluitvorming, advance care planning, palliatief redeneren en moreel beraad). Vervolgens deze in samenhang beoordelen: wanneer is welke methodiek (het meest) geschikt, is er overlap tussen de verschillende methodieken en wat zijn de effecten.
- In kaart brengen van de voor- en nadelen van de toenemende specialisatie in de zorg en van de toenemende diagnostische mogelijkheden en behandelingen in het licht van het onderwerp 'moet alles wat kan'. Zo levert de toenemende specialisatie van artsen meer kennis op, maar is er ook een gevaar dat alle aandacht uitgaat naar een beperkt deel van het lichaam, in plaats van naar 'de hele mens'. En wanneer komt méér diagnostiek de patiënt in deze fase van het leven ten goede, wanneer juist niet?
- In kaart brengen van belemmerende en bevorderende factoren in het Nederlandse zorgstelsel bij dit besluitvormingsproces (denk aan betalen per verrichting, betalen op basis van DBC's, AWBZ en ZVW als aparte financieringsstromen)
- Inventariseren van relevante ethische en juridische vragen die zich bij dit besluitvormingsproces voordoen en daar antwoorden op zoeken. Denk aan nieuwe inzichten over het begrip informed consent, dilemma's rond wilsverklaringen en de bijzondere positie van wilsonbekwamen.

Onderzoek/kennisvragen bij het begin van het leven

In het tweede deel van deze verkenning wordt in het bijzonder ingegaan op (mogelijk) disproportionele zorg aan het begin van het leven. Doorgaans hebben we het dan over baby's op een neonatale intensive care afdeling (NICU). Alle al genoemde acties en onderzoeksvragen zijn voor deze baby's relevant, maar daarnaast vergt een aantal vragen en dilemma's extra aandacht.

We noemen de volgende punten:

- Ook nu weer een dringende behoefte om relevante opvattingen over ziekte en gezondheid op macro-, meso- en microniveau in kaart te brengen en na te gaan hoe deze het besluitvormingsproces rond het begin van het leven beïnvloeden. Welke waarde wordt er bijvoorbeeld aan het prille en uiterst kwetsbare leven gehecht? (studies wijzen uit dat dit bij extreem vroeggeboren en pasgeboren baby's opvallend anders ligt dan bij andere leeftijdsgroepen).
- Inzicht krijgen in de omvang van de eventuele disproportionele zorg bij deze baby's en daarbij vooral ook meer grip krijgen op de opbrengsten en kosten op langere termijn. Als er verder behandeld wordt, wat zijn dan de maatschappelijke en medische opbrengsten en kosten? Ook nagaan in hoeverre (verdergaande) concentratie van zorg zinvol en noodzakelijk is, met behoud van kwaliteit van zorg.
- Inventariseren van de besluitvormingsprocessen per NICU en nagaan wat het beste werkt voor wie. Ook is er grote behoefte aan kennis over de vraag hoe deze kinderen het op de langere termijn (kunnen) 'doen' en aan zogeheten stopcriteria (criteria op basis waarvan besloten kan worden om niet langer door te gaan met behandelen).
- Inzicht in manieren om ouders van deze baby's goed te begeleiden en in de afweging te betrekken, rekening houdend met diversiteit bij deze ouders. Wat werkt, voor wie? In opleidingen, bij- en nascholingen hier veel aandacht aan besteden.

Deel I

Op weg naar een betere besluitvorming rond de uiteinden van het leven

1 Inleiding

Wanneer is voor een ongeneeslijk zieke kankerpatiënt het moment aangebroken om met chemokuren te stoppen? Is het nog zinvol om een oudere met meerdere chronische ziekten voor nog meer diagnostiek naar het ziekenhuis te verwijzen? Waar ligt de grens bij de behandeling van een baby met een zwangerschapsduur van 24 weken die veel complicaties heeft? In hoeverre laat de dokter de achtergrond van de patiënt hierin meewegen? En bovenal: wat wil de patiënt zelf, of zijn vertegenwoordiger?

Met zulke vragen worden hulpverleners, patiënten en hun naasten dagelijks geconfronteerd. Steeds vaker valt hierbij het woord ‘doorbehandelen’, een woord met eerder een negatieve dan een positieve klank. Meestal gaat het dan om beslissingen die ertoe leiden dat het leven van de patiënt te lang wordt gerekend, met als gevolg een voor de patiënt onnodig schadelijke situatie.

Onder andere de artsenorganisatie KNMG zette het begrip doorbehandelen met het congres *Geef nooit op* hoog op de agenda, mede tegen de achtergrond van een enquête onder artsen die in Medisch Contact is gepubliceerd⁴. Ruim zestig procent van de artsen die de enquête hebben ingevuld, onderschrijft de stelling dat patiënten in de laatste levensfase langer worden behandeld dan nodig en wenselijk is⁵. Meer dan 65 procent is het eens met de stelling dat artsen te lang wachten om met hun patiënten over het naderende einde te spreken.

Ook in de publieksmedia wordt veel aandacht aan dit onderwerp besteed. Zo dringen Marcel Levi, bestuursvoorzitter van het AMC, en Joris Slaets, hoogleraar ouderengeneeskunde, er regelmatig op aan dat artsen eerder met behandelen moeten stoppen. ‘Geef patiënten de kans de laatste fase van hun leven waardig door te komen’, verwoordde Levi in Trouw, ‘Zonder toeters, bellen, slangen en die klinische omgeving van de intensive care is dat zoveel aangenamer.’⁶

Ook ZonMw vindt dit een belangrijk onderwerp. In deze verkenning brengen we daarom in kaart wat we nog meer moeten weten en kunnen doen om zulke belangrijke beslissingen voor alle betrokkenen zo goed mogelijk te laten verlopen.

Daarbij plaatsen we deze vragen in een breder perspectief. Op de eerste plaats beperken we ons niet tot het ingewikkelde besluitvormingsproces in de laatste fase van het leven, maar richten we ons ook op het begin. Ook rond de (aankomende) geboorte worden immers dagelijks vergelijkbare afwegingen gemaakt. Je zou dan ook van complexe medische beslissingen bij de uiteinden van het leven kunnen spreken.

Op de tweede plaats willen we ons richten op het hele besluitvormingsproces rond het begin en einde van het leven. Het woord doorbehandelen gebruiken we daarom liever niet. We merken namelijk dat dit woord weliswaar veelzeggend en aansprekend is, maar ook dat het vaak de suggestie wekt dat het gaat om één enkele beslissing - de beslissing waarvan achteraf blijkt dat het leven te lang is gerekend. Maar de beslissing of een (nieuwe) ingreep voor een patiënt nog de aangewezen optie is, staat nooit op zichzelf. Altijd maakt dit onderdeel uit van een besluitvormingsproces dat al langer loopt en waar meerdere mensen bij betrokken zijn.

Bovendien wordt het woord doorbehandelen vaak geassocieerd met de curatieve zorg. Dit is niet terecht, omdat bijvoorbeeld ook in de langdurende en palliatieve zorg⁷ soms beslissingen worden genomen die op verlenging van het leven zijn gericht. Ook kan het zijn dat een beslissing in deze fase niet tot doel heeft het leven te verlengen, maar daarin wel resulteert. Vaak lijkt de keuze tussen palliatieve zorg en curatieve zorg neer te komen op een keuze tussen kwaliteit van leven en levensduur, maar dit is lang niet altijd het geval.

ZonMw vindt het vooral belangrijk meer duidelijkheid te krijgen over medische beslissingen die in deze fase van het leven disproportioneel zijn, dat willen zeggen het belang van de patiënt niet (meer)

⁴ J. Visser, 2012. De arts staat in de behandelmodus, Medisch Contact

⁵ De redactie legde deze enquête voor aan bijna 1600 deelnemers van het ledenpanel van de KNMG. De respons was met 46% hoog. Als belangrijkste redenen voor doorbehandelen wordt genoemd dat de arts behandelt zoals hem dat geleerd is (53%) en dat de patiënt te hoge verwachtingen heeft van de mogelijkheden van behandeling (51%).

⁶ Kleijwegt, M. Het leven is niet maakbaar, Trouw, 19 mei 2012

⁷ Palliatieve zorg is door de WHO gedefinieerd als een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voor-komen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere symptomen van lichamelijk, psychosociale en spirituele aard

dienen. We hebben het dan uitdrukkelijk over de patiënt als geheel, inclusief kwaliteit van leven. Daarbij beseft ZonMw dat de vraag of de voordelen van (meer) behandelen opwegen tegen de nadelen, nooit gemakkelijk is, voor geen van de betrokkenen. In de praktijk ligt dit niet altijd zo duidelijk – vaak is er sprake van een grijs gebied en worden er een aantal afwegingen gemaakt. Vaak wordt ook pas achteraf geconstateerd dat er van disproportionele zorg sprake is geweest; achteraf worden de gevolgen van opeenvolgende beslissingen immers duidelijk, maar dat is nog niet zo in de fase dat deze beslissingen nog genomen moeten worden. Let wel: in dit signalement gaat het níet om beslissingen om het leven actief te beëindigen. De besluitvorming rond euthanasie maakt van deze verkenning geen onderdeel uit. Hetzelfde geldt voor vraagstukken rond het onderwerp ‘voltooid leven’.

1.1 Doel

Dit signalement benoemt acties en kennisvragen die het besluitvormingsproces over behandelingen rond het begin en einde van het leven kunnen bevorderen. De antwoorden op deze vragen moeten leiden tot - voor de patiënt - minder disproportionele zorg. Dit betekent dat er minder beslissingen worden genomen waarvan het op medische gronden voorspelbaar is dat de uitvoering van de behandeling niet (meer) in het belang is van de patiënt. De patiënt zelf moet daarbij, samen met zijn naasten, optimaal in staat worden gesteld ook andere perspectieven (zorg, welzijn, wonen, kwaliteit van leven) in dit besluitvormingsproces te betrekken. De vraag ‘wat is disproportionele zorg’ kan daarmee ook zelf als een kennisvraag worden beschouwd.

1.2 Aanpak en vervolg

Samen met andere relevante partijen wil ZonMw bereiken dat alle aspecten rond behandelbeslissingen om het leven te verlengen goed afgewogen worden. Dit signalement is daarvoor een verkenning, waarvoor wij met een aantal deskundigen gesproken hebben en rapporten en artikelen hebben bestudeerd⁸. Op basis van de gesprekken hebben we een eerste inventarisatie gemaakt van vragen die in de praktijk leven. Soms verwijzen we naar wetenschappelijke bronnen, maar we realiseren ons goed dat er in binnen- en buitenland meer relevante literatuur beschikbaar is. Omdat het zo'n belangrijk en ingewikkeld onderwerp betreft, is dit een relatief omvangrijk signalement, waarin elke nuance telt.

Dit signalement vormt daarmee een **eerste aanzet** voor een kennis- en actieprogramma op dit zo belangrijke en ingewikkelde terrein. In een volgende fase willen we relevante stakeholders bij deze programmering betrekken, zodat de geformuleerde kennisvragen aangevuld en bijgeschaafd kunnen worden. Hierbij denken we aan zorginstellingen, onderzoekers, beroepsverenigingen, professionals, patiëntenorganisaties, ouderorganisaties, ouderenorganisaties, zorgverzekeraars, kennisinstellingen, juristen, ethici, lokale en landelijke beleidsmakers en politici. Gezamenlijk kunnen we vervolgens tot prioritering van de belangrijkste acties en kennisvragen komen.

1.3 Uitgangspunten

Diversiteit

Al sinds haar oprichting heeft ZonMw aandacht voor **diversiteit**, dat wil zeggen voor bestaande verschillen tussen mensen als het gaat om gezondheid, ziekte en zorg. In al onze programma's en projecten gaan we ervan uit dat iedereen recht heeft op een gelijke en kwalitatief goede gezondheidszorg, maar we weten dat dit nog lang niet altijd gerealiseerd wordt. In de praktijk zijn er veel verschillen, bijvoorbeeld naar sekse, etniciteit en leeftijd.

Bij het onderwerp van dit signalement zijn deze verschillen bijzonder relevant. Zo weten we dat mensen uit verschillende culturen anders omgaan met ziekte, gezondheid, ouder worden en de dood⁹. Ook weten we dat vrouwen ouder worden dan mannen en dat veel ziekten en aandoeningen zich bij vrouwen anders uiten dan bij mannen¹⁰. Daarnaast zijn factoren als opleidingsniveau en sociaal-economische klasse bij zulke besluitvormingsprocessen relevant. We zullen deze diversiteitsaspecten daarom niet in elk hoofdstuk apart benoemen, maar gaan ervan uit dat deze bij elke kennisvraag van

⁸ De namen en achtergronden van de geïnterviewden zijn opgenomen in bijlage 1, een literatuurlijst vindt u in bijlage 2.

⁹ Een studie die dit bijvoorbeeld goed laat zien, is *Partners in palliative care?, Perspectives of Turkish and Moroccan immigrants and Dutch professionals*, Fuusje de Graaff, 2012

¹⁰ In het signalement *Vrouwen zijn anders* (2012) gaat ZonMw apart in op de bijzondere positie van vrouwen bij (onderzoek naar) ziekte en gezondheid

groot belang zijn. We denken daarbij ook aan doelgroepen als mensen met een verstandelijke beperking, psychiatrische patiënten, kinderen en mensen met dementie.

Ziekte en gezondheid

Als organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie realiseert ZonMw zich dat gezondheid meer is dan de afwezigheid van ziekte. In onze programmering proberen wij dan ook nadrukkelijk aandacht te besteden aan aspecten als zelfredzaamheid, zingeving, eigen kracht, eigen regie, welzijn en meedoen.

We zoeken dan ook aansluiting bij het **nieuwe concept van gezondheid** dat de Nederlandse arts en onderzoekster Machteld Huber introduceerde.¹¹ In haar visie is gezondheid het vermogen zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven. Gezondheid is dan meer een proces dan een toestand. Gezondheid is geen doel op zich, maar een middel tot een zinvol leven. Dit betekent dat ook aandacht voor de psyche, de mentale fitheid van iemand, het kunnen functioneren in het dagelijks leven en participatie van belang is.

Zo'n brede invulling van het begrip gezondheid heeft ook invloed op de manier waarop hulpverleners en patiënten naar beslissingen over levensverlengende behandelingen kijken. Voegt deze behandeling nog iets aan de kwaliteit van het leven toe? Als het leven van een patiënt bijna 'op' is, is dit dan vooral in lichamelijk opzicht, of ook geestelijk en sociaal?

Eenzelfde brede invulling is kenmerkend voor het begrip palliatieve zorg. Hierbij worden immers vier dimensies onderscheiden: lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel. Wederom geldt dat al deze dimensies – en dus ook de brede definitie van gezondheid – voor alle kennisvragen in dit signalement relevant zijn. We zullen ze daarom niet in elk hoofdstuk apart benoemen.

1.4 Andere ZonMw-programma's

Ook andere programma's van ZonMw leveren kennis op die voor dit signalement van belang is. Denk aan het programma Gezondheid en Ethiek, Nationaal Programma Ouderenzorg, Zwangerschap en Geboorte, Kennisbeleid Kwaliteit Curatieve Zorg (KKCZ), Palliatieve Zorg, het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg, Doelmatigheidsonderzoek en Participatie in onderzoek, kwaliteit en beleid. Hetzelfde geldt voor het signalement *Verstandig Kiezen*¹² (2012) en het signalement *Zingeving in de zorg* dat in voorbereiding is. Het innovatienetwerk Vita Valley publiceert binnenkort een onderzoek naar de ethische aspecten in de zorg voor kwetsbare ouderen. Deze studie, getiteld *(Over-)behandelen*, heeft grote raakvlakken met het onderwerp van dit signalement.¹³

Uiteraard zal de verdere kennisprogrammering over dit onderwerp met deze programma's en projecten worden afgestemd. Dit geldt ook voor lopende onderzoeksprogramma's en projecten buiten ZonMw. In deze fase is nog niet alles in beeld – het is juist onze ambitie om via deze verkenning de knelpunten en lacunes nog beter te inventariseren en vervolgens in overleg met stakeholders prioriteiten te benoemen.

1.5 Indeling van dit rapport

In het eerste deel van deze verkenning staan belangrijke vragen en dilemma's die bij dit besluitvormingsproces voor alle leeftijdsgroepen spelen. Waar liggen er knelpunten, wat moeten we gaan doen, wat willen we nog weten en hoe kunnen daar antwoorden op gevonden worden?

Onderwerpen die aan bod komen zijn onder andere communicatie in de spreekkamer, opvattingen over ziekte en gezondheid, de organisatie en financiering van de zorg, toenemende specialisatie en diagnostiek in de ziekenhuizen, en ethische en juridische vragen op dit terrein.

In het tweede deel gaan we specifiek nog in op vergelijkbare vragen en dilemma's die aan het begin van het leven spelen. Met welke afwegingen worstelen hulpverleners en ouders bij baby's als het gaat om beslissingen die de lengte en kwaliteit van het leven beïnvloeden?

¹¹ M. Evenblij, oktober 2012. Als we goed kijken, is feitelijk niemand gezond, Mediator.

¹² ZonMw-signalement Verstandig Kiezen, kostenbesparing door bepaalde interventies niet meer of minder te doen (2012), <http://www.zonmw.nl/nl/themas/thema-detail/doelmatigheid/verstandig-kiezen/>

¹³ Boer, T., Verkerk, M. & Bakker, D. (2013). *Over(-)behandelen, ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen*. Ede: Vita Valley. Dit rapport verschijnt in september 2013 bij een uitgever.

2 Denkbeelden over ziekte en gezondheid

Met wie je het gesprek over dit onderwerp ook voert, vroeg of laat vallen woorden als normen, waarden en reflectie. Diverse ontwikkelingen in de maatschappij en in de zorg dwingen ons er toe de besluitvorming rond het begin en einde van het leven verder te verbeteren. Zo zijn er medisch-technologisch gezien steeds weer nieuwe mogelijkheden, worden patiënten mondiger en neemt de gemiddelde levensverwachting toe. In bijlage 3 staan een aantal relevante feiten en achtergronden over ziekte en gezondheid op een rij.

Het ministerie van VWS legt in haar recente beleidsagenda *Van systemen naar mensen* de nadruk op de almaar toenemende technologische mogelijkheden¹⁴. De vraag ‘moet alles wat kan’ moet volgens minister Schippers en staatssecretaris Van Rijn vaker worden gesteld. In de uitwerking van deze agenda kondigen de bewindslieden aan dit thema vooral vanuit het perspectief van kwaliteit van leven te zullen benaderen. Het ‘heel erg lang doorbehandelen van mensen’ heeft volgens de bewindslieden ook te maken met het vaak grote aantal specialisten dat een patiënt behandelt. ‘Deze doen allemaal hun uiterste best om hun specifieke deel goed te doen, maar het resultaat voor de patiënt als geheel is niet evident.’

De oplopende kosten van de gezondheidszorg komen hier nog bij. Ook deze dwingen ons om bij behandelbeslissingen in de spreekkamer stil te staan. We weten nog onvoldoende hoe we dit kostenaspect in deze afwegingen moeten betrekken, maar juist daarom is het belangrijk dat we hier in brede kring over nadenken. In vaktijdschriften en kranten worden zulke dilemma’s uit maatschappelijk perspectief steeds vaker benoemd. Besteden we ons geld aan heupoperaties bij 85- of 90-plussers, of aan dagbesteding voor mensen met een verstandelijke beperking? Bieden we een kankerpatiënt van wie we weten dat hij zal overlijden nog een dure chemokuur aan, of kiezen we voor goede thuiszorg voor chronisch zieken? Of mogen we deze vragen toch niet stellen, als deze vooral door economische motieven ingegeven worden?

Steeds meer mensen hebben er behoefte aan om de relevante vragen op dit punt expliciet te benoemen en daar antwoorden op te vinden. Het kan hier gaan om 1) de opvattingen die leven in de maatschappij, 2) op het niveau van de instelling, afdeling of beroepsgroep en 3) op het niveau van de patiënt en zijn familie of mantelzorgers.

2.1 Opvattingen in de maatschappij

Een beslissing over een chemokuur, reanimatie of longtransplantatie staat nooit op zichzelf, maar wordt genomen tegen de achtergrond van een maatschappij waarin mensen steeds ouder worden, sociale verbanden minder hecht worden, technologische ontwikkelingen snel voortschrijden en de grenzen van de verzorgingsstaat eindig blijken. Het is niet makkelijk om een maatschappelijk debat over beslissingen bij het begin en het einde van het leven te voeren, maar zowel hulpverleners als (vertegenwoordigers van) patiënten, familieleden en mantelzorgers hebben daar wel behoefte aan. Hoe denken Nederlanders over het leven, ziekte, gezondheid en de dood? Tot hoever vinden zij dat het leven ‘opgerekt’ moet worden? Zijn daar subgroepen in te onderscheiden, treden daar verschuivingen in op en maakt het uit in welke context deze beslissingen genomen (moeten) worden? Bij het zoeken naar antwoorden op deze vragen is het interessant om na te gaan in hoeverre beleids- en politieke standpunten dit maatschappelijke debat en de mening van burgers (kunnen) beïnvloeden. Verzekeraars, beleidsmakers en politieke partijen redeneren vaak vanuit een eigen perspectief, zonder dat dit expliciet wordt benoemd.

Hulpverleners hebben behoefte aan zo’n bredere reflectie omdat zij merken dat hun beslissingen niet losstaan van ‘de maatschappij’, hoe moeilijk het ook is om daar een concrete vertaling voor te vinden. ‘Ik zie dagelijks dat mensen steeds meer dat beeld van sterk en gezond willen vasthouden. Zelfs het groeiende, commerciële aanbod van prescans heeft hier invloed op’, zegt een van de geraadpleegde deskundigen. Een andere geïnterviewde wijst op de mogelijk nadelige gevolgen die ouderen van beleidsbeslissingen en opeenvolgende bezuinigingen ondervinden. ‘Als hun leven steeds moeilijker wordt doordat de vergoedingen uit de AWBZ verder worden ingeperkt, voelen zij zich weggezet en weten ze niet meer goed hoe het verder moet’.

In hun *Toekomstverkenning Ethiek en Gezondheid* (2012) voegen de Gezondheidsraad en de Raad voor Volksgezondheid en Zorg hier nog aan toe dat burgers soms onrealistische verwachtingen hebben omdat er een ‘gefragmenteerd beeld van de wetenschap’ bestaat. De (sociale) media zouden

¹⁴ Beleidsagenda *Van systemen naar mensen*, Ministerie van VWS, 2013

vooral over fundamenteel onderzoek en spectaculaire doorbraken berichten. Nieuwe ontwikkelingen op het gebied van suikerziekte, astma of andere chronische aandoeningen blijven relatief onderbelicht.

2.2 Opvattingen in de praktijk van de zorg

Veel hulpverleners die bij zulke moeilijke afwegingen betrokken zijn, hebben behoefte aan een referentiekader waaraan zij hun eigen opvattingen en eventuele behandelvoorstellen kunnen toetsen. Zij doelen hierbij niet alleen op de zojuist genoemde maatschappelijke opvattingen, maar ook op de visie van hun eigen organisatie, beroepsgroep, afdeling en collega's. Hoe denken (de verenigde) neurologen over een ingewikkelde operatie bij een patiënt met Alzheimer in een ver gevorderd stadium? Wat 'vindt' een ziekenhuis over het toenemend aantal ouderen die in de laatste fase van het leven nog zoveel behandelingen ondergaan? En die tienduizenden verzorgenden in de thuiszorg, hoe toetsen zij hun handelen als zij een complexe patiënt in zijn laatste maanden verzorgen? Mogelijk heeft zo'n visie van een instelling, afdeling of beroepsgroep ook weer invloed op de houding of verwachtingen van patiënten, veronderstelt een geïnterviewde. 'Als wij ons referentiekader duidelijker hebben, komt een patiënt anders naar het ziekenhuis toe. Wij zouden meer moeten uitdragen waar wij wel en niet voor staan.'

2.3 Opvattingen van patiënten en hun naasten

Ziek zijn en ouder worden zijn in de huidige maatschappij geen aansprekende gespreksonderwerpen. Liever gaat het over nieuwe snuffjes en 'gezond zijn in een gezond lichaam', dan over handicaps, minder mobiel worden en afhankelijk zijn van een mantelzorger. De notie dat het leven eindig is moet überhaupt weer meer in de samenleving doordringen – nu domineert vaak het beeld van sterke en gezonde mensen die door nieuwe medische vondsten en technieken nog weer langer kunnen leven. Dit beeld moet gekanteld worden, ook op individueel niveau, liefst in een fase dat iemand nog niet ziek is.

In het kader van dit signalement dringen velen er op aan dat de gesprekken over ziekte, gezondheid en de dood gewoner moeten worden. Dit geldt voor de gesprekken tussen individuele burgers en hulpverleners, maar ook voor het gesprek van de patiënt met zijn naasten. De burger/patiënt zelf zou vaker en beter moeten nagaan hoe hij zo goed mogelijk de regie over zijn leven - en dus over behandelbeslissingen - kan behouden. Hulpverleners moeten patiënten hierbij helpen. Van veel professionals vergt dit een kanteling: zij moeten leren denken en handelen vanuit het perspectief en de wensen van de patiënt, terwijl zij gewend zijn vanuit behandelperspectieven en zorgplannen te denken.

Onder andere het Nationaal Programma Ouderenzorg bracht aan het licht dat veel ouderen het niet makkelijk vinden om hun wensen, voorkeuren of doelen te benoemen. Niet in het algemeen, en ook niet voor de laatste fase van hun leven. Wél valt al op dat veel doelen die ouderen noemen niet gaan over (een verbetering van) de gezondheid, maar over hun woonsituatie, sociale contacten, mobiliteit en zelfredzaamheid¹⁵. Voor hulpverleners kan dit lastig zijn, omdat zij vaak uit een zorg- of medisch perspectief denken.

Om burgers te stimuleren meer over hun laatste levensfase te denken en praten, zijn er in binnen- en buitenland steeds meer initiatieven. Denk aan de coalitie Van betekenis tot het einde, www.vanbetekenis.info, de stichting STEM (STerven op je Eigen Manier, www.stichtingstem.info, www.doodgewoonbespreekbaar.nl), het Engelse Dying matters (www.dyingmatters.org) en het Amerikaanse The Conversation Project (www.theconversationproject.org). Al deze initiatieven zijn op bewustwording rond het levenseinde gericht: wat vind ik belangrijk, wat zijn mijn wensen, waar liggen mijn grenzen en met wie wil ik dit bespreken? Ook ouderenbonden willen hun leden bij deze lastige vragen helpen. Zo heeft de ouderenbond PCOB een handreiking¹⁶ uitgebracht met vier invalshoeken die het denken over de laatste levensfase kunnen stimuleren: is mijn leven mijn bezit of is het me gegeven; leef je alleen of altijd met anderen; elk leven is volwaardig; ook (of juist) kwetsbaar leven is waardevol.

¹⁵ Zie bijvoorbeeld S.H.M. Robben, 2012. On a quest to reduce fragmentation in the care of frail older people, proefschrift aan de Radboud Universiteit Nijmegen.

¹⁶ Van stof en adem, Handreiking voor denken en praten over 'voltooid leven', PCOB, februari 2011. Deze handreiking is geschreven naar aanleiding van de initiatieven van de Stichting Uit Vrije Wil, een burgerinitiatief dat sinds 2011 pleit voor de mogelijkheid dat mensen die hun leven voltooid vinden, onder voorwaarden een einde aan hun leven kunnen maken.

Specifiek voor het gesprek tussen arts en patiënt heeft ook de KNMG hiervoor twee belangrijke publicaties uitgebracht, namelijk de handreiking *Tijdig spreken over het levenseinde* voor artsen en de brochure *Spreek op tijd over uw levenseinde* voor patiënten. Patiënten kunnen de brochure ook gebruiken om belangrijke vragen met hun familie te bespreken: waarvoor ben ik bang? Wat wil ik beslist niet meemaken? Heb ik geestelijke ondersteuning nodig?

Uiteraard liggen er bij al deze initiatieven raakvlakken met organisaties die het denken over actieve levensbeëindiging stimuleren. De Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) bijvoorbeeld brengt ook het zogeheten behandelverbod bij haar leden onder de aandacht. In een behandelverbod kunnen mensen vastleggen dat zij niet verder medisch behandeld willen worden als een waardig leven niet meer mogelijk lijkt.

Daarnaast zijn er initiatieven die op een bepaalde groep patiënten is gericht. Zo worden er, onder andere binnen het Nationaal Programma Ouderenzorg, diverse screeningsinstrumenten ontwikkeld om kwetsbare ouderen te identificeren. De uitkomsten daarvan zouden gebruikt kunnen worden om juist met deze ouderen over vragen in de laatste levensfase te praten. Zo bespreekt de Nijmeegse huisarts Schuurmans met patiënten van wie hij denkt dat dit zinvol is, een zelf ontworpen wilsverklaring waarop zij onder meer kunnen aangeven of zij gereanimeerd, beademd of kunstmatig gevoed willen worden¹⁷. Ook kunnen zij vastleggen dat er in acute situaties niet naar 112, maar naar de huisartsenpost gebeld moet worden. Met de huisartsenpost heeft hij hier afspraken over gemaakt. In plaats van een schriftelijke wilsverklaring kunnen zijn patiënten ook mondeling hun voorkeuren bespreken, waarna hij dit vastlegt in zijn dossier.

Het gebruik van schriftelijke wilsverklaringen roept overigens ook vragen op. Er zijn veel verschillende verklaringen, die lang niet altijd even duidelijk zijn. Critici werpen de vraag op of Nederland op weg is naar een maatschappij waarin iedereen een wilsverklaring heeft, en zo ja, of dit wel zo gewenst is. Patiënten en ouderen zouden altijd de mogelijkheid moeten houden om niet te (willen) kiezen. Aangedrongen wordt op waarborgen om te voorkomen dat het medische perspectief in deze gesprekken en verklaringen domineert. In paragraaf 10 (ethische en juridische vragen) komt het onderwerp wilsverklaringen terug.

Eerlijk zijn over naderend einde; 30 juni 2012, Eindhovens Dagblad
passages uit een opiniestuk van Yvette den Brok, publicist en onderzoeker op terrein gehandicaptenemancipatie.

Het is evident dat mensen die een respectabele leeftijd hebben bereikt op een gegeven moment aan een of andere kwaal komen te overlijden. De meeste mensen zullen het er over eens zijn dat iemand in zo'n situatie recht heeft op een zo prettig mogelijk afscheid van het leven en een rustige dood. Het zal weinig discussie behoeven dat een arts er dan goed aan doet om eerlijk te zeggen dat de behandelingen beter gestaakt kunnen worden en te zorgen dat de patiënt optimaal wordt ondersteund bij het sterven.

De discussie wordt pas precair wanneer het gaat over stervende mensen die volgens de publieke opinie nog lang niet de leeftijd hebben bereikt om dood te gaan. Dat ervoer ik toen een dierbare van nog maar vijftig jaar kanker had en het voor haarzelf en voor ons duidelijk was dat ze niet meer zou genezen. Steeds als zij op het punt stond om dat te aanvaarden, kwam de arts weer met een nog betere chemokuur. Het was ondoenlijk om daar niet in mee te gaan. Steeds was er toch weer een sprankje hoop dat we met beide handen aangrepen. Achteraf denk ik dat deze dierbare meer had gehad aan een arts die duidelijk had gezegd dat zij geen overlevingskans had. Maar is het in de publieke opinie acceptabel dat artsen tegen een relatief jong persoon, misschien een vader of moeder van jonge kinderen, zegt dat de behandeling wordt gestaakt? Over zulke vragen moet de discussie gaan.

In deze discussie ging het al over de vraag of een arts behandelingsopties zou moeten verzwijgen of afraden, omdat de arts vindt dat het leven na zo'n behandeling nog onvoldoende kwaliteit heeft. Wat mij betreft gaat dat te ver. Stel dat een behandeling tot gevolg heeft dat iemand verlamd raakt en de arts kan het zich niet voorstellen dat je met een verlamd lichaam een aangenaam leven kunt hebben. Moet zo'n arts die behandelingsoptie dan maar niet op tafel leggen? Ik vind dat dit nooit mag gebeuren. Een arts kan onmogelijk weten wanneer een leven voldoende kwaliteit heeft om geleefd te worden. Dat heeft niets met zijn professie te maken maar alles met zijn persoonlijk kijk op het leven met beperkingen. En die persoonlijke kijk mag hij zijn patiënt niet opdringen. Zeker niet als de dood daarop volgt. Er zijn mensen die daar anders over denken. Daarom moet ook daarover worden gediscussieerd. Alleen een open discussie maakt duidelijk hoever artsen volgens de Nederlandse bevolking moeten gaan met het doorbehandelen van patiënten.

¹⁷ Visser, J., 2012. Levenseinde op maat, Medisch Contact

Al met al lijkt het tijd voor een inventarisatie van manieren die gebruikt worden om de beoogde gesprekken te stimuleren. Wat werkt voor wie (denk ook aan laaggeletterden en mensen die minder wilsbekwaam zijn), zijn er best practices, welke nadelen of keerzijden zijn er te benoemen en welke inspanningen zijn er nog meer nodig om deze bewustwording op individueel niveau te bevorderen. Zo zijn de huidige initiatieven vooral op bewustwording rond het levenseinde gericht, terwijl veel vragen ook in eerdere levensfasen relevant zijn. In hoeverre is het ook voor jonge, gezonde mensen zinvol op zulke vragen te reflecteren?

3 (Te) lang behandelen: opbrengsten en kosten

Er is nog weinig bekend over wat er in de laatste fase van het leven van patiënten echt gebeurt. Vooral van ouderen en ernstig chronisch zieke patiënten weten we dat er in de laatste zes maanden van hun leven veel behandelingen plaatsvinden. Wat kost dat, wat levert het op, en in hoeverre draagt het bij of doet het af aan de kwaliteit van leven van patiënten? Deze vragen spelen ook bij de besluitvorming rond het begin van het leven, zoals in het tweede deel van dit signalement beschreven wordt.

In 3.1 beschrijven we in het algemeen welke vragen er leven, in 3.2. besteden we apart aandacht aan palliatieve zorg en in 3.3 zoomen we in op een aantal onderwerpen die bijzondere aandacht vragen.

3.1 Disproportionele zorg

Diverse deskundigen pleiten voor een brede survey/inventarisatie om meer zicht te krijgen op de opbrengsten en kosten in deze fase. Zij wijzen erop dat we nog onvoldoende weten hoeveel disproportionele zorg er rond het begin en einde van het leven geleverd wordt. Vaak weten we nog niet precies waar we het over hebben (operationalisatie van het begrip disproportionele zorg), over welke patiënten(groepen) we het hebben en welke verschuivingen en trends te benoemen zijn. En zijn er bevorderende dan wel belemmerende factoren die verklaren waarom er eventueel te lang behandeld wordt? Wanneer is er sprake van nodeloos doorgaan, respectievelijk van onwetend niet behandelen?

Overigens bestaat er ook in andere landen nauwelijks inzicht in dit soort vragen. In zijn artikel *End-of-life decision making across cultures* verbaast Blank (2011) zich erover dat in veel landen zelfs de hardere cijfers ontbreken. Op vragen als ‘welk aandeel van de zorgkosten wordt in de laatste drie of zes maanden van het leven uitgegeven’ en ‘welk deel van de bevolking sterft thuis, in het ziekenhuis, verpleeghuis of hospice’ moesten de geraadpleegde experts uit twaalf landen het antwoord schuldig blijven.¹⁸

In de beoogde Nederlandse survey moet nadrukkelijk gedacht worden aan patiëntengroepen die relatief meestal minder aandacht krijgen. Vaak gaat het over mensen met kanker en ouderen, maar het moet net zo goed gaan over - bijvoorbeeld - psychiatrische patiënten, mensen met spierziekten, neurologische aandoeningen, nierfalen, COPD, maagdarmpjes en mensen met een verstandelijke beperking. Zeker de situatie van mensen die niet of minder wilsbekwaam zijn, blijft vaak onderbelicht. Ook een onderverdeling/inventarisatie per sector (thuis, ziekenhuis, verzorgings- en verpleeghuis, hospice) is in dit opzicht zinvol. Er zijn grote verschillen in de ‘routes’ die patiënten in hun diverse behandeltrajecten afleggen, waarbij het lang niet altijd even duidelijk is waarom er voor een bepaalde route gekozen is, en wat de consequenties van de uiteenlopende verwijspatronen zijn.

Opvallend is dat de recente discussies over doorbehandelen zich vooral tot de ziekenhuizen beperken. Veel ziekenhuispatiënten zouden in de laatste fase van hun leven disproportionele zorg krijgen, vaak zonder dat deze patiënten of hun familie dit zelf beseffen. Vooralsnog zijn dit echter algemene uitspraken die nauwelijks worden onderbouwd. Eigenlijk weten we nog onvoldoende of dit inderdaad zo is, en als dit zo is, om hoeveel patiënten het gaat, hoeveel geld hiermee gemoeid is en hoe groot dit zorgvolume is ten opzichte van het totale ziekenhuisbudget.

Ook wordt er vaak geen onderscheid gemaakt tussen de ‘gewone’ ziekenhuizen en de UMC’s. Hier zijn in Nederland geen cijfers over, net zo min als over het zorgvolume in deze levensfase in de huisartsenzorg, thuiszorg en in de residentiële zorg voor ouderen. Op basis van bestaande cijfers van verzekeraars is meer inzicht in deze kosten mogelijk¹⁹, maar een ‘totaaloverzicht’ is niet makkelijk. Ook kosten die uit de AWBZ worden vergoed, zijn hiervoor relevant.

Vooral als het over de kosten gaat, wordt wel steeds vaker naar buitenlandse studies verwezen. De auteurs van het rapport *Kwaliteit als medicijn* noemen bijvoorbeeld enkele Amerikaanse studies waaruit zou blijken dat zogeheten end-of-life gesprekken tussen arts en patiënt tot een vermindering van belastende medicalisering kunnen leiden en de zorgkosten in de laatste levensweek fors kunnen terugbrengen.²⁰ Hoe is dit in Nederland? Alleen al reconstructies op basis van concrete casussen

¹⁸ R.H.Blank, 2011. End-of-life decision making across cultures.

¹⁹ Mondelinge informatie van verzekeraars tbv dit signalement

²⁰ Dit staat beschreven in het rapport *Kwaliteit als medicijn*, Booz&co, 2012. Verwezen wordt oa naar Zhang et al, Health care costs in the last week of life: associations with end-of-life conversations (2009).

zouden interessante uitkomsten kunnen opleveren, voor alle sectoren in de zorg. Pas als we meer weten, is het mogelijk eventuele vervolgstappen te benoemen, zowel op beleidsniveau als op het niveau van hulpverleners in hun dagelijks handelen. Het vergaren en bespreken van deze kennis vergt alle zorgvuldigheid, omdat vooral hulpverleners bezorgd zijn dat het besluitvormingsproces door financiële motieven zal worden bepaald. In een recent artikel in Medisch Contact beschrijven enkele artsen hoeveel de behandeling van twee van hun inmiddels overleden patiënten in de laatste fase van hun leven heeft gekost²¹. De auteurs vinden dat hun beroepsgroep instrumenten moet ontwikkelen om ook economische motieven in de spreekkamer te laten meewegen, maar beseffen dat deze opstelling onder artsen gevoelig ligt.

Ook over de kwaliteit van leven in deze fase hebben we nog te weinig kennis. Volgens sommigen zijn er nog onvoldoende indicatoren om het begrip kwaliteit van leven te kunnen meten. In hoeverre wordt kwaliteit van leven door medische variabelen bepaald? Of gaat het eerder om sociaal welbevinden, wonen, cognitie, spiritualiteit? Wat zijn de prognostische variabelen die de kwaliteit van leven en/of levensduur kunnen voorspellen? En wanneer is er geen kwaliteit van leven, of is er sprake van medisch zinloos handelen, of heeft de patiënt schade opgelopen? Zeker vanuit het perspectief van ouderen en patiënten zijn dit geen gemakkelijke vragen. Sommige ouderen zijn medisch gezien niet echt ziek, maar hebben wel tal van ongemakken die de kwaliteit van hun leven beïnvloeden. Ook die factoren zouden in het besluitvormingsproces afgewogen moeten worden.

Vier dagen behandelen, € 27.000

Een illustratie van wat er met een patiënt met kanker in de laatste fase van het leven gebeurt en wat dat kost, geeft de Amerikaanse journaliste Amanda Bennet in haar boek *The cost of hope* (Random House, 2012). Hierin beschrijft de journaliste het ziekteproces van haar man Terence Foley, bij wie in 2000 nierkanker werd geconstateerd. Volgens Bennett bleven zowel zij als haar man ‘tot het bittere einde hopen’. Pas na zijn overlijden beseft ze dat zowel zijzelf als haar man liever meer ruimte hadden gehad om afscheid van elkaar te nemen, in plaats van alsmaar bezig te zijn met behandelen.

Als voorbeeld noemt zij een vierdaagse ziekenhuisopname van Foley in 2007. Foley was volgens haar toen al heel slecht, maar toch werd er nog acht keer bloed afgenomen, twee keer urine en werd er een CT-scan gemaakt en een MRI-scan van zijn hersenen. Totaal waren er 29 hulpverleners bij hem betrokken, van wie de meesten achteraf hebben gezegd dat zij toen al dachten dat hij ging sterven. Op basis van de facturen heeft Bennett berekend dat deze vier dagen zo’n 27.000 euro kostten. Ruim een maand later is Foley na een nieuwe ziekenhuisopname overleden.

Samen met de behandelend oncoloog heeft Bennett berekend dat het totale behandelingsproces haar man zeventien extra levensmaanden heeft opgeleverd, a raison van 618.616 dollar. Na al dit uitzoekwerk is de journaliste ervan overtuigd dat haar man graag meer bij deze afwegingen betrokken zou zijn geweest. ‘Ik geloof dat hij graag een actievare rol had gespeeld bij het bepalen hoe we een bedrag uitgaven waarmee we 600.000 kinderen in ontwikkelingslanden hadden kunnen vaccineren.’

Nog moeilijker wordt het als ook de ‘eigen intrinsieke waarde van het levenseinde’ gaat meewegen. Dokters zouden beter moeten beseffen dat ‘het voordeel van de twijfel’ ook ‘het nadeel van de twijfel is’. Technologie kan schade berokkenen aan de patiënt, er kan sprake zijn van iatrogene morbiditeit en verlies van welzijn als gevolg van medisch ingrijpen. Ook hier is meer kennis over nodig, helemaal als hulpverleners dit ook expliciet in gesprekken met patiënten zouden willen benoemen. In de studie *Over(-)behandelen* wordt dit met een groot aantal casussen geïllustreerd. Volgens de onderzoekers maken de situaties van deze kwetsbare ouderen duidelijk dat disproportioneel handelen niet ‘teveel van het goede is’, zoals veel mensen denken, maar een vergroting of verlenging van het lijden. Het overbehandelen berokkent de patiënt schade²².

Hoe ingewikkeld zulke afwegingen kunnen zijn, beschrijft onderzoekster Susanne de Kort in een voorbeeld van een arts die er juist spijt van heeft dat zij onder druk van een patiënt met een mogelijk levensverlengende behandeling heeft ingestemd. Door de bijwerkingen is de patiënt juist eerder overleden dan wanneer de behandeling achterwege was gelaten. ‘Deze arts tobt met een schuldgevoel, maar krijgt van de familie een bos bloemen. De verwanten redeneren ‘ We hebben deze laatste kans benut, het is mislukt, dat is heel jammer, maar we hadden niet anders gewild.’²³

²¹ Heijden, F. van der et al, 2013. Van de twee casussen staat de berekende kostprijs vermeld, op basis van verrichtingen, operatietijd, verpleegdagen en honorarium, maar exclusief medicatie.

²² Boer, T., Verkerk, M. & Bakker, D. (2013). *Over(-)behandelen, ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen*. Ede: Vita Valley. Dit rapport verschijnt in september 2013 bij een uitgever.

²³ Annet Muijen, 2009. Rituele dans rond het levenseinde, nieuwsbericht op website AMC.

Het nieuwe NWO programma Kwaliteit van leven en gezondheid kan mogelijk antwoord geven op dit soort vragen²⁴. Dit programma moet kennis opleveren over het begrip kwaliteit van leven, instrumenten om die kwaliteit te meten en ethische aspecten die bij kwaliteit van leven een rol spelen. In lopende kosteneffectiviteitsonderzoeken naar diverse behandelingen wordt nu al geprobeerd het begrip kwaliteit van leven te waarderen. Vanuit het perspectief van patiënten kan dit ook te ver doorschieten. Patiëntenorganisaties waarschuwen er voor deze vragen niet te utilistisch te beschouwen, alsof je het leven van een patiënt in een getal zou kunnen uitdrukken. Iedereen wil op zijn of haar manier iets aan de samenleving toevoegen, dat hoeft niet op een weegschaaltje te worden gewogen, benadrukken deze organisaties.

Ook zou je bij kosteneffectiviteitsonderzoeken in kaart moeten brengen welk effect zo'n besluitvormingstraject heeft op de naasten en familie. Als een traject goed verlopen is, verloopt ook het rouwproces vaak goed en kan een familielid bijvoorbeeld snel weer aan het werk. Bij een slechte verwerking, is terugkeer op het werk juist moeilijk, of ontstaan er psychische problemen. Dit zijn aspecten die vaker en beter in kosteneffectiviteitsonderzoeken meegenomen kunnen worden.

3.2 Palliatieve zorg

Palliatieve zorg lijkt vaak een afgebakend begrip, maar dit is het niet. Over de inhoud ervan wordt nationaal en internationaal gediscussieerd. Zoals gezegd is voor deze verkenning vooral van belang dat velen denken dat de keuze tussen palliatieve zorg en curatieve zorg gelijk staat met een keuze tussen kwaliteit van leven en levensduur, maar dit is lang niet altijd het geval.

In dit opzicht is het onderscheid tussen ziektegerichte palliatie (de behandeling van de ziekte) en symptoomgerichte palliatie (controle van symptomen) relevant. In de praktijk zijn deze ziekte- en symptoomgerichte palliatie sterk met elkaar verweven, zo vermelden de richtlijnen over palliatieve zorg²⁵. Een ziektegerichte palliatieve behandeling zal immers ook effect op de symptoomlast hebben: als de ziekte succesvol teruggedrongen wordt, zijn er doorgaans minder klachten. In potentie kan deze behandeling de levensduur van de patiënt verlengen; bij sommige ziekten kan dit een aanzienlijke verlenging zijn. Maar voor alle successen moet ook een prijs betaald worden, in de vorm van belasting en bijwerkingen. Naarmate de ziekte vordert, kan deze prijs aanzienlijk zijn. ‘Soms is de prijs zo hoog dat deze niet in verhouding staat tot de resultaten. In dat geval is het tijdig staken van de op de ziekte gerichte behandeling van groot belang’, aldus de richtlijnen palliatieve zorg. Kortom, de hulpverleners die patiënten in deze fase verzorgen moeten zich realiseren wanneer de ziekte-gerichte palliatie haar grenzen bereikt en het dus beter is om zich tot uitsluitend symptoomgerichte palliatie te beperken. Dit is makkelijker gezegd dan gedaan. En weet de patiënt over welke vorm(en) van palliatie het gaat en welk doel er wordt beoogd?

Op dit gebied verschijnen veel interessante studies. Zo onderzocht Susanne de Kort wat het primaire doel is van palliatieve chemotherapie bij patiënten met colorectaal kanker. Tot haar verbazing constateerde zij dat dat niet kwaliteit van leven is, maar de behaalde levensverlenging. Opvallend genoeg vonden artsen een palliatieve therapie positief als patiënten er langer door leefden, maar met een slechtere kwaliteit van leven.²⁶

In een Amerikaanse studie werd het effect van het inzetten van palliatieve zorg bij patiënten met longkanker onderzocht. Patiënten in de interventieconditie kregen naast de standaard oncologische standaardbehandeling ook nog begeleiding door experts op het terrein van de palliatieve zorg. Uit de resultaten blijkt dat de patiënten in de experimentele groep langer leefden dan de patiënten die alleen de oncologische standaardbehandeling kregen. Ook had de palliatieve therapie een gunstig effect op hun kwaliteit van leven en waren deze patiënten minder depressief²⁷.

Wederom zijn hetzelfde type vragen relevant: wat gebeurt er precies in de fase dat mensen palliatieve zorg krijgen? Het is nog onvoldoende duidelijk hoe lang deze fase duurt, waar de patiënten verblijven, door welke behandelaars en zorgverleners deze patiënten geholpen worden en wat de opbrengsten en kosten zijn.

²⁴ http://www.nwo.nl/nwohome.nsf/pages/NWOA_7U6B57. Het gaat om een beperkt programma (2,5 miljoen euro), dat onderzoek naar diverse vragen rond kwaliteit van leven subsidieert, niet alleen de vragen rond de uiteinden van het leven

²⁵ De richtlijnen voor de palliatieve zorg richten zich op alle patiënten die palliatieve zorg nodig hebben, zie www.oncoline.nl, of www.pallialine.nl

²⁶ Kort, S. de, 2009. Aims and reasons: ethical questions about palliative systemic anticancer therapy, proefschrift aan de Universiteit van Amsterdam.

²⁷ Temel et al, 2010. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine*.

Een belangrijke kanttekening daarbij is dat ook goed geschoolde hulpverleners het soms moeilijk vinden om bij mensen te herkennen of het overlijden dichterbij komt en of ze een behoefte hebben aan palliatieve zorg. Vooral bij mensen met een andere ziekte dan kanker (bijvoorbeeld COPD, hartfalen, of kwetsbare ouderen die geleidelijk achteruit gaan) vraagt dit om inzicht, vaardigheden en kennis.

3.3 Bijzondere onderwerpen en groepen

Intensive care

Een ‘aparte’ plek binnen het ziekenhuis die in onderzoek aandacht verdient is de intensive care. De besluitvorming over levensverlengende behandelingen op deze afdeling is per definitie uiterst lastig. Wat zijn de overlevingskansen? Wat is de eventuele blijvende schade? Diverse deskundigen dringen aan op retrospectief onderzoek naar beslissingen die op deze afdeling zijn genomen. Er wordt regelmatig betoogd dat dokters op deze afdeling vaker zouden moeten ‘nalaten’ dan zij nu doen, maar daarvoor is nog weinig onderbouwing.

De *Richtlijn nalaten en staken van behandeling en palliatieve zorg na het staken van behandeling bij volwassen IC patiënten*²⁸ biedt hulpverleners wel houvast, maar tegelijkertijd geeft deze richtlijn goed aan welke dilemma’s zich voordoen. Bij verder onderzoek moet de inhoud van deze richtlijn dan ook nadrukkelijk meegenomen worden. Onder andere komt hierin goed naar voren wat er onder het afzien of nalaten van behandeling wordt verstaan. Ook wordt er nadrukkelijk onderscheid gemaakt met een ander type beslissing, namelijk om de behandeling te staken.

Reanimeren

Mede in samenhang met de besluitvorming op de intensive care moet het onderwerp reanimeren hoger op de agenda komen. Onder andere door het artikel *Gun de patiënt zijn einde* in Medisch Contact kwam de discussie hierover al op gang. In dit artikel dringt ambulanceverpleegkundige Van Engelen erop aan om vaker terughoudend te zijn met reanimatie bij mensen bij wie het einde al in zicht is. ‘De hoogbejaarde die wij door reanimatie in leven houden, ontnemen wij een mooie dood’, schrijft Van Engelen. De ambulanceverpleegkundige kreeg veel bijval, maar het is nog verre van duidelijk hoe zo’n grotere terughoudendheid te realiseren is.

Een van de problemen bij reanimatie is dat de voorkeuren van de patiënt vaak onbekend zijn. Het Albert Schweitzer ziekenhuis startte daarom vorig jaar met een proef met een rood polsbandje voor patiënten die geen reanimatie wensen. In een noodsituatie weten verpleegkundigen en andere zorgverleners dan meteen dat er niet gereanimeerd mag worden.

Uit een eerste evaluatie van deze proef kwamen voor- en nadelen van deze polsbandjes naar voren. Het ziekenhuis zet de proef voort, waarbij zij probeert zoveel mogelijk oplossingen voor de gesignaleerde knelpunten te zoeken. Ook voor andere ziekenhuizen kan dit experiment interessante aanbevelingen opleveren.

Binnenkort verschijnt ook de richtlijn *Anticiperende besluitvorming over reanimatie bij kwetsbare ouderen* die Verenso samen met het Nederlands Huisartsen Genootschap en de beroepsvereniging V&VN ontwikkelt. Zeker bij ouderen die verschillende aandoeningen tegelijk hebben is bekend dat de kans op een geslaagde reanimatie zonder schadelijke gevolgen zeer beperkt is. Bij reanimatie wordt slechts in uitzonderlijke gevallen het leven van de betreffende oudere gered. Meestal verslechtert daarna de lichamelijke en geestelijke gezondheid, waardoor de kwaliteit van leven afneemt. Op basis van deze richtlijn kunnen kennislacunes worden benoemd en aanbevelingen voor andere sectoren worden opgesteld.

Voor mensen met een verstandelijke beperking brengt binnenkort de Nederlandse Vereniging Artsen Verstandelijk Gehandicapten een standaard reanimeren uit. Van deze NVAVG ligt er al een standaard medische beslissingen rond het levenseinde²⁹.

Van eerste naar tweede lijn (en weer terug)

Ook de overgang van de eerste naar de tweede lijn moet apart worden belicht. In Nederland wordt 55 procent van de mensen in de laatste drie maanden van hun leven opgenomen in een ziekenhuis en vindt 35 procent van de overlijdens daar plaats. Dit zijn de cijfers, maar er is nog onvoldoende inzicht in de vraag op welke grond een patiënt in de laatste fase van het leven naar het ziekenhuis verwezen wordt (is er echt een medische indicatie?) en wie de verwijzers zijn.

Veel huisartsen wijzen er in dit verband op dat zij de grip op hun patiënt kwijt raken vanaf het moment dat zij hem naar een ziekenhuis verwijzen. Al snel ontstaat dan een behandeltraject waar zij niet meer bij betrokken zijn. De specialist die de patiënt als eerste ziet, vraagt bijvoorbeeld aan collega’s binnen

²⁸ Commissie ethiek NVIC namens de commissie richtlijnontwikkeling NVIC, 2006

²⁹ A. Wagemans et al, 2013. Als een gehandicapt kind lijdt, Medisch Contact.

het ziekenhuis om advies, óók voor andere klachten dan waarvoor de huisarts hem verwezen heeft. Op deze manier kan één verwijzing door de huisarts er bijvoorbeeld in resulteren dat een patiënt met vier, vijf of zelfs meer specialisten te maken krijgt en dat er vervolgens door al die verschillende specialisten vervolgspraken worden gepland. De samenhang is dan weg. Alleen al retrospectief onderzoek naar de routes die deze patiënten afleggen kan interessante verbeterpunten opleveren. In hoofdstuk 8 komen we hier op terug.

De langdurende zorg voor ouderen

Vergelijkbare vragen als bij de overgang van eerste naar tweede lijn spelen in de langdurende zorg voor ouderen. Hoe vaak worden thuiszorgpatiënten of bewoners van een verzorgings- of verpleeghuis nog naar een ziekenhuis verwezen? Is dat, ook achteraf bezien, terecht? Wanneer stuurt een specialist ouderengeneeskunde een bewoner met gevorderde Alzheimer en een knobbeltje in haar borst nog door naar een oncoloog? En moet een patiënt met een zeer ernstige CVA kunstmatige vocht en voeding krijgen? Moet gestart worden met antibiotica bij die zeer kwetsbare patiënt met complexe co-morbiditeit, die zelf levensmoe is en die nu ook nog een longontsteking erbij heeft gekregen? Vaak is hier nog onvoldoende inzicht in. Ook deze vragen komen in latere hoofdstukken terug.

Kinderen

Voor de medische besluitvorming rond baby's is steeds meer aandacht, zoals ook in deel II van dit signalement blijkt. De dilemma's bij ernstig zieke kinderen (1 tot 18 jaar) vormen volgens diverse deskundigen echter een braakliggend terrein. Zij vormen dan ook geen afgebakende groep, ze bevinden zich 'overal' (thuis, ziekenhuis, hospice, gespecialiseerde instelling) en er zijn uiteenlopende hulpverleners bij hen betrokken. Er bestaat weinig inzicht in het leven van deze kinderen in deze fase van hun leven, in welke beslissingen er door wie genomen worden en wat de opbrengsten en kosten daarvan zijn. In acht academische ziekenhuizen is een speciale intensive care voor kinderen, wat zijn daarvan de resultaten, wat kunnen we daarvan leren?

Interessante uitkomsten worden verwacht van een follow-up onderzoek naar kinderen met kanker, de zogeheten SKION Later studie. SKION staat hier voor Stichting KInderONcologie, LATER voor Lange TERmijn effecten na behandeling van kinderkanker³⁰.

In 2013 verschijnt voor kinderen van nul tot achttien jaar een richtlijn palliatieve zorg. De kennislacunes die hierin benoemd worden, kunnen bij dit signalement betrokken worden. Volgens de opstellers hiervan is juist voor de oudere kinderen het gebrek aan kennis opvallend groot³¹.

³⁰ www.later.skion.nl; tussen 2012 en 2016 worden meer dan 6.000 overlevenden van kinderkanker onderzocht, dat zijn alle ex-patiënten van de kideroncologische centra in Nederlandse academische ziekenhuizen. In het onderzoek werken artsen en onderzoekers van zeven academische ziekenhuizen, SKION en de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) met elkaar samen.

³¹ Mondelinge informatie tbv dit signalement

4 Bestaande besluitvormingsmethodieken

Zowel in de literatuur als in de praktijk kijken we vaak naar de arts als het gaat om belangrijke beslissingen bij de uiteinden van het leven. In zijn spreekkamer worden immers die cruciale afwegingen gemaakt, ook al heeft hij met andere betrokkenen overlegd. Uiteraard moeten de beslissingen samen met de patiënt en zijn naasten genomen worden. Voordat we in hoofdstuk vier verder op die spreekkamer ingaan, plaatsen we de interactie tussen patiënt en hulpverleners in een breder kader. Eerder benadrukten we immers al dat het gaat om een besluitvormingsproces en niet om één ‘kale’ beslissing die het ziektebeloop bepaalt.

Ter illustratie hiervan noemen we een proefschrift naar palliatieve zorg bij patiënten met chronisch orgaanfalen (COPD, hartfalen of nierfalen). Specialist ouderengeneeskunde Daisy Janssen onderzocht de behoeften van deze chronisch zieken in hun laatste levensfase, juist ook op het gebied van besluitvorming en communicatie. De meeste patiënten gaven aan dat ze indien nodig levensverlengende behandelingen wilden ondergaan, zoals reanimatie en beademing. Bij meer dan een derde van deze patiënten bleken deze voorkeuren gedurende een jaar minstens één keer te veranderen, bijvoorbeeld door een verandering in het ziektebeeld, het verlies van een partner, angst of depressie. Opvallend genoeg bespraken zij hun voorkeuren meestal niet met hun behandelaar. Volgens Janssen spraken de betrokken artsen zelden met hun patiënten over de prognose van de ziekte, doodgaan, spiritualiteit en palliatieve zorg. In haar aanbevelingen schrijft de onderzoekster dat artsen expliciet met hun patiënten over hun voorkeuren rond levensverlengende behandelingen moeten spreken, regelmatig moeten nagaan of deze voorkeuren veranderen en moeten proberen te begrijpen waarom een eventuele verandering hierin optreedt.

In de praktijk zijn er al diverse methodieken en strategieën die dit proces kunnen structureren en verbeteren. De meest bekende zijn gedeelde besluitvorming (shared decision making), advance care planning, palliatief redeneren en moreel beraad.

Elk van deze methodieken roept nog vragen op. Bovendien zouden deze concepten in samenhang moeten worden gezien: wanneer is welke methodiek (het meest) geschikt, is er overlap tussen de verschillende methodieken en wat zijn de effecten.

4.1 Shared decision making

Shared decision making heeft als doel dat de patiënt samen met zijn directe naasten en hulpverlener(s) tot goede, passende besluiten komt. Over shared decision making is al veel gezegd en geschreven en in Nederland is hier in 2011 het Platform Gedeelde Besluitvorming voor opgericht.³² Dit platform wil tot een maximale toepassing van gedeelde besluitvorming in Nederland komen, onder andere door ervoor te zorgen dat de beschikbare kennis hierover ook daadwerkelijk bij de hulpverleners terecht komt. In het rapport *De participerende patiënt* dat binnenkort verschijnt, doet de Raad voor de Volksgezondheid hier voor Nederland aanbevelingen voor³³. Tegelijkertijd publiceert het Centrum voor Ethiek en Gezondheid een signalement waarin op de ethische aspecten van shared decision making wordt ingegaan³⁴.

Zeker voor de beslissingen rond het begin en einde van het leven is gedeelde besluitvorming niet eenvoudig. Bij patiënten in deze fase is het ook bij deze methodiek noodzakelijk zich te realiseren dat er voortdurend nieuwe opties in beeld kunnen komen en dat hulpverleners ook voortdurend nieuwe informatie aan hun patiënten kunnen geven. In een studie onder patiënten met uitgezaaide darm- of pancreaskanker die met palliatieve chemotherapie behandeld worden, komt dit duidelijk naar voren³⁵. Volgens de onderzoekers moet de communicatie tussen arts en deze patiënten een continue en flexibel proces zijn waarbij steeds nieuwe wegen bewandeld kunnen worden en waarbij zich onverwachte wendingen kunnen voordoen.

Met hulp van de geraadpleegde deskundigen signaleert ZonMw in elk geval de volgende vragen die relevant zijn:

³² <http://www.zelfmanagement.com/thema-s/shared-decision-making/>

³³ Raad voor Volksgezondheid en Zorg. (2013). *De participerende patiënt*. Den Haag. Publicatie verwacht in mei 2013.

³⁴ Centrum voor Ethiek en Gezondheid. (2013). *Gezamenlijke besluitvorming door patiënten en arts* (werktitel; deze kan nog veranderen). Den Haag. Publicatie verwacht in mei 2013.

³⁵ Kort, S.J. de et al, 2010. Understanding palliative cancer chemotherapy: about shared decisions and shared directories. Health Care Analysis.

Welke partijen kunnen en/of moeten bij deze gedeelde besluitvorming betrokken worden?

Bij het begrip gedeelde besluitvorming denken we vaak aan de gesprekken tussen arts en patiënt, maar zeker in deze levensfase is dit een te beperkte invulling. Voor de meeste patiënten is de inbreng van een partner, familielid, mantelzorger of vertegenwoordiger van belang, vooral als de patiënt minder wilsbekwaam is of wordt. In elk geval moet altijd worden nagegaan of de patiënt en/of zijn familie wel de (gedeelde) verantwoordelijkheid over een beslissing wil nemen – het is denkbaar dat deze zeggenschap soms te groot is, of dat de patiënt en/of zijn familie hierin ondersteuning nodig hebben.

Verder lijkt de rol van verpleegkundigen en verzorgenden bij het proces van gedeelde besluitvorming te worden onderschat. Doordat deze hulpverleners de patiënt en zijn familie veel vaker zien en spreken dan de dokter, beschikken zij over andere informatie, die wel degelijk relevant is. Verpleegkundigen en verzorgenden hebben geleerd te signaleren en te observeren, maar met de uitkomsten daarvan lijkt vaak nog te weinig te worden gedaan. Diverse geïnterviewden onderstrepen dit met voorbeelden. Goede ervaringen worden bijvoorbeeld opgedaan met consulten op afdelingen oncologie, waarbij artsen en verpleegkundigen samen het gesprek met een patiënt voeren. Volgens betrokkenen blijkt na afloop van het gesprek vaak dat de oncoloog andere dingen van de patiënt heeft gehoord dan de verpleegkundige, en vice versa. Hoe kan dit? Wat kunnen we hiervan leren? Ook andere zorgverleners kunnen een belangrijke inbreng hebben, zoals maatschappelijk werkenden, fysiotherapeuten en geestelijke verzorgers. Per individuele patiënt moet bekeken worden welke hulpverleners er voor het besluitvormingsproces belangrijk zijn. Het gaat er dan om welke communicatielijnen er zijn, hoe die lijnen elkaar ontmoeten, welke eventuele knelpunten er zijn en hoe die opgelost kunnen worden.

Welke bijdrage kunnen de diverse partijen aan de gedeelde besluitvorming leveren?

Vaak is het niet alleen zoeken naar welke spelers er bij het besluitvormingsproces betrokken moeten worden, maar ook welke bijdrage zij dan (kunnen) leveren en hoe het proces het beste ingericht kan worden. Wie voert de gesprekken, in welke fase, op welk moment, met welke verantwoordelijkheid? Zo wijzen verpleegkundigen er op dat artsen vaak te weinig oog hebben voor de eventuele consequenties van een beslissing voor de ‘verpleegbaarheid’ van patiënten. Uit verpleegkundig perspectief is het belangrijk dat er een minimale kans is op complicaties, zoals pijn, doorliggen of verwardheid. Als een arts besluit te opereren, is het bijvoorbeeld relevant om te weten welke 24-uurszorg een patiënt na de operatie moet krijgen. Hetzelfde geldt voor een beslissing om géén behandeling uit te voeren: welke inzet is er dan nodig voor het verpleegkundig en verzorgend team? Deze ‘verpleegbaarheid’ kan een criterium zijn dat in elk besluitvormingsproces wordt meegenomen. Indien dit niet gebeurt, kan de zorg te belastend worden, zowel voor de verpleegkundigen en verzorgenden als voor de patiënt zelf. Volgens verpleegkundigen is er dan niet meer sprake van goede zorg, terwijl zij deze zorg wel moeten uitvoeren, bijvoorbeeld door antibiotica toe te dienen of sondevoeding te verstrekken. Een verpleegkundige zal een dergelijke beslissing dan ook niet (meer) willen ondersteunen.

Ook rapporteren verpleegkundigen vaak dat zij verbaasd zijn over beslissingen die arts en patiënt samen hebben genomen. Voorafgaand aan een consult krijgt de verpleegkundige bijvoorbeeld de indruk dat de patiënt ‘echt niet verder wil’, maar na afloop blijkt dat er tot een nieuwe behandeling besloten is. Zij vragen zich af hoe dit kan, en willen logischerwijs weten of alle informatie wel op tafel lag en alle argumenten uitgewisseld zijn.

Omgekeerd is het ook mogelijk dat verpleegkundigen graag bepaalde handelingen ten bate van de patiënten zouden willen uitvoeren, maar dit niet kunnen of mogen omdat deze niet met de patiënt zijn afgesproken. Zij vragen zich af of ze nog wel goede zorg leveren en of de zorg nog wel met hun professionele standaard overeenkomt. Hierdoor kunnen zij hun motivatie voor het vak verliezen.

4.2 Advance care planning

Advance care planning is een begrip en methodiek die vooral in de langdurende zorg voor ouderen en in de palliatieve zorg wordt gebruikt. Bij advance care planning gaat het om anticiperend beleid: steeds wordt er in het gesprek met de patiënt en diens familie gestreefd naar het proactief plannen van zorg en ziektebehandeling. Dit helpt om de zorg in overeenstemming te brengen met doel en wensen van de patiënt. Belangrijk is het denken in scenario's - door vooruit te kijken, de scenario's te kennen en juist bij het te bereiken doel te beginnen, kun je soms terug redeneren en tot de conclusie komen niets te doen, omdat bijvoorbeeld opereren toch geen optie is.

Het doel van advance care planning is om rekening te houden met de wensen en verlangens van de patiënt en crisesbeslissingen te voorkomen en continuïteit van zorg te bieden. Bij een besluitvormingsproces volgens deze methodiek is er altijd een plan voor noodsituaties en is periodieke revisie een vast vereiste.

Deskundigen uit de zorg voor ouderen zijn positief over deze methodiek, waarbij zij naar de resultaten van Nederlandse en buitenlandse studies verwijzen.³⁶ Vergeleken met andere landen worden er in Nederlandse verpleeghuizen weinig patiënten in de laatste fase naar het ziekenhuis verwezen. Komt dat omdat wij met deze advance care planning al ver gevorderd zijn?

De methodiek zou zich niet tot de oudere leeftijdsgroep hoeven te beperken en bovendien al in een eerdere fase toegepast kunnen worden, bijvoorbeeld door huisartsen in hun contact met chronisch zieken. Dit lijkt een waardevolle suggestie, waarvan de voors en tegens uitgezocht kunnen worden. En als deze methodiek goed wordt toegepast, leidt dit dan tot meer of minder beslissingen die op een langere levensduur zijn gericht?

4.3 Palliatief redeneren

Palliatief redeneren³⁷ is een adaptatie van de standaardmethodiek klinisch redeneren die door het Integraal Kankercentrum Nederland en het UMC Utrecht ontwikkeld is. Het is een methodiek die de besluitvorming bij patiënten in de palliatieve fase transparant maakt voor zowel de zorgverleners, de patiënt en zijn naasten. De kwaliteit van de palliatieve zorg wordt zo stuurbaar en toetsbaar. Palliatief redeneren heeft als doel om goed zicht te krijgen op de volgende vijf vragen: wat is er (waarschijnlijk) aan de hand; wat wil en/of kan de patiënt; wat heeft zijn behandelaar/behandelend team tot doel; welke risico's horen bij bepaalde keuzes en wat zijn de mogelijkheden voor aanpak en continue bijstelling. Bij elke stap komt nadrukkelijk de vraag op tafel wat deze toevoegt aan de kwaliteit van leven van de betreffende patiënt.

Betrokkenen die volgens deze methodiek werken zijn positief over de resultaten. Er zijn trainingen ontwikkeld om hulpverleners in deze werkwijze op te leiden. Het effect van zowel de methodiek als de trainingen moeten echter nog worden onderzocht. In het geval deze evaluatie inderdaad positief uitvalt, kan worden nagegaan of deze methodiek ook in de curatieve fase bruikbaar is. Daarbij hoort ook de vraag waar de verschillen liggen met klinisch redeneren en wat het palliatieve redeneren aan het klinische redeneren toevoegt.

In het verlengde hiervan wijst een deskundige op de grote meerwaarde van een zogeheten palliatief assessment bij patiënten die voor dit soort lastige keuzes staan. Zowel in medisch, psychisch, sociaal als spiritueel opzicht is het goed om bij elke patiënt in kaart te brengen waar hij staat. Veel hulpverleners onderschatten hoe belangrijk bijvoorbeeld de levensovertuiging, woonsituatie en levensgeschiedenis hierbij is.

4.4 Moreel beraad

Een moreel beraad is een gestructureerd en methodisch groepsgesprek over een morele vraag naar aanleiding van een concrete ervaring³⁸. Zo'n beraad kan het beste als een dialoog of onderzoek gekenschetst worden. De vraagstelling in het beraad kan gaan over het primaire zorgproces, maar ook over een beleidsvraag of een behandelbeslissing. In het geval van dit laatste, waar het in dit signalement over gaat, wordt moreel beraad steeds vaker gebruikt, bijvoorbeeld op een afdeling neonatologie, intensive care of oncologie.

Afhankelijk van de vraagstelling wordt bepaald wie er aan het gesprek deelnemen. Denk aan de hulpverleners die bij de patiënt betrokken zijn, de patiënt zelf en/of een familielid en een mantelzorger. Voor de vragen van dit signalement kan het moreel beraad helpen om een behandelbeslissing te formuleren die goed beargumenteerd en breed gedragen is.

³⁶ Zie oa K. Detering et al, 2010. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients, British Medical Journal.

³⁷ http://www.iknl.nl/page.php?id=3147&nav_id=84

³⁸ Zie oa Handleiding moreel beraad, een praktisch gids voor zorgprofessionals, M. de Bree en E. Veening, 2012. De drie centrale doelstellingen van een moreel beraad zijn (1) het verbeteren van de kwaliteit van zorg binnen de context van de casus; (2) toename van professionele morele competenties; (3) het verbeteren van de kwaliteit van zorg op het niveau van de organisatie door het stimuleren van een gezamenlijk leerproces en het verbinden van moreel beraad met beleid(sprocessen).

Net als bij de eerder genoemde besluitvormingsmethodieken is er bij moreel beraad meer onderzoek nodig naar het effect van zowel de methodiek zelf als van de trainingen (bij welke patiënten/afdelingen/instellingen is moreel beraad bruikbaar, bij welke niet; leer- en verbeterpunten).

4.5 Overige methodieken, modellen en strategieën

Behalve de genoemde methodieken zijn er meer al dan niet gestructureerde modellen en technieken om de interdisciplinaire besluitvorming te verbeteren. Onder hulpverleners groeit het besef dat ze denken te weten wat patiënten en hun naasten verwachten, terwijl dit niet met de werkelijkheid klopt. Ook groeit het besef dat een gezamenlijke besluitvorming noodzakelijk, maar ingewikkeld is. Het lijkt raadzaam om alle gebruikte methodieken in kaart te brengen en voor elk de eventuele meerwaarde ervan te benoemen. Wederom gaat het dus om de vraag wat werkt en wat niet, onder welke omstandigheden en voor wie.

5 Communicatie in de spreekkamer

In hoofdstuk vijf schreven we al dat het gesprek tussen arts, patiënt en diens naasten zeer belangrijk is voor de beslissingen die rond het begin en einde van het leven genomen worden. Des te opmerkelijker is het dat er nog maar weinig bekend is over wat er nu precies in die spreekkamer gebeurt. Eigenlijk is dit een black box, zo blijkt ook uit de (schaarse) literatuur die wel beschikbaar is. En zelfs als we, bijvoorbeeld door video-opnames, wel weten hoe de gesprekken tussen arts en patiënt verlopen, dan nog rijzen er veel vragen. Zo weten we nog onvoldoende hoe het komt dat patiënten vaak maar weinig van de verkregen informatie onthouden, waarom het voor dokters zo lastig is om over het naderende levenseinde te praten en hoe we ervoor kunnen zorgen dat familieleden ook in de spreekkamer optimaal in het besluitvormingsproces betrokken worden. Voor een betere besluitvorming in deze fase is het cruciaal om meer zicht op deze black box te krijgen. Achtereenvolgens gaan we in dit hoofdstuk daarom in op de houding van de arts, de houding van de patiënt, de communicatie tussen arts en patiënt, de verschuivingen in de relatie tussen arts en patiënt en eventuele hulpmiddelen die de patiënt bij zijn lastige keuzes kunnen ondersteunen. Dit hoofdstuk gaat hoofdzakelijk over de arts en diens spreekkamer, omdat er juist daar vaak sprake is van een black box. In voorgaand hoofdstuk is al benadrukt dat uiteraard ook andere hulpverleners belangrijke bijdragen aan het besluitvormingsproces leveren.

5.1 De arts

Er is een grote variatie in de manier waarop artsen omgaan met patiënten die met vragen rond hun levenseinde worden geconfronteerd. Toch weten we nog niet goed hoe dit komt. Een vaak gehoorde mening is dat artsen die zelf bang zijn voor de dood en/of de dood een moeilijk onderwerp vinden, het moeilijker vinden om met hun patiënten hier goed over te praten dan voor de artsen voor wie dit niet zo is. Veel artsen zouden deze angst hebben. Ook willen artsen vooral doen, handelen – zij staan in de behandelmodus. Dokters zijn geneigd om te zeggen ‘ik heb nog wat voor je’, en leggen daar de nadruk op. Zeker voor deze dokters zou er ook nog een (te) grote scheidslijn zijn tussen behandelen en palliatieve zorg. Dit zouden fases moeten zijn die vloeiend in elkaar kunnen overgaan, maar veel artsen zijn niet in staat om die switch te maken op het moment dat ze ‘niets meer voor een patiënt kunnen doen’. Voor veel artsen staat palliatieve zorg dan gelijk aan ‘niet behandelen’, alsof dat een soort tweede rangs geneeskunde is. Voor de patiënt heeft dit mogelijk als nadeel dat hij zich nog onvoldoende realiseert dat de dood onafwendbaar is. Toch zijn dit vaak generaliserende uitspraken, die nader zouden moeten worden onderzocht. We weten nog onvoldoende voor welke artsen dit geldt (en in welke mate) en of hierin verschillen zijn tussen specialisten, huisartsen en specialisten oudergeneeskunde. En maakt het uit in welke fase van de ziekte een patiënt zich bevindt, herkent de dokter die fase?

In zijn artikel *Niet behandelen is soms beter*³⁹ pleit Job Kievit, hoogleraar chirurgie en medische beslistkunde, voor meer onderzoek naar de vraag waarom artsen te vaak kiezen voor agressieve, belastende en kostbare interventies waarvan de patiënt alleen maar nadeel ondervindt. Zelf werpt hij vragenderwijs een vijftal verklaringen op. Is het dat dokters:

- Weerstand voelen tegen het erkennen van het eigen ‘medisch falen’, en tegen het brengen van de boodschap van de naderende dood?
- Bang zijn voor emoties, eigen en die van de ander?
- Kostbare technologie gebruiken om empathie te uiten (‘zoveel bent u ons waard’)?
- Verleid worden door ‘het voordeel van de twijfel’, ‘niets te verliezen’, ‘we gaan ervoor’, waarbij ‘niets doen’ schamel afsteekt?
- Geleid worden door de gedachte ‘als die behandeling er is, wie ben ik dan om die niet aan te bieden?’, en ‘Als ik die behandeling niet aanbied, wat wordt mij dan verweten als de patiënt sterft?’

Om dit beter uit te zoeken, zou niet alleen medisch onderzoek nodig zijn, maar ook psychologisch en sociologisch onderzoek.

Kievit wijst vooral op het ‘therapeutisch imperatief’ dat maakt dat beschikbare behandelingen voor arts en patiënt onweersstaanbaar kunnen zijn. Ook in het boek *Het bespreken van medische kansen en risico’s*⁴⁰ wordt hier door diverse auteurs op gewezen. Zo schrijven Bakker en Smets dat voor oncologen een geringe winst, bijvoorbeeld drie maanden, in termen van overleving over het algemeen

³⁹ J. Kievit, 2012. Medisch Contact.

⁴⁰ Dirk Ubbink en Dink Legemate, BSL, 2012

reden genoeg is om met behandelen te starten of door te gaan. Voor deze artsen voelt niet behandelen meestal niet als een serieuze optie, want ook hen geeft behandelen een gevoel van controle. Daarom leggen ze afwachtend beleid, watchful waiting, niet altijd als een te overwegen optie aan patiënten voor, schrijven Bakker en Smets.

Waarom dit therapeutisch imperatief juist zo'n bepalende rol speelt bij de uiteinden van het leven, is nog nauwelijks onderzocht.

5.2 De patiënt

Ook van patiënten en hun naasten weten we dat deze het vaak moeilijk vinden om over hun zorgen, angsten en gevoelens te praten. Sommige patiënten lijken ten onrechte optimistisch te blijven, ook al heeft hun dokter het tegendeel verteld. Sommige patiënten negeren lange tijd slecht nieuws en worden hier dan toch nog door overvallen als ze er echt niet meer omheen kunnen.

Wellicht ten overvloede: ook de naasten van de patiënt zijn hierbij zeer belangrijk. Bij mensen met een verminderde wilsbekwaamheid is dit vanzelfsprekend, maar eigenlijk geldt voor iedere patiënt dat hij deel uitmaakt van een omgeving die voor zijn ziekteproces belangrijk is. Waar nodig en mogelijk moeten familieleden of partners in het besluitvormingsproces betrokken worden, al is dit vaak makkelijker gezegd dan gedaan. Dit geldt zeker voor mensen uit niet-westerse culturen, die ziekte vaak meer als een familie-aangelegenheid beschouwen en er op basis van hun geloofsovertuiging van uitgaan dat zijn naar genezing moeten streven. Zo laat Fuusje de Graaff in haar proefschrift zien dat Turkse en Marokkaanse migranten zich tot het einde blijven inzetten voor maximale curatieve zorg.⁴¹ Voor hen impliceert 'goede zorg' dat zorgverleners hun kennis en vaardigheden tot aan het eind toe inzetten om de patiënt te genezen of in ieder geval zolang mogelijk in leven te houden. Dit betekent ook dat hulpverleners niet rechtstreeks over een ongunstige prognose zouden mogen praten; het is aan God/ Allah om te besluiten wanneer iemand sterft. In het algemeen is er nog maar weinig onderzoek gedaan naar de invloed van cultuur en religie op beslissingen die in de laatste fase van het leven genomen worden.⁴² In paragraaf 11.2 worden wel enkele relevante studies genoemd.

In eerder genoemd artikel *Niet behandelen* signaleert Job Kievit dat veel patiënten moeilijk weerstand kunnen bieden aan het therapie-aanbod van artsen. Opnieuw noemt hij vijf mogelijke verklaringen. Is het voor de patiënt:

- Hoop doet leven?
- Leven gaat het beste zolang je de dood ontkent?
- De veiligheid van een behandeltraject is groter dan de angsten en onzekerheden zonder?
- Wordt 'knokken' beloond en 'opgeven' bestraft?
- De gedachte dat een arts je niet in de steek laat zolang hij behandelt, en ook 'als een arts mij die behandeling aanbiedt, wie ben ik dan om die te weigeren'?

Net als bij de houding van dokters, is er grote behoefte aan meer kennis over de houding van patiënten. Wederom is er ook nader onderscheid nodig naar de diverse sectoren (ziekenhuis, thuiszorg, verzorgings- en verpleeghuis) en/of groepen van patiënten. Zo leeft bij de ouderenbonden de indruk dat ouderen 'eerder willen ophouden dan artsen', dit in tegenstelling tot de vaak gehoorde uitspraak dat juist patiënten alsmaar op nieuwe behandelingen aandringen.

Voorals bij mensen met kanker werpen sommigen in dit verband de vraag op of het beeld van de strijdende, vechtende patiënt de laatste jaren niet te dominant geworden is. Het gaat dan om uitspraken als 'hij is blijven vechten', 'zij gaat de strijd aan', enzovoorts. Een voorbeeld hiervan is de slogan van de jaarlijkse actie Alpe d'HuZes, die geld inzamelt door zoveel mogelijk mensen op de fiets de Alpe d'Huez te laten beklimmen. Met de slogan 'Opgeven is geen optie'

(www.opgevenisgeenoptie.nl) is dit jaarlijks uitgedroefd tot een populaire inzamelingsactie.

Kankerpatiënten kunnen zo het gevoel krijgen optimistisch te moeten zijn, omdat er altijd een kans op genezing zou blijven bestaan. Voor sommige patiënten en hun naasten zou deze beeldvorming nadelig kunnen zijn.

Nog ingewikkelder wordt het als we onderkennen dat er grote verschillen zijn tussen patiënten. De betrokken hulpverleners moeten bij elke individuele patiënt (leren) inschatten hoe hij in zijn traject staat. Heeft deze patiënt met een levensbedreigende ziekte meteen alle moed verloren? Of geldt dat

⁴¹ Partners in Palliative Care?, Fuusje de Graaf, 2012. Proefschrift Universiteit van Amsterdam.

⁴² Zie oa R.H. Blank, 2011. End-of-Life Decision making across cultures. Journal of Law, Medicine & Ethics.

misschien nu, maar over een of twee weken niet meer? Wat voor verwachtingen heeft hij, wat voor wensen? En hoe lang blijft hij hopen?

Want inderdaad blijkt uit onderzoek dat hoop voor patiënten heel belangrijk is. Uit een studie onder patiënten met uitgezaaide longkanker die palliatief behandeld werden, blijkt dat patiënten het vaak nog moeilijker vinden om over hoop te praten dan over angst. De vraag ‘dokter, hoe lang heb ik nog?’ is voor hen vaak een verkapte vraag naar hoop. Volgens dezelfde patiënten realiseren deze artsen zich dat vaak niet⁴³. In de meeste gesprekken kregen de patiënten overlevingsstatistieken van hun arts, maar zij vonden deze vaak niet of moeilijk te begrijpen. In de volgende paragraaf komt dit terug.

‘Verhulde communicatie’

Een wat oudere studie die het fenomeen hoop inzichtelijk maakt, is die van de antropologe en juriste Anne-Mei The (BSL, 2006). Zij onderzocht vijf jaar lang het traject van patiënten in het ziekenhuis nadat zij de diagnose longkanker hebben gekregen. Aanleiding hiervoor was haar verwondering over het optimisme van patiënten over de mogelijkheden van herstel: hoewel longkanker over het algemeen binnen twee jaar tot de dood leidt, noemden patiënten zichzelf ‘genezen’ als de (chemo)therapie voor een - altijd tijdelijke - remissie van het bronchuscarcinoom had gezorgd.

The bemerkte dat het stijgende optimisme van de patiënten hand in hand ging met de activiteit van de behandeling. Werd de eerste chemotherapie gestart, dan verdween de wanhoop. Dit herhaalde zich als de tweede ronde werd ingegaan. Pas gaandeweg de ziekte raakt de patiënt zich bewust dat het opkomen en slinken van de tumor bij het ziektebeeld hoort. Volgens The zijn artsen en verpleegkundigen daar niet duidelijk genoeg over. Wél ten opzichte van elkaar, maar niet ten opzichte van de patiënt.

The ontdekte dat er alle openheid bestaat over het korte termijn-perspectief, maar dat er over de gevolgen van de ziekte op lange termijn (de dood) nauwelijks gesproken werd. Zowel artsen, verpleegkundigen als patiënten houden deze ‘verhulde communicatie’ in meer of mindere mate in stand. Nabestaanden gaven aan dat meer gedoseerde, herhaalde informatie over het lange termijn-perspectief van de ziekte mogelijk tot een bewuster afscheid had kunnen leiden en hun rouwproces ten goede zou zijn gekomen.

The promoveerde op dit onderzoek in 1999, nu ruim twaalf jaar geleden. Het bijbehorende boek, *Tussen hoop en Vrees*, is in 2006 geactualiseerd. In hoeverre gelden haar conclusies nog steeds? Wat is er veranderd, wat niet?

5.3 De dialoog tussen arts en patiënt

Op dit punt is nog een wereld te winnen. Het eerste ‘communicatieknelpunt’ waar vaak op gewezen wordt, is een gebrek aan tijd. Door de toenemende productiedrang klemt dit des te meer. Hoe zouden deze gesprekken eruit zien als artsen meer tijd hebben, als zij zich niet opgejaagd voelen door andere patiënten die al in hun wachtkamer zitten? Anderzijds bestaat de indruk dat deze factor soms te makkelijk als een excuus voor een gebrekkige communicatie wordt gebruikt. Een goed gesprek kost inderdaad tijd, maar met meer tijd, heb je nog niet automatisch een goed gesprek. Als er meer tijd wordt uitgetrokken om informatie aan patiënten te verstrekken aan de patiënt, zullen deze dan bijvoorbeeld minder snel tot een operatie besluiten?

Er is nog weinig onderzoek naar communicatie tussen hulpverleners en patiënten, zeker als het gaat om de spreekkamer-gesprekken over zulke belangrijke beslissingen. De studies die er zijn, laten soms opmerkelijke resultaten zien. Zo blijkt bijvoorbeeld dat artsen en patiënten zich de gesprekken soms anders herinneren dan deze in de realiteit verlopen zijn. In een Amerikaanse studie op basis van video-opnames en exitinterviews antwoordden de patiënten in eerste instantie ‘ja’ op de vraag of ze aan bod gekomen zijn, terwijl uit de nadere analyses blijkt dat dit niet zo is. Uit een andere studie blijkt dat patiënten verschillend over goede en slechte communicatie denken. Dezelfde arts werd door verschillende personen heel verschillend beoordeeld.⁴⁴

In haar oratie *Kom communiceren* laat Sandra van Dulmen meer interessante voorbeelden zien. Zo wijst zij er op dat als een zorgverlener informatie heeft verstrekt, dit nog niet wil zeggen dat deze informatie de patiënt dan ook daadwerkelijk bereikt. Ook zijn er grenzen aan de informatie die mensen in de spreekkamer tot zich kunnen nemen: patiënten blijken slechts zo’n kwart van de gekregen informatie correct te kunnen repliceren.

⁴³ Zwakman, M. en S. Teunissen. (2013). Hoe lang heb ik nog te leven. Geaccepteerd door Nederlands Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg, publicatie gepland in april 2013

⁴⁴ Bensing, J.M. et al, 2011

Zeker slecht nieuws blijkt soms moeilijk te 'landen'. Zelfs als artsen aan patiënten hebben verteld dat er geen kans meer is op genezing, blijkt bijvoorbeeld dat toch nog een derde tot een kwart van de patiënten ervan uitgaat dat de behandeling op genezing is gericht⁴⁵. Is dat ontkenning, hoop, wishful thinking?

Hoeveel eerlijkheid is gewenst?

Blog van longarts Pauline Dekker op Mednet, 20 december 2012 (www.mednet.nl)

'Ik zit er regelmatig mee: de vraag hoeveel eerlijkheid er gewenst is tijdens slechtnieuwsgesprekken. Van veel mensen die op de polikliniek longziekten komen met de gevreesde 'vlek op de foto', is dankzij ons supersnel analysetraject meteen duidelijk: hier is geen genezing meer mogelijk, er zijn uitzaaiingen op afstand: in de botten, de lever of naar de andere long.

Vervolgens moet in datzelfde gesprek aan de orde komen wat er nog wel mogelijk is en tegen welke 'prijs' (lees bijwerkingen). Bij grootcellig carcinoom betekent het dat in grote series de gemiddelde overlevingswinst met chemotherapie ongeveer 8 à 9 weken langer is dan wanneer je alleen palliatieve zorg biedt.

Zoals een collega/vriend van mij eens aan de borreltafel zei: 'Ik denk erover om de overlevingswinst in uren uit te gaan drukken, dan klinkt het tenminste wat langer'.

Recent was het weer zover: mevrouw S., een leuke vrouw van 47 jaar, ruim 30 packyears nicotine abuses, uitzaaiingen in een rib en in de bekkenkam. Man, 2 kinderen van 18 en 20 jaar, leuke baan bij de gemeente.

'Straks alles kwijt vanwege een noodlottige verslaving', denk ik, maar dat zeg ik natuurlijk niet. Ze vraagt:

'Maar ik word toch wel beter?

Dan vertel ik wat ik uit de grote series weet.

Zoals gebruikelijk eerst het ongelooft, dan de woede: dit kan toch niet, dit is oneerlijk en onrechtvaardig en of ik wel goed gekeken heb of dit niet over een ander gaat?

In deze warboel van emoties kunnen geen beslissingen genomen worden over wel of niet chemo ondergaan. Ik stel het echtbaar voor dat ik ze na het weekend terug zie om hier verder over te praten, dat ze eerst dit slechte nieuws moeten laten bezinken.

In hun bijzijn bel ik de huisarts om hem ook in te lichten.

Na het weekend verwacht ik haar terug, maar ze komt niet, ze wil naar een ander ziekenhuis hoor ik via mijn assistente. Ik bel mevrouw S. op en ze zegt: 'U had nooit mogen zeggen dat er geen kans op genezing is, NOOIT! Dat is iemand alle hoop ontnemen en dat mag nooit'.

Na overleg met de huisarts en een bevriende collega uit een naburig ziekenhuis regel ik een afspraak aldaar voor de verdere begeleiding. Mijn collega weet: 'Ook al vraagt ze er zelf om... gewoon heel vaag blijven over de overlevingskansen...'

Volgens Van Dulmen is het een 'klassieke communicatiedwaling' om te denken dat informeren alleen voldoende is. Hetzelfde geldt voor het vastleggen van de gevoerde gesprekken in een dossier. Sociale wenselijkheid en recall bias kunnen de betrouwbaarheid van deze verslaglegging teniet doen, zegt Van Dulmen. Met recall bias doelt zij op de mogelijke afwijking tussen een herinnering en dat wat daadwerkelijk heeft plaatsgevonden. Uiteraard wordt dit alleen nog maar ingewikkelder als patiënten meerdere zorgverleners tegelijk hebben. Op de eerste plaats blijken mensen maar een fractie te onthouden van wat een dokter hen heeft verteld en vervolgens zegt de ene dokter soms ook nog weer iets anders dan de ander. Het gevolg is dat patiënten met veel vragen blijven zitten en nodeloos ongerust worden.

Complexe informatie

Een belangrijke reden waarom de gesprekken zo lastig zijn, is de complexiteit van de informatie zelf. Dit geldt voor dokters net zo goed als patiënten en hun naasten. Een bekend voorbeeld vormen natuurlijk de kansberekeningen bij kanker, maar dit geldt net zo goed voor de informatie over erfelijke ziekten, screeningsprogramma's en ernstige chronische ziekten die in de laatste fase levensbedreigend zijn.⁴⁶ In een Amerikaanse studie bleek laatst dat zelfs patiënten met kanker in een vergevorderd stadium niet goed begrepen hadden dat de chemotherapie die ze kregen niet curatief was. 'Dit kan hun vermogen om beslissingen te nemen die overeenkomen met hun wensen bemoeilijken', aldus de onderzoekers.⁴⁷

⁴⁵ Hierop wijst Job Kievit tijdens zijn presentatie *Curatie tot het bittere eind* op het KNMG-congres Geef nooit op, juni 2012, steeds vermeldt hij zijn bronnen

⁴⁶ Op de website www.kankeroverleving.nl staan nu schattingen van de 5-jaars overleving van alle vormen van kanker. Hulpverleners kunnen deze gebruiken bij vragen van hun patiënten.

⁴⁷ Weeks, J.C. et al. (2012). Patients' Expectations about Effects of Chemotherapy for Advanced Cancer. The New England Journal of Medicine.

Opnieuw wijzen we hier op het boek *Het bespreken van medische kansen en risico's*⁴⁸. In zijn inleiding op dit boek geeft Joost Zaat, huisarts en hoofdredacteur van het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, de noodzaak van meer kennis goed aan. ‘Niet alleen kunnen dokters slecht rekenen met kansen, ook kunnen patiënten zich vaak weinig bij de uitkomsten van het gegochel met risicofactoren voorstellen. Vaak denken patiënten en hun dokters dichotoom en allebei zijn ze bang iets over het hoofd te zien. “Je hebt het of je hebt het niet”, en “Je hoort toch niet anders”, zijn beide slechte raadgevers bij onzekerheid’.

In het boek erkennen de betrokken artsen hoe moeilijk het is om gesprekken op basis van kansberekeningen, waarschijnlijkheden en risico's te voeren. Ook stellen zij vast dat er helaas geen universeel geaccepteerde methoden zijn om kansen en risico's in een begrijpelijke vorm te presenteren. Daar bovenop komt nog de vraag of de gevonden informatie wel betrouwbaar is. Nu de informatiesamenleving zich in hoog tempo ontwikkelt, is het om te beginnen al moeilijk om de juiste bronnen te vinden. Hoe zien we door de bomen het bos nog? Hoe kunnen we de kwaliteit en betrouwbaarheid van de gevonden bronnen beoordelen? Of zoals de Gezondheidsraad en Raad voor Volksgezondheid en Zorg in hun recente toekomstverkenning schreven: hoe kunnen we voorkomen dat patiënten gezondheidsschade oplopen doordat zij een beslissing op ongecontroleerde (web-) informatie baseren?⁴⁹

‘Nu ben ik aan de beurt’

In het boek *Het bespreken van medische kansen en risico's* (BSL, 2012) schrijven diverse artsen en ook enkele psychologen over hun gesprekken met patiënten. Gezamenlijk geven zij zo een inkijkje in de ‘blackbox’. Zo schrijft neuroloog Rien Vermeulen over patiënten met een tumor in de hersenen die willen weten hoe lang ze nog te leven hebben: ‘Op internet vinden ze gemiddelde of mediane waarden van overleving. Ook artsen geven deze waarden om aan te geven hoe het beloop gemiddeld zal zijn, soms aangepast aan de duur van de ziekte. Die gemiddelde waarden gaan een eigen leven leiden. De gemiddelde waarde wordt gezien als een bestaand getal, niet als een abstractie met alle bijpassende onzekerheid.’¹

Piet Bakker en Ellen Smets leggen uit dat het vaak gaat om de afweging van kwantiteit (hoe lang leef ik nog) en kwaliteit van leven (hoe wil ik nog leven). Omdat deze afweging op basis van kansinformatie moet worden gemaakt, is het des te belangrijker dat patiënten deze informatie goed moeten kunnen begrijpen. ‘Patiënten lossen de bij risico's behorende onzekerheid vaak onbewust op door het risico te interpreteren aan de hand van kennis, ideeën, gevoelens of ervaringen. Sommigen hebben de neiging risico's te overschatten (nu ben ik aan de beurt), te onderschatten (dat overkomt mij niet). Soms worden eigen wetmatigheden (heuristiek) aangewend om een risico-inschatting te maken, bijvoorbeeld “iedereen in mijn familie krijgt het, dus ik ook” (beschikbaarheidsheuristiek) of “ik krijg het wel, of ik krijg het niet” (binaire perceptie).’

Bovendien legt de uitkomst vaak meer gewicht in de schaal dan de kans dat een situatie zich voordoet, zeker wanneer die uitkomst negatieve emoties oproept. Om misinterpretaties te voorkomen, dringen ook Bakker en Smets erop aan dat je als arts moet proberen te achterhalen hoe je patiënt de kansen op een gunstige uitkomst en het risico op ongunstige uitkomsten interpreteert. Wat betekent de informatie voor hen persoonlijk?

Mondige patiënten

Vaak wordt erop gewezen dat de toegenomen mondigheid van patiënten de interactie tussen arts en patiënt verandert. Patiënten zouden daardoor langer, vaker en harder aandringen op (nieuwe) behandelingen, onder verwijzing naar informatie die zij zelf hebben gevonden. Voor dokters betekent dit vaker dan voorheen gespreksvoering ‘op niveau’, waarbij zij samen met de patiënt de door beiden gevonden informatie naar waarde schatten en voor- en nadelen van behandelopties bespreken.

Toch zijn patiënten vaak minder mondig dan verondersteld wordt. Mondigheid lijkt eerder iets van gezonde mensen, betoogt Sandra van Dulmen in haar oratie. Veel van de patiënten waar het in dit signalement over gaat, zijn bang, ongerust en hebben pijn. Ook zijn zij vaak afhankelijk, waardoor hun mondigheid tijdelijk vermindert of zelfs definitief verdwijnt. Hiervan staan ook voorbeelden in het boek *Dokter is ziek*, waarin artsen, verpleegkundigen en zorgmanagers hun verbazing uiten over het feit dat zij tijdens hun ziekte hun mondigheid verloren⁵⁰. Als dit al met ervaren hulpverleners gebeurt, lijkt het aannemelijk dat dit nog sterker het geval is bij de ‘gewone’ burger die onverwacht in het medische circuit verzeild raakt.

⁴⁸ Ubbink, D.T. & Legemate, D. (2012). *Het bespreken van medische kansen en risico's, dilemma's in de spreekkamer*. BSL.

⁴⁹ Toekomstverkenning Ethiek en Gezondheid, GR/RVZ, 2012

⁵⁰ Haaft, G. ten (2010). *Dokter is ziek, als patiënt zie je hoe zorg beter kan*, Atlas-Contact.

Dit bewijst wederom dat het voor een dokter elke keer opnieuw lastig is om in te schatten wie hij tegenover zich heeft, in welke fase, en in welke context. Is een patiënt in staat om zijn eigen wensen en voorkeuren te bepalen en te uiten? Doet hij dat ook altijd? Zijn het wel echt zijn eigen voorkeuren?⁵¹

In samenhang hiermee is het nog onvoldoende duidelijk in hoeverre het opleidingsniveau van patiënten in deze interactie een rol speelt. Uit publicaties blijkt dat dit volgens sommigen een belangrijke factor is, terwijl anderen dit betwijfelen. Bij onderzoek hiernaar moet in elk geval het hoge percentage laaggeletterden in Nederland worden meegenomen. Zo'n anderhalf miljoen Nederlanders boven de zestien jaar hebben grote moeite met lezen en schrijven. Dat de invloed heeft op de communicatie met hun arts, lijkt zeer waarschijnlijk.

5.4 Veranderingen in de arts-patiënt relatie

Patiëntenverenigingen, ouderenorganisaties en beroepsverenigingen van huisartsen en specialisten wijzen erop dat de verhoudingen tussen arts en patiënt veranderen. Een ontwikkeling die voor dit signalement belangrijk is, is dat de arts zich steeds meer zou ontwikkelen tot een coach of gids. In het *Toekomstperspectief Huisartsenzorg* (2012) wordt dit nadrukkelijk zo benoemd. Volgens het Nederlands Huisartsen Genootschap en de Landelijke Huisartsen Vereniging zou zeker de groeiende groep ouderen met meerdere chronische aandoeningen zo'n gidsende en regisserende rol van hun huisarts verwachten. Tegelijkertijd zijn er twijfels over deze coachende rol van artsen. Er zou op zijn minst meer kennis nodig zijn over de vraag wanneer en voor welke patiënten dit een na te streven ideaal is, wat dit vergt van de arts en wat er verder voor nodig is om zo'n nieuwe verhouding te verwezenlijken.

5.5 Hulp bij het kiezen voor patiënten

In Nederland en in andere landen worden steeds meer keuzehulpen ontwikkeld om patiënten bij hun besluitvorming te helpen. Voor een bepaalde ziekte of onderwerp beschrijft de keuzehulp bijvoorbeeld welke behandelingen er mogelijk zijn, wat de risico's zijn en wat de toekomst kan brengen. Zo zijn er keuzehulpen voor diverse vormen van kanker, dementie en beslissingen rond het levenseinde.

Op de website www.kiesbeter.nl staan 18 Nederlandse keuzehulpen en op www.dekeuzehulpverzameling.nl staan nog veel meer buitenlandse keuzehulpen.

Toch is er op ook dit terrein nog veel winst te behalen. Veel patiënten weten immers nog niet dat de keuzehulpen bestaan, of ze zijn nog niet vertaald. Ook hulpverleners zijn hier onvoldoende van op de hoogte, of ze weten nog niet hoe ze deze het beste kunnen gebruiken. Van diverse kanten klinkt een pleidooi om hulpverleners te leren hoe zij zulk soort instrumenten kunnen gebruiken. De verspreiding en ontwikkeling moet volgens de geformuleerde criteria van de IDPAS (International Patient Decision Aid Standard Collaboration). Ook is er nog maar weinig bekend over keuzehulpen bij speciale groepen, zoals lager opgeleiden en etnische minderheden⁵². Last but not least is er onderzoek nodig naar het effect van zulke keuzehulpen. Zowel vanuit het perspectief van de patiënt en diens naaste als vanuit het perspectief van de arts moet worden nagegaan in hoeverre deze hulpmiddelen een effectieve bijdrage aan het besluitvormingsproces (kunnen) leveren.

⁵¹ Zie ook een studie van Franssen, S. J., Lagarde, S. M., Werven, J. R., Smets, E. M., Tran, K. T., Plukker, J. T., Lanschot J. J. & Haes, H. C, Psychological factors and preferences for communicating prognosis in esophageal cancer patients. *Psychooncology*, 18(11), 1199-1207.

⁵² Dit schrijven Dick Richel en Hanneke de Haes in hetzelfde boek *Het bespreken van medische kansen en risico's, dilemma's in de spreekkamer*. BSL, 2012.

6 Richtlijnen en evidence based medicine

De opkomst van evidence based medicine geeft hulpverleners steeds meer houvast, ook als het gaat om de besluitvormingsprocessen rond de uiteinden van het leven. Meer dan vroeger kunnen ze zich bij hun afwegingen op de laatste wetenschappelijke inzichten baseren en hier ook in (inter-)collegiaal overleg naar verwijzen. Dit zeker in combinatie met het toenemend aantal richtlijnen waarin de resultaten van kosteneffectiviteitsstudies zijn vastgelegd en ook de practice based evidence zoveel mogelijk is verwerkt.

Volgens de Orde van Medisch Specialisten (OMS) en ZonMw worden de uitkomsten van zulke kosteneffectiviteitsstudies nog te weinig gebruikt. In het signalement *Verstandig Kiezen* (2012) laat ZonMw zien dat uit deze studies blijkt dat bepaalde curatieve interventies minder vaak toegepast zouden moeten worden. Vaak betekent dit dat hulpverleners een (diagnostisch) instrument of een interventie voor minder patiënten gaan gebruiken dan zij tot nu toe gewoon waren. Soms kan het ook zijn dat zij terughoudender moeten zijn (eerst afwachten) of eerst een lichtere vorm van een instrument of interventie gebruiken alvorens een zwaardere variant in te zetten. Bij een klein aantal interventies kan dit zelfs betekenen dat de hulpverleners deze helemaal niet meer moeten gebruiken. In de gelijknamige campagne *Verstandig Kiezen* streven de OMS, wetenschappelijke verenigingen en ZonMw er nu naar om in 2013 acties te ondernemen die tot doel hebben dat zulke interventies of instrumenten niet meer of minder worden toegepast. Dit kan ertoe leiden dat de patiënt minder disproportionele zorg krijgt en dat er op kosten wordt bespaard. Specifiek voor het onderwerp van dit signalement moet het mogelijk zijn soortgelijke voorbeelden van interventies en instrumenten op te sporen. In de Amerikaanse campagne *Choosing Wisely*, die voor genoemde Nederlandse organisaties een belangrijke inspiratiebron vormt, zijn al diverse voorbeelden op het terrein van oncologische en palliatieve zorg geïnventariseerd (www.choosingwisely.org). De initiatiefnemers van de Nederlandse campagne willen onder andere bevorderen dat zulke voorbeelden (nog) beter in richtlijnen worden opgenomen, en dat de betreffende richtlijnen beter worden toegepast.

Richtlijnen

Ook los van deze campagne *Verstandig Kiezen* zijn er op het gebied van richtlijnen nog veel lacunes en beperkingen. Ten eerste betreft dit de inhoud van de richtlijnen: de gemiddelde medische kennis die hierin gebruikt wordt, is volgens diverse deskundigen ‘gebaseerd op de blanke 50-jarige man’. Voor oudere patiënten zeggen deze richtlijnen weinig.

Juist over het beloop van chronische ziekten bij ouderen is nog maar weinig bekend, terwijl deze ziekten bij veel ouderen voorkomen. Denk aan COPD, diabetes en Parkinson. Bovendien zijn de studies waarop de richtlijnen gebaseerd zijn vaak alleen uitgevoerd onder patiënten met een enkele ziekte. Voor ouderen met een breed scala aan problemen hebben deze richtlijnen weinig waarde. In haar proefschrift *Decision making in geriatric oncology* (2012) toonde de arts Marije Hamaker aan dat artsen zich om deze reden vaak niet aan bestaande behandelrichtlijnen houden. Vanaf 2002 registreerde Hamaker de behandelkeuzen van specialisten bij honderden oudere patiënten met diverse typen kanker. Vanwege de leeftijd van de patiënt, bijkomende ziektes en de algehele conditie weken de artsen van de richtlijnen af. Volgens Hamaker laten deze artsen terecht hun ‘kritische blik’ zien. Wel pleit zij er voor dat dokters nog consequenter en meer gestructureerd ook het sociale en psychisch functioneren van hun patiënten beoordelen. Dit sluit aan bij de bevindingen uit het Nationaal Programma Ouderenzorg, waaruit blijkt dat ouderen juist hun situatie op het gebied van zorg, ondersteuning, huisvesting en zelfredzaamheid willen meewegen.

Daarnaast vinden veel hulpverleners dat richtlijnen teveel ‘dichtgetimmerd’ zijn. Er is behoefte aan meer flexibiliteit bij het hanteren van richtlijnen. Vervolgens is het een interessante vraag of meer ruimte in richtlijnen bijdraagt aan meer ruimte voor gedeelde besluitvorming?

Bovendien zijn richtlijnen teveel gericht op ‘doen’, eerder dan op ‘laten’. In de oncologische richtlijnen staat bijvoorbeeld nooit ‘nu moet u ophouden, nu moet u niets meer doen’. Ook in richtlijnen wordt met andere woorden de houding van artsen en patiënten weerspiegeld die in hoofdstuk 6 al is beschreven: als we doorgaan met behandelen is er niets te verliezen, als we ophouden is alle hoop verloren. En wederom: stoppen voor een 80-jarige is iets heel anders dan voor een 30-jarige moeder met twee kleine kinderen.

In het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* drongen artsen bijvoorbeeld onlangs aan op meer kennis over een heupoperatie bij oudere mensen met dementie⁵³. Naar hun inschatting is er bij deze patiënten vaak sprake van overbehandeling, maar nationale en internationale data over de huidige praktijk en effectiviteit van deze operaties ontbreken. Artsen zouden meer houvast moeten krijgen bij de eventuele beslissing om niet te opereren. Na de operatie hebben dementerenden immers een hogere mortaliteit, langduriger revalidatietraject en meer kans op complicaties dan mensen zonder dementie.

⁵³ E. Meijer-Schafraat et al, 2012. Heupfractuur bij patiënten met dementie; opereren niet altijd vanzelfsprekend, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. Zie ook Geelkerken (2012), Operatie 80-plusser niet altijd zinloos, *Medisch Contact*.

7 Toenemende specialisatie en diagnostische mogelijkheden

7.1 Specialisatie en (sub)-specialisatie

Veel patiënten hebben meerdere specialisten. Dit geldt al voor veel patiënten met één chronische ziekte maar zeker voor ouderen die meerdere chronische ziekten tegelijk hebben. In de praktijk is dit vaak lastig, omdat elk van deze specialisten zijn eigen expertise en bevoegdheden heeft en vanuit zijn eigen ‘blik’ naar de patiënt kijkt. Ook binnen één afdeling heeft een patiënt lang niet altijd met dezelfde arts te maken – soms heeft hij een consult bij de één, dan weer bij de ander.

Al met al is er zeker in de ziekenhuizen een verschuiving opgetreden van generalisten naar specialisten, van specialisten naar subspecialisten en van subspecialisten naar superspecialisten⁵⁴. Door deze (super)specialisatie lijkt de kans op méér levensverlengende behandelingen groter, zonder dat de kwaliteit van het leven goed afgewogen wordt. ‘Die in nieren vraagt, die zal in nieren geantwoord worden’, schrijft bijvoorbeeld Bert Keizer⁵⁵, die regelmatig stelt dat ouderen er om deze reden maar beter voor kunnen zorgen nooit in het ziekenhuis terecht te komen. De aanname dat de toegenomen specialisatie bijdraagt tot meer disproportionele zorg in deze fase, moet nader worden onderzocht.

Marcel Levi, bestuursvoorzitter van het AMC, wees er in dit verband op dat algemene ziekenhuizen geneigd zijn complexe patiënten naar academische ziekenhuizen te verwijzen. ‘De gezondheidszorg houdt geen rekening met complexiteit. Algemene ziekenhuizen die het financieel helemaal niet makkelijk hebben, zeggen dan al snel: stuur maar door naar een academisch ziekenhuis. Op die manier krijgen wij meer aanbod dan we aankunnen.’⁵⁶

Een belangrijk knelpunt waar bij deze toenemende specialisatie unaniem op gewezen wordt, is dat de betrokken artsen onvoldoende samenwerken en hun beslissingen niet goed op elkaar afstemmen. Vaak is het voor patiënten onduidelijk welke arts de regie heeft, en welke de verantwoordelijkheid is. En wie signaleert als eerste dat het de vraag is of ‘we’ met behandelen moeten doorgaan? Steeds vaker klinkt een pleidooi om hier oplossingen voor te zoeken, maar hoe? Hoogleraar radiotherapie Marco van Vulpen pleit in zijn oratie⁵⁷ voor ‘defragmentatie’, maar het is nog onvoldoende duidelijk hoe een ziekenhuis dit kan realiseren en onderbouwen. Een interessante onderzoeksvraag dient zich aan: als je het aantal dokters bij een complexe patiënt reduceert, blijft de kwaliteit van zorg dan inderdaad minstens zo goed of zelfs beter? Zou dit tot minder disproportionele zorg in deze fase kunnen leiden?

Zeker in grote en complexe organisaties als een UMC heeft een patiënt met veel hulpverleners te maken. Verscheidene UMC’s zijn daarom gestart met initiatieven die er voor moeten zorgen dat een patiënt weet wie zijn hoofdbehandelaar is, en/of wie de regie heeft. Zo is de zorg op de afdelingen geriatrie en gynaecologische oncologie van het AMC nu in handen van één arts, of in handen van een multidisciplinair team. Volgens bestuursvoorzitter Marcel Levi is dat ‘overzichtelijker voor de patiënt en levert het bovendien een enorme besparing op’.⁵⁸

Sinds kort krijgen patiënten in het AMC ook visitekaartjes van hun arts, zodat zij zijn naam en expertise weten. Tot zijn verbazing constateerde Levi dat het vaak gebeurt dat artsen elkaars naam en achtergrond niet kennen. ‘Als collega’s van elkaar al niet weten wie ze zijn, hoe kan de patiënt dat dan nog weten?’⁵⁹

Diverse deskundigen dringen ook aan op een nog beter en/of frequenter multidisciplinair overleg. Zeker in het ziekenhuis betekent ‘multidisciplinair’ echter nog te vaak multi-medisch. In het ergste geval zou dit volgens een geïnterviewde kunnen betekenen dat zo’n multidisciplinair overleg tot méér behandelen leidt. ‘Bij een kankerpatiënt in een UMC kunnen soms wel vier specialisten betrokken zijn. Als elk van deze artsen dan nog een behandeling weet, of nóg een fase 1 studie die juist voor deze patiënt nog relevant kan zijn, ontstaat er eerder een agressief beleid dan een terughoudend beleid.’ Interdisciplinaire samenwerking lijkt daarom beter. In dat geval zijn er meerdere en ook niet-medische disciplines bij de besluitvorming betrokken en proberen de aanwezige hulpverleners elkaar daadwerkelijk te beïnvloeden bij de keuzes die zij aan patiënten willen aanbieden. Zeker in academische ziekenhuizen zouden de deelnemers meer alert kunnen zijn op de soms dwingende

⁵⁴ Zie ook het rapport van Booz&co, Kwaliteit als medicijn, 2012.

⁵⁵ Keizer, B. Op zoek naar goede stervenszorg? Vlucht het ziekenhuis uit!, Trouw, 10 juni 2012

⁵⁶ Kleijwegt, M., Soms is een patiënt niet gebaat bij verdere behandeling, Vrij Nederland, 15 april 2011

⁵⁷ Hef radiotherapie op, oratie aan de Universiteit Utrecht, juni 2012

⁵⁸ Kleijwegt, M. Arts moet meer praten en minder behandelen. Trouw, 27 oktober, 2012

⁵⁹ Levi, M., 2013. Wie is mijn dokter?, Medisch Contact.

invloed die er van lopende studies kan uitgaan. Artsen die ook onderzoek doen, zouden geneigd kunnen zijn (verder) te gaan met behandelen om het vereiste aantal patiënten in hun studies te behalen (inclusie).

Maar ook in de thuiszorg en andere instellingen spelen vergelijkbare vragen. In 2010 heeft de KNMG hiervoor de *Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg* voor opgesteld, maar in de praktijk is het nog moeilijk om deze te implementeren. De gevonden knelpunten worden alom onderkend, maar sluitende oplossingen zijn moeilijk.

Een vaak terugkerend pleidooi is één persoon die het hele besluitvormingsproces namens en liefst met de patiënt en zijn naasten bewaakt. Afhankelijk van de context worden hiervoor genoemd de huisarts, een verpleegkundige, verpleegkundig specialist/nurse practitioner, een buddy of de patiënt zelf. Met al deze vormen wordt nu in de praktijk geëxperimenteerd.

Een inventarisatie van best practices hiervan moet nu mogelijk zijn, toegespitst op de vraag of de betreffende werkwijze kan leiden tot minder disproportionele zorg voor patiënten in deze fase van hun leven. Welke vorm werkt, voor wie, en aan welke randvoorwaarden moet er minstens zijn voldaan.

‘Doorbehandelen’

Praktijkperikel van een huisarts, Medisch Contact, nr 50, 14 december 2012

Een man in mijn huisartsenpraktijk, 82 jaar, met al jaren Kahler, heeft de laatste tijd regelmatig een pneumonie waardoor hij steeds zwakker wordt. Daarbij cardiaal ook erg matig met een chronische decompensatio tot gevolg. Thuis is hij voornamelijk bedlegerig. Een gesprek over zijn toekomst en zijn verwachtingen over de behandeling is moeilijk te voeren, omdat hij nog zo graag wil.

Ook bij mijn laatste visite, toen ik aangaf dat hij deze verwachtingen moest gaan bijstellen, was hij niet te vermurwen. Immers de specialist had nog wel wat in de kast liggen voor hem. Ik nam mij voor om daar eens mee te overleggen. ‘Ja’, zei deze, ‘laat hem volgende week maar eens bij mij komen, dan nemen we hem op en zal ook ik hem vertellen dat we niet veel voor hem kunnen doen.’

Twee weken later krijg ik een bericht van de vrouw van de patiënt. Zij meldt dat haar man een nieuwe kuur heeft gekregen voor zijn Kahler. Dit heeft zijn hart geen goed gedaan, en daarom kreeg hij ook nog even een PCTA van een van de coronairen.

Een week later wordt hij in een hospice opgenomen, waar hij twee dagen later overlijdt.

Over doorbehandelen gesproken.

Tegelijkertijd betekent de toenemende specialisatie dat er meer kennis is over nieuwe behandelingen, zeker in combinatie met de toenemende medisch technische mogelijkheden. Sommige patiënten kunnen hier baat bij hebben, dat moet niet worden vergeten.

Wanneer is dat zo, wanneer niet? Daarvoor is kennis nodig, en bewustwording dat deze vragen hardop gesteld mogen en moeten worden. In de oncologie wordt nu bijvoorbeeld veel verwacht van behandelingen die echt op de individuele patiënt zijn gericht, op basis van zijn genetisch profiel. Hiermee kan zeker vooruitgang worden geboekt, maar ook nu moet de kwaliteit van leven niet uit het oog verloren worden. Sommigen waarschuwen ervoor dat het uitgangspunt van deze behandelingen vaak vooral medisch/biologisch is, zodat alle betrokkenen er goed op moeten letten dat ook het sociale, psychische en spirituele profiel van patiënten op het netvlies blijft.

De voortschrijdende (super-)specialisatie heeft overigens al een tegenbeweging opgeroepen. Volgens de KNMG en de Raad voor de Volksgezondheid en zorg wordt de toekomstige dokter weer meer een generalist, zo staat in het rapport *Redzaam Ouder worden*. De combinatie van het toenemend aantal ouderen en oplopende kostendruk vraagt om een dokter die van alle markten thuis, en die optimaal in staat is om van eventuele diensten van meer gespecialiseerde collega's gebruik te maken. Deze dokter moet binnen een team van hulpverleners kunnen werken, onder regie van een coördinerend arts.

7.2 Meer diagnostiek

In samenhang met de toenemende specialisatie nemen ook de diagnostische mogelijkheden toe. Ook dit heeft weer twee kanten: tal van ziektes en aandoeningen zijn beter te voorspellen en diagnosticeren, maar er is ook een risico dat er ‘altijd wel wat gevonden wordt’.

Allerlei scans en testen leiden tot weer nieuwe diagnostiek en de uitslagen die er dan liggen, leiden regelmatig tot wéér nieuwe diagnostiek. Uiteindelijk sporen (één of meer) hulpverleners altijd wel iets

op dat niet klopt, maar het is zeer de vraag of de patiënt er bij gebaat is om steeds weer nieuwe onderzoeken te laten doen. speelt zeker een rol bij beslissingen rond de uiteinden van het leven, zoals bijvoorbeeld de studie *Over(-)behandelen* laat zien⁶⁰.

De auteurs van het artikel *Preventing overdiagnosis: how to stop harming the healthy*⁶¹ vinden duidelijk van niet. Méér diagnostiek is vaak slechter voor de patiënt, betogen zij. Dit speelt zeker ook een rol bij beslissingen rond de uiteinden van het leven. Wanneer stop je met diagnosticeren? Dat is een uiterste moeilijke vraag, laten drie kinderartsen aan de hand van een concrete casus zien. In *Medisch Contact* beschrijven zij uitgebreid hoe er bij een baby van zes maanden steeds weer nieuwe diagnostische testen zijn gedaan. Zowel kinderartsen, kinderneurologen, kinderoncologen en pathologen waren hierbij betrokken. Uiteindelijk blijkt de baby kerngezond te zijn. Volgens de kinderartsen is dit een fraai voorbeeld van een zogeheten VOMIT, een victim of medical investigative technology.⁶² ‘Het kernprobleem ligt hier niet in de kennis en kunde, maar in het cultureel en individueel bepaalde omgaan met onzekerheid door patiënten, ouders en dokters’, besluiten de auteurs.

⁶⁰ Boer, T. , Verkerk, M. & Bakker, D. (2013). *Over(-)behandelen, ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen*. Ede: Vita Valley. Dit rapport verschijnt in 2013 bij een uitgever.

⁶¹ Moynihan, R. , Doust, J. & Henry, D. (2012). *Preventing overdiagnosis: how to stop harming the healthy*. *British Medical Journal*, 344, e3502

⁶² Lincke, C. et al. 2012. *Overbehandeling is vaak onvermijdelijk*, *Medisch Contact*.

8 Organisatie en financiering van de zorg

Er is geen twijfel over dat de wijze van financiering van het Nederlandse zorgstelsel invloed heeft op het behandeltraject van patiënten in de laatste fase van hun leven. Zorginstellingen zijn steeds meer gewone bedrijven geworden die moeten concurreren en zelf hun financiën moeten regelen. Het streven naar omzet en groei zijn daar onlosmakelijk aan verbonden. Zorginstellingen krijgen geen geld als artsen een behandeling achterwege laten, waardoor het dóórgaan met behandelen wordt gestimuleerd.

Op het KNMG-congres ‘Geef nooit op’ (juni, 2012) presenteerde longarts Mariska Koster hierover een onderzoek onder artsen. Als voorbeelden van specialismen waar deze productiedrang speelt, noemde zij dermatologie, orthopedie, plastische chirurgie en hart-long chirurgie. Met een citaat van een thoraxchirurg illustreerde zij de uitkomsten van haar studie: ‘Wij opereren iedereen die nog niet stinkt en dus nog niet dood is. Want het aanbod daalt en we moeten onze aantallen halen van 1500 hartoperaties per jaar’.

Hier komt nog bij dat ziekenhuizen steeds meer moeten voldoen aan landelijk vastgestelde normen om bepaalde behandelingen te mogen uitvoeren. Haalt een ziekenhuis bijvoorbeeld de norm voor het aantal jaarlijks te verrichten borstkankeroperaties niet, dan is de ervaring te beperkt en moet het aanbod van de behandeling worden gestaakt.

De financiering geschiedt ook op basis van DBC's, de diagnose behandel combinaties. Dit betekent dat een diagnose en een behandeling aan elkaar gekoppeld zijn. Maar zou een diagnose er niet ook toe kunnen en moeten leiden dat er juist géén behandeling meer wordt ingezet? Verscheidene geïnterviewden vrezden van wel, en zouden graag uitgezocht willen zien in hoeverre de koppeling van diagnose en behandeling een goede besluitvorming in de weg staat, of zelfs tot onnodige en belastende levensverlengende behandelingen aanzet.

Een financiële prikkel die volgens veel betrokkenen juist wél zou kunnen werken, is de invoering van een soort kijk- en luistergeld in de zorg. Hoe zo'n kijk- en luistergeld eruit zou moeten zien, blijft echter meestal vaag.

Voor sommige patiënten kan ook de scheiding tussen de AWBZ en de zorgverzekering nadelig zijn. Zij hebben met hulpverleners uit beide financiële ‘stromen’ te maken, maar de afstemming tussen deze hulpverleners wordt door deze gescheiden financieringsstromen bemoeilijkt. Bovendien is de zorgverzekering aanbodgericht (op basis van verrichtingen), terwijl de AWBZ vraaggericht is (op basis van zorgzwaartepakket). Hulpverleners die de zorg coördineren, zoals casemanagers, zijn voor patiënten vaak nog moeilijk te declareren, terwijl die juist in zulke besluitvormingsprocessen belangrijk kunnen zijn.

Het plan van het kabinet om de verstrekkingen uit de AWBZ verder te beperken stemt een aantal geraadpleegde deskundigen zorgelijk. Kan dit ertoe leiden dat er in de toekomst méér in plaats van minder (oudere) patiënten in het ziekenhuis terecht komen?

Ook pakketmaatregelen kunnen een ongunstig effect op behandelbeslissingen hebben. Zo worden bepaalde dure kankermedicijnen niet vergoed als de patiënt in een hospice ligt. Een hospice dat patiënten ook tijdelijk opneemt, wordt dan gedwongen om zulke patiënten toch weer naar het ziekenhuis te laten gaan, een instelling die op curatie is gericht.

9 Opleidingen en kennisoverdracht

Om mee te beginnen: het wordt steeds duidelijker dat dokters, verpleegkundigen en andere hulpverleners nog meer vanuit het perspectief van de burger of patiënt moeten denken. Dit vergt een omslag in houding en denken die vaak niet vanzelf gaat. Zeker voor het onderwerp van dit signalement zijn de wensen en voorkeuren van een patiënt erg belangrijk. Voor de patiënt staat bijvoorbeeld het medisch perspectief in de laatste fase lang niet altijd voorop, maar gaat het eerder om zijn dagelijks functioneren en de ondersteuning die hij daarbij nodig heeft.

Er zijn al veel initiatieven die hulpverleners leren deze zogeheten kanteling in denken te maken, inclusief de (andere) vaardigheden die daarvoor nodig zijn. Het is een traject waarin niet alleen hulpverleners veel kunnen leren, maar ook de burger/patiënt. Van de bestaande initiatieven is kennis nodig over 'wat werkt' en voor wie. Ook kan het zinvol zijn na te gaan waar nog zogeheten witte vlekken liggen, omdat het hier een relatief nieuw terrein betreft.

Bij artsen is het verder opvallend dat deze verschillen in de manier waarop ze naar hun patiënten 'kijken'. Vaak wordt bijvoorbeeld gezegd dat huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde meer oog hebben voor de hele patiënt dan specialisten. Logischerwijs diagnosticeert en behandelt een specialist zijn patiënt vooral op basis van de specifieke klacht op basis waarvan de patiënt naar hem verwezen is. Toch is er meer kennis nodig om deze verschillen beter in kaart te brengen en ervan te leren. Eigenlijk is het nog onvoldoende duidelijk in hoeverre huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde meer integraal naar hun patiënten kijken dan overige specialisten. Als dat al zo is, is het relevant na te gaan hoe dat komt (opleiding, inhoud van het vak, het type mens dat voor een bepaald specialisme kiest, ed). En zijn er ook verschillen tussen specialisten onderling? In hoeverre kunnen de diverse specialismen van elkaar leren?

Voor specialisten ouderengeneeskunde hebben vaak specifieke kennis over die transitiefase die voor deze besluitvormingsprocessen zo belangrijk is. Zij zijn gewend afwegingen over de kwaliteit en duur van het leven te maken en daar samen met de patiënt en zijn naaste over te praten. Maar hebben deze specialisten dat in hun opleiding al geleerd? Wat zijn hiervoor hun tools en kunnen ook andere dokters die gebruiken?

Bij zulke besluitvormingsprocessen is het bijvoorbeeld belangrijk om proactief te denken, zoals bij de eerder genoemde advance care planning al is genoemd. Welke scenario's zijn bij deze patiënt denkbaar? Hoe kunnen we ons daarop voorbereiden, waar moeten we rekening mee houden? En welke vaardigheden zijn er nodig bij het stellen van acute prioriteiten? Ook dit zou in de opleiding en bij- en nascholing een vast onderdeel moeten zijn.

Volgens specialist ouderengeneeskunde én opleider Bert Keizer heeft hij zelf alles in de praktijk moeten leren ('ik ben nooit opgeleid'). Hij betreurt dat nog steeds, zeker voor wat betreft zijn omgang met mogelijk terminale patiënten. Op het recente KNMG-congres *Expeditie 2015, competentiegericht opleiden in de praktijk* leerde hij echter dat de opleiding van jonge artsen zich niet meer tot de medisch-technische kanten van het vak beperkt, en dat artsen nu ook tot 'maatschappelijk speler en medisch leider' worden opgeleid. Ook andere opleiders tonen zich positief over de modernisering die in de vervolgopleidingen zijn ingezet⁶³.

Volgens de Orde van Medisch Specialisten vraagt ook de toenemende multimorbiditeit om een aanvullende deskundigheid van specialisten. 'De wachtkamer van elke specialist zal steeds meer gevuld zijn met oudere patiënten met meerdere aandoeningen. De integrale problematiek van oudere patiënten is buiten beeld geraakt', vermeldt het rapport. Volgens de schrijvers van dit rapport moet dit thema binnen opleiding en nascholing een prominente plek krijgen. 'Elke student moet voldoende kennis nemen van de medische en kwalitatieve aspecten van het verouderingsproces. Hierbij hoort ook kennis over levensverwachting en functionele toestand op oudere leeftijd.'⁶⁴

Anderen dringen voor artsen in opleiding zelfs aan op een verplicht coschap ouderengeneeskunde of geriatrie, zoals dat op twee van de acht medische faculteiten al bestaat. Een belangrijk ander verplicht onderdeel is (inzicht in) kosteneffectiviteit, zodat artsen al vroeg geleerd wordt om hun

⁶³ Bert Keizer, *Expeditie 2015*, Medisch Contact, nr 1, 2 januari 2013; de presentaties van dit congres zijn te vinden op <http://knmg.artsennet.nl>

⁶⁴ De medisch specialist 2015, visiedocument in opdracht van de OMS en wetenschappelijke verenigingen, 2012

verantwoordelijkheid over de kosten van de zorg te nemen.⁶⁵

Verder bleek al in hoofdstuk vier dat hulpverleners voor een goede besluitvorming in deze fase goed met hun patiënten kunnen communiceren. Niet voor niets is communicatie nu een van de zeven vereiste competenties waaraan elke specialist moet voldoen⁶⁶. Het is echter nog zoeken naar manieren hoe deze competentie het beste aan de aankomend artsen kan worden bijgebracht, zowel in de basisopleiding als tijdens de specialisatie. De opleidingen voor specialisten oudergeneeskunde en huisartsen lopen hierin vaak voorop. Overigens gaat het bij deze competentie ook over communicatie met andere hulpverleners, niet alleen over die met patiënten.

Aan alle universiteiten is er op dit gebied al veel aanbod, zoals rollenspelen, trainingen in gesprekstechnieken met echte patiënten, nabespreken van video-opnames⁶⁷, meelopen met ervaren artsen, reflectie, sensitivity-training, werken volgens de train-de-trainers methodiek, enzovoorts. Het effect van al deze onderwijsvormen is echter nog onduidelijk, zowel als het gaat om het aanleren van kennis als van vaardigheden. Hoeveel tijd wordt hieraan in de diverse curricula besteed en wat levert dit op? Hoeveel uren tijdens de basisopleiding, hoeveel tijdens de specialisatie? Daarbij is ook relevant hoeveel tijd er wordt besteed aan communicatie in het algemeen, en hoeveel specifiek aan het voeren van moeilijke gesprekken.

In de opleiding voor internisten is sinds kort het aanleren van de competentie reflecteren opgenomen. De gedachte hierachter is dat dit een belangrijke competentie is voor artsen die zulke moeilijke besluitvormingsprocessen moeten begeleiden. Maar werkt dit, is dit inderdaad ook effectief? ‘We denken dat je hierdoor bij dit soort ingrijpende beslissingen een betere dokter wordt, maar daar is geen onderbouwing voor’, erkent initiatiefnemer Joris Slaets.

Het is opvallend dat scholingsprogramma’s nog maar zelden op hun effectiviteit worden getoetst. Heel langzaam komt daar meer aandacht voor. De Radboud Universiteit Nijmegen spreekt bijvoorbeeld over positieve resultaten bij het geïntegreerd aanleren van competenties. Communicatieonderwijs wordt hier tegelijk aangeboden met medisch-technische vaardigheden, samenwerken, kennis en probleemoplossend vermogen. Dergelijk geïntegreerd onderwijs staat nog in de kinderschoenen, maar moet zeker goed blijven worden gevolgd.

Het belang van effectmetingen blijkt uit een recente studie bij praktijkondersteuners die een training in motiverende gespreksvoering hebben gehad⁶⁸. Uit de resultaten blijkt dat deze praktijkondersteuners het geleerde in de praktijk nauwelijks toepassen. Toch worden deze trainingen nog steeds aan praktijkondersteuners gegeven, stelt Sandra van Dulmen vast. ‘Aan deze training wordt nog steeds veel geld uitgegeven, in plaats van eerst uit te zoeken wat er moeten veranderen om de implementatie te doen slagen.’⁶⁹

Om het nog moeilijker te maken, is het vaak de combinatie van kennis en vaardigheden die dokters nodig hebben om een goede afweging bij patiënten in deze fase van hun leven te kunnen maken. Een goed voorbeeld hiervan is de besluitvorming over een heupfractuur bij ernstig dementerende patiënten, waar ook in paragraaf 6 (richtlijnen) al op gewezen is. Wanneer besluit je tot opereren, wanneer zie je daarvan af?

‘Als je de patiënt niet naar het ziekenhuis verwijst, moet je wel de moed hebben om hem in kritieke toestand bij je te houden, een toestand die in de dood kan eindigen’, schrijft hierover Bert Keizer. Volgens hem wordt hier in de medische opleiding geen aandacht aan besteed. ‘Een arts zal zich deze vaardigheid, en het is echt een vaardigheid, zelf eigen moeten maken. Abstineren is vaak veel arbeidsintensiever dan behandelen.’⁷⁰ Een van de geïnterviewden beaamt dit: ‘Het kost maar tien minuten om een ambulance te regelen om iemand van het verpleeghuis naar ziekenhuis te brengen. Het kost een uur om het niet te doen. Alleen dat al vereist moed.’

⁶⁵ Scheele, F. et al, 2012. De medische faculteit van de toekomst, S. de Paauw, 2012. Opleiding geneeskunde niet toekomstproof.

⁶⁶ Dit zijn de zogeheten CanMEDS competenties, in navolging van de Canadian Medical Education Directives for Specialists. Naast communicatie zijn dit medisch handelen, samenwerken, kennis en wetenschap, maatschappelijk handelen, organisatie en professionaliteit

⁶⁷ Zie bijvoorbeeld Staal et al, 2012. Communicatie train je op de werkvloer, Medisch Contact

⁶⁸ Noordman et al, 2012 (submitted). Hier wordt naar verwezen door S. van Dulmen in haar oratie Kom communiceren.

⁶⁹ Dulmen, S. van. 2012. Kom communiceren, oratie aan Radboud Universiteit Nijmegen.

⁷⁰ Het woord abstinieren wordt steeds minder gebruikt, onder andere omdat het suggereert dat er met behandelen wordt gestopt, terwijl er juist nog heel veel gebeurt en nodig is.

Op vergelijkbare wijze is er ook aandacht nodig voor de kennis en vaardigheden van verpleegkundigen, verzorgenden en andere hulpverleners die bij de zorg voor deze patiënten betrokken zijn. Het kan dan ook gaan om de vereiste deskundigheid in de omgang met artsen die bij deze besluitvorming betrokken zijn.

Overigens wordt vaak gezegd dat artsen in hun besluitvorming onvoldoende met verpleegkundigen samenwerken. Sommigen verklaren dit door het verschil in opleidingsniveau tussen artsen en verpleegkundigen. Artsen zouden daarom onvoldoende naar verpleegkundigen luisteren en omgekeerd zouden verpleegkundigen om dezelfde reden terughoudend zijn om hierover met artsen in gesprek te gaan. Is dit daadwerkelijk het geval? Zo ja, hoe kunnen we dat verbeteren?

Specifiek met het oog op het toenemend aantal ouderen is recent geïnterviewd hoe de opleidingen voor verpleegkundigen en verzorgenden daar rekening mee houden. De conclusie luidt dat studenten verpleegkunde en verzorging nog onvoldoende op deze grote en belangrijke patiëntengroep worden voorbereid⁷¹. Een belangrijke stap vooruit is de recente erkenning van de vervolgopleiding tot klinisch geriatisch verpleegkundige door het College Zorg Opleidingen⁷². Deze gespecialiseerde verpleegkundigen zullen op alle afdelingen van een ziekenhuis worden ingezet, niet alleen op de afdeling geriatrie.

⁷¹ Hamers et al, 2012. Ouderenzorg in het mbo, en Schuurmans et al, 2011. Gerontologische en geriatrische inhoud van verpleegkunde opleidingen in Nederland.

⁷² De vervolgopleiding klinische geriatrieverpleegkundige wordt gegeven in Nijmegen, Amsterdam, Rotterdam en Leiden. De afdeling geriatrie verpleegkunde van de V&VN zal de eindtermen van deze opleiding opnemen in het nieuwe deskundigheidsgebied geriatrie en gerontologie van het kwaliteitsregister

10 Ethische en juridische aspecten

En passant zijn al diverse ethische vraagstukken en dilemma's in deze verkenning genoemd. Deze zijn onlosmakelijk aan het onderwerp verbonden. Dit signalement beoogt immers een bijdrage te leveren aan de doelstelling minder disproportionele zorg voor de patiënt. Dit betekent dat er rond de uiteinden van het leven minder beslissingen worden genomen waarvan het op medische gronden voorspelbaar is dat de uitvoering van de behandeling niet (meer) in het belang is van de patiënt. In publicaties en discussies over dit onderwerp wordt vaak naar vier morele principes, of waarden, verwezen. Deze zijn al in 1994 door de ethici Beauchamp en Childress geïntroduceerd, namelijk autonomie, niet-schaden, weldoen en rechtvaardigheid⁷³. Onderzoekers van Vita Valley stellen in hun studie *Over(-)behandelen* voor om deze principes te gebruiken om *vooraf* vast te stellen of er sprake is van overbehandeling of niet⁷⁴. Het gaat dus om:

- respect voor autonomie: de wens van de patiënt zoveel mogelijk respecteren. Sommige patiënten zijn in deze fase minder wilsbekwaam of niet wilsbekwaam. Hun autonomie kan dan gerespecteerd worden door voortijdig opgestelde schriftelijke wilsverklaringen of door hun vertegenwoordigers. Ook bij mensen die wel wilsbekwaam zijn, verdient dit aspect de aandacht. In hoeverre zijn zij echt in staat autonoom beslissingen te nemen?
- niet schaden: mensen geen schade toebrengen. Als een medische beslissing niet meer zal bijdragen aan herstel of acceptabele stabilisering van de aandoening, kan het doorzetten van een curatieve behandeling leiden tot schade. Ook het beginsel *primum non nocere* (ten eerste geen kwaad doen, in ieder geval geen kwaad doen) behoort hiertoe. In de geneeskunde is het berokkenen van schade moreel te rechtvaardigen als er weldoen tegenover staat. In het verlengde hiervan is ook het begrip medisch zinloos handelen van belang.
- weldoen: zoveel mogelijk het welzijn van mensen bevorderen, inclusief (uiteraard) hun leven beschermen.
- rechtvaardigheid. De ene persoon niet anders (minder of beter) behandelen dan de andere persoon met hetzelfde probleem. Hierbij gaat het ook over een rechtvaardige, eerlijke verdeling van schaarse middelen. Het is onrechtvaardig als patiënten zonder realistische behandelopties nog langer worden behandeld als we weten dat andere patiënten op behandelingen, hulpverleners en/of schaarse bedden wachten.

Over deze beginselen gaat het eigenlijk dagelijks bij het onderwerp van dit signalement, zowel op macro, meso als micro niveau. Onder andere de Wiardi Beckman Stichting vroeg hier in haar recente rapport *Samen werken aan een gezond en waardig leven* (2012) aandacht voor. 'Is langer doorbehandelen en medicalisering nog van toegevoegde waarde voor een waardig bestaan. Wanneer kunnen we onnodig lijden voorkomen? In hoeverre nemen de zorgkosten toe?' In een toelichting op dit rapport wezen de auteurs op onderzoek in de Verenigde Staten, waaruit zou blijken dat ongeveer 50 procent van de mensen die een chemokuur ondergaan, niet weet of deze dient om hen beter te maken, of louter voor het verlengen van het leven. Als arts en patiënt daar beter over communiceren, zouden veel mensen weleens een andere keuze willen maken.⁷⁵

Diverse deskundigen zouden graag meer gebruik maken van casuïstiek om het reflecteren op ethische vraagstukken te bevorderen. In de praktijk, het onderwijs en in vaktijdschriften zou daar meer ruimte voor moeten komen. Een recente casusbespreking van Susanne de Kort in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* is hier een voorbeeld van. De Kort beschrijft hierin haar achteraf gerezen twijfels over haar beslissing om een patiënt uit het verpleeghuis nog naar het ziekenhuis te verwijzen, terwijl ze wist dat een eventuele behandeling nauwelijks kans op effect zou hebben. Onder het kopje 'Insturen of niet' bevraagt ze zichzelf kritisch: 'wie ben ik om als beginnende dokter en zonder aanvullende diagnostiek te zeggen dat er nagenoeg geen kansen meer zijn? In hoeverre wil ik

⁷³ Beauchamp, T.L. & Childress, J.F. (1994). *Principles of Biomedical Ethics*. New York/Oxford: Oxford University Press. Naar deze principes wordt vaak in studies verwezen. Ook in de Richtlijn nalaten en staken van behandeling en palliatieve zorg na het staken van behandeling bij volwassen intensive care patiënten worden deze principes bijvoorbeeld genoemd, NVIC, 2006.

⁷⁴ Boer, T., Verkerk, M. & Bakker, D. (2013). *Over(-)behandelen, ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen*. Ede: Vita Valley. Dit rapport verschijnt in november 2013 bij een uitgever.

⁷⁵ Wiardi Beckman Stichting, 2012. *Samen werken aan een gezond en waardig leven*.

ruimte bieden aan de behoefte van de patiënt en zijn familie om achteraf te kunnen zeggen ‘we hebben er alles aan gedaan? Hoeveel makkelijker is het om iets te doen dan iets te laten?’⁷⁶

Pas toen zij deze casus in het kader van haar opleiding besprak, zag zij beter hoe zij tot een ‘begrenzing van haar behandelneiging’ had kunnen komen. Deze ruimte voor reflectie is ook nodig voor hulpverleners met een lager opleidingsniveau, benadrukken geïnterviewden. Neem alle verzorgenden in verzorgings-, verpleeg- en ziekenhuizen die dagelijkse voor zulke patiënten zorgen. Vaak moeten zij hierbij op hun tenen lopen, terwijl ze er nauwelijks in zijn geschoold en ook onvoldoende worden begeleid. In paragraaf 9, over opleidingen en kennisoverdracht, kwam dit ook al aan de orde.

In de *Toekomstverkenning Ethiek en Gezondheid* dringen de Gezondheidsraad en RVZ erop aan om opnieuw stil te staan bij het begrip *informed consent*. Volgens deze adviesorganen komt dit begrip bij zulke ingewikkelde beslissingen in een ander daglicht te staan. Want hoe kunnen mensen zelf een idee vormen van ‘goed leven’ en dat ook toepassen op de gezondheidsdilemma’s waarvoor ze staan? En hoe kan dat als ze niet zelf kunnen beslissen, zoals ongeboorten, kinderen of partners met dementie?

Arts en filosoof Susanne de Kort beaamt dit. Het begrip *informed consent* suggereert volgens haar dat zulke keuzes overzichtelijk zijn, maar dat is allesbehalve het geval, omdat elk beslismoment door onvolledige en onzekere informatie gekarakteriseerd wordt.

Zeker als mensen niet meer wilsbekwaam zijn, verdienen deze vragen ook uit juridisch oogpunt extra aandacht. Veel hulpverleners vinden het moeilijk om beslissingen te nemen bij mensen die onvoldoende in staat zijn om hun situatie te beoordelen en overzien. Vaak is het nog onduidelijk wie welke bevoegdheden heeft om te beslissen. Welke positie heeft dan bijvoorbeeld de partner of familie? Op basis waarvan?

Alle onduidelijkheden rond wilsverklaringen komen hier nog bij. Zowel bij hulpverleners, patiënten als familieleden schiet de kennis over wilsverklaringen te kort. Zo bleek vorig jaar nog dat ruim veertig procent van de artsen menen dat een schriftelijke behandelweigering niet meer is dan een verzoek, terwijl het wel degelijk om een dwingend voorschrift gaat dat in de wet is vastgelegd⁷⁷. Vaak wordt hierbij gedacht aan verklaringen rond euthanasie, maar het geldt net zo goed voor verklaringen rond reanimeren en niet-behandelverklaringen.

Tot slot het beginsel van rechtvaardigheid. Kan en moet dat beginsel van een eerlijke, rechtvaardige verdeling van middelen wel in de behandelkamer meegenomen worden? En als je dat al wilt, hoe doe je dat? Dit is een uiterst moeilijke discussie, waar ook internationaal veel over gesproken en geschreven wordt. Toegespitst op het onderwerp disproportionele zorg rond de levensuiteinden verdient dit een aparte uitwerking, wederom vanuit verschillende perspectieven.

⁷⁶ Kort, S. de. 2012. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*.

⁷⁷ Delden, J.J.M. van, Heide, A. van der, Vathorst, S. van de, Weyers, H. & Tol, D.G. van. (2011). *Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven, ook wel het KOPPEL-onderzoek*. Den Haag: ZonMw.

Deel II

Verbijzondering: Op weg naar een betere besluitvorming bij baby's

11 Medische beslissingen bij het begin van het leven

Wat is de (toekomstige) kwaliteit van leven van een baby van 24 weken? Wanneer zijn de complicaties bij een baby met een ernstig aangeboren afwijking zo ernstig dat het beter is om het leven niet langer te verlengen? Willen en kunnen ouders over (nog meer) behandelingen van hun zeer ernstig zieke baby beslissen? Wanneer is er bij een baby sprake van disproportionele zorg?

In deel I van deze verkenning staat beschreven welke kennis nodig is om de besluitvorming over levensverlengende behandelingen rond de uiteinden van het leven te bevorderen. Alle vragen die hier gesignaleerd zijn, gelden ook voor beslissingen over levensverlengende behandelingen bij baby's. Tegelijkertijd is de situatie van baby's soms zo specifiek, dat we daar in dit tweede deel van het signalement extra aandacht aan besteden. We hebben het dan vooral over beslissingen op een neonatale intensive care afdeling (NICU), een bijzondere afdeling van het ziekenhuis waar het prille leven op zijn kwetsbaarst is.

Typisch voor deze jonge kinderen is dat je, anders dan bij volwassenen, de mate van handicap pas echt kunt vaststellen als een bepaalde ontwikkeling van het kind achterblijft. Dit geldt voor verstandelijke en motorische handicaps (zoals spasticiteit) en voor gedragsstoornissen, gehoor- en visusstoornissen en epilepsie. Denk bijvoorbeeld aan kinderen bij wie op de leeftijd van anderhalf tot twee jaar blijkt dat ze niet leren lopen, of op schoolgaande leeftijd dat de intellectuele functies achterblijven. Meerdere ontwikkelingsproblemen kunnen zich uiteindelijk ook tegelijkertijd bij een patiënt voordoen.

Veel kennisvragen bij baby's betreffen het zo vroeg mogelijk voorspellen van de toekomst op grond van het ziektebeloop en aangetoonde schade aan organen én het zo goed mogelijk inschatten van het effect van eventuele behandelstrategieën. Over dit laatste is vaak nog weinig bekend, in het algemeen vallen de resultaten van behandeltherapieën na ontslag uit het ziekenhuis (zoals fysiotherapie) vaak nog tegen. Ook gaat het over de inschatting in welke mate de combinatie en ernst van de korte termijn complicaties tot lange termijn handicaps zullen leiden. En wanneer wordt bij bepaalde korte termijn complicaties de prognose zo slecht dat de arts samen met de ouders en andere betrokkenen een behandelbeperking zou moeten afspreken?

We beschrijven in dit tweede deel alleen die vragen en overwegingen die om een verbijzondering vragen – zoals gezegd zijn verder alle aspecten die in deel 1 al zijn benoemd, ook voor de besluitvorming bij deze baby's relevant. Net als bij volwassenen is het besluitvormingsproces bij baby's een 'groeiproces', voor alle mensen die bij dit wikken en wegen betrokken zijn. Opnieuw benadrukken we dat onze inventarisatie niet uitputtend is. Graag gaan we hierover met relevante stakeholders in gesprek, met als doel om gezamenlijk te bereiken dat er in deze zeer kwetsbare levensfase minder disproportionele zorg wordt gegeven.

11.1 Feiten en achtergronden

Op de afdeling neonatologie liggen ernstig zieke pasgeboren baby's. Denk aan baby's die te vroeg geboren zijn, baby's met een ernstig aangeboren afwijking en baby's met een zogeheten slechte start, bijvoorbeeld als gevolg van problemen met de ademhaling, bloedsomloop of een ernstige infectie. Tien ziekenhuizen hebben een neonatale intensive care unit (NICU). Hier wordt zeer intensieve, hoog gespecialiseerde zorg verleend aan baby's die ernstig ziek en/of zeer vroeg geboren zijn. Gezamenlijk behandelen deze NICU's ongeveer 4.000 pasgeborenen per jaar. Circa 10 procent van deze baby's overlijdt.

Ongeveer de helft van de baby's op een NICU is te vroeg geboren, dit zijn de zogeheten prematuren. De andere helft van de kinderen is min of meer op tijd geboren, maar heeft een ernstige aandoening die levensbedreigend is. Dat kan zijn zuurstofgebrek rond de geboorte (asfyxie, de zogeheten moeilijke start) of een aangeboren afwijking (bijvoorbeeld een hartafwijking of darmafsluiting). Ook kan het gaan om een ernstige infectie die rond de geboorte is ontstaan.

Baby's die te vroeg geboren zijn, hebben een aantal specifieke (potentiële) complicaties die gebaseerd zijn op het feit dat hun onrijpe organen nog niet op een leven buiten de baarmoeder zijn voorbereid. Naarmate de zwangerschap korter heeft geduurd, komen deze complicaties op basis van onrijpheid vaker voor. Op de korte termijn kan het bijvoorbeeld gaan om een hersenbloeding, cystevorming in de hersenen als gevolg van zuurstofgebrek, een darmontsteking die kan overgaan in 'afsterven' van een stuk darm, infecties, hersenvliesontsteking en chronische ademhalingsproblemen (bronchopulmonale dysplasie). Al deze korte termijn complicaties kunnen op lange termijn leiden tot

ontwikkelingsachterstand, handicaps en gehoor- en visusproblemen. Dit kunnen zowel motorische als verstandelijke handicaps zijn, bij veel kinderen gaat het helaas om beide.

Een belangrijke ontwikkeling op de NICU's in de afgelopen jaren is de invoering van de richtlijn perinataal beleid bij *extreme* vroeggeboorte. Als gevolg van deze richtlijn worden sinds 2010 ook baby's vanaf 24 weken zwangerschap op een NICU opgenomen.⁷⁸ Dit zijn jaarlijks zo'n 75 kinderen. Voordat deze richtlijn werd ingevoerd, gold in Nederland het *nee-tenzij* principe voor baby's die na een zwangerschap van 24 weken ter wereld kwamen. Dit betekent dat deze kinderen geen invasieve behandeling kregen, zoals kunstmatige beademing. In het algemeen werd bij baby's van 24 weken de kans op overlijden of overleven met handicap zo groot geacht, dat artsen medische ingrepen niet in verhouding vonden staan tot de kans op goed overleven. Met de invoering van de richtlijn is dit veranderd in het *'ja-tenzij'* principe. Tegenwoordig worden dus ook kinderen behandeld die vanaf een zwangerschapduur van 24 weken geboren zijn. De richtlijn is door gynaecologen en neonatologen opgesteld⁷⁹.

In het eerste jaar na uitkomen van de richtlijn overleefde in Nederland 43 procent van de 76 baby's van 24 weken. Een deel van deze kinderen overleeft met matige of ernstige handicaps, maar het is nog moeilijk te zeggen hoeveel dit er precies zijn. De studies die hierover verschenen zijn, laten namelijk percentages zien die variëren van 12 tot 36 procent. Wel is duidelijk dat de kwaliteit van zorg voor de baby's waarop de studies met de hoogste percentages zijn gebaseerd, lager zijn dan heden ten dage verwacht mag worden.

De lange termijn uitkomsten voor deze baby's (denk aan de schoolleeftijd en jong volwassen leeftijd) zijn uiteraard nog niet bekend. Wel is belangrijk te signaleren dat er aanwijzingen zijn dat de eerdere start van de zorg voor extreem vroeg geboren, ertoe zal leiden dat ook de overleving van de wat oudere kinderen (vanaf 26 weken) toeneemt.

Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid van de Raad voor de Volksgezondheid heeft aangekondigd in 2013 het signalement *Voors en tegens van de Richtlijn Perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte* uit te brengen.

11.2 Denkbeelden over ziekte en gezondheid bij het begin van het leven

Net als hulpverleners die met beslissingen rond de laatste fase van het leven worstelen, hebben hulpverleners bij beslissingen rond het begin van het leven een grote behoefte aan een brede reflectie op hun handelen. Welke opvattingen leven er over levensverlengende behandelingen bij deze ernstig zieke en/of premature baby's, van wie het vaak volstrekt onduidelijk is hoe hun leven eruit zal zien, gesteld dat zij in leven blijven? Hoe sterk hechten we aan een langere levensduur van deze kinderen, en wanneer gaat deze langere levensduur ten koste van de kwaliteit van het leven? Hoe bepalen we of er sprake is van disproportionele zorg?

Zelf kunnen de baby's niets zeggen, medisch gezien zijn er nog grote lacunes in kennis en maatschappelijk gezien zullen veel van deze kinderen in hun latere leven op veel belemmeringen stuiten. Net als in hoofdstuk twee, is ook bij baby's een driedeling relevant: welke opvattingen leven er in de maatschappij (en hoe beïnvloeden die het besluitvormingsproces!), welke opvattingen leven er in de instelling en bij de beroepsgroep en welke opvattingen leven er bij ouders en naasten.

Alle geraadpleegde deskundigen dringen sterk aan op antwoorden op dit soort vragen. Het gevoel dringt zich op dat zij zich relatief alleen voelen staan in hun grote verantwoordelijkheid bij dit soort beslissingen. Zo is een van de neonatologen zich er sterk van bewust dat het handelen van zijn beroepsgroep invloed heeft op de samenleving en dus ook op het beleid. 'Als deze kinderen doodgaan, zal de maatschappij hen niet eens zien. Zal dan ook de maatschappelijke acceptatie van kwetsbare kinderen en volwassenen minder worden?' Anderen wijzen erop dat het niet verantwoord is om kinderen weken lang met ingrijpende therapieën te behandelen als de kans op een of meer ernstige handicaps erg groot is.

⁷⁸ Multidisciplinaire richtlijn Perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte, 2010

⁷⁹ Er waren gynaecologen en perinatologen uit alle 10 de perinatologische centra en uit de perifere klinieken bij de richtlijn betrokken. Daarnaast hebben verpleegkundigen en een verloskundige meegewerkt. De vereniging voor ouders van couveusekinderen heeft meegelezen en de richtlijn van commentaar voorzien.

Voorals als het om (extreem) vroeg geborenen gaat, zijn deze vragen nog urgenter. Waarschijnlijk is dit mede het gevolg van twee buitenlandse studies die onder kinderartsen en neonatologen veel aandacht krijgen.⁸⁰

In deze studies is aan artsen en medisch studenten gevraagd om zich over een eventuele behandeling voor verschillende patiënten uit te spreken. In beide studies ging het om hypothetische patiënten van zeer uiteenlopende leeftijd, variërend van een zeer vroeg geboren baby (24 weken) en een baby die na een normale zwangerschapsduur geboren is, tot een 35-, 50- of 80-jarige. De situatie van deze hypothetische patiënten stond beschreven op zogeheten vignetten. De conditie van de patiënten kwam zoveel mogelijk overeen.

In de resultaten van beide studies viel op dat de respondenten weinig waarde hechten aan de behandeling van de baby van 24 weken, in vergelijking met de andere patiënten. Ook al zou de behandeling in het belang van deze patiënt zijn, dan nog zouden de respondenten het kunnen accepteren dat het kind de behandeling niet zou krijgen. Voor oudere kinderen kozen de respondenten juist wel voor een behandeling.

In beide studies is het intrigerend dat de ‘waarde’ van het leven voor een pasgeborene in het algemeen lager wordt gevonden dan dat van een ouder kind of een volwassene. Hoe dit precies zit en of dat ethisch wel juist is blijft een dilemma. Ditzelfde geldt voor prematuren - hoe meer prematuur hoe lager. Dit lijkt dus niet alleen een issue van de kansen op complicaties, maar ook een soort basaal menselijk ‘gevoel’.

Hiervoor zijn nog geen afdoende verklaringen. Waarom zou je iets nalaten bij extreem vroeg geborene wat je bij oudere kinderen en volwassenen wel zou doen? En waarom zou je dit nalaten terwijl je weet dat bij gezonde overleving de winst in kwalitatief goede levensjaren bij deze jonge kinderen juist het hoogst is? Mogelijk komt dit door het feit dat een levenslange handicap als een enorme last wordt beschouwd en dat artsen zich hiervoor verantwoordelijk voelen, omdat zij een intensieve behandeling begonnen zijn. Een andere verklaring die de onderzoekers noemen is dat dit zeer jonge kind nog niet echt een persoonlijkheid is. Deze verklaring is nog niet goed onderzocht.

Op het niveau van de hulpverleners en van de ouders bestaat er ook behoefte aan meer kennis over de invloed van sociaal-culturele en religieuze verschillen op het besluitvormingsproces. Artsen willen bijvoorbeeld soms eerder stoppen met behandelen dan ouders met een streng religieuze achtergrond, maar vinden het dan erg moeilijk om te bepalen wanneer ze écht niet langer met de wensen van ouders willen meegaan. In een ethische studie over de communicatie tussen artsen en islamitische ouders over de besluitvorming rond patiënten in de laatste fase van het leven, komt goed naar voren dat het nauw steekt welke woorden en begrippen artsen in deze gesprekken gebruiken. Ethische principes als ‘geen schade berokkenen’ en ‘respect voor autonomie’ kunnen bij islamitische ouders weerstand oproepen. Zulke ethische principes zijn volgens de auteurs bruikbaar voor een analyse van ethische dilemma’s, maar niet voor een ingewikkeld gesprek met ouders/patiënten die een andere religieuze of culturele achtergrond hebben dan de arts⁸¹. Ethicus Gert van Dijk wijst er bovendien op dat mensen vaak niet samenvallen met hun religie, maar op individuele wijze vorm geven aan lijden en de dood. Van hulpverleners vereist dit dat zij de culturele achtergronden van hun patiënten kennen, zich hun eigen normen- en waardenpatroon bewust zijn én hun eigen taalgebruik aanpassen aan de specifieke patiënt of naaste om wie het gaat⁸².

Ook tussen artsen onderling kunnen deze factoren tot verschillen in inzicht leiden. Zo zouden artsen met een islamitische achtergrond vaak meer geneigd zijn om een baby langer te behandelen. Een van de redenen hiervoor is dat zij vanuit hun geloof de overtuiging hebben dat het aan God/Allah is om over het leven te beslissen.

⁸⁰ Laventhal et al, 2011. Ethics of resuscitation at different stages of life: a survey of perinatal physicians, *Pediatrics*. En Janvier et al, 2008. The best-interest standard is not applied for neonatal resuscitation decisions, *Pediatrics*.

⁸¹ Westra, A. et al. 2009. Communicating with Muslim parents: ‘the four principles’ are not as culturally neutral as suggested. *European Journal of Pediatrics*. Een andere interessante studie is bijvoorbeeld The impact of culture and religion on truth telling at the end of life (Pentheny O’Kelly, C et al, 2011). De auteurs laten hierin zien dat het vooral bij de westerse geneeskunde hoort om patiënten eerlijke informatie te geven.

⁸² Van Dijk, G. & I. Lokker, 2011. Het is de wil van Allah, bewuster omgaan met verschillende visies op lijden en sterven. *Medisch Contact*.

11.3 Opbrengsten en kosten

We weten redelijk goed wat er met extreem vroeg geboren baby's in het ziekenhuis gebeurt. De baby's worden zeer nauwlettend in de gaten gehouden, er worden veel gegevens geregistreerd en de kosten voor deze fase zijn duidelijk. Zo is bij de invoering van de richtlijn perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte berekend hoeveel het kost om voortaan kinderen vanaf 24 weken zwangerschap actief te gaan behandelen. Dit was wel een zeer grove inschatting van de kosten, waarbij nog geen budget impact analyse is gebruikt. Genoemd wordt een bedrag van ruim 3,5 miljoen euro, dat grotendeels voor personeel en apparatuur bestemd is.

Wat echter in het geheel niet duidelijk is, zijn de kosten van deze kinderen op de langere termijn. 'De kosten die het overleven van een kind met ernstige handicaps met zich meebrengt voor de maatschappij, zullen de kosten van de NICU-opname in hoge mate overschrijden', vermeldt de richtlijn zelf.

Voor andere patiëntencategorieën rijzen nog veel meer vragen, zoals de baby's met een ernstig aangeboren afwijking, de baby's met een slechte start en de baby's met een extreem vertraagde groei. Dit zijn geen afgebakende groepen, zoals de extreem vroeg geboren dat wel zijn. Bovendien is hun 'route' in het medische circuit vaak grilliger en willekeuriger dan die van een baby die veel te vroeg geboren is. Zowel voor de korte als de lange termijn bestaat er dan ook weinig inzicht in de opbrengsten en kosten van de behandeling van deze kinderen. 'Ik zou de maatschappelijke kosten van mijn beslissingen wel eens doorgerekend willen zien', zegt een neonatoloog, 'Neem een kind met een ernstige aangeboren afwijking dat meteen na de geboorte ook nog eens ernstige complicaties krijgt. Stel dat we doorgaan en dat hij zwaar gehandicapt blijft en 53 wordt. Welke kosten zijn daar al die jaren mee gemoeid?' Tegelijkertijd rijst de vraag hoe dit ligt voor de groep die wél gezond overleeft, wat zijn de opbrengsten en kosten dan?

Alle geraadpleegde deskundigen hebben grote behoefte aan kennis over hoe de baby's uit de diverse categorieën het op de langere termijn 'doen', waarbij ze onmiddellijk erkennen dat dit bijzonder lastig is. Hoe ontwikkelt deze baby zich als hij kleuter is, puber, of zelfs volwassene? Hoe oud zal hij worden, met welke kwaliteit van leven? Vaak wordt er namelijk iets gezegd over het toekomstig functioneren, maar is er ook iets bekend over (mogelijk) toekomstig lijden?

Door langdurig follow-up onderzoek kunnen zulke vragen beantwoord worden. Het huidige follow-up onderzoek is daarvoor vaak nog te fragmentarisch en in tijdsduur te beperkt. De geografische kenmerken van ons land en de organisatie van de Nederlandse gezondheidszorg maken zulk landelijk epidemiologisch onderzoek goed mogelijk, maar de financiering ervan blijkt moeilijk omdat de looptijd per definitie lang is.

Voor de premature baby's bestaat er een landelijke afspraak voor een follow-up programma tot de kinderen twee jaar oud zijn, wat nog steeds erg kort is. Ook beperkt zich dit dus tot de groep van de meest vroeg geboren kinderen. Voor de wat oudere prematuren die ook ernstig ziek zijn geweest en andere categorieën kinderen die op een NICU opgenomen zijn geweest, bestaat zo'n landelijk programma niet. 'Als ouderen te lang behandeld worden, leven deze bijvoorbeeld een maand of een jaar langer, maar bij babys' kan dat wel oplopen tot veertig of vijftig jaar', zegt een geïnterviewde.

De glorieuze en donkere kanten van 'leven'

Een Nijmeegse neonatoloog laat in het magazine van zijn ziekenhuis goed zien hoe moeilijk het is de toekomst van zijn patiënten te voorspellen (Radbode, april 2012). Hij spreekt van een harde les toen een moeder zeven jaar na de geboorte van haar zoontje onverwacht bij hem terug kwam. Bewust liet zij haar ernstig gehandicapte kind ('een zielig hoopje mens') aan hem zien. 'Alle complicaties ten spijt, hoopten wij destijds dat de hersenen gespaard bleven. Niet dus. Artsen zien stoppen met behandeling vaak als een nederlaag. Zij willen koste wat kost een leven redden. Maar ik heb sindsdien bij extreme vroeggeboorte en meerdere complicaties ernstige twijfels over doorbehandelen. Redden van leven is niet altijd de beste optie. Iedere neonatoloog draagt een kruis, dit is het mijne', beschrijft deze arts.

Maar bij een andere baby ging het heel anders. Vijftewintig jaar nadat hij een jongetje van 28 weken onder zijn hoede had ('destijds was een prematuur van 28 weken kantje boord'), hoort hij dat deze jongen cum laude in de geneeskunde is afgestudeerd. Nieuwsgierig kijkt hij de medische historie en ontslagbrieven erop na: er waren complicaties, maar de jongen heeft er niets aan over gehouden.

Zulk follow-up onderzoek is relevant bij de verschillende patiëntengroepen op de afdelingen neonatologie. Zeker de groep met een ernstig aangeboren afwijking blijft vaak onderbelicht. Wat zeggen zij over hun leven als zij dertig of veertig zijn? Hoe kijken zij terug op beslissingen die eerder over hen genomen zijn?

Deze kennis kan ook relevant zijn in de fase dat de moeder al is opgenomen, maar het kind nog niet geboren is. Bij een kindje met een slechte prognose worstelen gynaecologen vaak met de vraag of ze het kindje geboren zullen laten worden, of zullen afwachten wat de natuur doet. ‘Ik zou bij veel kinderen dolgraag weten hoe de ouders terugkijken op beslissingen die we eerder hebben genomen’, zegt een geïnterviewde. ‘Dan kan ik bijvoorbeeld zeggen “we weten dat als we uw kind op de wereld zetten, dat x procent van de ouders in uw situatie over tien jaar ontevreden is”. Mij zou dat helpen.’ Om dezelfde reden hebben gynaecologen behoefte aan zogeheten startcriteria, dat wil zeggen relatief harde criteria op basis waarvan zij kunnen besluiten om bij deze moeders/baby’s met een actieve behandeling te beginnen.

Neonatologen en kinderartsen hebben juist eerder behoefte aan stopcriteria, dat wil zeggen criteria op basis waarvan besloten kan worden om niet langer door te gaan met behandelen. Zulke zogeheten stopcriteria zijn er nu nog nauwelijks. Ook de richtlijn perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte voorziet hier niet in. Kunnen we bijvoorbeeld nog meer te weten komen over de invloed van het geslacht, het gewicht en complicaties die vaak voorkomen? En hoe kwantificeer je dat dan, wanneer stop je echt, waar ligt de cut off? En hoe zit bij de baby’s met ernstige aangeboren afwijkingen? Meer in het algemeen wordt opgemerkt dat op de Nederlandse afdelingen neonatologie relatief eerder wordt ‘gestopt’ dan in veel andere landen. Waarop deze beslissingen zijn gebaseerd, is echter onduidelijk. ‘Ook dit is niet op wetenschap gebaseerd’, zegt een neonatoloog.

11.4 Bestaande besluitvormingsmethodieken

Naast alle vragen die in deel 1 van deze verkenning al zijn genoemd, is er rond het begin van het leven nog extra kennis nodig over de rol van ouders. Op de afdeling neonatologie zijn de jonge patiënten per definitie wilsonbekwaam. Als het gaat om einde-leven beslissingen (een behandeling niet meer instellen of staken) moeten ouders volgens de wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (wgbo) goed worden geïnformeerd, maar deze ouders hebben geen formele zeggenschap.

Bij strategieën als gedeelde besluitvorming en moreel beraad is het vaak nog zoeken hoe ouders hier het beste bij betrokken kunnen worden. Vaak wordt hier te makkelijk over gedacht, merken de deskundigen. Ter illustratie daarvan wordt gewezen op onderzoek van ethica Mirjam de Vos, die de betrokkenheid van ouders bij beslissingen binnen de kindergeneeskunde onderzocht⁸³. Haar onderzoek beperkt zich niet tot baby’s, maar haar bevindingen zijn op deze plaats zeker relevant. Belangrijke conclusies zijn dat ouders op zeer verschillende wijze bij het besluitvormingsproces betrokken worden, dat ouders en het medisch team regelmatig van inzicht verschillen en dat ouders verschillen in de mate waarin zij medeverantwoordelijkheid over een beslissing willen hebben. Van artsen vergen deze processen volgens De Vos ‘sensitief en consistent maatwerk’, juist in een fase dat ouders het erg zwaar hebben. Altijd blijft het moeilijk om te bepalen of en wanneer ouders dit nog aankunnen, en wanneer zij aan een te grote zeggenschap gaan lijden. En welke ouders lopen de kans later spijt te krijgen?

Op een aantal NICU’s wordt bijvoorbeeld sinds 2009 gewerkt met moreel beraad om tot een goede afweging bij belangrijke beslissingen te komen. Of dit er toe leidt dat deze baby’s minder disproportionele zorg krijgen, is nog een uiterst ingewikkelde vraag.

Zeker voor de NICU’s is het volgens de deskundigen interessant om te inventariseren hoe de besluitvormingsprocessen per unit verlopen. Nagegaan moet worden waarin ze verschillen, wat ze van elkaar kunnen leren, wat er nog mist om betere besluiten te kunnen nemen. Als de besluitvorming volgens een bepaalde methodiek verloopt, is interessant om het effect hiervan te meten.

11.5 Communicatie in de spreekkamer

Ook nu weer is er sprake van een black box. Zowel nationaal als internationaal is er weinig onderzoek gedaan naar het verloop van de gesprekken tussen artsen en de ouders van deze baby’s. Wat vertelt

⁸³ M.A. de Vos et al, 2011. The process of end-of-life decision-making in pediatrics: a national survey in the Netherlands. Pediatrics.

de arts wel, wat niet? In hoeverre begrijpen de ouders wat hij zegt, in hoeverre onthouden ze het? Een van de deskundigen komt met een opvallende hypothese: kan het zijn dat de gemiddelde Nederlandse gynaecoloog/neonatoloog/kinderarts juist niet in de behandelmodus staat? Zijn deze Nederlandse dokters vaak niet terughoudender dan veel van hun buitenlandse vakgenoten, en ook terughoudender dan hun collega-specialisten die over volwassenen moeten beslissen? Kan het zelfs zo zijn dat deze dokters bij baby's juist een relatief grote weerstand hebben om verder te gaan met behandelen, mede uit angst dat een kwetsbaar kind met veel handicaps blijft leven?

Voor de NICU's weten we dat Nederlandse artsen in het algemeen nogal terughoudend zijn. In internationale studies is dit meermalen bevestigd. Wel is het opvallend dat het aantal dagen dat gebruikt wordt om over het voortzetten dan wel stoppen van een behandeling te beslissen, ook in Nederland is toegenomen. Duurde dat vroeger gemiddeld drie dagen, nu duurt het gemiddeld tien dagen voordat de beslissing om te stoppen met behandelen genomen wordt.

Daarbij is het belangrijk dat deze baby's doorgaans overlijden nadat besloten is om levensverlengende behandelingen te stoppen. Dit betreft baby's die geen kans hebben om te overleven en baby's met een hele slechte prognose. Vijfennegentig procent van deze kinderen overlijdt in Nederland niet spontaan, maar als gevolg van een medische beslissing die dokters en anderen betrokkenen nemen.⁸⁴ Dit is een opvallend hoog percentage; in andere landen ligt dit eerder tussen de 75 en 90 procent.⁸⁵

Voor Nederland is vooral de toegenomen duur van dit besluitvormingstraject intrigerend. Volgens neonatologen is het aannemelijk dat deze tien dagen gebruikt worden om meer zekerheid over zo'n ingrijpende beslissing te nemen, maar vermoedelijk spelen meer factoren een rol. Zo kan het zijn dat we tegenwoordig beter met onzekerheid kunnen omgaan dan vroeger, of dat de invloed van de medische technologie groter is geworden. Ook kan het zijn dat het voor ouders belangrijk is om meer tijd voor zo'n loodzwaar traject te hebben. Een inventarisatie van de redenen voor dit langere traject lijkt op zijn plaats, inclusief de voor- en eventuele nadelen die hieraan verbonden zijn.

11.6 Richtlijnen en evidence based medicine

Hierboven is al beschreven aan welke kennis de betrokken artsen behoefte hebben om op de afdeling neonatologie betere afwegingen te kunnen maken. Daarnaast staan in eerder genoemde richtlijn over het perinataal beleid duidelijke kennislacunes benoemd. De geraadpleegde deskundigen dringen ook aan op een snelle evaluatie van deze richtlijn. Zo staat er dat op termijn zestig procent van alle levend geboren kinderen van 24 weken blijft leven. Halen we dat? En hoe ziet het leven van deze kinderen eruit?

Bovendien zijn de cijfers waarop de richtlijn zich baseert, vooral afkomstig uit buitenlandse studies. Kunnen deze daadwerkelijk voor Nederland worden gebruikt? Zijn ze voldoende actueel?⁸⁶

Meer in het algemeen wordt ook aangedrongen op meer kosteneffectiviteitsonderzoeken op dit gebied, waarvan de uitkomsten vervolgens in richtlijnen kunnen worden gebruikt.

11.7 Organisatie en financiering van de zorg

Een belangrijke vraag hier is in hoeverre het zinvol of zelfs noodzakelijk is om de zorg verder te concentreren. Zeker bij de extreem vroeg geboren kinderen kan concentratie van kennis de kwaliteit van zorg en daarmee ook de besluitvorming verbeteren. Bij deze afweging spelen veel factoren een rol, zoals de eventueel langer wordende transporttijd van de pasgeborene baby naar het gespecialiseerde centrum. Zo'n langere transporttijd vergroot de kans op sterfte en complicaties.

⁸⁴ Onder andere A. A. E. Verhagen et al, 2010. Categorizing neonatal deaths: a cross-cultural study in the United States, Canada and the Netherlands, *The Journal of Pediatrics*. En A. A. E. Verhagen et al, 2009. End-of-life decisions in Dutch neonatal intensive care units, *Archives Pediatrics Adolescent Medicine*.

⁸⁵ Deze cijfers zijn gepresenteerd op een congres van de pediatric academic societies (PAS) en society for pediatric research (SPR) in Boston, april 2012

⁸⁶ Om deze en soortgelijke kennis beter te kunnen verzamelen is het Neonatologie Research Netwerk Nederland opgezet. Alle NICU's maken hier onderdeel van uit, zodat het makkelijker is om onderzoek in meerdere centra uit te voeren en voldoende patiënten te includeren.

11.8 Opleidingen en kennisoverdracht

Alle deskundigen uiten een grote behoefte aan scholing in de counseling van ouders. Ze noemen het opvallend dat ze tijdens hun opleiding hier niets over hebben geleerd en ervaren dat nog steeds als een gemis. Hoe voer je zulke ingewikkelde gesprekken met ouders? Wat vertel je wel, wat niet, op welk moment, met welke woorden? Onderzoekster en ethica Mirjam de Vos heeft nu wel voor kinderartsen een training einde-leven-gesprekken met ouders ontwikkeld⁸⁷. Onderdelen hiervan zullen zeker bruikbaar zijn voor neonatologen. Onderzoekers van het UMC Nijmegen werken nu aan een scholing voor neonatologen. In een volgende fase moet het effect van zo'n training of scholing gemeten worden.

⁸⁷ Op www.medischcontact.nl/nascholing staat vanaf 15 juni 2013 de nascholing 'Einde van leven-beslissingen bij kinderen'. Deze is met Mirjam de Vos e.a. ontwikkeld.

Bijlagen

Bijlage 1 Geraadpleegde deskundigen

- Gerrie Abrahamse, beleidsmedewerker bij de PCOB (tot 1 januari 2013), ook geraadpleegd namens de CSO
- Annemieke Bögels, directeur NFK
- Peter Dijk, kinderarts-neonatoloog UMC Groningen
- Hans Duvekot, gynaecoloog-perinatoloog, Erasmus MC
- Gert van Dijk, ethicus KNMG en Erasmus MC
- Anneke Francke, hoogleraar verzorging en verpleging in de laatste fase bij het VUmc en programmaleider Verpleging en Verzorging bij het NIVEL
- Jacobijn Gussekloo, huisarts afdeling Public Health en Eerstelijngeneeskunde van het LUMC, tevens hoogleraar Eerstelijngeneeskunde
- Rosemarie Jansen, verpleegkundige oncologie in het UMC St Radboud en lid van de afdeling oncologie van de V&VN
- Anton van Kaam, kinderarts-neonatoloog, Emma Kinderziekenhuis, AMC
- Job Kievit, chirurg en hoogleraar medische besliskunde LUMC
- Raymond Koopmans, hoogleraar ouderengeneeskunde, in het bijzonder de langdurige zorg, UMC St Radboud
- Monique de Laat, gynaecoloog-perinatoloog, AMC
- Joris Slaets, geriater en hoogleraar ouderengeneeskunde UMC Groningen
- Saskia Teunissen, Hoofd Kenniscentrum Palliatieve Zorg UMC Utrecht en directeur Academisch Hospice Demeter, De Bilt
- Sylvia Veen, kinderarts-neonatoloog, LUMC
- Eduard Verhagen, kinderarts, UMC Groningen
- Mirjam de Vos, onderzoeker en adviseur medische ethiek AMC en adviseur ethiek Raad voor de Volksgezondheid en Zorg
- Wim van de Vrie, verpleegkundige, verplegingswetenschapper, voorzitter van de afdeling Geriatrie Verpleegkunde V&VN en docent gezondheidszorg aan de Avans Hogeschool

Bijlage 2 Literatuur

- Beauchamp, T.L. & Childress, J.F. (1994). *Principles of Biomedical Ethics*. New York/Oxford: Oxford University Press.
- Bennett, A. (2012). *The Cost of Hope*. New York: Random House.
- Bensing, J.M., Deveugele, M., Moretti, F., Fletcher, I., Vliet, L. van, Bogaert, M. van & Rimondini, M. (2011). How to make medical consultation more succesful from a patient's perspective? Tips for doctors and patients from lay people in the United Kingdom, Italy, Belgium and the Netherlands. *Patients and Education Counseling*, 84(3), 287-93.
- Bensing, J.M., Tromp, F., Dulmen, S. Van, Brink-Muinen, A. Van den, Verheul, W. & Schellevis, F.G. (2006). Shifts in doctor-patient communication between 1986 and 2002: a study of videotaped General Practice consultations with hypertension patient. *BMC Family Practice*, 7:62
- Bensing, J. M., Tromp, F., Dulmen, S. van, Brink-Muinen, A. van den, Verheul, W. & Schellevis, F.G. (2006). (2008). De zakelijke huisarts en de niet-mondige patiënt: veranderingen in communicatie. *Huisarts en Wetenschap*, 51, 1, 6-12.
- Blank, R. H. (2011). End-of-life decision making across cultures. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, Summer;39(2), 201-14.
- Boer, M. E. de. (2011). *Advance directives in dementia care. Perspectives of people with Alzheimer's disease, elderly care physicians and relatives*. Amsterdam: proefschrift aan de Vrije Universiteit Amsterdam.
- Boer, T., Verkerk, M. & Bakker, D. (2013). Over(-)behandelen, ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen. Ede: Vita Valley. Dit rapport verschijnt in november 2013 bij een uitgever.
- Booz&co. (2012). *Kwaliteit als medicijn, Aanpak voor betere zorg en lagere kosten*. Amsterdam: Booz&co
- Bree, M. de & Veening, E. (2012). *Handleiding moreel beraad, een praktisch gids voor zorgprofessionals*. Assen: Van Gorcum.
- Brok, Y. den. (2012). Eerlijk zijn over naderend einde. *Eindhovens Dagblad*, 30 juni.
- Centrum voor Ethiek en Gezondheid. (2013). *Gezamenlijke besluitvorming door patiënten en arts* (werktitel, definitieve titel moet nog vastgesteld). Den Haag. Publicatie verwacht in mei 2013.
- Connor, S. R. Pyenson, B., Fitch, K., Spence, C. & Iwasaki, K. (2007). Comparing hospice and nonhospice patient survival among patients who die within a three-year window. *Journal of pain and symptom management*, mar; 33(3), 238-46.
- Delden, J.J.M. van, Heide, A. van der, Vathorst, S. van de, Weyers, H. & Tol, D.G. van. (2011). *Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven, ook wel het KOPPEL-onderzoek*. Den Haag: ZonMw.
- Detering, K. M., Hancock, A.D., Reade, M.C. & Silvester, W. (2010). The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial, *British Medical Journal*, 340:c,1345
- Dinissen, N. (2012, april). De glorieuze en donkere kanten van 'leven', Universitair Medisch Centrum Nijmegen, Nijmegen: *Radbode*
- Donkers, E. C. M. M. & E. A. P. M. Thewessen. (2010). Vijf visies op sterven. *Medisch Contact*, 35, 1656-1659
- Dulmen, S. van. (2012). *Kom communiceren*. Nijmegen: inaugurale rede aan de Radboud Universiteit Nijmegen.
- Dijk, G. van & I. Lokker. (2011). 'Het is de wil van Allah', bewuster omgaan met verschillende visies op lijden en sterven. *Medisch Contact*, 66, 480-483
- Engelen, E. van. (2011). Gun patiënt zijn einde. *Medisch Contact*, 23, 1470-1471
- Evenblij, M. (2012). Als we goed kijken, is feitelijk niemand gezond. *Mediator*, 5
- Franssen, S. J., Lagarde, S. M., Werven, J. R., Smets, E. M., Tran, K. T., Plukker, J. T., Lanschot J. J. & Haes, H. C, Psychological factors and preferences for communicating prognosis in esophageal cancer patients. *Psychooncology*, 18(11), 1199-1207.
- Geelkerken, B., Meerwalt, R. & Vugt, A. van. (2012). Operatie 80-plusser niet altijd zinloos. *Medisch Contact*, 67, 40, 2202-2204
- Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en zorg. (2012). *Toekomstverkenning Ethiek en Gezondheid*. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid.
- Graaff, F. de. (2012). *Partners in palliative care?, Perspectives of Turkish and Moroccan immigrants and Dutch professionals*. Amsterdam: proefschrift aan de Universiteit van Amsterdam.
- Gigerenzer, G. (2002). *Calculated risks: how to know when numbers deceive you*. New York: Simon & Schuster.

- Grunsvan, M. van. (2012, 2 november). Eén zieke versus 600.000 vaccins, Zinnige vraagtekens bij doorbehandelen en levenseindezorg in Amerika, *NRC Handelsblad*.
- Haaft, G. ten. (2010). *Dokter is ziek, als patiënt zie je hoe zorg beter kan*. Amsterdam: Contact.
- Hamers, J., Rossum, E. van, Peeters, J., Rameckers, V. & Meijs, N. (2012). Ouderenzorg in het middelbaar beroepsonderwijs. Een inventarisatie bij zorgopleidingen (niveau 2 en 3). Maastricht: Universiteit Maastricht.
- Hamaker, M. (2012). *Decision making in geriatric oncology*. Amsterdam: proefschrift aan de Universiteit van Amsterdam
- Heijden, F. van der, Vermeer, N., Arts, R. & Roukema, A. (2013). Kosten doorbehandelen ook zaak van arts. *Medisch Contact*, 7, 376-378
- Janssen, D. (2012). *Palliative care needs of patients with advanced chronic organ failure*. Maastricht: proefschrift aan de Universiteit Maastricht.
- Janvier, A., Leblanc, I. & Barrington, K.J. (2008). The best-interest standard is not applied for neonatal resuscitation decisions. *Pediatrics*, 121, 963-969
- Keizer, B. (2012, 10 juni). Op zoek naar goede stervenszorg? Vlucht het ziekenhuis uit, *Trouw*.
- Keizer, B. (2012). Hou toch op!, *Medisch Contact*, 25, 1514
- Keizer, B. (2012, 3 november). Moed hebben om te praten over sterven. *Trouw*.
- Keizer, B. (2013). Expeditie 2015. *Medisch Contact*, 1, 14
- Keizer, B. (2013, 23 februari). Als je ouwe dag daar is, valt er weinig te bestellen. *Trouw*
- Kievit, J. (2012). Niet behandelen is soms beter. *Medisch Contact*, 9, 522-524
- Kleijwegt, M. (2012, 27 oktober). We hebben dappere ziekenhuizen en dappere dokters nodig. *Trouw*.
- Kleijwegt, M. (2012, 27 oktober). Arts moet meer praten en minder behandelen. *Trouw*.
- Kleijwegt, M. (2012, 19 mei). Het leven is niet maakbaar. *Trouw*
- Kleijwegt, M. (2011, 15 april). Soms is een patiënt niet gebaat bij verdere behandeling. *Vrij Nederland*.
- Knepper, S. (2012). Geriatrische bril bespaart geld en leed. *AMC Magazine*, 14-15
- KNMG. (2010). *Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg*. Utrecht: KNMG.
- KNMG. (2012). *Tijdig spreken over het levensuiteinde* (handreiking voor artsen). Utrecht: KNMG.
- KNMG. (2012). *Spreek op tijd over uw levenseinde* (brochure voor patiënten). Utrecht: KNMG.
- Knops, A. M., Ubbink, D.T., Legemate, D.A, Haes, J.C. de & Goossens A. (2010). Information communicated with patients in decision making about their abdominal aortic aneurysm. *European Journal of Vascular & Endovascular Surgery*, 39(6), 708-13.
- Kort, S. de. (2012). Insturen of niet. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 156, weekboek. B874
- Kort, S. de. (2009). *Aims and reasons: ethical questions about palliative systemic anticancer therapy*. Amsterdam: proefschrift aan de Universiteit van Amsterdam.
- Kort, S. de, Pols, J., Richel, D.J., Koedoot, N. & Willems, D.L. (2010). Understanding palliative cancer chemotherapy: about shared decisions and shared trajectories. *Health Care Analysis*, 18, 164-174
- Laat, M. W. M. de, Wiegerinck, M.M., Walther, F.J., Boluyt, N., Mol, B. W. J., Post, J. A. M. van der. (2010). Richtlijn Perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 154, A2701
- Lagarde, S. M., Franssen, S.J., Werven, J. R. van, Smets, E. M., Khe Tran, T.C., Tilanus, H. W., Plukker, J. T., Haes, J. C. & Lanschot, J. B. (2008). Patient preferences for the disclosure of prognosis after esophagectomy for cancer with curative intent. *Annals of Surgical Oncology*, 15, 3289-98
- Laventhal, N., Spelke, M. D., Andrews, B., Larin, L.K., Meadow, W. & Janvier, A. (2011). Ethics of resuscitation at different stages of life: a survey of perinatal physicians. *Pediatrics*, 127, 5, 1221-1229
- Légaré, F., Ratté, S., Stacey, D., Kryworuchko, J., Gravel, K., Graham, I. D. & Turcotte, S. (2010). Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. *The Cochrane Library, Cochrane Database Syst Rev*. 5:CD006732
- Leeuw, P. W. de. (2012). Verschuivende kennis. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 156, B873

- Leighl, N. B., Shepherd, H.L., Butow, P.N., Clarke, S.J., McJannett, M., Beale, P.J., Wilcken, N.R., Moore, M.J., Chen, E.X., Goldstein, D., Horvath, L., Knox, J.J., Krzyzanowska, M., Oza, A.M., Feld, R., Hedley, D., Xu, W. & Tattersall, M.H. (2011). Supporting treatment decision making in advanced cancer: a randomized trial of a decision aid for patients with advanced colorectal cancer considering chemotherapy. *Journal of Clinical Oncology*, 29(15), 2077-84.
- Levi, M. (2012). Veel patiënten denken dat hun palliatieve chemotherapie curatief is. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 156, A5895
- Levi, M. (2013). Wie is mijn dokter? *Medisch Contact*, 68, 8, 425
- Leyden Academy on Vitality & Ageing. (2011). *Inventarisatie ouderengeneeskunde in medische curricula*. Leiden: Leyden Academy.
- Lincke, C., Del Canho, R. & Akker, Ch. van den. (2012). Overbehandeling is vaak onvermijdelijk. *Medisch Contact*, 67, 46, 2602-2604
- Meijer-Schaftrat, E. C. G. J., Janssens, J. F. A. M., Delden, J. J. M. & Achterberg, W. P. (2012). Heupfractuur bij patiënten met dementie; opereren niet altijd vanzelfsprekend. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 156, A5237.
- Ministerie van VWS. (2013). Van systemen naar mensen, gezamenlijke agenda van minister Schippers en staatssecretaris van Rijn, brief aan Tweede Kamer. Den Haag: VWS.
- Moynihan, R. , Doust, J. & Henry, D. (2012). Preventing overdiagnosis: how to stop harming the healthy. *British Medical Journal*, 344, e3502
- Muijen, A. (2009). Rituele dans rond het levenseinde, nieuwsbericht op de website van het AMC
- Nederlands Huisartsen Genootschap/Landelijke Huisartsen Vereniging. (2012). *Toekomstvisie Huisartsenzorg. Modernisering naar menselijke maat. Huisartsenzorg in 2022*. Utrecht: NHG/LHV.
- Oelen, M. (2012). Behandelen we te lang door?, *Nursing*, 07/08, 17-23
- Olde Rikkert, M. G. M., Koopmans, R. T. C. M. & Laan, R. F.J. M. (2009). Internship 'Care of the elderly' should be obligatory in all medical schools. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 153.
- Orde Medisch Specialisten. (2012). *De medisch specialist 2015*. Visie document in opdracht van de wetenschappelijke verenigingen en de Orde van Medisch Specialisten. Utrecht: OMS.
- Paauw, S. (2012). Opleiding geneeskunde niet toekomstproof. *Medisch Contact*, 6 december 2012
- Paling J. (2003). Strategies to help patients understand risks. *British Medical Journal*, 327, 745-8
- PCOB. (2011). *Van stof en adem, Handreiking voor denken en praten over 'voltooid leven'*. Zwolle: PCOB.
- Pentheny O'Kelly, C. de, Urch, C. & Brown, E. A. (2011). The impact of culture and religion on truth telling at the end of life. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 26, 3838-3842
- Peperstraten, A. van, Nelen, W., Grol, R., Zielhuis, G., Adang, E., Stalmeier, P., Hermens, R., Kremer, J. (2010). The effect of a multifaceted empowerment strategy on decision making about the number of embryos transferred in in vitro fertilisation: randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 30, 341, c2501
- Politi, M. C., Han, P. K. & Col, N. F. (2007). Communicating the uncertainty of harms and benefits of medical interventions. *Medical Decision Making*, 27(5), 681-95
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. (2012). *Redzaam ouder worden*. Den Haag.
- Raad voor Volksgezondheid en Zorg. (2013). *De participerende patiënt*. Den Haag. Publicatie verwacht in mei 2013.
- Reerink, A. (2011, 8 oktober). Die dermatoloog en longarts zijn niet goed wijs. *NRC Handelsblad*.
- Richtlijn nalaten en staken van behandeling en palliatieve zorg na het staken van behandeling bij volwassen IC patiënten. (2006). Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC), commissie ethiek.
- Richtlijn Perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte.(2010). Opgesteld door gynaecologen en perinatologen uit alle 10 de perinatologische centra en uit de perifere klinieken.
- Robben, S. H. M. (2012). On a quest to reduce fragmentation in the care of frail older people. Nijmegen: proefschrift aan de Radboud Universiteit Nijmegen.
- Scheele, F. , Rooyen, C. den & Bodegom, D. van. (2012). De medische faculteit van de toekomst, resultaten Delphi groep op initiatief van ZonMw, vereniging Het Zonnehuis en de Leyden Academy on Vitality & Ageing.
- Schuurmans, M. (2011). Gerontologische en geriatrische inhoud van verpleegkunde opleidingen in Nederland. Utrecht: UMC Utrecht

- Schuit, E., Hukkelhoven, C.P.W.M., Manktelow, B.N., Papatsonis, D.N.M., Kleine, M.J.K. de, Draper, E.S., Steyerberg, E. W. & Vergouwe, Y. (2012). Voorspellen van sterfte bij zeer premature kinderen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 156, A4846
- Smets, E. M. A., Hillen, M. A., Douma, K. F. L., Stalpers, L. J. A., Koning, C. C. E., Haes, H. J. C. M. de. (2013). Does being informed and feeling informed affect patients' trust in their radiation oncologist?, *Patient Education and Counseling*, 90, 3, 330-337
- Staal, H. , Eertwegh, V. van den & Rhijn, L. van. (2012). Communicatie train je op de werkvloer, *Medisch Contact*, 50, 2855-2857
- Tariman, J. D. (2010). Preferred and actual participation roles during health care decision making in persons with cancer: a systematic review. *Annals of Oncology*, 21,1145-51
- Temel, J. S, Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V.A., Dahlin, C. M., Blinderman, C. D., Jacobsen, J.,Pirl, W. F., Billings, J. A., Lynch, T. J. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *The New England Journal of Medicine*, aug 19; 363(8), 33-42.
- The, A. (2006). *Tussen hoop en vrees. Palliatieve behandeling en communicatie in ziekenhuizen*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum
- The, A. (2005). *In de wachtkamer van de dood*. Amsterdam: Thoeis
- Trevena, L. J., Davey, H. M., Barratt, A., Butow, P. & Caldwell, P. (2006). A systematic review on communicating with patients about evidence. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 12 (1), 13-23
- Ubbink, D. T. & Legemate, D. A (red.). (2012). *Het bespreken van medische kansen en risico's, dilemma's in de spreekkamer*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Ubbink, D. T. (2009). Kiezen tussen verschillende behandelopties; hoe informeer ik mijn patiënt? *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 153, B344
- Ubbink, D. T. (2008). Design and development of a decision aid to enhance shared decision making by patients with an asymptomatic abdominal aortic aneurysm. *Patient Prefer Adherence*, 2;2, 315-22
- Veldhuizen, M., Alofs, H. & Asseldonk, I. van. (2012). Betere zorg aan het einde – Elkerliek voegt palliatieve expertise toe aan medische staf. *Medisch Contact*, 20, 1239-1241
- Verhagen, A. A. E. , Vos, M. de, Dorscheidt, J. H. H. M., Engels, B., Hubben, J. & Sauer, P. J. (2009). Conflicts about end-of-life decisions in NICU's in the Netherlands. *Pediatrics*, 124(1), 112-119
- Verhagen, A. A. E., Janvier, A., Leuthner, S. A., Andrews, B., Lagatta, J., Bos, A. F. & Meadow, W. (2010). Categorizing neonatal deaths: a cross-cultural study in the United States, Canada and the Netherlands, *The journal of pediatrics*, 156, 1, 34-37
- Verhagen, A. A. E. , Dorscheidt, J. H. H. M., Engels, B. Hubben, J. H., & Sauer, P. J. (2009). End-of-life decisions in dutch neonatal intensive care units, *Archives Pediatrics Adolescent Medicine*, 163 (10), 895-901
- Visser, J. (2012). Tussen helpen en zinloos handelen, vier specialisten over overbehandeling van hoogbejaarden, *Medisch Contact*, 3, 130-133
- Visser, J. (2012). Levensende op maat, *Medisch Contact* , 48, 2703-2705
- Visser, J. (2012). De arts staat in de behandelmodus, *Medisch Contact*, 22, 1326-1329
- Vulpen, M. van. *Hef Radiotherapie op*. Utrecht: oratie aan de Universiteit Utrecht
- Vos, C. (2011, 23 juni). Dappere dokter durft een patiënt ook te laten sterven, *Volkscrant*
- Vos, M. A., Heide, A. van der, Maurice-Stam, H., Brouwer, O. F. , Plötz, F. B. , Schouten-van Meeteren, A. Y. N., Willems, D. L., Heymans, H. S. A. & Bos, A. P. (2011). The process of end-of-life decision-making in pediatrics: a national survey in the Netherlands. *Pediatrics*, 127(4), 1004-1012.
- Vos, M. A. (2012). Besluitvorming op maat. De betrokkenheid van ouders bij einde-van-leven beslissingen binnen de kindergeneeskunde. *Themanummer Nieuwsbrief Nederlandse vereniging voor bio-ethiek*.
- Vos, M. S., Putter, H., Houwelingen, H. C. van & Haes, J. C. (2012). Denial and physical outcomes in lung cancer patients, a longitudinal study. *Lung cancer*, 67, 237-43
- Wagemans, A. F. , Wijmen, F. van & Schroyensteen Lantman-de Valk, H. van. (2013). Als een gehandicapt kind lijdt, *Medisch Contact*, 4, 227-229
- Wiardi Beckman Stichting. (2012). *Cahier Samen werken aan een gezond en waardig leven*. Den Haag: WBS

- Weeks, J.C., Catalano, P.J., Cronin, A., Finkelman, M. D., Mack, J. W., Keating, N. L. & Schrag, D. (2012). Patients' Expectations about Effects of Chemotherapy for Advanced Cancer. *The New England Journal of Medicine*, 367, 1616-1625
- Westendorp, R. (2012, 5 juni). *Van niets doen kan een patiënt opknappen*. *NRC Handelsblad*
- Westendorp, R. & H. Meij. (2010). Weg met de ouderenspecialist, gedeelde verantwoordelijkheid en vertrouwen, basis voor een paradigmashift in de opleidingen en de zorg voor ouderen. Utrecht: CBOG.
- Westra, A., Willems, D. & Smit, B. (2009). Communicating with Muslim parents: 'the four principles' are not as culturally neutral as suggested. *European Journal of Pediatrics*, 168(11), 1383-1387
- Wijlick, E. van, Wigtersma, L. & Dieten, E. van. (2011). Elf spelregels voor praten over het einde. *Medisch Contact*, 33/34, 1968-1970
- Zhang, B., Wright, A. & Huskamp, H. (2009). Health care costs in the last week of life: associations with end-of-life conversations. *Archives of Internal Medicine*, 169 (5), 480-488.
- ZonMw. (2013). Kennisagenda op weg naar betere palliatieve zorg. Den Haag: ZonMw
- ZonMw. (2012). *Signalement Verstandig kiezen, kostenbesparing door bepaalde interventies niet meer of minder te doen*. Den Haag: ZonMw.
- ZonMw. (2012). *Vrouwen zijn anders, signalement Seksespecifieke gezondheidszorg*. Den Haag: ZonMw.
- Zwakman, M. & Teunissen, S. (2013). Hoe lang heb ik nog te leven. *Geaccepteerd door Nederlands Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg*, publicatie gepland in april 2013

Bijlage 3 Feiten en achtergronden

Demografisch gezien springt vooral het toenemend aantal ouderen in het oog. Volgens het CBS stijgt het aantal 65-plussers van 2,6 miljoen (16 procent van de bevolking) in 2010 naar 4,5 miljoen in 2050 (25 procent van de bevolking).

Daarbij worden we weliswaar steeds ouder, maar we brengen ook een toenemend deel van ons leven met gezondheidsproblemen door. Ongeveer 4,5 miljoen Nederlanders heeft een chronische aandoening en 1,3 miljoen Nederlanders heeft meer dan één chronische aandoening. Ziekten die vaker zullen voorkomen zijn onder andere diabetes, kanker, COPD, osteoporose, hartfalen en dementie. Opnieuw is hier vooral extra aandacht voor ouderen gerechtvaardigd. Zes op de tien zestigjarigen heeft twee of meer chronische ziekten. Op tachtigjarige leeftijd geldt dit zelfs voor acht op de tien ouderen. Voor de gezondheidszorg betekent dit dat binnen nu en twintig jaar meer dan driekwart van onze inspanningen op ouderen zal zijn gericht, dat wil zeggen op 'medeburgers met multimorbiditeit, polyfarmacie en complexe afwegingen over de behandeling' (Scheele, 2012). Ook de cijfers over kanker verdienen hier vermelding. Ruim één op de drie Nederlanders krijgt een bepaalde vorm van kanker. Bij mannen is kanker de belangrijkste doodsoorzaak, vóór hart- en vaatziekten. Vanaf 2010 zal kanker ook bij vrouwen de belangrijkste doodsoorzaak zijn. Het aantal patiënten met kanker neemt in de komende jaren met meer dan vijftig procent toe, van 576.000 in 2010 tot 905.000 in 2020. De verwachting is dat er steeds meer mensen met kanker in een chronische fase zullen zijn, omdat de behandelmogelijkheden toenemen. Op dit moment is veertig procent van alle nieuwe kankerpatiënten tussen de 60 en 75 jaar oud. Op www.cijfersoverkanker.nl worden cijfers over incidentie en prevalentie bijgehouden, ook verdeeld naar leeftijd, regio en geslacht.

Als het gaat om kinderen en jeugdigen is het moeilijk te zeggen hoe vaak er moeilijke beslissingen rond het begin of einde van het leven genomen worden. Wel weten we dat er in Nederland jaarlijks 1500 kinderen tussen de 0 en 21 jaar overlijden. Ruim een kwart van hen sterft op de afdeling intensive care. Belangrijke doodsoorzaken onder kinderen en jongeren zijn aangeboren aandoeningen, kanker en acute trauma's of infecties. Aan deze overlijdens gaat in veel gevallen de beslissing vooraf om een levens ondersteunende behandeling te beperken, niet in te stellen of te staken.

Een afdeling waar dagelijks moeilijke beslissingen genomen worden is natuurlijk de afdeling neonatologie. Zeker de baby's die extreem vroeg geboren worden, plaatsen alle betrokkenen dagelijks voor dilemma's. Jaarlijks worden in Nederland ongeveer 75 kinderen levend geboren na een zwangerschapsduur van 24 weken. Een groot deel van hen (43 procent) overleeft, maar wel met een matige of ernstige handicap.

Demografisch gezien valt ook op dat de diversiteit in de samenleving verder toeneemt. Het percentage allochtonen in de Nederlandse bevolking neemt tot 2020 naar verwachting tot bijna 25 procent toe. De samenlevingsvormen worden meer divers en de sociaaleconomische gezondheidsverschillen worden groter.