

Wanneer samen beslissen niet vanzelf spreekt

Reflecties van patiënten en artsen
over gezamenlijke besluitvorming

Het Centrum voor ethiek en gezondheid (CEG) signaleert ontwikkelingen op het gebied van gezondheid die een plaats verdienen op de ethische beleidsagenda van de overheid.

De website www.ceg.nl geeft achtergrondinformatie, adressen en links.

Het CEG is een samenwerkingsverband van de Gezondheidsraad en de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.

Centrum voor ethiek en gezondheid (CEG)

Postbus 19404

2500 CK Den Haag

Tel 070 - 340 50 60

Fax 070 - 340 75 75

E-mail info@ceg.nl

Internet www.ceg.nl

Wanneer samen beslissen niet vanzelf spreekt

**Reflecties van patiënten en artsen
over gezamenlijke besluitvorming**



Mirjam de Vos

Signalering Ethiek en Gezondheid 2014

Centrum voor Ethiek en Gezondheid

Wanneer samen beslissen niet vanzelf spreekt. Reflecties van patiënten en artsen over gezamenlijke besluitvorming

Uitgave van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid

Fotografie: Eveline Renaud

ISBN 978-90-78823-23-0

Auteursrecht voorbehouden

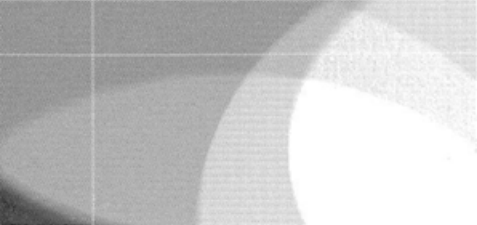
Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.

Wanneer samen beslissen niet vanzelf spreekt. Reflecties van patiënten en artsen over gezamenlijke besluitvorming

Signalering Ethiek en Gezondheid 2014/2.

Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid, 2014

U kunt deze publicatie downloaden via www.ceg.nl



ceg

Centrum voor ethiek en gezondheid

Aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
Mevrouw drs. E.I. Schippers

Geachte minister,

De patiënt als partner bij behandelbesluiten betrekken is een loffelijk streven in de huidige zorgverlening. Maar hoe voltrekt gezamenlijke besluitvorming zich in de dagelijkse praktijk en welke dilemma's doen zich daarbij voor? Wat te doen in situaties waarin samen beslissen niet vanzelf spreekt, bijvoorbeeld bij patiënten die verminderd wilsbekwaam zijn? Daarover gaat dit signalement.

Na een inleidend hoofdstuk biedt dit signalement een bundeling van praktijkervaringen in de vorm van diepte-interviews met artsen, patiënten en vertegenwoordigers van patiënten. In deze interviews staan steeds drie vragen centraal: wat verstaan al deze direct betrokkenen onder gezamenlijke besluitvorming? Met welke barrières worden zij geconfronteerd tijdens dit proces? En wat zien zij als noodzakelijke voorwaarden om samen te kunnen beslissen? De nabeschouwing geeft een overzicht van de belangrijkste bevindingen uit de interviews en presenteert stellingen die uitdagen tot verdere reflectie.

Het CEG wil met dit signalement graag bijdragen aan een brede discussie over de vraag hoe gezamenlijke besluitvorming concreet vorm kan krijgen en dan met name in situaties waarin dit niet vanzelf spreekt en (dus) ook niet vanzelf gaat.

Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
Postbus 19404
2500 CK Den Haag
Tel 070 - 340 50 60
E-mail info@ceg.nl
URL www.ceg.nl

Datum
28 mei 2014
Uw brief van
--
Uw kenmerk
--
Ons kenmerk
6108.3-028
Doorkiesnummer
070-3405836
Onderwerp
Aanbieding signalement
over gezamenlijke
besluitvorming

Een discussie die wat ons betreft op alle niveaus gevoerd moet worden: in gesprekken tussen individuele artsen en patiënten in de spreekkamer of aan het bed, binnen patiëntenorganisaties en beroepsgroepen, binnen de opleidingen tot medisch specialist en door beleidsmakers.

Hoogachtend,

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Rien Meijerink', written in a cursive style.

Rien Meijerink,
voorzitter Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Theo Hooghiemstra', written in a cursive style.

Theo Hooghiemstra,
algemeen secretaris Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Inhoud

1	Inleiding	7
2	“Ouders moeten hun hele leven verder met deze beslissing” <i>Dr. De Jaegere, neonatoloog</i>	11
3	“Ik kijk veel vooruit in plaats van achterom” <i>Jelte Boersma, 17 jaar, onder behandeling voor een hersentumor</i>	17
4	“De mening van het kind beschouw ik als het zwaarst wegend” <i>Dr. Schouten, kinderoncoloog</i>	21
5	“Vertrouwen is het toverwoord” <i>Dr. Peerdeman, neurochirurg</i>	25
6	“Als arts moet je heel voorzichtig zijn met je oordeel over de kwaliteit van leven van iemand anders” <i>Prof. Ribbers, revalidatiearts</i>	31
7	“Ik wil naar huis, neem me mee” <i>Dr. Scheeper, echtgenoot van een patiënte die overleed na een hartoperatie</i>	37
8	“Ik ga een besluit nemen, maar u als familie moet me helpen” <i>Prof. Bakker, intensivist</i>	43
9	“Wanneer we naar het ziekenhuis komen, is het toch vooral aan ons wat er gaat gebeuren” <i>Familie Scheepmaker, ouders van Josephine, een meisje van 16 jaar met ernstige meervoudige beperkingen</i>	47

10	“Het is mij te simpel om te zeggen de patiënt wil niet, dus dan doen we het niet” <i>Dr. Wagemans, arts verstandelijk gehandicapten</i>	53
11	“Stel niet te hoge eisen aan je dokter, hij is ook maar een mens” <i>Mevrouw M, onder behandeling voor een ernstige depressie</i>	57
12	“Op een gesloten afdeling nemen we de volledige autonomie van iemand over” <i>Dr. de Winter, psychiater</i>	61
13	“Tegenwoordig verbloemen dokters niets meer en dat is goed” <i>Mevrouw Leenman, 93 jaar, onder behandeling voor diverse gezondheidsproblemen en een tumor in het mondgebied</i>	67
14	“Hoe dement een patiënt ook is, je probeert zo lang mogelijk in dialoog te blijven” <i>Dr. Ziere, geriater</i>	71
15	Slotbeschouwing	77
	Literatuur	87
	Bijlage 1	89
	Bijlage 2	91
	Bijlage 3	93

1 Inleiding

Het belang van gezamenlijke besluitvorming of *'shared decision-making'* wordt inmiddels breed onderkend. Dat blijkt ook uit het recent verschenen RVZ advies 'De participerende patiënt' (RVZ 2013) waarin de vraag centraal staat hoe gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement bevorderd kunnen worden. Het blijkt ook uit de bijbehorende achtergrondstudie 'Gezamenlijke besluitvorming door zorgverlener en patiënt - normatieve achtergrond' (RVZ/CEG 2013) waarin de impliciete en expliciete uitgangspunten worden verkend die ten grondslag liggen aan het concept van gezamenlijke besluitvorming.

Maar hoe voltrekt gezamenlijke besluitvorming zich nu in de dagelijkse praktijk? Meer in het bijzonder: met welke barrières worden artsen en patiënten geconfronteerd tijdens dit proces? En wat zien zij als noodzakelijke voorwaarden om (toch) samen te kunnen beslissen? In deze CEG publicatie worden deze vragen nader geëxploreerd door middel van diepte-interviews met degenen die direct betrokken zijn bij dit proces: artsen, patiënten en de naaste familieleden die de patiënt zo nodig vertegenwoordigen.

Binnen alle geledingen van de gezondheidszorg worden met grote regelmaat behandelbeslissingen genomen: van het ziekenhuis en het revalidatiecentrum tot de zorginstelling voor verstandelijk gehandicapten en de instelling voor psychiatrische patiënten. In dit signalement hebben we zoveel mogelijk recht gedaan aan deze variatie in medische praktijken. Vandaar onze keuze om patiënten met verschillende achtergronden, ziektebeelden en comorbiditeit te interviewen en artsen uit verschillende specialismen. Tegelijkertijd is deze selectie verre van uitputtend. Zo hebben we aan de *care* sector (de 'zorginstellingswereld') minder aandacht kunnen besteden dan aan de *cure* sector (de 'ziekenhuiswereld'). De verpleeghuiszorg hebben we zelfs in zijn geheel buiten beschouwing moeten laten.

Deze bundel met praktijkervaringen is een signalement in de directe zin van het woord: het belicht hoe gezamenlijke besluitvorming in de dagelijkse medische praktijk vorm kan krijgen en attendeert op de dilemma's en uitdagingen waarmee patiënten, vertegenwoordigers en artsen tijdens dit proces te maken krijgen. Maar wat bedoelen we in dit signalement nu precies met het concept gezamenlijke besluitvorming? De contouren van dit model werden in 1992 als eerste geschetst in het artikel *'Four models of the physician-patient relation-ship'* (Emanuel e.a. 1992). Daarin pleitten de auteurs voor een nieuwe

manier van besluitvorming door artsen en patiënten samen. Dit model moest recht doen aan de groeiende wens van patiënten om actief bij te dragen aan beslissingen over hun eigen behandelbeleid. Binnen het tot dan toegankbare paternalistische model, een model waarin de arts alleen beslist, was die ruimte er niet of nauwelijks. Dit nieuwe *'deliberative'* model werd door volgende auteurs herdoopt in *'shared decision-making'* of, in het Nederlands vertaald, 'gezamenlijke besluitvorming'. Kenmerkend voor dit model is dat artsen en patiënten er allebei actief in investeren en participeren. Centrale opdracht voor de arts is om de patiënt of zijn vertegenwoordiger als gelijkwaardige partners aan het besluitvormingsproces deel te laten nemen en tegelijkertijd oog te houden voor hun kwetsbare positie en voor de asymmetrie in kennis en macht. Centrale opdracht voor de patiënt of voor zijn vertegenwoordiger is om ook zelf informatie in te brengen over de eigen wensen, voorkeuren en persoonlijke waarden.

Gehanteerde definitie van gezamenlijke besluitvorming in dit signalement

Proces waarin arts en patiënt (of zijn of haar vertegenwoordiger) gezamenlijk overleggen en beslissen over het te volgen behandelbeleid

Dit proces kent drie centrale componenten:

1. Uitwisseling van informatie, waarbij de arts alle noodzakelijke medische informatie verstrekt en de patiënt informatie verstrekt over zichzelf en over wat voor hem of haar belangrijk is.
2. Overleg over de verschillende behandelopties, inclusief hun voordelen en nadelen, en over de voorkeuren van zowel de patiënt als de arts (mede gebaseerd op hun persoonlijke waarden).
3. Bereiken van een gezamenlijke beslissing over het te volgen behandelbeleid waarmee beiden kunnen instemmen.

Gebaseerd op: Charles C. e.a. 1999, Charles C. e.a. 2006, Elwyn G. e.a. 2006, Emanuel E.J. e.a. 1992 and Stiggelbout A. e.a. 2012.

Wat opvalt, is dat het in publicaties over gezamenlijke besluitvorming vaak gaat over patiënten die goed in staat zijn om informatie te begrijpen en om mee te denken over de te nemen behandelbeslissing. In dit signalement zullen we ook verkennen hoe de besluitvorming verloopt bij patiënten die tijdelijk of blijvend wilsonbekwaam zijn. In die situaties valt te verwachten dat de gezamenlijkheid sterk onder druk komt te staan. Hoe gaan artsen hiermee om? Hoe gaan patiënten hier zelf mee om, voor zover zij zich nog enigszins van hun situatie bewust zijn? En hoe handelt familie in de plaats van de patiënt? Ook deze vragen keren in de interviews terug, in het bijzonder in de interviews met de vertegenwoordigers.

Om recht te doen aan de visies van de geïnterviewde artsen, patiënten en vertegenwoordigers hebben we ervoor gekozen om henzelf aan het woord te laten. Hoofdstukken 2 tot en met 14 bestaan uit een ingekorte versie van de interviews met acht artsen, drie patiënten en drie vertegenwoordigers: de partner van een inmiddels overleden patiënt en de ouders van een ernstig meervoudig gehandicapte patiënt. In de slotbeschouwing

geven we een overzicht van de belangrijkste bevindingen uit de interviews en komen zo tot een overkoepelend antwoord op de drie vragen die het uitgangspunt vormden voor dit signalement.

Met deze bundeling van interviews wil het CEG graag bijdragen aan een kritische discussie over de vraag hoe gezamenlijke besluitvorming vorm kan krijgen, vooral in situaties waarin dit niet vanzelf spreekt en waarin het (dus) ook niet vanzelf gaat. We hopen dat deze discussie op verschillende niveaus gevoerd gaat worden: in gesprekken tussen arts, patiënt en familie in de spreekkamer, binnen de opleidingen tot medisch specialist en op het niveau van beleidsmakers.



Bron: UMC Radboud, Nijmegen

2 “Ouders moeten hun hele leven verder met deze beslissing”

Interview met dr. De Jaegere, neonatoloog

Dr. Anne De Jaegere werkt op de afdeling neonatologie van het Emma Kinderziekenhuis AMC. Haar wortels liggen in België, daar voltooide zij haar studie geneeskunde en opleiding tot kinderarts. In Nederland specialiseerde zij zich in de neonatologie. Ze heeft twee speciale aandachtsgebieden: de behandeling van longproblemen bij te vroeg geboren en beslissingen rond het levenseinde.

WAT KENMERKT HET WERKEN ALS NEONATOLOOG?

“Als neonatoloog werk je altijd met een twee-eenheid: ouders en kind. Waarbij je in mijn ogen niet prioritair mag zijn. Je kunt niet zeggen de ouders meer of het kind meer. Het is echt een eenheid. De enige uitzondering is de situatie waarin je ervan overtuigd bent dat de ene helft van de eenheid, namelijk de ouders, helemaal irreëel is, niet goed nadenkt, niet goed weet waar het over gaat. Dan is het mijn taak om voor het kind op te komen. Dan ben ik ‘kinderarts’. Maar wat goed zou zijn is dat er in dat geval iemand is die de ouders als andere helft van die eenheid begeleidt in hun lijden en in hun pijn. Ik zeg het heel voorzichtig, maar ik heb nog nooit meegemaakt dat ouders willens en wetens door een of andere gekke, psychiatrische aandoening hun pasgeborene pijn aandoen.”

KUNT U EEN VOORBEELD GEVEN VAN EEN COMPLEXE BESLISSING DIE U SAMEN MET OUDERS HEBT MOETEN NEMEN?

“Dat betrof een tweelingzwangerschap waarbij voor de geboorte bleek dat een van de twee kinderen ernstig gehandicapt was. Ik heb met ouders drie tot vier gesprekken gevoerd. Daarin gaven zij aan dat zij eigenlijk wensten dat hun kindje dood zou gaan bij de geboorte. En anders zouden zij kiezen voor een traject in het buitenland. In België is het mogelijk dat een foetus in aanmerking komt voor foeticide na de 24ste week, ook wanneer de afwijking zeer ernstig is maar niet dodelijk. Ja, daarin zijn we in Nederland strenger dan in het buitenland, met name bij de toetsing. Het was ons dilemma dat dit een weinig frequente aandoening is. Zodat we niet goed wisten wat er ging gebeuren op het moment dat het kindje geboren zou worden, aan de beademing zou gaan, om drinken zou gaan vragen. Van te

voren kun je de functionaliteit van de darmen niet beoordelen, ook niet van de longen. De hypothese was dat het kindje ernstige afwijkingen zou hebben. Met majeure, langdurige chirurgie. Dus heel veel gedoe om heel misschien een enigszins normaal leven te hebben. Na uitgebreid beraad is er besloten om niets te doen, in volle consensus binnen het team omdat het kindje na de geboorte echt leed. En in de context dat deze ouders hadden gezegd dat we dit niet moesten doen. En zo is het palliatieve traject snel in beeld gekomen. We hadden gezegd dat we het kindje niet zouden laten lijden van de honger. Dus het zou functioneel voeding krijgen om het onbehagen van geen eten weg te nemen. Maar dat is nooit aan de orde geweest. Het is een aantal dagen na de geboorte overleden.”

KOMT HET OMGEKEERDE NIET VAKER VOOR? OUDERS DIE ZEGGEN: ‘WIJ WILLEN KOSTE WAT KOST DAT ONS KIND BEHANDELD GAAT WORDEN’?

“Ja, we maken vaker mee dat ouders willen dat je alles doet terwijl dat niet echt reëel is. Ook op dit moment hebben we met zo’n situatie te maken. De longen van dit kindje zijn zo onderontwikkeld dat behandelen er zeer waarschijnlijk niet inzit. Tegen het eerste ouderpaar hebben we gezegd: ‘natuurlijk zullen we uw kind niet dwingen om te leven’. Bij dit tweede ouderpaar zou het gaan om de ‘dwang om te behandelen’. Theoretisch kan het allemaal. Dus je kunt chirurgie doen om een darmuitgang te maken, een stoma. Je kunt chirurgie doen om de urinewegen af te leiden, urinestoma’s. Maar hoe groot de neurologische schade is en of dit kindje bijvoorbeeld ooit zal leren zitten, dat weten we niet. Je kunt dat niet goed zeggen in deze fase. Het zijn wel heel veel problemen bij elkaar en ik heb het antwoord niet. Maar ik denk dat we gezamenlijk als primair advies zouden zeggen: ‘Niet doen’. En als de ouders dan voet bij stuk houden en met goede argumenten komen dat je dan in een *shared decision making* constructie komt: wij helpen of we kijken of we een ander centrum bereid kunnen vinden via een *second opinion*. Want als je op internet kijkt, dan zijn er een aantal overlevers met eenzelfde diagnose.”

DUS DE WENS VAN OUDERS HEEFT VERGAANDE INVLOED. TOT WELKE GRENS?

“Soms wordt behandelen echt vechten tegen de bierkaai. Dat is in niemands belang: niet van het kind, niet van de ouders, niet van ons. Dus dat doen we niet. Dan wordt het bestrijden van pijn en discomfort het primaire doel.

Maar als het gaat om kwaliteit van leven en de daaraan gerelateerde normen en waarden, dan voel ik mij heel klein. Dan weet ik het niet. Dan denk ik ook altijd: er zijn zoveel gezonde kinderen die in ongezonde nestjes komen en die een ontzettende lijdensweg tegemoet gaan. Terwijl ze volledig perfect van lijf en leden zijn. En dan zie ik hier ouders die een perfect nestje vormen voor een leven dat ik als kwalitatief minderwaardig zou bestempelen terwijl zij daar waarde in zien. Wie ben ik? En omgekeerd ook: ouders die tegen je zeggen ‘ik kan het niet, ik kan dit echt niet aan’. Als dat reëel is - en dan ga je vast vragen hoe je dat bepaalt - dan ben ik heel klein, nederig. En dan denk ik dat het mijn plicht is om hoor- en wederhoor te doen om te bepalen of hun visie reëel is. Uitvragen en toetsen: met de ouders zelf.”

WAT HELPT JE OM TE KOMEN TOT EEN UITGEBALANCEERD PROCES VAN BESLUITVORMING?

“Ik zou zo graag een soort gereedschapskist hebben waarmee je ouders in een kort tijdsbestek - een paar dagen tot een week of twee, drie - alle informatie kunt meegeven om tot een weloverwogen besluit te komen. Wat er in die kist zou moeten? Een aantal ervaren personen die aan ouders schetsen wat de toekomst zou kunnen zijn. Het hele spectrum, bijvoorbeeld in de vorm van drie scenario's. Wat het betekent om met een overleden kind te leven, met een ernstig gehandicapt kind of met een minder ernstig gehandicapt kind. En die ook terugvragen aan ouders wat ze werkelijk begrijpen en bedoelen. Zo'n consult-team kan bestaan uit ervaringsdeskundigen, ouders die hetzelfde hebben meegemaakt, en een psycholoog of psychiater.

Als ouder wordt je op een heel emotioneel moment in je leven van je roze wolk gedonderd en komt terecht in een soort rollercoaster nachtmerrie. En dan wordt van jou gevraagd om te schetsen wat je wilt. Dan ben je vaak nog een jong echtpaar dat elkaar nog niet is tegengekomen in zwaar weer. Waarbij je er soms achterkomt dat je 180 graden tegenover elkaar staat. Binnen die setting moet je met jouw EQ en IQ dan toch tot iets weloverwogens komen. Iets waar je je leven lang van kan zeggen: voor mijn kind was dit de goede beslissing.”

EN HEBBEN ARTSEN EEN GEREEDSCHAPSKIST NODIG DIE HEN HELPT BIJ HUN AANDEEL IN HET BESLUITVORMINGSPROCES?

“Ja, misschien in de vorm van een handboek. Er is natuurlijk het rapport Doen en Laten. Daarin worden vijf domeinen genoemd: mogelijkheid tot communicatie, zelfredzaamheid, afhankelijkheid van het medisch zorgcircuit, te verwachten mate van lijden en te verwachten levensduur. Men probeert beslissingen beter te onderbouwen door aan deze domeinen maat en getal te geven. Maar het is nog vrij summier. Men neemt er niet in mee wat voor ouders het zijn, welke specifieke aandoening het kind heeft. Met meer kennis kunnen we beter nuanceren.

Maar als arts heb je vooral een team om je heen nodig. Een team waarbinnen je werkt en met wie je ook aan shared decision-making doet. In dat team moeten daarom een aantal zaken aanwezig zijn: openheid, wederzijds respect, vertrouwen en ervaring.”

EN DE STEM VAN HET KIND? KUNNEN TE VROEG GEBOREN BABY'S ÜBERHAUPT IETS LATEN ZIEN?

“Als je heel goed naar een prematuur kijkt, dan zie je of hij al robuust genoeg is om tegenslagen te incasseren. Of je ziet signalen op grond waarvan je denkt: die wil niet dood. Je herkent de vechters. Ik geloof daarin, maar durf het niet altijd te benoemen. Dan ben ik toch bang voor het oordeel van mijn medeprofessionals. Het is ook niet iets wat gemeten kan worden. Soms deel ik mijn indruk met ouders. Soms komen ze hierop terug en helpt het hen om door dit moeilijke proces te gaan.”

ZIJN OUDERS DE MEEST AANGEWEZENEN OM STEM TE GEVEN AAN WAT HUN KIND NOG AANKAN EN WAT NIET MEER?

“Ouders kunnen hierin veel aangeven. Maar eigenlijk vind ik verpleegkundigen dan een betrouwbaarder bron. Want ik weet niet of een ouder je daarin goed zal kunnen informeren. Om als ouder iedere dag op te staan en naar hier te komen en bij de couveuse te zitten. En niets te kunnen doen dan naar je kindje kijken, het mondje verzorgen en het kalmeren. Dan moet je toch hoop hebben? Want zonder hoop heb je toch tien kilo lood aan je voeten? Ja, dan zie je wat je ziet. Ik kan me niet voorstellen hoe je het anders kunt opbrengen. En ja, dat maakt het samen beslissen ook lastig.”

KOMT U SITUATIES TEGEN WAARIN JE ONMOGELIJK SAMEN MET OUDERS BESLISSINGEN KUNT NEMEN?

“Onmogelijk is het, denk ik, wanneer een ouderpaar niet in staat is om vast te stellen wat het belang is van hun kind. Dat heeft dan te maken met een IQ of EQ. Dat heb je soms en dat betekent dat je voor hen moet opereren.

Met een tweede categorie ouders hebben we het vaakst te maken. Dat zijn ouders met een strenge levensovertuiging. Dat vind ik ook de moeilijkste categorie. Omdat het ongrijpbaar is en omdat het niet *matcht*. Voor deze ouders is het de godheid - of de levensfilosofie - die de uitkomst bepaalt en niet ik als arts. En ik zit in de westerse medische wereld en ik weet dat ik de uitkomst kan bepalen, tot op zekere hoogte.

Ik moet je eerlijk zeggen: ik denk dat we zeer gelovige ouders met een gigantisch probleem opzadelen, met name Islamitische ouders en ook wel Hindoestaanse ouders. Ik denk ook dat je er dan niet aan ontkomt om te sturen. Dus in plaats van te zeggen ‘hij gaat zeer waarschijnlijk dood’ zeg je ‘hij gaat zeker dood.’ In plaats van ‘hij is zeer waarschijnlijk niet beter te maken’ ‘hij is zeker niet beter te maken.’ *Maar dat is geen shared decision making.*”

WAT VALT DAARAAN TE DOEN?

“Wat ik zo graag zou willen weten is hoe ze in een land als Saoedi-Arabië omgaan met deze religieuze componenten. Dus niet in een arm Islamitisch land, maar in een rijk Islamitisch land. En hoe ze ons daar zien. Zien ze ons als dokters die gaan voor de maakbaarheid?”

EN WAT DOET U CONCREET ALS U TEGENOVER OUDERS KOMT TE STAAN?

“Praten. Tijd, tijd, tijd. Heel veel tijd van vaste, ervaren mensen. Met back-up van andere collega's, ook vanuit de afdeling geestelijke verzorging. Een *second opinion*, third opinion. Soms de medische directie. Ik heb heftige verhalen meegemaakt, maar nog nooit dat we een kind hebben moeten overplaatsen en dat men daar een heel andere weg is gegaan. Dat komt door de onmogelijkheid van de behandeling zelf.”

BENT U BLIJVEN GELOVEN DAT JE BESLISSINGEN ZOVEEL MOGELIJK GEZAMENLIJK MET OUDERS MOET NEMEN?

“Ja, ouders moeten hun hele leven verder met deze beslissing. En niets is zo verschrikkelijk als de arts als alleswetende paternalistische of maternalistische figuur die denkt: jij bent zo kwetsbaar, jij kan niet beslissen.”



Bron: MCH Westeinde, Den Haag

3 “Ik kijk veel vooruit in plaats van achterom”

Interview met Jelte Boersma, 17 jaar, onder behandeling voor een hersentumor

Ik ontmoet Jelte op zijn kamer in het AMC. Ook al voelt hij zich niet goed deze dag, toch wil hij graag in zijn rolstoel aan tafel de vragen beantwoorden. Omdat Jelte doof is, leest hij mijn vragen hardop voor van papier. Daarna beantwoordt hij ze, meestal in een adem door. Mijn aanvullende vragen probeert hij door liplezen te begrijpen. Lukt dit niet, dan typt zijn moeder deze vragen in op de iPad. Zo ontvouwt zich ons gesprek.

KUN JE IETS OVER JEZELF VERTELLEN?

“Ik ben Jelte en 17 jaar oud. Mijn hobby’s zijn muziek en drummen. Maar nu ik doof ben is dat allebei moeilijker geworden. Verder houd ik van techniek en technische snufjes. En dat is het wel.”

WELKE BEHANDELINGEN HEB JE HET ACHTERLIGGENDE JAAR MOETEN ONDERGAAN?

“Behoorlijk veel. Vorig jaar is bekend geworden dat ik een hersentumor heb. Ik heb allerlei chemokuren gehad, maar die hielpen niet voldoende. Daarna heb ik allerlei operaties gehad, daarvan is de laatste helemaal mislukt. Daardoor ben ik nu doof en was ik rechts verlamd, want ik heb een herseninfarct gehad en heb daardoor in coma gelegen. Dus ja, het is veel bij elkaar, want ik heb ook nog drieëndertig bestralingen gehad.”

WAT EEN ZWARE TIJD VOOR JE. HOE IS HET NU MET JE?

“Op dit moment zit ik in het revalidatiecentrum en ben daar aan het revalideren. Ik ben aan het proberen om te lopen. Dat is mijn doel, dat wil ik weer kunnen. Ik kijk veel vooruit in plaats van achterom.”

WAAROM LIG JE OP DIT MOMENT OPGENOMEN IN HET ZIEKENHUIS?

“Vorige week had ik opeens koorts, 40 graden. Ik was behoorlijk ziek. En ik heb weer last van hoofdpijnen, ook behoorlijk. In mijn *Port-A-Cath* waar ik mijn medicijnen doorheen krijg, blijkt nu een bacterie te zitten, dus krijg ik medicijnen daartegen. Door al die dingen samen ben ik nu hier.”

WELKE DOKTERS STAAN ER OM JE HEEN?

“Nu ik in het ziekenhuis ben, is dat de oncoloog. En ik heb mijn bestralingsarts, daar had ik een paar maanden geleden veel mee te maken. In het revalidatiecentrum heb ik mijn revalidatiearts. Tja, hoeveel ik hen spreek? Met mijn bestralingsarts had ik veel gesprekken, maar nu niet meer. Met mijn oncoloog af en toe. En met mijn revalidatiearts heb ik om de twee dagen een gesprek.”

WAAR GAAN DEZE GESPREKKEN MET JOUW DOKTERS OVER?

“Met mijn oncoloog over hoe het plan verder gaat, dus wat er allemaal moet gebeuren. En ook over de scans en verdere onderzoeken die steeds nodig zijn. Ook met mijn revalidatiearts praat ik over het verdere plan, dus wanneer dit en wanneer dat gaat gebeuren. En ik bespreek met hem de hoofdpijn en nu hoe deze bacteriën kapot te krijgen. Daar hebben we veel over gesproken.”

KUN JE IN DEZE GESPREKKEN AANGEVEN WAT JIJ WILT?

“Ja, dat kan ik absoluut aangeven. Een tijdje geleden zei mijn revalidatiearts: ‘Nou Jelte, we gaan de paracetamol verminderen’. Toen heb ik gezegd: ‘Ja maar dokter, ik moet deze medicijnen hebben want ik heb nog veel pijn’. Daar hebben we dus over gepraat. Hij vroeg me: ‘Hoe wil je het dan hebben?’ ‘Langzaam verminderen, dus niet dat het in een keer als een speer naar beneden gaat’, heb ik gezegd. En zo hebben we dat opgelost, door er over te praten. O ja, ze luisteren absoluut.”

GELDT DAT VOOR AL JE DOKTERS?

“Ja, ook voor mijn oncoloog. Zij wilde om de drie maanden een MRI doen en dat vond ik net iets te lang, want de tumor kan in een keer weer gaan groeien. En ik vind het belangrijk om dat zo snel mogelijk te weten. Dus nu hebben we afgesproken dat het om de twee maanden gebeurt. Zo lossen we dat op: door erover te praten en aan elkaar voor te leggen hoe we het voor ons zien en hoe we het zouden willen.”

IEDERE CONTROLE ZAL SPANNEND ZIJN

“Ja, elke twee maanden is het spannend. Want als de tumor zou gaan groeien, dan is dat absoluut niet leuk om te horen. Dus ik, mijn ouders, iedereen vond het de eerste keer fijn om te horen dat hij gelijk was gebleven. Ik hoop dat hij kleiner wordt, nog door het effect van de bestraling. En anders? Dan moeten we weer praten met elkaar over een andere behandeling. Of ik dan mag beslissen wat ik wel of niet wil? Ja, ik mag dat zeggen.”

WANNEER VIND JE EEN DOKTER EEN GOEDE DOKTER?

“Dat vind ik een mooie vraag. Als een dokter eerlijk is, echt de waarheid vertelt. Dus niet dat een dokter iets beter voorstelt dan dat het eigenlijk is. Gewoon een eerlijke dokter. Ik wil ook graag dat een dokter een beetje humor heeft, niet alleen maar ernstig. Je moet ook een beetje kunnen lachen met elkaar.”

ZIJN JE OUDERS BIJ ALLE GESPREKKEN?

“Soms spreken mijn ouders apart met mijn revalidatiearts. Ik ben er niet altijd bij. Dat hoeft van mij ook niet, maar ik krijg er altijd de rapportage van en dat bespreek ik dan weer in mijn eentje met hem.”

HOE ZIET JE BEHANDELING OP HET REVALIDATIECENTRUM ERUIT?

“Ik was verlamd. En nu kan ik alweer behoorlijk veel, maar bij lange na niet alles. Ik kan weer een beetje lopen, maar niet gewoon lekker zelf. Dat ben ik aan het oefenen. Verder ben ik gebarentaal aan het leren en aan het knutselen. Dat is goed voor mijn ontwikkeling en voor mijn handen. Ik ben ook veel aan het fitnessen.”

JE HEBT HET HEFT IN EIGEN HAND GENOMEN EN BENT DE STRIJD AANGEGAAN?

“Ja, ik wil zo gauw mogelijk weer leren lopen. Ik heb meer dan een half jaar alleen maar in bed gelegen en in mijn rolstoel gezeten. Ik ben wel een beetje klaar met die stoel. Laat mij maar lekker lopen, lekker sporten. Voor jullie is het zo meteen de gewoonste zaak dat je weer van tafel opstaat en verder loopt. Voor mij is dat een hele tijd geleden.”

DAT IS WAT JE WEER WILT KUNNEN

“Ja en daar doe ik mijn best voor. Ik ben zo ontzettend hard aan het trainen. En dan zeggen sommigen: ja, maar het is geen wedstrijd. Dat weet ik ook wel, dat is het absoluut niet, maar ik wil het zo graag zo gauw mogelijk weer kunnen. Ik doe mijn best voor alles.”

MET WIE DOE JE DIT?

“Mijn ouders en al mijn therapeuten. Die zijn belangrijk voor mij. Ja, zeker net zo belangrijk als mijn dokters. Weet je, ik begin nu moe te worden. Mag het een volgende keer verder?”



Bron: Revalidatiecentrum Rijndam, Rotterdam

4 “De mening van het kind beschouw ik als het zwaarst wegend”

Interview met dr. Schouten, kinderoncoloog

Dr. Netteke Schouten werkt als kinderoncoloog in het Emma Kinderziekenhuis AMC. In de loop van de jaren heeft zij bijzondere deskundigheid opgebouwd in het behandelen van kinderen met hersentumoren. Juist bij deze patiëntengroep moeten er ingewikkelde beslissingen worden genomen, beslissingen die eigenlijk altijd neerkomen op het kiezen van de minste van twee kwaden.

KUNT U EEN INDRUK GEVEN VAN DE BESLISSINGEN WAAR U SAMEN MET KIND EN OUDERS VOOR KOMT TE STAAN?

“Gisteren had ik een gesprek met een jongen van bijna 12 jaar met een recidief waarbij we in de beslisfase zitten van: willen we de ziekte nog remmen of niet. Hij zal niet meer genezen, maar we kunnen de ziekte nog wel remmen. Dat kan op twee manieren: je slikt dagelijks medicijnen thuis of je komt voor infusen hier naartoe. De kans dat je daarna zakt in je bloedcellen is wat groter, dus de kans is ook groter dat je daar vermoeid van bent en dat je vanwege een infectie opgenomen moet blijven. We hebben besproken dat we de keus nemen die voor hem het meest acceptabel is. Dus ik wilde graag van hem horen wat voor hem belangrijk is.”

HOE HEBT U DEZE PATIËNT GEVRAAGD NAAR WAT HIJ NOG ZOU WENSEN?

“Ik heb niet doorgevraagd wat hij expliciet wilde, maar ik heb hem wel laten verwoorden wat hij nog belangrijk vindt. Hij heeft nu zoveel pijn dat hij in een rolstoel zit en niet meer kan opstaan. Terwijl hij zes weken geleden nog golfde en danste. Ik heb aangegeven dat het doel zou kunnen zijn dat hij die pijn niet meer heeft en dat hij weer van alles kan. Er zijn dingen die we weer terug kunnen krijgen, niet alles, maar wel waardevolle tijd. Wat hij uiteindelijk wilde, was uit de rolstoel, de tuin in en zwemmen.”

HEBT U GESPROKEN OVER ZIJN NADEREND OVERLIJDEN?

“Je moet weten of een kind beseft dat hij niet meer beter zal worden. Daarom ben ik dit gesprek begonnen met: ‘Ik weet dat je gehoord hebt dat je weer ziek bent, net als eerst. En dat het verspreid is over je lichaam en dat betekent dat wij als dokters denken dat we

je niet meer beter kunnen maken tenzij er een wonder gebeurt.’ Toen knikte hij. Dan denk ik dat je weet wat je weten moet. Dan kan je ook nog de zin uitspreken: ‘Begrijp je dat dit betekent dat je eerder dood gaat dan anders?’ Dat heb ik niet gedaan, omdat ik vond dat we elkaar hadden begrepen.”

WIE HEEFT DE BESLISSING GENOMEN OVER HOE NU VERDER?

“Het kind. Of laat ik het zo zeggen: zijn mening heb ik als het zwaarst wegend beschouwd. Zijn keuze voor orale chemotherapie thuis kwam overeen met mijn advies, maar ik heb het hem echt als keuze aangeboden. Want als het gaat om effectiviteit, dan denk ik dat niemand weet wat het beste is: per infuus of oraal. Maar als je kijkt naar de belasting voor de patiënt - dus ook: wil je het thuis of ben je liever een paar dagen hier - dan is dat zijn afweging. En die heeft hij gemaakt. Terwijl ik aan het vertellen was, zat hij al uitgebreid te knikken toen het ging over thuis slikken.”

WAT HAD U GEDAAN WANNEER DEZE PATIËNT HAD GEZEGD: IK WIL HELEMAAL NIETS MEER?

“Dat had ik geaccepteerd. Wanneer hij zou hebben gezegd dat hij geen vorm van chemotherapie meer wilde, had ik eerst met hem moeten bespreken waarom niet. En ik had moeten checken of hij de goede perspectieven had. Maar als hij dit dan echt niet wilde, dan had ik met hem besproken wat ik als zijn dokter dan nog wel had kunnen doen, bijvoorbeeld andere pijnbestrijding. Dat hadden we moeten bespreken, omdat hij inmiddels een reactie laat zien op de morfine. Maar ik was in zijn wens meegegaan, ja.”

VANAF WELKE LEEFTIJD MAG EEN KIND BESLISSEN?

“Juridisch ligt de grens bij 12 jaar, maar bij deze jongen vind ik het gezien zijn voor geschiedenis verdedigbaar dat hij zeggenschap heeft. Ook al is hij misschien nog niet volledig wilsbekwaam. Maar ik beschouw zijn woord als zeer belangrijk. En ook zijn ouders stonden achter deze overweging.”

WAT GEBEURT ER WANNEER OUDERS EEN ANDERE MENING HEBBEN DAN HUN KIND?

“In dit geval had ik gebogen naar het kind. Ik denk dat dit niet anders kan bij een kind met deze inzichten, met zijn eerdere ervaringen met chemotherapie, met zijn begrip van de consequenties. Met de ouders moet je natuurlijk bespreekbaar maken waarom je dit doet. Ik heb nog niet eerder meegemaakt dat je daar samen niet uitkomt. In ieder geval probeer je te begrijpen waarom ouders misschien iets anders zouden willen kiezen dan hun kind. Vervolgens kan de vraag op tafel komen of het wel in het belang is van hun kind om iets te doen wat hij of zij zelf niet wil.”

IN HOEVERRE BESLISSEN OUDERS WANNEER HUN KIND DIT NOG NIET OF NIET MEER ZELF KAN?

“Ik kan me niet voorstellen dat ik een ouder in een proces zou negeren. Sterker nog: ik zie een kind en zijn ouders als een eenheid en zo ervaart het kind het ook. Dat geldt ook voor een kind van gescheiden ouders. Mijn benadering, ik geloof wel onze benadering als team, is dat je alle betrokkenen compleet informeert. Dat is ook onze plicht. Als een

van de ouders geen gezag heeft, dan hoef ik hem of haar niet in de besluitvorming te betrekken. Maar het liefst wil ik dat ook deze ouder het met de uiteindelijke beslissing eens is. Soms staat een ouder te ver weg. Die belt af en toe en roept dan iets dat niet past bij de situatie van het moment, door gebrek aan betrokkenheid. Daar ga je dan niet op in. Dan ga je door op de ingeslagen weg.”

HOE UITGEBREID INFORMEERT U OUDERS?

“Die informatievoorziening vind ik een spannend proces. Bij het maken van een uiteindelijke keuze geven we heel veel ballast aan informatie aan ouders. Er wordt wel gezegd dat je een A-viertje mag meegeven, terwijl wij er wel zeven nodig hebben. Daarbij gaat het vooral om kansen. Maar dan nog weet je niet welke prognose dit individuele kind heeft. Dat geven ouders ons dan ook terug: ‘Voor mijn kind maakt al deze informatie niet uit. Uiteindelijk gaat het om ja of nee’. Ik kan mij een hoogopgeleid ouderpaar herinneren die wilden graag ziekte-informatie op papier hebben. Daar heb ik met een collega vervolgens aan zitten werken. Na drie maanden vertelden deze ouders dat ze het nog niet hadden gelezen. Blijkbaar konden ze het nog niet aan. Het verwerken van informatie wordt natuurlijk ook lastiger door de emoties die het oproept.”

ZOU U LIEVER MINDER INFORMATIE GEVEN?

“Daar weet ik niet echt een antwoord op. Soms komen ouders binnen met twee opschrijfboekjes en gaan ze daarna vergelijken wat ze hebben opgeschreven. Dat is ook een manier om controle te krijgen. Door informatie in eigen woorden op te schrijven, kun je als ouders denk ik ook dichtbij je eigen gevoel blijven.

Je primaire doel is dat ouders uiteindelijk zeggen dat ze alle informatie hebben gehad en op grond daarvan naar beste weten hun keuze hebben gemaakt of een advies hebben gevolgd. Ik maak regelmatig mee dat ouders na veel wikken en wegen zeggen: ‘Als u het zegt, dan doen we het’. Dan kun je je natuurlijk afvragen waarvoor je al die eerdere gesprekken hebt gevoerd, maar dat hoort nu eenmaal bij de route die je samen loopt.”

ZIJN ER SITUATIES WAARIN JE DE BESLUITVORMING ONMOGELIJK SAMEN MET OUDERS KUNT DOEN?

“Soms krijg ik voorinformatie over situaties waarvan mensen zeggen: ‘Dit gaat moeilijk worden’. Maar ik zeg dan altijd dat het startpunt de ziekte van het kind is. Daar gaan we ons op richten. Zolang ouders in liefde voor hun kind zorgen, is hun opleidingsniveau nooit een beperking om hen te informeren en beslissingen te laten afwegen. Er zijn ouders die niet kunnen lezen en schrijven. Vaak komen zij met een of twee vragen en dan is het voor hen duidelijk. Er zijn ook ouders die al van tevoren met honderden vragen komen, die zichzelf helemaal stuk lezen en daardoor in verwarring komen. Hen begeleiden is veel lastiger.”

EN WAT ALS OUDERS IETS WILLEN WAT TEGEN HET BELANG VAN HET KIND INGAAT?

“Om te beginnen moet je natuurlijk heel goed luisteren naar het waarom. Waarom willen ouders dit, wat willen zij ermee bereiken? Een casus waarin ik dit heel nadrukkelijk heb meegemaakt ging om een meisje met een hersentumor. Op grond van de huidige wetenschappelijke inzichten wisten we dat dit een tumor was die vrijwel altijd teruggroeit na operatie. Ook bestraling was niet aan de orde, niet met een tumor middenin het hoofd. Dus ons advies was chemotherapie. Dat heb ik ook zo met de ouders besproken. Zij hebben toen eerst *second opinions* gevraagd in twee andere centra. Daar waren de adviezen hetzelfde. Vervolgens hebben zij gezegd: ‘Dan gaan we naar het buitenland’. Uiteindelijk hebben zij een dokter gevonden die haar wilde opereren. Binnen een half jaar is zij zo verslechterd dat zij is overleden. Zolang ouders het beleid van een arts volgen, zijn zij niet laakbaar. Maar in dit proces voelden we ons enorm tekort schieten ten opzichte van het kind. Toen ouders het besluit genomen hadden om haar te laten opereren, heb ik hen een brief geschreven. Daarin heb ik gezegd dat ik de behandeling van hun kind niet langer kon verzorgen, maar in zijn geheel overdroeg. Daarmee had ik dit officieel afgerond. En toch voelde ik me nog steeds de behandelaar van dit meisje.”

HOE VAAK MAAK JE DIT SOORT DILEMMA'S MEE?

“Ze zijn zeldzaam. Maar als ze er zijn, zijn we wel heel groot. Soms zeg je dan: ‘Ik laat de juridische kant nu maar minder zwaar wegen dan de behandeling van het kind’. Maar soms is er geen andere keus dan ouders onder toezicht te stellen wat betreft de medische besluitvorming. Dat is dramatisch. Juist in een levensbedreigende situatie is de vervlechting tussen kind en ouders zo sterk en daar ga je op deze manier op een onethische manier aan trekken. Waar het om gaat is dat je ouders ontlast van het nemen van een behandelbeslissing. Een beslissing die zij in deze fase niet kunnen nemen. Het gaat helemaal niet over de liefde van ouders voor hun kind. Niet om het feit dat zij niet voor hun kind zouden kunnen zorgen, dat kunnen ze prima.”

HOE HOUDT U HET VOL?

“Wat ik me heel goed beseft, is dat dit werk nooit een unieke persoonlijke verantwoordelijkheid is. Je doet het met teamgenoten die je vertrouwt. En dit vertrouwen moet je ook naar ouders uiten. Waardoor het niet geeft als je er even niet bent, omdat je hoort in een geheel waarin zij vertrouwen hebben.

Hoe verder je komt, hoe meer kennis en ervaring je krijgt. Als je mij twintig jaar geleden aan ouders had horen vertellen dat een kind met een neuroblastoom vijftig procent kans heeft om te overleven, dan was dat vooral boekenwijsheid. Nu zeg ik dat op een andere manier, met meer gezag en ik kan er een zin aan toevoegen: ‘De kinderen die op mijn poli komen, die ken ik intussen van tien, twintig jaar geleden.’”

5 “Vertrouwen is het toverwoord”

INTERVIEW MET DR. PEERDEMAN, NEUROCHIRURG

Dr. Saskia Peerdeman werkt als neurochirurg in het VUmc. Haar kerntaak bestaat uit opereren. Maar een operatie staat nooit op zichzelf. Vandaar dat zij een minstens zo groot deel van haar tijd besteedt aan het voeren van gesprekken met patiënten en hun familie. Ze behandelt vooral patiënten met een meningeoom, een bepaald type goedaardige hersentumor. Naar deze patiëntengroep doet zij ook gericht onderzoek. Daarnaast wordt zij regelmatig gevraagd om een second opinion door collega-neurochirurgen of door patiënten zelf.

MET WELKE BESLISSINGEN KRIJGT U ALS NEUROCHIRURG IN HET BIJZONDER TE MAKEN?

“Mijn aandachtsgebied binnen de neurochirurgie zijn meningeomen. Wat vaak gebeurt, is dat de tumor bij toeval ontdekt wordt of op grond van weinig verschijnselen. Op dat moment kun je nog verschillende wegen bewandelen: van niets doen en afwachten tot opereren. Operaties gaan meestal goed, maar er kan altijd een complicatie ontstaan of nieuwe klachten. Hierdoor kan de kwaliteit van iemands leven drastisch veranderen. Bij je keuze laat je meerdere elementen meewegen. Van groot belang is dan of de patiënt die tegenover mij zit snapt welke mogelijkheden en onmogelijkheden er zijn. En mee kan denken over wat voor hem of haar belangrijk is. Het kunnen dezelfde patiënten zijn met dezelfde aandoening waarbij je toch voor een andere behandeling kiest op basis van wensen, ideeën en behoeften van de patiënt. Dus wat hij of zij kwaliteit van leven vindt.”

HOE KOMT U TE WETEN HOE EEN PATIËNT ZIJN OF HAAR KWALITEIT VAN LEVEN ZIET?

“Door heel veel te praten. Ik vraag in ieder geval naar hobby's, naar iemands beroep, naar dagelijkse vrijetijdsbesteding. Ik probeer uit te vinden of iemand dingen eng vindt. Wat iemands manier van coping is. Ja, ook sociale draagkracht. Is er bijvoorbeeld een partner. Het zijn allemaal dingen die ik mee laat wegen. Waarbij ik uiteindelijk kom tot een advies in de geest van de patiënt. Ik laat hem niet de beslissing nemen. Maar de patiënt kan dit advies natuurlijk naast zich neerleggen. Of een andere route laten prevaleren.”

BESLIST U UITEINDELIJK?

“Ja, omdat ik niet vind dat je de verantwoordelijkheid voor een beslissing, die ingrijpende complicaties kan hebben, alleen bij de patiënt mag neerleggen. Dat geldt voor de beslissing om een operatie te doen maar ook voor de beslissing om van een operatie af te zien. Als het gaat om het mes erin te zetten, dan ben ik degene die beslist. Omdat dit verstrekende gevolgen kan hebben. Om een behandeling wel of niet te willen ondergaan: dat is de beslissing van de patiënt.”

HOEVEEL RUIMTE HEEFT EEN PATIËNT OM IETS NIET TE WILLEN?

“Een patiënt mag altijd elk advies naast zich neerleggen. Maar als expert heb je natuurlijk een dusdanige autoriteit dat ik eigenlijk niet denk dat de patiënt dat ooit helemaal zelf beslist. Misschien wel voor zijn gevoel. Maar je kunt je voorlichting altijd zo sturen dat bijna ieder patiënt mee kan gaan met je advies. En dan ben jij dus degene die beslist. Soms weet ik niet wat het beste is op dat moment. En dat zeg ik dan ook eerlijk tegen de patiënt. Ik kan niet in een glazen bol kijken om te zien wat het leven hem of haar gaat bieden. Als je iemand van 65 hebt met hartklachten en diabetes dan is het risico dat hij aan een van die zaken gaat overlijden vaak groter dan dat hij gaat overlijden aan zijn meningeom. Ik ken de statistiek, maar dat is kansberekening op groepsniveau. Dat moet vertaald worden naar een individu dat voor me zit.”

MAAR WAT ALS JE ALS ARTS EEN BELEID VAN AFWACHTEN ADVISEERT EN DE PATIËNT ZEGT: IK WIL DAT DING ERUIT?

“Dan moeten we proberen om het nog beter te formuleren. Maar het kan zijn dat een patiënt voor hem of haar zeer gegronde redenen heeft om iets te willen. Als ik daar in mee kan gaan dan doe ik het. Kan ik dat niet, dan doe ik het ook niet. In dat geval vraag ik of iemand anders met die patiënt wil praten, want ik voel me ook gebonden aan mijn beroepsethische grenzen.”

WAAROP BASEERT U DE BESLISSING OM AL DAN NIET TE OPEREREN?

“Op basis van academische kennis, biologische kennis. Als een tumor bijvoorbeeld nog geen klachten geeft maar de grens van 4 cm begint te naderen, dan is de kans dat hij verschijnselen gaat geven 30%. Meestal is dat epilepsie. Dan zeg ik: nu begint voor mij het risico zo groot te worden dat ik zou adviseren om hem eruit te halen. Antwoordt de patiënt nee, dan zeg ik: oké, er is nog speelruimte. Maar het vinden van een optimum is lastig. Ook een operatie kan immers complicaties geven die het leven blijvend kunnen veranderen. Dat is het eeuwige dilemma: hoe lang afwachten, wanneer opereren. Het is een grijs gebied. En wat voor mij geldt, kan voor een andere neurochirurg totaal anders liggen. De grens waarbij de een zegt: ‘we gaan nu de stap richting chirurgie zetten’ kan voor een ander een half jaar eerder liggen of al meteen aan het begin.”

KUNT U EEN VOORBEELD GEVEN VAN EEN COMPLEX BESLUITVORMINGSPROCES?

“Ik heb een patiënt gehad met een groeiend meningeoom, nog zonder klachten. Toch waren er harde indicaties om hem te opereren. Daar hebben we heel lang over gesproken, maar hij weigerde operatie. Dus toen heb ik hem in mijn ogen *second best* aangeboden, bestralen. Die bestraling is gecompliceerd verlopen. Ook bestralen kent immers zijn complicaties. Uiteindelijk heb ik hem toch moeten opereren. Met zijn goedvinden, ja. Want het werd steeds duidelijker dat er weinig anders overbleef. Dat is een verloop waar ik nog gefrustreerd over ben. Dat ik hem in een eerder stadium niet heb kunnen overtuigen. Maar dat is achteraf redeneren. Stel dat het wel goed gegaan was.”

OVER WELKE VAARDIGHEDEN MOET EEN NEUROCHIRURG BESCHIKKEN?

“De basis waarop je een behandeladvies geeft, is wetenschappelijke kennis. Dat vind ik echt van groot belang. Je moet zeker zijn over je medische expertise. Maar je moet ook je persoonlijke grenzen kennen. Je kwaliteiten en je tekortkomingen. Wat kun je goed, wat niet? Dat moet je mee laten wegen op het moment dat je iemand een behandeling aanbiedt.

Verder moet je up to date blijven met nieuwe operatietechnieken. En je moet de risico's en de complicaties van het systeem waarin je werkt kennen. Als ik tegen een patiënt zeg: ik ga je opereren, dan moet ik ook weten dat de anesthesie en verpleegkundige opvang goed werkt. De hele ketenzorg.

En in je gespreksvoering? Daarin moet je, denk ik, in staat zijn om gestructureerd heel verschillende aspecten te bespreken. En verder angsten kunnen signaleren en benoemen. Ik probeer uit te vinden of die normaal zijn of irreëel. Zijn ze een gevolg van eerdere persoonlijke ervaringen of van ervaringen in de familie?

Uiteindelijk moet je in staat zijn om de persoonlijke en sociale context van de patiënt te plaatsen in statistiek. En dat weer te verwoorden op zijn of haar intelligentieniveau. En ik denk dat we er binnen onze beroepsgroep nog onvoldoende in zijn getraind om dat op maat te doen.”

ZIJN ER SITUATIES WAARIN JE EEN PATIËNT BESCHERMT TEGEN TEVEEL INFORMATIE, BIJVOORBEELD EEN EXTREEM ANGSTIGE PATIËNT?

“Wanneer de keuze voor opereren gemaakt is, dan moet ik een patiënt volgens de WGBO, de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst, formeel voorlichten over de complicaties. Zodat hij afgewogen kan beslissen of hij die complicaties wel of niet wil ondergaan. Op het moment dat ik iemand voor mij heb die extreem angstig is vraag ik vaak: ‘Wil je de mogelijke complicaties horen die kunnen optreden?’ De meesten van hen kunnen aan hun water aanvoelen dat deze complicaties bij een operatie in het hoofd best naar kunnen zijn. Een groot aantal zegt dan ook nee. In dat geval vraag ik aan de partner of die het wil horen en aan de patiënt of het goed is als ik met de partner apart praat. Zo probeer ik een vangnet te creëren om eventuele complicaties op te vangen. Het is eigenlijk een soort polderen wat ik dan doe.”

HOE BELANGRIJK IS FAMILIE IN DIT PROCES?

“Dat wisselt ontzettend van persoon tot persoon. Er staan soms mantelzorgers om een patiënt heen die zeggen: ‘We slepen je er wel doorheen’. Als je zo’n basis hebt, dan heb ik er meer vertrouwen in dat iemand er doorheen gaat komen.

Als je een hersentumor hebt, is dat een *major life event*. Als dat ook nog eens met complicaties gepaard gaat is dat dubbel zo heftig. Omdat je je baan kunt verliezen, dat soort ingrijpende consequenties. Het heeft een enorme impact op het mens zijn. En als je dan een omgeving hebt die zegt van ‘Kom, schouders eronder, maakt niet uit wat er gebeurt’, dan heb je een betere uitgangssituatie. Uiteindelijk wil je iemand zo lang mogelijk in een goede conditie houden. Dat kan met het mes, dat is natuurlijk mijn *core business*. Maar ook andere zaken dragen daaraan bij en die moet je niet uitvlakken.”

WAT IS VOOR U DE ESSENTIE VAN EEN GOEDE BEHANDELRELATIE?

“Ik heb steeds meer het gevoel dat vertrouwen het toverwoord is. En dat we daar als maatschappij weer op moeten inzetten. Want we zijn dat vertrouwen kwijt geraakt in de afgelopen jaren. Kijk in de media. Ik denk dat een of twee procent van de artsen niet functioneert. Maar we worden afgeschilderd als een groep van graaiende charlatans. Dat heeft tot gevolg dat een patiënt binnenkomt met het idee dat hij zich moet verdedigen. Dat is zo verkeerd. We hebben een ongelooflijk goede gezondheidszorg in Nederland. Het is triest dat als je ineens patiënt wordt je het idee hebt dat je op je tellen moet passen in een ziekenhuis.”

KAN DAT VERTROUWEN HERSTELD WORDEN?

“Ik weet niet of we dat ooit terug gaan krijgen. Dat het onder druk staat merk ik op het moment dat een patiënt binnenkomt met uitdraaien van internet en een waslijst met, serieus, vijftig vragen. Dat is dan de eerste stap in ons contact: ‘Ik bevroeg jou, heb je hier wel allemaal kennis van?’ De basis is wantrouwen. En daar moet tijd in geïnvesteerd worden. Het kost vooral veel energie. Wantrouwen wegnemen en vertrouwen winnen. Bij patiënt en partner. En ook nog adequaat voorlichten, allemaal in dat halve uur op de polikliniek. Het helpt wanneer je meer ervaren wordt. Nu zeg ik: ‘Goh, vijftig vragen, ik ga even koffie halen, wilt u ook? Dan kunnen we er samen voor gaan zitten.’”



Bron: Rijndam, Rotterdam

6 “Als arts moet je heel voorzichtig zijn met je oordeel over de kwaliteit van leven van iemand anders”

Interview met prof. Ribbers, revalidatiearts

Prof. Gerard Ribbers werkt als revalidatiearts en hoogleraar Neurorevalidatie in revalidatiecentrum Rijndam. In 1995 stond hij mede aan de wieg van dit Rotterdamse revalidatiecentrum. Patiënten met ernstig niet-aangeboren hersenletsel hebben zijn bijzondere belangstelling. Een jaar of vijf geleden heeft hij zijn managementtaken dan ook afgebouwd om meer wetenschappelijk onderzoek te kunnen doen naar juist deze patiëntengroep. Zijn onderzoekswerk combineert hij met het doen van patiëntenzorg en het opleiden van toekomstige revalidatieartsen.

VOOR WELKE PATIËNTEN IS RIJNDAM BEDOELD?

“De meeste patiënten komen om te revalideren na een beroerte of na traumatisch hersenletsel. En verder zien we hier kinderen en volwassenen met eigenlijk alle diagnoses: van neuro-oncologische aandoeningen en multiple sclerose tot een dwarslaesie of amputatie.”

KOMEN PATIËNTEN DIRECT VANUIT HET ZIEKENHUIS NAAR HIER?

“Ja, en daarbij wordt de druk vanuit ziekenhuizen steeds groter om een patiënt zo snel mogelijk naar ons door te plaatsen. In het ziekenhuis is er nauwelijks meer tijd om een patiënt enkele dagen te volgen en te beoordelen. De patiënten die bij ons worden opgenomen zijn relatief jong. Patiënten boven de 70, 75 jaar gaan vaker naar een verpleeghuis.”

KUNNEN JULLIE DE VRAAG VANUIT HET ZIEKENHUIS AAN?

“Elk jaar komen er tenminste 130.000 mensen met een niet-aangeboren hersenaandoening bij. Dat is 15 mensen per uur. Vanuit het ziekenhuis moeten deze patiënten zo snel mogelijk doorstromen naar huis of naar een vervolg-setting zoals deze. Er is een groeiend appèl op de revalidatiegeneeskunde. Om aan die vraag te kunnen voldoen zouden we veel meer capaciteit moeten hebben. Meer bedden en meer poliklinische capaciteit. Het is onbegrijpelijk dat dit niet op de politieke agenda komt.

Er worden ook steeds meer patiënten met neuro-oncologische aandoeningen naar ons verwezen. Veel van deze patiënten hebben een redelijk gunstige levensverwachting. Maar zij hebben klachten waar wij meer expertise voor in huis hebben dan het ziekenhuis.”

WANNEER IEMAND HIER WORDT OPGENOMEN, WAT IS DAN HET BELANGRIJKSTE DOEL?

“Het belangrijkste doel van de patiënt is om zo snel mogelijk poliklinisch te worden. Want je wilt hier natuurlijk zo kort mogelijk zijn. Als behandelteam proberen we dan ook zo snel mogelijk een functionele prognose te geven, dus te zeggen wat iemand naar onze inschatting weer zal kunnen. Op grond daarvan spreken we hele concrete doelen af voor de klinische fase. Bijvoorbeeld: kun je weer leren om zelf naar binnen en naar buiten te gaan? Kun je alleen zijn? Kun je boodschappen doen? Kun je naar het toilet?

In de poliklinische fase woont iemand weer thuis en komt overdag naar hier voor de verdere behandeling. In die fase komt er ruimte voor andere zaken: zaken als participatie, kwaliteit van leven, een zinvolle daginvulling. Dan ga je je richten op vragen als: hoe kun je weer aan sociale activiteiten deelnemen? Hoe kun je re-integreren in het werk? Hoe ga je om met de veranderde relatie met je partner?”

MET WELKE VERWACHTINGEN STARTEN PATIËNTEN?

“Dat varieert. Sommige patiënten komen binnen met een nuchtere insteek: ‘Ik kan nu niet thuis zijn, want dat en dat lukt niet. Dus ik heb jullie hulp nodig om dat zo snel mogelijk te realiseren. En daarna wil ik weer zo lang mogelijk thuis zijn’. Maar dat is een minderheid. De meeste patiënten hebben bij binnenkomst ernstige cognitieve stoornissen, problemen om hun gedrag goed te reguleren of talige problemen. Ze hebben nog geen idee wat hen is overkomen, waar ze zijn en waarom ze hier zijn. Dat geeft soms volstrekt onrealistische verwachtingen. Eigenlijk is ieder traject dat je met een patiënt doorloopt weer anders.”

VOOR WELKE BEHANDELBSLISSINGEN KOMT U TE STAAN ALS REVALIDATIEARTS?

“Eigenlijk maak je elke dag beslissingen en dat is ook meteen een van de problemen. We werken interdisciplinair. Terwijl ik bijvoorbeeld de medicatie saneer, overlegt de ergotherapeut over woningaanpassingen, is de fysiotherapeut aan de slag om de zelfredzaamheid te vergroten en voert de psycholoog gesprekken over de gevolgen voor de relatie. En eigenlijk moet je voor elke nieuwe stap in het behandelbeleid toestemming krijgen van de patiënt. Maar in de praktijk is dat natuurlijk niet haalbaar door de veelheid aan beslissingen, het tempo waarin ze gemaakt moeten worden en de aard van de problemen.”

HOE LOST U DIT OP?

“Aanvankelijk neem ik de regie om dat later stapje voor stapje over te dragen aan de patiënt. Tenminste voor zover dat mogelijk is. Tijdens dit proces is de teambespreking een belangrijk moment. Dan zit het hele team aan tafel en worden alle visies gedeeld. Voorafgaand aan die bespreking praat ik altijd met de patiënt. In dat gesprek vraag ik hoe

het gaat, wat de patiënt vindt dat we moeten doen, of hij mogelijk al aan het nadenken is over zijn ontslag. Alle antwoorden neem ik mee naar de teambespreking. Daar doet iedereen zijn zegje en komt er een plan met nieuwe specifieke doelen voor de komende periode. De uitslag van dit overleg bespreek ik dan weer met de patiënt en zijn directe naasten. Zo van: hier staan we, dit willen we gaan doen en zijn we het met elkaar eens? Meestal is dat het geval. En dan gaan we weer door naar de volgende keer.”

ZIJN ER SITUATIES WAARIN HET ONMOGELIJK IS OM MET EEN PATIËNT TE OVERLEGGEN?

“Cognitieve stoornissen staan vaak in de weg. Patiënten kunnen geheugenstoornissen hebben, psycho-motore agitatie - soms tot het agressieve toe - of ontbrekend ziekte-inzicht. De meeste patiënten pakken heel langzaam de draad weer op: ze worden meer georiënteerd, meer gericht op interactie. Dan kun je weer gaan praten met elkaar en werken aan het herstel van autonomie.

Maar ook de familie leeft in het begin in een chaos. Moeten we blij zijn dat hij nog leeft? Mogen we wel blij zijn? Wat gaat er gebeuren? Dit is ook voor hen weer een nieuw centrum met weer nieuwe gezichten. Daarom heeft ook de familie tijd nodig om te ‘landen’ voordat je met elkaar in gesprek kunt over de middellange en lange termijn.”

KUN JE IN DIE EERSTE FASE AL INGRIJPENDE BESLISSINGEN NEMEN ZOALS HET BESLUIT OM NIET MEER TE REANIMEREN?

“Dat is een moeilijk punt. Op basis van medische overwegingen mag je beslissen dat iemand niet meer wordt gereanimeerd. In de literatuur vind je daar ook wel wat handvatten voor, maar die zijn niet heel concreet voor onze patiëntengroepen. Als iemand naar hier wordt overgeplaatst met ernstig hersenletsel, dan weet je niet meteen in hoeverre hij nog zal herstellen. Kun je in die fase met de patiënt of zijn vertegenwoordiger al praten over wel of niet meer reanimeren? Kun je op dat moment als arts de inschatting maken of dat al dan niet zinvol is om te doen? Dat zijn lastige keuzes. Persoonlijk ga ik dan uit van het principe dat ik liever tien keer teveel reanimeer dan een keer te weinig. Dat wordt anders wanneer ik meer beeld heb van het toekomstperspectief en zeker wanneer ik weer met de patiënt zelf een gesprek kan voeren.”

HOE ERVAART U DE BEHANDELRELATIE MET UW PATIËNTEN? KAN DIE WEER GELIJKWAARDIG WORDEN?

“Met patiënten die voldoende herstellen zeker. Bij anderen blijft het een probleem. Een gevolg van welk hersenletsel dan ook kan zijn dat het oordeelsvermogen gestoord blijft. Dan beoordeelt de patiënt een situatie net verkeerd. Dat probeer je dan bij te sturen. In dat geval zetten we de partner vaak in als een soort co-therapeut. Zodat we als team en mantelzorger op een lijn zitten en dezelfde signalen geven.

Het is niet modieus om te zeggen, maar ook al streef je naar gelijkwaardigheid in een behandelrelatie, toch is die er niet helemaal. Als arts werk je vanuit een enorme kennisvoorsprong. Daarbij heb je te maken met patiënten met grote onderlinge verschillen wat betreft hun sociale en culturele achtergrond en wat betreft hun intellectuele bagage.

Bewust en onbewust stuur je keuzes, bijvoorbeeld door de informatie die je geeft. Als iemand al een marginaal bestaan had met grote financiële problemen, dan kun je het belang van ambulante zorg net wat aandikken om escalatie van problemen te voorkomen. Ook al doe je het met goede intenties, je bent wel aan het sturen. Maar ik vind dat je het niet goed doet als je dat nalaat”

HOE VAAK GEBEURT HET DAT U MET PATIËNT OF FAMILIE NIET OP DEZELFDE LIJN UITKOMT?

“Het is een gok, maar ik denk dat het behandeltraject in 85% van de gevallen harmonieus verloopt. Als dat niet zo is, dan kan dat verschillende redenen hebben. Soms wil een patiënt naar huis terwijl hij niet alleen kan functioneren. Dan rapporteert de ergotherapeut dat met keukenactiviteiten het vuur blijft aanstaan en dat de patiënt zijn financiën niet kan beheren. En de fysiotherapeut zegt: ik heb een openbaar vervoer training gedaan, maar hij is als voetganger niet veilig in het verkeer. Maar zolang de rechter niet beslist dat iemand niet handelingsbekwaam is, is hij handelingsbekwaam. Dus wanneer iemand dan toch bij zijn wens blijft om naar huis te gaan, is het overlaten en loslaten. Dan vraag je de huisarts om een oogje in het zeil te houden en probeer je de patiënt zover te krijgen dat hij ambulante zorg toelaat.

Het omgekeerde komt ook voor: dat de patiënt of zijn naasten juist een lange opname proberen af te dwingen terwijl ik daar de noodzaak niet van inzie. Soms dwing ik dan een ontslag af, bijvoorbeeld door eenzijdig een ontslagdatum vast te stellen.”

KWALITEIT VAN LEVEN: IN HOEVERRE WEEGT DAT MEE IN DE BESLUITVORMING?

“Revalidatie heeft te maken met restauratie: zoveel mogelijk de oude worden. Maar ook met re-valideren: opnieuw waarde geven aan je leven en je eigen positie herdefiniëren. Wat je bij patiënten ziet, is een duidelijke verandering van perspectief. Ik vind dan ook dat je als arts heel voorzichtig moet zijn met je oordeel over de kwaliteit van leven van iemand anders. En al helemaal in een fase van herstel wanneer het beloop nog grotendeels onbekend is. Artsen hebben de neiging om kwaliteit van leven te definiëren als herstel van functies. Als je niet meer kunt lopen of je niet meer zelf kunt aankleden, heb je een lage kwaliteit van leven. Maar wat vindt de patiënt er zelf van? En dan zie je vaak een verschuiving.”

HOE ZIET DIE VERSCHUIVING ERUIT?

“Wat je ziet bij de patiënt is dat andere dingen belangrijker worden, bijvoorbeeld ‘Ik wil mijn kinderen nog graag naar school zien gaan’. Een herbezinning. Ik zie mensen die heel ernstig aangedaan zijn, maar die op hun manier nog erg genieten van wat het leven te bieden heeft. Er zit geen rode draad in, het is echt een individueel proces. Ik herinner me een patiënt met een dwarslaesie. Waarvan de meeste revalidatieartsen zullen zeggen: daar kun je prima mee leven. En deze patiënt wilde echt euthanasie. Als ik het voor het zeggen had gehad, dan had ik gezegd: je moet jezelf echt een jaar gunnen. Want over een jaar weet je veel beter waar je het over hebt. Maar dat wilde hij absoluut niet. Ik heb ook nog een psychiater gevraagd om te beoordelen: is hij handelingsbekwaam? Spelen er geen depressies of angsten? Want wat je vaak ziet is dat iemand bang is om zijn

partner te belasten. Maar deze psychiater was heel duidelijk. Dus deelden we uiteindelijk allemaal dezelfde mening. De euthanasie is thuis gebeurd.”

WELKE VAARDIGHEDEN HEBBEN REVALIDATIEARTSEN NODIG OM DIT WERK GOED TE KUNNEN DOEN?

“Wat je bij jonge artsen vaak ziet is dat zij optreden als zender, terwijl de truc is om te ontvangen. Dat moet je leren: dat je op zoek gaat naar wat die persoon aan de andere kant van de tafel drijft. Eigenlijk moet je een soort filter over een gesprek heen leggen en tegen jezelf zeggen: het is niet aan mij gericht, wat bedoelt hij nou? Ik zeg weleens tegen de arts-assistenten: stel je eens voor dat het je moeder, je broer of je zus zou zijn, hoe zou jij dan willen dat het gesprek gevoerd wordt? Als je dat goed voor ogen houdt, dat beeld, dan kom je er meestal wel. Het gaat fout, wanneer je jezelf een rol aanmeet waarvan jij denkt dat die bij je witte jas hoort.”

VRAAGT U HEN NOOIT ZICH VOOR TE STELLEN HOE HET IS OM ZELF PATIËNT TE ZIJN?

“Nee, eigenlijk niet. Het is heel moeilijk om je voor te stellen hoe dat moet zijn. Ja, ook voor mij na zoveel jaar. Iemand met een beroerte verliest vaak het vermogen om impliciete taal te begrijpen. Daardoor is hij niet goed in staat meer om de intonatie of mimiek van een ander goed te interpreteren. Dat maakt de interactie wezenlijk anders.”

WELKE HULPMIDDELEN REIKT U DE PATIËNT ZELF AAN?

“Daar doen we veel in, vind ik. Een revalidatiecentrum is eigenlijk een intensieve leeromgeving. De patiënt wordt geoefend op de grenzen van zijn kunnen en krijgt continu feedback over zijn vorderingen en perspectief. Dat is intensief en soms zeer confronterend en emotioneel. We betrekken mantelzorgers intensief bij dit traject. Want waar je voor wilt zorgen is dat een familie als eenheid door dit hele proces gaat.”

HEBT U TOT SLOT NOG EEN BOODSCHAP DIE U MEE ZOU WILLEN GEVEN?

“Wat ik als hartenkreet heb: ik vind de gezondheidszorg wel erg zakelijk worden. Solidariteit staat toenemend onder druk en empathie dreigt te verdwijnen. Alles moet sneller en efficiënter. Intussen wordt de patiënt vermorzeld. Hij wordt als een soort DBC-pakketje doorgeschoven. En dan denk ik: het zal je maar treffen. Je ligt in een ziekenhuis en binnen drie dagen zegt men: ‘We hebben onze risico-inventarisatie voor een nieuwe beroerte gedaan en weet je wat jij doet, jij gaat naar dat verpleeghuis’. En dat er dan niet eens een gesprek plaatsvindt over waar we met elkaar naartoe willen en of dit de goede weg is.

Laatst namen we een patiënt over van een verpleeghuis na vier maanden opname daar. Een jonge man van nog geen 40 jaar. Ik dacht: waarom is die man zo aan het huilen? Wat bleek: hij was die middag weer voor de eerste keer op de wc gezet. In het verpleeghuis had hij al die tijd de instructie gekregen om het in zijn luier te doen. Binnen een week was hij hier continent. Ja, dan heb je het over autonomie. En over waardigheid.”



bron: Isala Klinieken, Zwolle

7 “Ik wil naar huis, neem me mee”

Interview met dr. Scheeper, echtgenoot van een patiënte die overleed na een hartoperatie

Drie maanden na het overlijden van zijn vrouw ontmoet ik de heer Scheeper bij hem thuis voor ons gesprek. Tot tien jaar terug werkte hij als radioloog in een groot ziekenhuis. Na zijn pensioen studeerde hij culturele wetenschappen. Zijn vrouw was van beroep pianist en componist. Zij gaf thuis pianolessen en hield dat vol tot een aantal maanden voor haar dood. Ze was moeder van vier kinderen.

TERUGKIJKEND OP DE BEHANDELING VAN UW VROUW, KUNT U IETS VERTELLEN OVER HOE DAT VERLOPEN IS?

“Mijn vrouw had hartklachten die duidelijk progressief waren. De laatste drie maanden kon ze bijvoorbeeld niet meer pianospelen, terwijl ze daar helemaal bezeten van was. Op een bepaald moment was het zelfs zo dat ze 's morgens opstond, zich aankleedde en dan alweer een uur naar bed moest om uit te rusten. Ze was aan het einde van haar energie. Na uitgebreid onderzoek heeft haar cardioloog haar doorverwezen naar de afdeling thoraxchirurgie van een topklinisch ziekenhuis. Vrij snel daarna hebben we een kennismakingsgesprek gehad met een van de thoraxchirurgen.”

HEEFT ZE IN HET GESPREK MET DE CHIRURG HAAR WENSEN KUNNEN BESPREKEN?

“Mijn vrouw heeft aangegeven dat ze niet met ernstige defecten wilde verder leven. Zoals ze het zelf zei: ‘Ik ben lang gezond geweest en ik heb een goed leven gehad. Ik wil alleen maar beter worden, weer piano kunnen spelen, maar niet met defecten verder moeten leven’. In dat gesprek heeft ze ook haar euthanasieverklaring overlegd. En we dachten dat de chirurg dat allemaal had genoteerd.”

WAT WAREN DE DEFECTEN WAAR UW VROUW CONCREET AAN DACHT?

“Alles waarvan ze dacht: ik word hier minder van, invalide, moet naar een verpleeghuis, kom in een karretje. Dat accepteerde ze niet. Dan wilde ze niet verder. Ze wilde ook niet gereanimeerd worden. Waarop de vaatchirurg zei: ‘Het kan zijn dat we tijdens de operatie zelf hartmassage moeten doen’. ‘Nou’, antwoordde ze, ‘Dat is het enige wat ik goed vind’. Voor haar was het heel simpel: ze moest weer piano kunnen spelen. Dat was voor haar de maat.”

EN KORT DAARNA IS ZIJ GEOPEREERD?

“Een paar dagen daarna is ze door een andere thoraxchirurg geopereerd. Ook iemand die hoog staat aangeschreven. Ze ging er vrolijk en opgewekt naartoe met het gevoel van ‘nu kan ik beter worden’. Meteen na de operatie belde de chirurg me op en zei: ‘Hartelijk gelukkig, het is heel goed gegaan’. Na een uur belde hij opnieuw en zei: ‘Ik heb te vroeg gesproken. Het spijt me heel erg, maar de rechter harthelft trekt het niet’. ‘s Nachts werd ik gebeld, want de verwachting was dat ze zou overlijden. Maar dat gebeurde niet. Ze heeft drie weken lang in coma gelegen.”

WAS ER DAARNA ENIG HERSTEL?

“Toen ze uiteindelijk bijkwam, bleek dat ze een bijna volledige verslapping had van het spierstelsel. Alleen haar hoofd kon bewegen en haar handen. Heel langzamerhand kon ze haar voeten bewegen en haar onderbenen iets optrekken. Maar ze heeft zich nooit zelf kunnen omdraaien. Ze moest ook beademd worden, eigenlijk in toenemende mate. Verder bleek dat haar nieren niet goed functioneerden. Ik ben zelf arts en een oud-collega van mij, hoofd van de hemodialyse, zei: ‘Je hebt volledige zekerheid dat haar nieren het nooit meer goed gaan doen’. Maar de intensivisten bleven zeggen: ‘Er is een zekere kans dat ze het wel weer gaan doen’.”

HET MEDISCH TEAM HAD DUS NOG HOOP?

“Men gaf aan dat er 5% kans was op verbetering. Waarop ik heb gezegd: ‘Wij klampen ons dus vast aan die 5%, terwijl het volgens deskundigen eerder 0% is. We gaan hopen op het wonder terwijl dat wonder niet bestaat. Dat is schandalig. Je moet mensen deze hoop niet meer geven.’ Daarnaast werd natuurlijk ook duidelijk dat er cerebrale schade was.”

BESEFTE UW VROUW WAT ER MET HAAR AAN DE HAND WAS?

“In de eerste dagen was ze helemaal in de war. Ook gedesoriëteerd. Maar toen al gaf de verpleging aan: ‘Ze protesteert dat ze hier is’. Ze is niet meer echt helder geworden. Toch heeft ze meerdere malen tegen me gezegd: ‘Ik wil naar huis. Neem me mee’. Dan wilde ze uit bed stappen, maar merkte dat ze dit niet kon. Ze heeft zeker beseft dat ze niets meer kon. Dat ze nooit meer piano zou spelen, nooit meer zelf in een stoel zou kunnen zitten.”

IN HOEVERRE IS ER DOOR HET MEDISCH TEAM GELUISTERD NAAR UW VERWOORDING VAN HAAR WENSEN?

“De kinderen en ik hebben steeds aangegeven wat mijn vrouw wilde en wat ze voor die tijd tegen ons had gezegd. Vanaf de eerste ontmoeting hebben wij tegen de intensivisten gezegd: ‘Zij wilde zo niet verder leven. Mag zij sterven?’ Daarop werd geantwoord: ‘We weten wat u wenst. Maar we gaan er pas op in als uw vrouw helder en bewust op meerdere dagen aangeeft dat ze niet verder wenst te leven. Dan zullen we naar haar gaan luisteren’. Luisteren, werd er gezegd. Er is geen een keer gezegd: dan zullen we haar wens inwilligen.”

BETEKENDE DIT DAT U EN DE KINDEREN GEEN GESPREKSPARTNER WAREN?

“Geen van de intensivisten heeft echt naar ons geluisterd. Geen van hen leek enig idee te hebben dat sterven voor haar misschien een verlossing zou zijn. In plaats daarvan werd gezegd dat ze eerst een jaar naar het revalidatiecentrum zou moeten en dan naar een verpleeghuis. Dat ze waarschijnlijk altijd een liggende patiënt zou blijven en tot haar dood hemodialyse zou moeten krijgen. Ze behoorde verder te leven, in welke conditie dan ook.”

HEBT U GEDACHT AAN OVERPLAATSING?

“Op een gegeven moment heb ik gezegd: ik wil haar mee naar huis nemen. Dat had ik met de huisarts overlegd en we hadden afgesproken dat ze vanaf thuis niet meer naar de dialyse zou gaan. Wanneer het zover was, zou hij haar in slaap brengen met dormicum en morfine. De thuiszorg zou ons bijstaan. Als je de dialyse terugtrekt, dan overlijdt je meestal binnen een week, heel vredig. Maar vanuit het ziekenhuis werd dit geweigerd. Met daarbij de mededeling dat men er in dat geval de advocaat van het ziekenhuis bij zou halen. Ik kon haar niet meenemen omdat de beademing voortduurde.”

DUS ER WAS GEEN ENKELE MOGELIJKHEID OM HAAR MEE TE NEMEN?

“Men wilde de beademing niet staken. En ja, ik had de beademing zelf kunnen loskoppelen. Maar dat had ik nooit gekund. Dat zou moord zijn geweest.”

WAT WERD ER GEDAAN MET DE SIGNALLEN DIE UW VROUW ZELF GAF?

“De intensivisten wilden niet naar haar luisteren, omdat ze al die dagen niet helemaal helder was. Alleen de allerlaatste keer is er naar haar geluisterd. De dag voor haar overlijden heeft ze geweigerd om naar de dialyse te gaan. Toen heeft ze gezegd: ‘Ik ga niet meer. Ik wil nu dood’. Ik denk dat ze toen alle energie bij elkaar heeft geraapt die bij haar was.”

HOE IS OP HAAR UITSPRAAK DAT ZE WILDE STERVEN GEREAGEERD?

“Men was er nog niet zeker van. Toen ik kwam, bleek dat men de dominee en de thoraxchirurg had gevraagd om langs te komen om haar wens te bevestigen. En de verpleging vertelde dat er mogelijk ook nog een psychiater zou komen om te beoordelen of ze helder genoeg was om dit te menen. Naderhand heeft de chirurg me verteld dat hij zelden een vrouw had gezien die zo zeker was van haar zaak. Hij had daar diep respect voor. De volgende dag hebben ze alle behandelingen teruggetrokken. Alleen het infuus bleef om haar in slaap te brengen plus de beademingsbuis.”

HOE KIJKT U TERUG OP HAAR OVERLIJDEN?

“Ze kreeg morfine, maar in een dosis die een normaal mens zeker kan verdragen. Er is dus geen poging gedaan om haar sneller te laten inslapen door de medicatie op te hogen. Men heeft alleen gewacht. Er werd geen zuurstof meer gegeven en op een gegeven moment moet dat voor het lichaam genoeg zijn om dood te gaan. Eensgezind zaten we daar, de kinderen en ik. Ze heeft niet meer geleden.”

WAT BETREURT U HET MEEST?

“Dat onze wens niet telde. Ook al vertolkten we daarmee de wens van mijn vrouw. Wat we zeiden werd niet serieus genomen, niet meegewogen. Voor dit team was deze beslissing een puur medische aangelegenheid: mijn vrouw leefde en zij moest blijven leven. En haar kwaliteit van leven was daarbij geen argument om te zeggen ‘voor haar is dit leven zo genoeg geweest’.”

HAD U ONDER DE ARTSEN EEN VASTE GESPREKSPARTNER?

“In die weken hebben we zeven keer een gesprek gehad en zeven keer op ons verzoek. De eerste en de laatste keer, vlak na het overlijden van mijn vrouw, was met een aardige arts-assistent. Twee verschillende meisjes, die daar een paar maanden stage liepen, nog niets konden zeggen en die mijn vrouw en mij niet kenden. Daarnaast hebben we vijf keer met een intensivist gesproken. Vier verschillende, ook al hadden we gevraagd of dat iedere keer dezelfde mocht zijn. Vier intensivisten die steeds verschillende dingen zeiden. De een zei: ze kan nog piano leren spelen en de ander zei: ze heeft hersenschade. Wat ze allemaal uitstraalden was dat zij het wisten, dat zij onfeilbaar waren.”

ZOU FAMILIE EEN GROTERE STEM MOETEN KRIJGEN IN DE BESLISSING OM EEN BEHANDELING TE STAKEN?

“Het belangrijkste is om regelmatig met de familie te praten. En dan niet als die daar zelf om vraagt, maar op vaste momenten, bijvoorbeeld twee keer in de week. Dat is lastig te organiseren werd tegen ons gezegd. Dat is onzin. Want als familie ben je bereid om op ieder moment te komen voor een gesprek, desnoods middenin de nacht.

Ik denk wel dat een vaste arts moet taxeren hoe de relatie is tussen de patiënt en zijn of haar naasten. Want dat kan soms een verstoorde relatie zijn. En dan is het ernstig als een echtgenoot zou moeten kiezen of willen kiezen. Maar daarover kun je navraag doen, bijvoorbeeld bij de huisarts. En in ons geval stond ik niet alleen. Alle kinderen zeiden hetzelfde.”

WELKE VAARDIGHEDEN ZOU EEN GOEDE ARTS MOETEN HEBBEN?

“Ik vind dat een arts vaktechnisch goed moet zijn. Dat is de essentie, daar hangt het leven van een patiënt vanaf. Maar in dit vak moet je ook van mensen houden. Je moet om hen geven. Mededogen hebben. Ze zien in al hun waardigheid. Het is geen fabriek waar je productie moet draaien. Ik weet hoe zwaar dit vak is en toch heb je het goed te doen. Iemand zei laatst tegen me: ‘In deze tijd zijn we als dokters de hele dag aan het vechten. Emoties mogen niet tellen, want we moeten vechten. Tegen de ziektekostenverzekeraars, tegen de raad van bestuur, tegen de overheid. En die strijdbare houding zet zich ook door tegenover patiënten en hun familie.’ Ik denk dat dit klopt. Dokters zouden weer de ruimte en tijd moeten krijgen om echt dokter te zijn.”



Bron: Bergmankliniek, Naarden

8 “Ik ga een besluit nemen, maar u als familie moet me helpen”

INTERVIEW MET PROF. BAKKER, INTENSIVIST

Professor Jan Bakker is intensivist. Hij werkte in verschillende ziekenhuizen, onder meer in België en in Japan. Negen jaar geleden werd hij hoofd van de Intensive Care (IC) van het ErasmusMC. Hij startte daar met een bijzondere opdracht: de afzonderlijke IC's van de afdelingen interne, chirurgie en neurologie/neurochirurgie samensmeden tot een grote zelfstandige IC. Zijn internationale belangstelling is altijd gebleven, vandaar zijn gast-hoogleraarschappen in Chili en de Verenigde Staten.

WAT KENMERKT HET WERKEN ALS INTENSIVIST?

“We worden opgeleid om te voorkomen dat mensen doodgaan. Wat jonge intensivisten willen leren is lijnen aanleggen, intuberen, trauma's behandelen en mensen redden. Heroïek. Actie. Want er is altijd wel iets wat je kunt doen. Ik las laatst een stuk waarin iemand schreef: 'en daarom moet je eigenlijk een ander team hebben voor de palliatieve zorg'. Daar ben ik het niet mee eens. Ook doodgaan hoort bij onze dagelijkse praktijk en dus moet je dat ook kunnen. Want als je het verstiert in die laatste fase, dan richt je niet alleen schade aan bij de patiënt, maar ook blijvende schade bij de nabestaanden.”

HOEVEEL MENSEN STERVEN OP EEN IC?

“Onze mortaliteit is 10 tot 15%. Tegelijkertijd betekent dit dat je 85% van de patiënten kunt redden of ze zo goed mogelijk weer van de IC af kunt krijgen. Toen ik twintig jaar geleden begon op de IC, heb ik heel veel mensen moeten laten doodgaan die nu gewoon vrolijk verder leven. Vijf jaar geleden nog heb ik met een meisje van 17 op de afdeling longziekte staan praten. En ik zei: 'Het spijt me, maar ik kan niets voor je doen'. Toen zei ze: 'Dat is mooi klote, dokter, want dan heb ik niet eens tijd gehad om terminaal te worden'. Dit meisje zouden we nu aan de hart-long machine leggen of transplanteren en dan gaat ze weer naar huis toe. Dat is het lot van de IC. Dat je de last meedraagt van wie je allemaal dood hebt laten gaan als je terugdenkt aan vijf jaar geleden. Waarvan je nu zegt: dat gaat gewoon niet meer gebeuren. Maar we zijn onze lieve heer niet en in die tijd met die kennis was het zo goed als het kon.”

HOE BESLIST U OVER WAT ER MOGELIJK IS AAN BEHANDELING EN WAT MISSCHIEN NIET MEER?

“We hebben gezegd dat de beslissing of een behandeling nog zinvol is altijd *shared* moet zijn. Dus zitten we met alle betrokken professionals om tafel. Daaronder ook de specialisten die de patiënt hebben ingestuurd naar de IC zoals de chirurgen, en verpleging. Als een van de partijen zegt ‘we denken dat het nog wel zin heeft’ dan gaan we door totdat iedereen in consensus zegt ‘en nu is het klaar’. Iedereen moet het ermee eens zijn, ook verpleging. Nu is dat zelden een probleem, omdat zij de vraag of iets nog zinvol is vaak als eerste aankaarten.”

IN HOEVERRE KUNNEN PATIËNTEN DIE OP EEN IC LIGGEN ZELF MEEBESLISSEN?

“Wanneer een patiënt communicabel is, is zijn stem leidend. Hoe vaak ik dat heb meegeemaakt? Een paar keer. Dat patiënten zeggen ‘dit wil ik niet’ nadat ze de opties hebben gehoord van wat nog kan en van de zin ervan.”

EN WANNEER COMMUNICEREN LASTIG IS?

“Het is natuurlijk zo dat de meeste patiënten moeilijk kunnen communiceren omdat ze aan de beademing liggen. Dus dan is het schrijven. Of we hebben van die computers waar een patiënt woorden mee kan maken. Vorige week nog hadden we een meisje die haar mobieltje gebruikte. We hadden ook zo’n bord met voorgevormde woorden, maar dat vond ze helemaal niets. Met haar mobieltje kon ze veel sneller werken. Op die manier heb ik haar uitgelegd dat we niet opgaven voordat we wisten wat er aan de hand was. Maar dat ik, als we het wisten, niet zeker was of we er iets aan konden doen. En daar werd ze natuurlijk zeer emotioneel van. Want ze wilde niet dood, daar was ze nog lang niet aan toe. Ze bleef maar tikken. Dat was een bijzondere ervaring.”

HOE ACHTERHAALT U DE WENSEN VAN EEN PATIËNT DIE NIET LANGER KAN COMMUNICEREN?

“Een recent voorbeeld was een oudere patiënt die bij binnenkomst niet meer goed aanspreekbaar was. Omdat het niet goed ging, moest hij geïntubeerd worden. Na een paar dagen gaf de zoon aan dat hij met ons wilde praten. In dat gesprek zei hij: ‘Mijn vader heeft altijd gezegd dat als hij zou kunnen overlijden dit niet tegengehouden mocht worden. Ik heb hem beloofd dat ik daarvoor zou zorgen. En ik heb deze belofte tegenover mijn vader gebroken. Ik begrijp jullie standpunt, maar ik wil toch graag dat jullie de beademing uitzetten’. We hebben toen met burens en met de huisarts gesproken. Iedereen had hetzelfde verhaal: ‘Ja, dit heeft hij altijd gezegd’. De dag erop hebben we de behandeling gestaakt. Dat was dus een *advanced directive* zonder dat het op schrift stond. Want hier sprak de patiënt via zijn zoon.”

FAMILIE IS DUS BELANGRIJK ALS VERTEGENWOORDIGER VAN DE WENSEN VAN EEN PATIËNT. ZIET U HEN OOK ALS MEEBESLISSERS?

“Ik zie dat familie regelmatig problemen heeft met het *shared decision* model. Die zeggen dan: ‘Bij onze moeder moesten we besluiten of ze ophielden met behandelen. Dat willen we niet meer, dat moet u maar zeggen’. We betrekken familie wel altijd bij de besluit-

vorming. Dat zeg ik hen dan ook altijd: 'Ik ga een besluit nemen, maar u moet me helpen'. Want ik kan wel uitleggen wat de impact is van een behandeling, maar ik kan alleen maar een authentiek beeld krijgen van wat de patiënt gewild zou hebben door met de familie te praten."

LAAT U OOK MEEWEGEN WAT DE FAMILIE AANKAN?

"Ik breng dat altijd als een vraag: 'Denkt u dat u thuis voor uw man of vrouw kunt zorgen met een tracheostoma en beademing? Dan moeten we uitzoeken of dat te regelen valt. Als u het niet aankunt, dan is er de mogelijkheid van een verpleeghuis'. Dan zie je dat negen van de tien families afhaken. Dat men zegt: 'Nee, een verpleeghuis is absoluut onbespreekbaar. Dat heeft hij zo duidelijk aangegeven'."

KOMT HET VOOR DAT JE ER MET FAMILIE SAMEN NIET UITKOMT?

"Ja, soms geven wij aan dat we de behandeling moeten stoppen, maar wil de familie dit niet. En als ik dat terughoor uit het team, vraag ik altijd: 'Hebben jullie ook gevraagd waarom de familie wil dat de patiënt niet doodgaat? Wat maakt dat ze hem niet kwijt willen?' Soms spelen er sociale of financiële belangen mee. Of familie heeft een ongedefinieerd optimisme dat er misschien nog een kleine kans is. Een ander ding is als er wantrouwen is, wantrouwen ten opzichte van ons als artsen. Dan kun je praten als brugman, maar dan zegt de familie: 'Ik ben het helemaal met u eens, maar toch geloof ik u niet'."

MAAKT U OOK MEE DAT FAMILIE EERDER WIL STOPPEN?

"Ja, maar veel minder. En vaak is dat uit bezorgdheid. Dat familie vraagt: 'Heeft dit nog wel zin?' Met in hun ogen: 'Zeg alsjeblieft ja'. Soms kun je dan niet veel meer zeggen dan: 'Ik ben ook heel erg bezorgd, maar ik zal mijn uiterste best doen'."

HOE LOST U CONFLICTEN OP?

"Het gaat altijd om goede communicatie. En dat moet je in eigen hand houden. Daar moet je dus ervaring in krijgen. Op een bepaalde manier moet je het ook leuk gaan vinden en er tijd aan willen besteden. Want het zijn meestal geen gesprekjes van vijf minuten. Je moet er ook persoonlijk mee om kunnen gaan. Het wordt mij ook weleens te kwaad. Want soms pakt een gesprek heel vervelend uit. Het gaat dus om skills en tijd. Te veel tijd, vinden sommige intensivisten. Want end-of-life care is niet declarabel."

SPEELT DAT MEE?

"Dat zegt natuurlijk niemand, maar als je twee uur met familie moet praten en je hebt er niets mee verdiend. In plaats daarvan had je een paar bloedgasen kunnen doen en declareren. Dat klinkt een beetje zwart wit. Maar de facto speelt natuurlijk wel mee.'

VERSCHILT DE BESLUITVORMING OP EEN NEDERLANDSE IC VAN DIE OP EEN AMERIKAANSE IC?

‘Wanneer ik daar visite loop, vraag ik me regelmatig af: is er nog iemand die hier achter staat? De staat New York heeft bijvoorbeeld een wet die je verplicht om als je nog wat kunt doen dat ook te doen. Dus als je zegt: ‘Ik wil deze patiënt eigenlijk niet reanimeren, want hij is zo slecht’, dat mag niet. Het mag alleen als de familie expliciet zegt: ‘Je mag niet reanimeren’. Maar als de familie het je niet verbiedt, dan moet je wat doen. Dus wat er daar gebeurt als er geen echte consensus is, is dat je tenminste 45 minuten reanimeert. Terwijl je weet hoe slecht de uitkomst zal zijn. Het geeft het slechte gevoel dat je iets onzinnigs hebt gedaan.’

HOE IS HET IN NEDERLAND GEREGELD?

‘Ik vind dat wij hier een heel duidelijk systeem hebben. Het belang van de patiënt staat centraal. Natuurlijk vinden we familie van belang, maar we zullen de patiënt nooit schaden omdat de familie iets wil. Wanneer wij als team met elkaar hebben besloten dat verdere behandeling geen zin meer heeft of disproportioneel is, dan kan ik in laatste instantie tegen een familie zeggen: ‘Ik snap dat het heel naar is voor u, maar u kunt mij niet verplichten om uw moeder schade te berokkenen. En dat ben ik aan het doen wanneer ik niet stop’. Natuurlijk kun je familie dan nog wat tijd geven om afscheid te nemen. Maar het moment dat iets geen zin meer heeft is het moment dat wij actief gaan zorgen dat de tijd tot overlijden zo kort mogelijk is in het belang van de patiënt.’

WAT MOTIVEERT U HET MEEST?

‘Wat ik bij mezelf merk naarmate ik ouder word - en dat had ik vroeger niet geloofd - is dat juist de zorg rond het levenseinde van een patiënt veel voldoening geeft. Het uiteindelijke resultaat is negatief, want de patiënt gaat dood. Maar belangrijk is dat je een niveau verder kijkt en je afvraagt: wat hebben we bereikt in het onoverkoombare, namelijk het overlijden van de patiënt. Kan de familie door? Zijn ze uiteindelijk tevreden met dit proces? Dan heb ik het gevoel dat ik iets goeds heb kunnen bijdragen. Middenin dat oneindige verdriet dat er is. Waar ik niets meer in kon doen dan dit. Want ja, ik durf me er nu bij neer te leggen dat we niet iedereen kunnen redden.’

9 “Wanneer we naar het ziekenhuis komen, is het toch vooral aan ons wat er gaat gebeuren”

Interview met familie Scheepmaker, ouders van Josephine, een meisje van 16 jaar met ernstige meervoudige beperkingen

Josephine is geboren met het Rett syndroom. Zij woont thuis bij haar ouders en jongere zusje. Het huis is zoveel mogelijk aangepast aan haar beperkingen met onder meer een speciale bedbox en tillift. Overdag bezoekt Josephine een speciaal dagcentrum voor kinderen en jong volwassenen met meervoudige beperkingen, tenminste voor zover haar steeds zwakker wordende gezondheid dit toelaat. Ik ontmoet Josephine en haar ouders op een avond bij hen thuis. Als Josephine in bed is gelegd, praten we aan tafel door over haar leven en over de behandelbeslissingen die ouders aan haar plaats moeten nemen.

KUNT U EEN BEELD GEVEN VAN JOSEPHINE?

Moeder: “Josephine is ernstig meervoudig gehandicapt. Dus mensen die haar en haar wereld niet kennen zullen denken: ‘Dat kan ze niet en dat niet, wat kan ze wel?’ Maar ze is geen kasplantje. We zien dat ze geniet van haar dagbesteding. Ze kan genieten van het eten. Als ze zich lichamelijk goed voelt, is ze gelukkig. Ze heeft plezier, ze lacht. Nog steeds denken we dat de balans tussen zich goed voelen en ziek zijn in evenwicht is. Maar terugkijkend merken we dat die balans steeds meer onder druk is komen te staan.”

HOE MERKT U AAN JOSEPHINE DAT HET MINDER GAAT?

Moeder: “Ze is vermoeider en heeft het benauwder. Ze heeft ook meer moeite met eten. Eetmomenten zijn voor haar belangrijke momenten. Ze geniet wanneer we met elkaar om de tafel zitten. Ze vindt eten lekker, proeft ook echt wat ze eet. Je ziet dat het haar nu meer moeite kost om te kauwen, ze verslikt zich meer. Als Josephine niet meer zelf zou kunnen eten, dan zouden we dat echt heel erg vinden. Dat voelt als een grens.”

Vader: ‘Als je alle elementen grafisch zou neerzetten - hoe vaak ze lacht, hoe vaak ze benauwd is, hoe gemakkelijk ze eet, hoe vaak ze met ons mee kan als ze niet te moe is, hoe lang ze slaapt - zet je dat allemaal op een rijtje, dan zie je dat ze op al die terreinen inlevert, eigenlijk al jaren lang. Soms vind ik dat ze te benauwd is. Dan denk ik: het is gekkenwerk, als ik zo benauwd zou zijn, dan ... Ergens is er gevoelsmatig een grens.’

WAAR LIGT DIE GRENS?

Vader: “De grens is dat we haar leven nog wel kunnen verlengen, maar dat ze zoveel heeft moeten inleveren, dat er te weinig van waarde voor haar over is.”

Moeder: “Dan blijft er veel te weinig Josephine over. En moet je kijken wat nog zin heeft om te doen en wat niet meer. Tegelijkertijd is dat erg moeilijk om uit te spreken, want je wilt haar ook niet missen.”

WANNEER WERD U VOOR HET EERST MET DEZE GRENS GECONFRONTEERD?

Vader: “Het is even een sprong terug in de tijd, maar een aantal jaar geleden kwam Josephine zeer benauwd binnen op de spoedeisende hulp. Het ging niet goed met haar en er kwamen steeds meer dokters bij. Op een gegeven moment kwam er een mevrouw naar mij toe, de zoveelste arts die kwam kijken. Zij zei: ‘Misschien moet uw dochter zo naar de IC, maar heeft u er weleens over nagedacht of u dat wel wilt. Wilt u wel dat ze geïntubeerd wordt?’ Met andere woorden: Josephine is behoorlijk gehandicapt, dus ... Uiteindelijk hoefde Josephine niet op de IC te worden opgenomen. Maar eenmaal thuis bleven we met die vraag worstelen. Zo van: ‘Als ze het een volgende keer gaan vragen, dan moeten wij dus ja of nee zeggen’.”

KON U MET DIT DILEMMA BIJ IEMAND TERECHT?

Moeder: “We weten dat Josephine niet oud zal worden, maar dat is natuurlijk toch een abstract idee. Want wat is niet oud worden? Nu kwam dat opeens dichtbij. We zijn toen eerst met onze huisarts gaan praten. Dat gebeurde bij ons thuis op een avond. We hebben uitgebreid gesproken over waar in onze ogen voor Josephine de grens ligt, maar ook voor ons als gezin. Aan het einde adviseerde ze ons om met een kinderarts te gaan praten.”

Vader: “Er is toen voor ons een gesprek geregeld met het hoofd van de IC. Dat was een indringend gesprek. Josephine was daar niet bij, maar toen we afscheid namen zei hij: ‘Ik wil haar nu graag een keer zelf ontmoeten’. Ook voor hem was dit een bijzonder gesprek. Dat had hij nog nooit eerder zo meegemaakt.”

KWAM U IN DAT GESPREK UIT OP EEN JA OF NEE?

Moeder: “We wilden om te beginnen graag weten wat een IC-opname voor Josephine zou betekenen. Kon ze daar ook weer vanaf komen? Hoeveel schade zou het kunnen aanrichten? Hoe belastend zou het voor haar zijn?”

Vader: “Onze eigenlijke vraag was: welk antwoord moeten we geven in welke situatie? En dat deed deze arts heel goed. Hij legde de technische kanten uit, maar ook het perspectief op korte en op lange termijn.”

Moeder: “Hij had het over bruggen slaan, dat herinner ik me nog goed. Dat je met een IC-opname een brug wilt slaan naar het moment dat Josephine zich weer beter zou voelen. Maar dat gezien haar perspectief op langere termijn het meer en meer de vraag zou worden of je die brug nog wel wilde slaan. En dat het belangrijk was om met elkaar in gesprek te blijven, ook al konden onze ideeën hierover gaan verschillen.”

IS JOSEPHINE DAARNA NOG OPGENOMEN OP DE IC?

Moeder: “Tussen dat gesprek en nu heeft ze vijf keer op de IC gelegen. Ze heeft alleen kapbeademing gehad, dus is niet geïntubeerd. De opnames zijn wel langer en zwaarder geworden. Aan alles zie je dat ze dieper valt en dat de weg naar boven langer is. Inmiddels krijgt ze ook thuis zuurstofondersteuning tijdens de nacht.”

Vader: “De gesprekken daarover hebben we met een vaste stafarts van de IC. Zij is voor ons een sparring partner geworden. Ik waardeer haar als een kundig en vaardig arts, zij ons als ouders met recht van spreken. Ja, zij gaat echt met ons in dialoog. En er is een persoonlijke klik. We begrijpen en vertrouwen elkaar.”

WAT GEEFT U DIT VERTROUWEN?

Moeder: “Het is vooral het gevoel dat zij zich echt kan verplaatsen in Josephine. Dat benadrukt zij ook steeds: kan Josephine het nog aan, ja of nee?”

Vader: “Ze heeft veel technische vaardigheden en kennis, maar met een schil eromheen van menselijkheid.”

Moeder: “Wat ik ook goed vind, is dat ze naar ons allebei kijkt. Want we zijn twee verschillende mensen die hetzelfde belang hebben. Daarin proberen we op dezelfde lijn te komen. Dat voelt ze goed aan. Dan zegt ze: ‘Uw man is daar iets duidelijker in, maar ik proef bij u toch nog aarzeling’. Dat toetst ze. Dus je komt allebei goed tot je recht.”

WIE BEPAALT DE KOERS VAN DE BEHANDELING?

Moeder: “Hoe ik het op dit moment voel, is dat wij het eigenlijk bepalen. Want omdat ze Josephine zo moeilijk kunnen lezen, luisteren ze heel erg naar wat wij zeggen. Ze kunnen wel naar alle uitslagen kijken, maar op grond daarvan kunnen ze niet zeggen of het goed of niet goed gaat met haar. Dus hoor ik vooral terug wat ik er zelf heb ingestopt.”

Vader: “Dus wanneer we naar het ziekenhuis komen, is het toch vooral aan ons wat er gaat gebeuren. Dan moeten ze afgaan op wat wij vertellen over hoe het in de weken thuis is gegaan, want op dat moment is ze heel benauwd en heel ziek.”

IS HET MOMENT DICHTBIJ DAT JOSEPHINE NIET MEER OP DE IC ZAL WORDEN OPGENOMEN?

Moeder: “Nog niet zo lang geleden hadden we een essentieel gesprek met Josephine’s dokter. Daarin zei ze: ‘Als Josephine nu weer in de problemen komt, denken we niet dat het nog zin heeft dat zij op de IC wordt opgenomen. Daar staan we als team allemaal achter’. Dat laatste benadrukte ze sterk. Er waren al zoveel gesprekken aan voorafgegaan, dat ze wel wist dat we ons hierin zouden kunnen vinden. Ze voegde eraan toe dat we altijd welkom waren om het opnieuw te bespreken. De deur is dus nog niet helemaal dicht.”

Vader: “Wat ik eigenlijk een veel moeilijker besluit vond was het besluit dat daarna opdoemde, namelijk wat we nog aan intensieve zorg thuis wilden.”

Moeder: “Voordat je het weet, heb je een IC thuis. Maar is dat voor Josephine nog een leuk leven? Is dat kwaliteit van leven? Dat moeten we, denken we, niet willen. Dat hebben we ook aan Josephine’s dokter uitgelegd. Daarop zei ze: ‘Ik respecteer wat jullie zeggen’.”

IS DIT AL MET AL EEN GEZAMENLIJK PROCES GEWEEST?

Vader: “Ja, we hebben deze weg gezamenlijk afgelegd. Dankzij de relatie die we in de loop van de tijd met Josephine’s dokter hebben opgebouwd.

Ergens komt er een dag dat Josephine er niet meer zal zijn. Dan blijft de vraag: hebben we het goed gedaan? En dan is er geen absolute waarheid. In plaats daarvan bouw je met elkaar je eigen waarheid. Dat bouwwerk moet vrij stevig staan. Je moet er de rest van je leven mee verder.”



Bron: Het Baken, Gouda

10 “Het is mij te simpel om te zeggen de patiënt wil niet, dus dan doen we het niet”

Interview met dr. Wagemans, arts verstandelijk gehandicapten

Dr. Annemieke Wagemans werkt als AVG'er (arts verstandelijk gehandicapten) bij de Koraalgroep, een grote zorginstelling voor mensen met een verstandelijke beperking in het zuiden van het land. Samen met twee collega AVG'ers is zij verantwoordelijk voor de medische zorg binnen deze instelling. De verstandelijke beperkingen van de patiënten/cliënten die zij begeleidt variëren van mild tot zeer ernstig. Deze beperkingen gaan vaak gepaard met gezondheidsproblemen en moeilijk verstaanbaar gedrag. Dr. Wagemans combineert haar praktijkwerk met onderzoek naar hoe beslissingen rond het levenseinde tot stand komen bij mensen met een verstandelijke beperking.

KUNT U EEN VOORBEELD GEVEN VAN EEN COMPLEX BESLUITVORMINGSPROCES?

“Dat was niet samen met een cliënte zelf maar met haar cliëntvertegenwoordiger, in dit geval haar broer. Vrij plotseling gaf deze broer aan: ‘Ik vind dat mijn zus ernstig achteruit gaat. Ze ziet slechter, ze hoort slechter en ze kan niet meer lopen. Verder verwondt ze zichzelf. Ze is voor alles afhankelijk van andere mensen, dus ik wil eigenlijk dat jullie haar leven beëindigen’. Daar hebben we verschillende gesprekken over gehad waarin ik heb uitgelegd dat dit niet kan volgens de wet, maar ook dat ik dit niet zou willen. In een volgend gesprek zei hij: ‘Ik heb begrepen dat ik wel mag vragen om de lopende behandeling te stoppen’. Terwijl die behandeling, waaronder dagelijkse klyasma's, essentieel was voor haar welbevinden. Tot die tijd had ik het gevoel dat we in gezamenlijkheid optrokken. En nu opeens kon ik hem niet bereiken. Ik begreep de aanleiding ook niet goed. Deze cliënte ging wel achteruit, maar ze was nog helemaal niet aan het einde van haar leven. Ze voelde zich ook zeker comfortabel.”

HOE HEBT U EEN OPLOSSING GEZOCHT?

“Ik heb veel gesprekken gevoerd met deze vertegenwoordiger. Het afdelingshoofd en een verpleegkundige waren daar altijd bij omdat ik dacht: zij moeten weten waar het over gaat, want zij moeten het beleid dat we afspreken uitvoeren. Verder hebben we advies gevraagd van het palliatie-team en ruggespraak gehouden met onze hoogleraar gezondheidsrecht. Die had zoiets van: het is niet zo dat een wettelijk vertegenwoordiger mag

eisen dat wij een behandeling niet meer doen. In een volgend gesprek hebben we gezegd dat we niet mee konden gaan in het verzoek van de vertegenwoordiger om de klyasma's te stoppen. Maar dat we alles zouden doen voor haar comfort. Daarop verontschuldigde hij zich dat hij in de vorige gesprekken niet toegankelijk was geweest voor een andere mening. Zo kwamen we toch weer bij elkaar.”

WAT VOND U HIER VOORAL MOEILIJK?

“Waar ik van schrok was dat we altijd de cliënte in het midden hadden staan in onze gesprekken. En opeens was daar deze plotselinge koerswijziging. Letterlijk zei deze vertegenwoordiger: ‘Ik vind het een stukje emancipatie wanneer mensen met een verstandelijke beperking en in hun plaats hun wettelijke vertegenwoordigers kunnen vragen om beëindiging van het leven’. Als dokter denk ik dan: ik zie mij nog niet een einde maken aan het leven van iemand die mij dat niet persoonlijk kan vragen. Dat is voor mij een brug te ver. Dan moet de nood verschrikkelijk hoog zijn en dan moet ik echt niets anders meer weten te verzinnen. En dat heb ik in de achterliggende 30 jaar nog nooit gehad.

Soms gaan cliënten eerder dood door de bijwerkingen van de medicatie. Soms stop ik met iets wat zinloos is. Soms haal ik een voedingssonde eruit omdat ik denk ‘dit is absoluut onrealistisch’. Daar heb ik geen probleem mee. Maar bij deze mevrouw lag dat anders. Ze leeft nog, ja, en het gaat min of meer goed met haar. We hebben een vrijwilliger binnengehaald die met haar wandelt. Er zijn dus nog dingen waar ze van kan genieten. En toch kijkt haar broer in al zijn liefde, want daar ben ik van overtuigd, die kijkt daar heel anders naar dan wij. En dat onderstreept hoe ingewikkeld het is.”

HOE WEEGT U OF EEN BEHANDELING NOG ZINVOL IS OF NIET MEER?

“Het begint met draagkracht en draaglast. In hoeverre belast ik iemand met onderzoeken, met een behandeling? Wat is zijn draagkracht? Daar kun je nog wel iets zinnigs over zeggen. Verder probeer ik te kijken naar kwaliteit van leven. Eigenlijk heel basaal. Is iemand tevreden? Hoeveel welbevinden straalt hij uit? Hoe comfortabel is hij? Ja, comfortabel is misschien wel het beste woord. Zo van: ik zit lekker, de zon schijnt, ik geniet van het eten. Dat zegt iets over iemands' kwaliteit van leven, hoe laag zijn of haar cognitieve niveau ook is. Dat wil trouwens niet zeggen dat als die patiënt ernstig ziek wordt je dan alles uit de kast moet trekken wat ook maar enigszins kan. Dus daar moet ik het met ouders bijtijds over hebben. Waar kunnen we iemand nog mee belasten?”

HEEFT DE CLIËNT HIER ZELF EEN STEM IN?

“Ik baseer me zoveel mogelijk op wat cliënten aangeven. Sommige cliënten kunnen in taal uitdrukken wat ze willen en wat ze ervan vinden. Die moet je dus vooral aan het woord laten. Anderen geven het aan in gedrag. Je baseert je ook op iemands ziektegeschiedenis. Iemand die nooit ziek is en comfortabel is, daar kijk je toch anders naar dan naar iemand die van de ene ellendige episode in de volgende rolt. En dan heb je natuurlijk nog de zingeving die ouders of andere familieleden aan het leven van deze cliënt geven.

Als ouders nog steeds veel zin zien in zijn of haar bestaan of als iemand heel erg belangrijk is in dit gezin, dan is dat ook iets om rekening mee te houden.”

TOT HOEVER GAAT DE STEM VAN DE CLIËNT?

“Dat is niet altijd even eenvoudig, ook omdat veel familie erg beschermend is. Die willen vaak liever niet dat wij praten over ziek zijn en doodgaan. Ik realiseer me dat ik meestal met familie de beslissing neem, omdat de meeste cliënten daar niet toe in staat zijn. Maar ik vind zeker dat je cliënten zoveel mogelijk bij hun behandeling moet betrekken. Want ik denk dat ze heel eenzaam zijn als ze niet weten wat er allemaal gebeurt. Dus ook al zijn ze niet in staat om iets te beslissen, ze zijn wel in staat om iets aan te voelen of te snappen. Je loopt het risico dat je hen in de kou laat staan als je hen niet uitlegt wat er aan de hand is. De meeste lieve patiënten van mij zeggen dan meteen: ‘Natuurlijk ga ik naar het ziekenhuis. Dat hadden we toch afgesproken?’”

EN ALS EEN CLIËNT AANGEEFT DAT HIJ NIET NAAR HET ZIEKENHUIS WIL?

“Dan moet ik wel heel zeker weten dat niet meer behandelen het beste is voor de cliënt. Het is mij te simpel om te zeggen: de patiënt wil niet, dus dan doen we het niet. Wat we bijvoorbeeld wel meemaken is dat een cliënt zegt: ik wil niet naar het ziekenhuis, want ik vind de spuiten zo eng. Meegaan in die wens zie ik niet als het respecteren van iemands’ autonomie, maar als slechte zorg. Af en toe neigen we daar wel toe tegenwoordig: iemand wil niet, dus doen we het niet. Dan denk ik: dit is voor mij niet einde verhaal. Dan wil ik toch alle zeilen bijzetten, iedereen erbij betrekken. Desnoods gaan we persoonlijk mee naar het ziekenhuis als dat de angst zou wegnemen. En we komen zeker in actie als een cliënt in het ziekenhuis niet goed bejegend wordt.”

HOE BETREKT U OUDERS OF EEN ANDERE VERTEGENWOORDIGER BIJ DE BESLUITVORMING OM IETS WEL OF NIET MEER TE DOEN?

“Om te beginnen moet je natuurlijk goed naar ouders luisteren en hen goed kunnen volgen. Terwijl je ook dichtbij de cliënt blijft. Want ik denk dat je veel van je argumentatie echt bij de cliënt zelf moet zoeken. Wat ik belangrijk vind is dat je nooit vergelijkingen maakt met andere cliënten. Zo van: als ik bij uw kind stop dan moet ik bij de hele afdeling stoppen. Daar hebben ouders helemaal niets aan als een dokter dat zo zegt. Dat geeft geen enkele steun. En verder je gesprek niet teveel kleuren. Dus niet teveel oordelen hebben, maar ouders de ruimte geven om te zeggen wat zij vinden. Vervolgens vind ik dat je dan ook zelf helder moet zijn over wat jij vindt wat wel of niet meer kan. Ik denk dat dokters ook zelf iets moeten vinden. Ook van zoiets moeilijks als kwaliteit van leven. Niet als waarheid, maar als jouw inschatting. Zoals in het voorbeeld dat ik net noemde. Daarbij was mijn beeld helemaal niet dat de kwaliteit van leven zo laag lag dat we een punt achter de behandeling moesten zetten. Dus is het belangrijk om dat ook te bespreken.”

KUN JE DEZE INGEWIKKELDE BESLISSINGEN MET ALLE OUDERS EVEN GEMAKKELIJK BESPREKEN?

“Veel ouders, vooral oudere ouders, hebben nog het gevoel dat ze hier niet over mogen praten. Want het gaat toch over hun kind, hun gehandicapte kind. En hoe kun je nu als ouder zeggen: ik vind dat het genoeg is? Dus je wilt dit soort gesprekken als organisatie faciliteren, zodat ouders als het ware oefenen in het nadenken hierover. Zodat ze steviger staan als het er echt op aan komt.

Je ziet grote verschillen tussen ouders, maar ook tussen zussen en broers. Je hebt familie die er echt nog nooit over heeft nagedacht. En anderen die er zich allang een mening over hebben gevormd en op het moment dat wij het aankaarten zeggen van: ‘Nou, ik ben het helemaal met u eens. Hij heeft al zoveel moeten inleveren, ik wil niet dat dit ook nog moet gebeuren’. Maar een klein deel van de ouders wil langer doorgaan dan wij zouden willen. En soms zijn dat niet eens de ouders maar een familielid dat opeens opduikt en die plotseling op de barricades gaat.”

DRAAGT U DE EINDVERANTWOORDELIJKHEID?

“Ja, zo voelt het wel. Dat komt ook omdat iedereen bij wijze van spreken naar mij staat te kijken van wat gaan we nu doen. Mijn ervaring is ook dat je het vaak niet zomaar aan ouders kunt overlaten. Zo van: beslissen jullie het maar. Ik merk dat sommige families dan niet tot een beslissing kunnen komen. Dat je maar steeds geen antwoord krijgt. Maar als je dan zegt: ik ben eindverantwoordelijk, dus ik beslis uiteindelijk, dat ze dan zeggen: ja, beslist u maar. Dan gaat het bijvoorbeeld om de beslissing om niet meer te reanimeren. Hoe duidelijk dat in mijn ogen ook ligt, toch moet je dat altijd goed bespreken. Want familie kan daar een heel ander beeld bij hebben. Dat iemand zich bijvoorbeeld verslikt en dat er dan niets meer wordt gedaan. Dus dan leg ik goed uit wat we nog wel gaan doen.”

WANNEER BENT U EXTRA WAAKZAAM?

“Wat ik heel duidelijk bespreek is het starten met een voedingssonde. Ik maak wel tien stappen voordat ik daaraan begin. Het is me een paar keer gebeurd dat ze in het ziekenhuis een sonde erin deden en de cliënt zo terugstuurde. Dat vind ik onfatsoenlijk medisch handelen, want het nut hiervan moet toch echt eerst worden overlegd met de familie en met mij. En ja, soms haal ik hem er dan ook weer uit. Want je kunt niet zeggen: we stoppen hem erin en dan zit hij daar voor de eeuwigheid. En dus spreek ik tegenwoordig een datum af. Tot zolang geven we sondevoeding, dan evalueren we het en knapt iemand niet op, dan halen we de sonde eruit. En ja, als een cliënt die erg ziek is hem er zelf uittrekt, dan accepteren we dat. Soms zie je zo’n dramatische achteruitgang, dan moet je niet meer tussen de dood en de patiënt in willen staan.”

11 “Stel niet te hoge eisen aan je dokter, hij is ook maar een mens”

Interview met mevrouw M., onder behandeling voor een ernstige depressie

Mevrouw M. is moeder van drie kinderen. Zij leidde altijd een actief leven in goede gezondheid. Ruim twee jaar terug kreeg zij last van depressieve klachten. Die werden uiteindelijk zo ernstig dat zij moest worden opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis. Er volgden meerdere opnames in verschillende ziekenhuizen. Wanneer ik haar ontmoet voor ons gesprek op een zomerse dag, is zij een aantal weken thuis. Haar behandeling gebeurt nu verder poliklinisch. Ons gesprek hebben we buiten in de tuin. Ook haar partner schuift aan.

KUNT U IETS VERTELLEN OVER UZELF?

“Ik ben depressief. Iets wat eigenlijk helemaal niet bij mij past. Voor deze ziekte ben ik nu zo’n twee jaar onder behandeling. In die tijd zijn er hele heftige periodes geweest waarin er beslissingen buiten mij om moesten worden genomen. En goede periodes waarin ik mijn werk weer kon hervatten. In de achterliggende jaren heb ik zes keer een suïcidepoging gedaan. Daar weet ik dan later niets meer van. Want ik drijf soms richting psychose.”

HOE ZIET UW BEHANDELING ER OP DIT MOMENT UIT?

“Op dit moment word ik behandeld met medicijnen en ECT. ECT staat voor electroconvulsieve therapie. Vroeger noemden ze dat ook wel elektroshocktherapie. Dat doen ze niet zomaar bij iemand die een depressie heeft, daarvoor moet je echt een indicatie hebben. De medicatie die ik kreeg deed het qua depressie wel goed, maar lichamenlijk niet. Ik kreeg er een veel te lage bloeddruk door en dat werd gevaarlijk. Vandaar dat ze hebben besloten tot ECT. Dat was puur uit medische noodzaak.”

HEBT U TOESTEMMING MOETEN GEVEN OM TE STARTEN MET ECT?

“Ik heb niets hoeven ondertekenen. Maar eigenlijk geef je al toestemming op het moment dat de psychiater zegt: ‘Je komt in aanmerking voor ECT, zullen we de eerste datum maar plannen?’ Wanneer je dan zegt: ‘Ja, dat doen we’, is al duidelijk dat je toestemming geeft. Maar als ik het echt niet had gewild, hadden ze het niet gedaan.”

IS DIE KEUZE BIJ U OPGEKOMEN: OM NIET TE STARTEN MET ECT?

“Nee, helemaal niet. Want ik wil graag beter worden en kon geen medicatie meer slikken. En ik weet hoe slecht ik kan zijn zonder behandeling. Dus nee, er was geen alternatief. Maar natuurlijk was dit iets waarvan ik altijd had gehoopt dat het niet hoefde. Want het betekent dat ik twee keer per week onder narcose moet in het psychiatrisch ziekenhuis. Wat je er daarna van merkt? Heel slaperig. En ik heb veel last gehad van geheugenverlies. Meer dan ik had verwacht. Dat is heel vervelend.”

WAREN DIT SOORT BIJWERKINGEN BESPROKEN?

“Ja, dat was wel besproken, dus je weet dat het kan. En je weet ook dat het beter gaat worden op het moment dat de ECT's weer stoppen. Dat hoop ik tenminste. Want ook nu weet ik sommige dingen echt niet meer. Maar in het begin vergat ik nog meer, de hele dag door. Nu kan ik het dagelijkse leven weer prima volgen.”

HOE ZIET U DE TOEKOMST?

“Ik hoop met mijn partner 80 te worden. Dat ben ik heftig van plan. En dan zien we wel wat het gaat worden. Ik heb veel van hem geleerd. Vooral om te accepteren dat ik mogelijk een andere weg moet inslaan, ook wat betreft werk. Daarin is er soms geen keus en gaat het erom dat je er een beetje vrede mee kan hebben.”

EN OP KORTE TERMIJN?

“Op korte termijn is dat het afbouwen van de ECT's en het opbouwen, ophogen van andere medicatie. Maar daar zijn ze heel voorzichtig mee omdat ik op elke medicatie gevoelig reageer en snel last heb van ernstige bijwerkingen. Medicatie is bij mij echt een gedoe. Ik hoop dan ook dat ik op deze dosering mag blijven zitten.”

WAT MAG U DAAR ZELF IN BEPALEN?

“Ik denk dat ik het qua medicatie zelf mag bepalen. Dat ik dus gewoon op de laagste dosering mag blijven staan. Maar wanneer ik mezelf niet meer in de hand zou hebben, dus weer richting psychose ga, dan gaan ze het overnemen. Dat kan mijn eigen psychiater zijn of de psychiater van de crisisdienst. Dan zou ik mogelijk toch weer opgenomen moeten worden. Iets wat ik afschuwelijk zou vinden. Eerlijk gezegd durfde ik ook niet meer goed op te bellen over hoe ik me voelde. Omdat ik bang was dat ik dan weer zou moeten worden opgenomen.”

HEBT U DIE ANGST KUNNEN BESPREKEN?

“Ja, ik heb het kort geleden doorgesproken met mijn psychiater en met mijn therapeut. Ze weten nu waarom ik niet durfde op te bellen. Ze hebben ook gezegd dat als ik bel ze me juist niet meteen gaan opnemen. In dat geval gaan ze met medicatie kijken wat ze kunnen doen. Dus nu durf ik hen te bellen. Tegelijkertijd is het wel lastig om te weten wanneer je precies moet bellen. Want uiterlijk gebeurt er niets raars met je: je zit gewoon, je loopt. Alleen je voelt dat je niet helemaal lekker gaat, dat je hoofd raar gaat doen. Op dat

moment weet ik nu dat ik meteen moet bellen. En nu ik dit heb besproken, zal men ook serieuzer luisteren als ik bel en niet denken: ik heb hier een of ander hysterisch iemand aan de telefoon.”

HEBT U HET GEVOEL DAT U SERIEUS WORDT GENOMEN?

“Wat scheelt, is dat de artsen me nu al twee jaar kennen. Ze weten hoe slecht ik was tijdens de opnames. Ze weten dat ik met ontslag ben geweest en weer terugvallen heb gehad. Dus ze kennen me goed, ook hoe ik normaal ben als ik weer goed ben opgeknapt. Dat geeft wederzijds vertrouwen. Toen mijn psychiater met vakantie ging, heeft hij expres mijn dossier aan een andere psychiater gegeven zodat ik die psychiater kon bellen. Terwijl je het normaal gesproken met de crisisdienst moet doen die jou niet kent.”

WAT MAAKT DAT U NU ZO OPZIEGT TEGEN EEN NIEUWE OPNAME?

“Mijn laatste opname was een gedwongen opname. De afspraak was toen dat ik aan de verpleging moest melden wanneer ik weer suïcidale gedachten had en wanneer ik daarop actie wilde ondernemen. Dat je daar open over bent, is een deel van je bescherming. Maar toen ik dat meldde, werd er niets mee gedaan. Het enige wat men zei was: goed dat je dit gemeld hebt en klaar. Ik dacht toen: dit heeft geen zin, op deze manier kan ik ook iemand thuis vragen om me in de gaten te houden.”

U VOELDE ZICH NIET VOLDOENDE BESCHERMD?

“Nee, er werd niet voldoende op me gelet. Dat vond ik heel erg, dat verpleging bijna geen contact maakte met de patiënten. Ze zaten de hele dag in hun kantoor en kwamen er hooguit met het eten even bij zitten. Voor de rest moest je het alleen doen. En ja, je zit tussen allemaal andere psychiatrische patiënten. Dat doet je geen goed. Ik vind het ook confronterend. Want ik ben niet gek, maar depressief. Terwijl er patiënten bij zijn met ernstige gedragsproblemen. Dat is echt een ander verhaal.”

HOE KAN DE ZORG BETER?

“Eigenlijk vind ik verpleging de meest belangrijke personen en die zouden er meer van kunnen maken op sommige afdelingen. Dan gaat het vooral om de aandacht die ze hebben voor de patiënten. Gewoon als mens. Want je komt toch als mens binnen. En als je een team niet vertrouwt, dan wil je daar ook niet behandeld worden. Welke dingen vertrouwen geven? Wanneer ze laten merken dat ze me kennen en herkennen. Iets als: ‘O, maar dat deed je gisteren’. Of vragen hoe je hebt geslapen, hoe het eten heeft gesmaakt. Als ik merk dat verpleging echt in mij geïnteresseerd is, dan durf ik ook een stukje in hun handen te leggen.”

EN WELKE ADVIEZEN HEBT U VOOR DE PSYCHIATERS DIE U BEHANDELEN?

“Ik vind het belangrijk dat de behandeling op de persoon is gericht. Dus niet van: o, bij dit ziektebeeld doen we standaard dit en het maakt niet uit wat jij er als patiënt van vindt. Je wilt het gevoel hebben dat een arts goed nadenkt over je en de keuze voor een bepaalde

behandeling bewust maakt. En dat hij op de hoogte is van de nadelen en de mogelijke complicaties en je die ook vertelt. Dat geeft vertrouwen en maakt dat je als patiënt die keuze ook durft te maken. En ja, als je een gevaar bent voor jezelf, dan gaan ze je natuurlijk overrulen. Want je kunt als patiënt denkbeelden hebben die niets met de werkelijkheid te maken hebben. Dan wordt het gewoon van je overgenomen en dat moet dan ook.”

WAT KAN FAMILIE DOEN?

“Zij kunnen vooral helpen om een beeld te scheppen van wat er aan de hand is. Ik kan me voorstellen dat het vooral voor een vreemde psychiater moeilijk is om een patiënt opeens te moeten beoordelen. Hij zou dan aan mijn partner kunnen vragen: hoe was ze verder vandaag, wat heb je gemerkt. Daarin zie ik een grote rol voor familie.”

EN WAT KUN JE ALS PATIËNT ZELF DOEN?

“Zoek zelf ook dingen uit, zodat de arts niet al het werk hoeft te doen. De meeste vragen die ik had werden al verduidelijkt door wat ik las op internet. Maar ga niet je eigen behandeling ontwerpen terwijl je er geen bal verstand van hebt. Schrijf dus ook op wat je niet begrijpt, zodat je dat een volgende keer aan je arts kunt vragen. Ja, ik vind wel dat je zelf actief in je ziekteproces en in je behandeling moet staan. Dus jezelf verdiepen, goed luisteren en ook weer niet te hoge eisen aan je dokter stellen. Hij is ook maar een mens. Hij doet ook maar zijn best.”

12 “Op een gesloten afdeling nemen we de volledige autonomie van iemand over”

Interview met dr. de Winter, psychiater

Dr. Remco de Winter werkt als psychiater bij de Parnassia Groep. Tot een jaar terug was hij hoofd van de acute gesloten opname afdeling. Nu werkt hij als hoofd van de crisisdienst van de regio Haaglanden. Deze dienst wordt ingeschakeld wanneer mensen acuut in ernstige psychiatrische problemen. Soms vormen ze daarbij een gevaar voor zichzelf of voor hun omgeving. De meeste meldingen komen van de politie, de Spoedeisende Hulp, huisartsen en/of familieleden. Het is een 24-uurs bedrijf waarin vaste ploegen van psychiaters en psychiatrisch verpleegkundigen elkaar aflossen.

WAT HOUDT UW WERK CONCREET IN?

“Een groot deel van mijn werk bestaat uit opleiden. We hebben hier twaalf psychiaters in opleiding die ik begeleid. Ik doe dus veel supervisie, brieven nakijken, onderwijs geven. Maar ik zit ook de patiëntenoverdrachten voor en draai mee in de acute diensten. Het is een leuke baan: heel strategisch en landelijk en met ruimte voor wetenschappelijk onderzoek. Ik doe nu minder patiëntenzorg, dat mis ik weleens. Aan de andere kant: mijn vorige baan als hoofd van de gesloten afdeling heb ik ruim zes jaar gedaan. Dat was continu hard hollen zonder bezinningstijd. De zorg daar is minimaal en vooral gericht op het verminderen van acute stress door het geven van medicatie. Het wordt er door de huidige bezuinigingen niet beter op. Er is geen psycholoog meer, geen psychotherapie. Het is pappen en nathouden. Patiënten krijgen drie tot vier dagdelen wat activiteitenbegeleiding en voor de rest is het hangen. In feite is het een ziekmakende omgeving, want ook de interactie tussen deze ernstig psychiatrisch zieke mensen onderling werkt niet mee aan hun herstel. In feite kan het eigenlijke herstel pas poliklinisch gebeuren.”

HEBBEN PATIËNTEN DIE WORDEN OPGENOMEN OP EEN GESLOTEN AFDELING ENIGE KEUS?

“De meeste patiënten neem je op omdat je met de rug tegen de muur staat. Je weet niet of links of rechts goed is, maar op een gegeven moment moet je een beslissing nemen. Want als je dat niet doet, is het vooruitzicht dat het nog erger mis gaat. Dan gaat het bijvoorbeeld om suïcidale patiënten die een acuut gevaar vormen voor zichzelf. Of om patiënten met een ernstige psychose die hallucinaties hebben en daardoor bijvoorbeeld

weigeren om te eten want alles is vergiftigd. En soms gaat het om patiënten met een snelle lichamelijke of maatschappelijke teloorgang.

Toen ik er nog werkte zei ik altijd: de helft wil weg en de helft wil blijven. Dat was niet helemaal waar: 35% wil niet, 30% voegt zich naar het uitgestippelde beleid en 35% wil uiteindelijk niet weg. Letterlijk en figuurlijk moet je die er af en toe uitzetten. Ja, men wil blijven om het gevoel van veiligheid. Er zijn veel mensen opgenomen met psychosociale deprivatie die bijvoorbeeld geen woning hebben en dan toch liever in een psychiatrische inrichting zitten dan op straat.”

HOE ERVAART U DE BEHANDELRELATIE MET UW PATIËNTEN?

“Je hebt geen gelijkwaardige behandelrelatie. Psychiatrische patiënten op een gesloten afdeling zijn hele kwetsbare patiënten. Het zijn vaak ook ingewikkelde mensen met veel comorbiditeit, drugsverslaving, een zwak sociaal systeem. De hulpverlener stelt in eerste instantie het behandelplan op en daar zit veel paternalisme in. Want ook al is de hardheid van de diagnose niet altijd zeker, je probeert toch iemand over te halen om medicatie te gaan gebruiken. En dan schrijven we op: we hebben alles besproken. Maar of dat in de praktijk altijd zo goed gebeurt? Ik denk het niet. Maar ik kan het vaak ook niet doornemen met iemand. Mensen zijn zo verward en zo incoherent, die eten het papier bij wijze van spreken op als je het uitprint.

Sommige ziektes zijn zo ernstig, dan moet je de opties die je hebt een kans geven.

Tegen de bezwaren van de patiënt in. Ik heb een keer een vrouw in behandeling gehad met continu suïcidepogingen. Het gevaar werd op een gegeven moment zo groot dat we haar gedwongen zijn gaan behandelen. Toch wilde ze in beroep. Na vijf, zes keer elektroconvulsiotherapie knapte ze zo op dat ze haar bezwaren heeft laten vallen.”

ZIJN ER GRENZEN AAN UW ZEGGENSCHAP ALS BEHANDELAAR?

“Als psychiater mag je een patiënt overrulen op het moment dat jij zegt er is acuut gevaar. In dat geval moet de geneeskundig directeur op de hoogte worden gesteld, maar dan kun je de bezwaren van de patiënt overrulen op grond van de wettelijke criteria. Het gaat dan om iemand die gevaarlijk is voor zichzelf of voor anderen. Of zeer psychotisch gedrag laat zien en daardoor bedreigend is voor medepatiënten. In deze situaties mag je zeggen: ik ga gewoon door met de behandeling. Maar soms zijn mensen eigenlijk heel ziek, maar niet gevaarlijk. Wanneer zij een klacht indienen, dan kun je ze niet behandelen zolang de klachtencommissie geen uitspraak heeft gedaan. Daarna kan iemand nog beroep aantekenen bij de rechtbank. Wordt dat verworpen, dan kan iemand tot slot nog in cassatie gaan.”

ZIJN PATIËNTEN IN STAAT TOT DEZE LANGE WEG VAN BEZWAARMAKING?

“Soms, maar het is altijd ingewikkeld. Het speelde bijvoorbeeld bij een man die op straat leefde. Omdat hij veel overlast gaf volgens de buurt, is hij uiteindelijk met een rechtelijke machtiging opgenomen. Hier zei hij: ‘Dit is mijn keus, zo wil ik leven. Ik doe niemand kwaad, ook al word ik door iedereen uitgescholden’. Over zijn manier van leven had hij

vergaande filosofische gedachten die hij coherent kon verwoorden. Maar zijn verhalen hadden ook wel wat paranoïde trekken en hij was erg vervuild. Dus er was het nodige om je ongerust over te maken. Maar hij had een punt toen hij ons vroeg: 'Jullie kunnen me wel antipsychotica geven, maar bij hoeveel procent werkt het?' en wij moesten antwoorden: 'Bij zeg maar 30% werkt het niet en ja, je kunt er dat en dat van krijgen'. Hij is naar de rechtbank gegaan en ook in cassatie gegaan. Het was een slimme man en toch vielen de beslissingen elke keer ongunstig voor hem uit. Uiteindelijk hebben we hem behandeld. Na drie maanden mocht hij met ontslag en verdween. Om een jaar later weer bij ons terug te keren."

EN WAT GEBEURT ER ALS MENSEN BIJ VOORTDURING NIET BEHANDELD WILLEN WORDEN?

"Dat probleem speelt vooral binnen de penitentiaire inrichtingen. Veel van de mensen die daar vast zitten kampen met antisociale stoornissen, *borderline* persoonlijkheidsstoornissen, narcistische stoornissen. Mensen die heel ziek zijn, die vastlopen op heel veel gebieden. Maar die geen ziekte-inzicht hebben en vinden dat het altijd aan anderen ligt. Deze stoornissen zijn behandelbaar, met intensieve psychotherapie, met medicatie, maar dat moet je wel willen. En dat wordt ingewikkeld wanneer iemand alle problemen buiten zichzelf plaatst. Vaak blijft het dan bij het behandelen van symptomen of is er vanuit de psychiatrie gewoon geen oplossing."

IN HOEVERRE ZIJN MENSEN MET EEN PSYCHIATRISCHE AANDOENING VERANTWOORDELIJK VOOR HUN HANDELEN?

"In Nederland hebben we het idee dat mensen toch altijd nog een zekere mate van verantwoordelijkheid hebben. Denk aan iemand die zijn kind slaat vanuit woede en machteloosheid. Die verantwoordelijkheid wordt bij die betreffende ouder neergelegd. Maar in hoeverre heeft iemand werkelijk een keuze daarin? Wat als iemand geen controle meer heeft over zijn impulsregulatie? Dat zijn ingewikkelde vragen.

Aan de ene kant nemen we in de psychiatrie vaak de volledige autonomie van iemand over. Aan de andere kant, als er dan bijvoorbeeld sprake is van een *borderline* persoonlijkheidsstoornis, dan leggen we de gehele verantwoordelijkheid weer terug. Terwijl juist mensen met *borderline* problematiek meer kans hebben om een depressie te krijgen, vaker verslaafd zijn en een grotere kans hebben om getraumatiseerd te raken, omdat ze bijvoorbeeld net die verkeerde man oppikken 's nachts. Dan is het te gemakkelijk als je zegt: hier leggen we de verantwoordelijkheid weer helemaal bij de patiënt. Maar met onze huidige inzichten en behandelingsarsenaal hebben we meestal ook weinig behandel mogelijkheden."

HOE ZIET U DE ROL VAN FAMILIE?

"Familieleden zijn in de meeste gevallen de belangrijkste raadgevers die je kunt hebben. En zolang er naaste betrokkenen zijn - en je dus het vooruitzicht hebt van een goed steunsysteem - zul je die zoveel mogelijk proberen te mobiliseren. Zodat je zo lang mogelijk ambulante zorg kunt geven en, hopelijk, een gedwongen opname kunt voorkomen.

Ik vind het wenselijk dat je met familie overlegt over een te nemen behandelbeslissing. Maar in de praktijk blijkt dat vaak lastig. Dan is het opeens alweer donderdag en is er nog niet met hen gebeld.

In het contact met familie zien we een grote culturele invloed. Marokkaanse, Turkse en zeker Chinese families proberen zo lang mogelijk te voorkomen dat een familielid wordt opgenomen. Men houdt het heel lang vol. Soms is iemand dan zo ziek dat er geen *'point of return'* meer is. Hoe dit komt? Ik heb vaak het idee dat zij een psychose niet zien als iets dat een biologische achtergrond heeft. En dus geloven ze ook niet dat dit met een antipsychoticum behandeld zou moeten worden. Een goede imam of een exorcist zou dit evengoed moeten kunnen."

WAT IS BELANGRIJK OM DIT WERK GOED TE KUNNEN DOEN?

"Teamwerk. Dat is ook een beetje mijn stokpaardje: je moet het echt als team doen, met alle neuzen dezelfde kant op. Het behandelen van suïcidaal gedrag, risicotaxatie. *Shared decision making*, maar dan als groep. Ik heb zelden meegemaakt dat we niet tot consensus kwamen. Maar het kost veel tijd.

Soms wordt er weleens een eenzijdige beslissing door ons gemaakt en als het dan mis gaat, komt er altijd gedoe. Als je bijvoorbeeld iemand moet laten gaan die antisociaal is en zich niet aan de behandeling houdt. Er is dan geen rol meer voor de psychiatrie in engere zin. Maar wat als diegene vijf dagen later op straat met een mes staat te zwaaien of doodgeschoten wordt? Dan wil je er met zijn allen goed over gesproken hebben en met elkaar als front de verantwoordelijkheid dragen voor je beslissing. Alleen zo kun je het volhouden."

U HEBT VEEL TE MAKEN MET PATIËNTEN DIE EEN SUÏCIDEPOGING HEBBEN GEDAAN. HOE VAAK KRIJGT U TE MAKEN MET EEN VERZOEK OM EUTHANASIE?

"Ik heb een enkele keer meegemaakt dat mensen een dergelijk verzoek deden. Ik houd dat meestal af. Dat heeft alles met de setting te maken waarin ik werk. Want aan de wens om te sterven ligt vaak een psychiatrische aandoening ten grondslag. Bijna altijd is dat een ernstige depressie. Wat ik wel doe, is dat ik patiënten serieus neem in hun doodswens. Soms krijg ik te maken met zulke zieke mensen die al zo lang lijden en zo weinig vooruitzichten hebben. Door hun doodswens serieus te nemen, wordt het bespreekbaar. En zo geef ik hen een stuk autonomie terug. Hoe? Door hen te laten zien dat we niet alleen maar gericht zijn op het voorkomen van de dood. Wat je dan vaak ziet, is dat de wens afneemt en er weer iets van hoop komt."

WELKE HULPMIDDELEN ZOU U PATIËNTEN ZELF WILLEN AANREIKEN?

"Daar zijn we wel mee bezig, maar nog niet genoeg. Dat je iemand iets kunt toesturen of informatiefilmpjes kunt laten downloaden. Een mooie ontwikkeling vind ik de *apps* op sociale media. Samen met de VU zijn we nu aan het bekijken of je een *app* kunt ontwik-

kelen voor suïcidale mensen. Daarin verwerk je een soort crisisplan. Je kunt iemand bijvoorbeeld verschillende signalen laten bijhouden, zelfs dingen als variatie in hartslag. En wanneer dat nodig is, geeft deze *app* een reminder: 'Heb je er al aan gedacht om nu dit te doen?'

Wat ik zie, is dat suïcides door allerlei kleine dingen kunnen worden gestopt. Het wordt gestopt omdat een vriendin je belt en je vertelt haar over je problemen en zij zegt 'joh kom op'. Als dat belletje er niet was geweest, dan was iemand in dat suïcidale proces verder gegaan en had misschien bij het spoor gestaan. In dit proces heb je allerlei wisseltjes die omgezet worden en als je daar al in het begin iets aan kunt doen, dan kun je veel betekenen. Dat denk ik echt."



Bron: Maasstad Ziekenhuis, Rotterdam

13 “Tegenwoordig verbloemen dokters niets meer en dat is goed”

Interview met mevrouw Leenman, 93 jaar, onder behandeling voor diverse gezondheidsproblemen en een tumor in het mondgebied

Tot haar 88ste werkte mevrouw Leenman als alphahulp. Vaak bij cliënten die veel jonger waren dan zij. In de jaren daarna kreeg ze toenemende gezondheidsproblemen, onder meer met haar hart en schildklier. Drie jaar geleden verhuisde ze daarom naar een verzorgingshuis. We hebben afgesproken dat we elkaar op haar kamer ontmoeten. Nadat ik heb aangeklopt, duurt het even voordat de deur open gaat. Voor me uit wandelt ze voorzichtig terug naar haar stoel, voetje voor voetje achter haar rollator. Wanneer we beiden zitten, bekent ze dat ze wel een beetje op ziet tegen dit gesprek. Ze weet niet welke vragen ze moet verwachten. Maar ze wil graag vertellen over wat ze zoal meemaakt.

HOE GAAT HET MET U OP DIT MOMENT?

“Ik voel me lichamelijk hartstikke goed. Ik heb overal zin in en doe nog van alles. Alleen mijn mond, dat is niet goed. Er zit een goedaardig gezwel op mijn gehemelte. Dat geeft pijn, een pijn die trekt naar mijn oor. Ik heb maar veel mijn gebit uit, want dan voel ik het minder. En ik eet kleinere hapjes, neem kleinere slokjes. Want ik verslik me nu vaak. De dokters kunnen er niets aan doen hebben ze gezegd. Dus ik wacht maar af.”

WAT HEBBEN DE DOKTERS U VERTELD OVER WAT ER AAN DE HAND IS?

“Vijf jaar geleden heb ik dit ook gehad. Toen had ik een heel klein gezwel. Ik vergeet het nooit, het was een mooie dag dat ik op de fiets naar de huisdokter ben gegaan. Ik vroeg hem of hij in mijn mond wilde kijken omdat ik pijn in mijn keel had. Dus hij keek in mijn mond en zei: ‘Hier kan ik niets aan doen, ik bel meteen het ziekenhuis’. Ik moest gelijk door op de fiets voor onderzoek. Een paar dagen later werd ik gebeld door mijn oudste zoon. Die zei: ‘Nou Ma, gefeliciteerd, het is goedaardig’. Kort daarna ben ik geopereerd. Maar hoe lang ik toen in het ziekenhuis heb gelegen, dat weet ik eigenlijk niet meer precies.”

EN HOE VERLIEP HET GESPREK MET DE DOKTERS KORT GELEDEN?

“Een paar maanden terug voelde ik weer iets en dacht: dit zit niet goed, het lijkt wel of het terugkomt. En dan wacht je een poosje om het te vertellen, maar uiteindelijk zat ik toch weer in het ziekenhuis tegenover twee dokters, een jonge dokter en degene die me vijf jaar geleden heeft geopereerd. Ik zat net in mijn stoel en toen zei die jonge dokter: ‘Mevrouw, we kunnen niets meer voor u doen’. Ik dacht toen: maar ze hebben nog niets gedaan. Tja, dat zei ik natuurlijk niet. In plaats daarvan antwoordde ik: ‘Niets meer voor u doen? En wat nu? Ga ik hieraan dood?’ ‘Nee’, zei hij toen. Dus ik vroeg: ‘Kan ik stikken?’ Nee, dat kon ook niet. Het overviel me. Want ik dacht: wat nu?”

KREEG U ANTWOORD OP UW VRAAG WAT ER NU VERDER MOEST GEBEUREN?

“Mijn eigen dokter legde toen uit dat ze niet gingen opereren. Het is een hele gevaarlijke en zware operatie, zei hij. Hij zag dat niet zitten. Want als het zou lukken, dan wist hij niet hoe ik eruit tevoorschijn zou komen. Of ik weer zou kunnen praten, slikken. Dat wist hij niet. Dus toen dacht ik: laat dan maar, dan hoeft het niet. Dus nu wachten we af.”

EN UW HUISARTS, DENKT HIJ MET U MEE?

“Die heb ik al maanden niet gezien. Ik had verwacht dat hij af en toe zou komen kijken naar me. Verleden week kwam ik hem toevallig in de gang tegen. Hij zei: ‘Ik ben u niet vergeten hoor, want ik krijg alle gegevens door van het ziekenhuis’. Ja, dat weet ik natuurlijk niet. Het was toch even een fijn gesprekje. Hij dacht niet dat het nodig was dat hij kwam. Ik bel ook alleen maar als het echt nodig is, maar dat gebeurt bijna nooit. Ach, even een praatje maken, daar heeft hij dan jammer genoeg geen tijd voor.”

WAT GAAT ER VERDER GEBEUREN?

“Ik krijg nu steeds een scan. En dan hoor ik het wel. Want ze zeiden toen dat als het gegroeid zou zijn, dat ze dan misschien zouden proberen om er een klein stukje af te halen. Maar dat moeten we afwachten.”

WIE BESLIST, VINDT U, OVER WAT ER VERDER GEBEURT?

“Liever de dokter natuurlijk. Want ik heb er geen kijk op. Ik wil alleen maar beter worden. Maar ik ben af en toe wel erg bang dat ik erdoor zal stikken.”

HEBT U MET UW DOKTER GESPROKEN OVER UW ANGST?

“Ik heb hem nog een keer gevraagd of ik hieraan dood ga. Hij zei toen weer: nog niet. Dat was wel een goed antwoord. Het stelde in ieder geval voor even gerust. Want ik was nachten lang bezig met mijn crematie. Echt waar. Als ik echt een lijdensweg zou krijgen, ja, dan zou ik kiezen voor euthanasie. Je gaat rustig slapen en wordt niet meer wakker. Dat is toch mooi. Maar zover is het nog niet.”

WAT HELPT OM UW DOKTERS TE VERTROUWEN?

“Die jonge dokter overviel me eerst. Ik dacht: hoe kan dit nu? Hij had ook een stortvloed van woorden waar ik helemaal stil van werd. Ik vertrouwde hem wel, maar mijn eigen dokter vind ik toch fijner. Hij is vertrouwd, omdat hij me vijf jaar terug heeft geholpen. Dat wist hij ook nog. Hij is niet zo jong meer, dus hij gaat allang mee. En ik denk dan: ze zijn wel knap hè.”

ALS U ER SAMEN MET UW DOKTER NIET UIT ZOU KOMEN, HOE ZOU DAT OPGELOST KUNNEN WORDEN?

“Ik kan natuurlijk wel veel willen en dat kan ik ook wel vertellen tegen mijn dokter, maar als hij zegt: wij vinden het beter om het zo te doen, dan zeg ik ja. Want dan is het goed. Of ik dan nog een andere dokter in een ander ziekenhuis zou willen spreken? Ach, als dat echt nodig zou zijn. Maar mijn eigen dokter zou dan vast zeggen: we sturen u door naar een ander.”

WAT MAAKT EEN DOKTER EEN GOEDE DOKTER?

“Nou, dat hij nuchter is. Dus als ik vraag: ga ik dood, dat hij dat eerlijk zou zeggen. Tegenwoordig verbloemen ze niets meer. En dat is goed, want je wilt toch weten hoe je eraan toe bent. En verder dat een dokter rustig met je praat en uitlegt wat er aan de hand is. Heel rustig, dus dat je niet het gevoel hebt dat hij zich er snel vanaf maakt. Als hij alle tijd neemt, dat helpt.”

WAAR HOOPT U OP?

“Dat ik wat minder pijn krijg. Als ik pijn heb, dan mag ik paracetamol nemen hoor. Maar ik slik al tien tabletjes per dag. En tien tabletjes vind ik eigenlijk wel genoeg. Het is uit te houden nu, maar ja, het is niet goed. Want dit gezwel drukt op mijn gehemelte en dan denk ik: misschien gaat er ook een keer iets doorgroeien naar mijn hoofd. Ik ben niet zuinig op mezelf, maar ik houd het wel in de gaten. En verder kun je niets doen dan gewoon jezelf overgeven. Weet je dat de dokters niet geloven dat ik al 93 jaar ben? Dat doet me goed.”



Bron: WoonZorgCentra Haaglanden, Den Haag

14 “Hoe dement een patiënt ook is, je probeert zo lang mogelijk in dialoog te blijven”

Interview met dr. Ziere, klinisch geriater

Dr. Bert Ziere werkt als klinisch geriater in het Havenziekenhuis in Rotterdam. Hij werkt in een hecht team van geriaters, geriatisch verpleegkundigen, therapeuten en maatschappelijk werkers. Samen zijn zij verantwoordelijk voor de poliklinische en klinische zorg voor (heel) oude patiënten die kampen met dementie en complexe gezondheidsproblemen.

KUNT U EEN RECENT VOORBEELD GEVEN VAN EEN COMPLEXE BESLISSING WAARMEE U ALS GERIATER WORDT GECONFRONTEERD?

“Dat ging om iemand met een vasculaire dementie en een Parkinson syndroom. Voordat hij in het ziekenhuis werd opgenomen, had hij nog aangegeven dat hij alles wilde. Dus toen hij een pneumo-sepsis kreeg, werd hij op de IC opgenomen. Omdat hij delirant bleef, verward, plukkerig, onrustig, is hij overgeplaatst naar de afdeling geriatrie. Op dat moment kon hij niet aangeven wat hij zelf wilde, hij was daar in ieder geval wisselend in. Het ene moment zei hij ‘ik wil beter worden’ en het andere moment gaf hij aan ‘het hoeft van mij niet meer, het is uitzichtloos’. Dus dat is een lastige situatie.

Als iemand een delier heeft, heb je de plicht om te kijken of je de onderliggende factoren beter kunt maken zodat het delier overgaat. Het wordt een beetje anders als het om iemand gaat met vasculaire dementie en een Parkinson syndroom. Dat maakt de kansen op verbetering slechter. Onder het afbouwen van de medicatie begon hij bloed te plassen. En ondanks de maximale antibiotica verslechterden de ontstekingsparameters. In een gesprek hebben we tegen hem gezegd dat wij als dokters niet heel veel meer konden doen en dat - als hij naar de IC terug zou gaan - hij daar niet meer vanaf zou komen. Ook aan zijn kinderen hebben we uitgelegd wat onze beperkingen waren. En in dat gesprek, wat heel emotioneel was, hebben we ook gezegd: we gaan niet meer tot het uiterste. Uiteindelijk is deze patiënt onder palliatieve sedatie rustig ingeslapen. Met zijn instemming. Want hij zag in een helder moment dat we inderdaad het maximale hadden gedaan en niets verder konden doen. En met instemming van de kinderen. Dit zijn lastige gesprekken. Maar als het op deze manier gaat, dan is het waardevol.”

WIE VINDT U DAT HIER HEEFT BESLIST?

“Uiteindelijk ik, op basis van de signalen van het verpleegkundig team. Zij gaven aan dat het slechter ging. Maar dit soort beslissingen toets ik altijd in het multidisciplinair overleg dat we iedere donderdag hebben. Daar zit ook verpleging, een fysiotherapeut, logopedist en maatschappelijk werker. Bij deze patiënt was sprake van duidelijk onderliggend lijden, met een duidelijk perspectief van onhaalbaarheid. Het maakt uit of iemand dement en delirant is of als iemand dat niet is. Hier was het einde zichtbaar.”

HOE PROBEERT U DE WENSEN TE PEILEN VAN IEMAND DIE DEMENT IS?

“Wat in ieder geval helpt is dat iemand zijn wensen heeft opgeschreven voordat hij of zij ziek werd. Een wilsverklaring. Hoe leidend die is, blijft in de praktijk lastig. Vaak is het de familie die zegt: ‘Hij heeft wat opgeschreven’ en dan vraag je aan de patiënt: ‘Hoe staat u hierin?’ Dan zegt diegene: ‘Hoe bedoelt u? Ik kan toch nog genieten?’ En dan wordt hij zieker en nog meer dement en dan zegt de familie weer: ‘Maar er is een verklaring.’ En dan antwoordt de patiënt: ‘Maar ik kan nog van alles. Ik kan nog genieten, nog lopen, ik ben nog zelfredzaam. Ik ben vergeetachtig, ja. Maar het leven heeft nog zin.’ En dan is men niet meer zelfredzaam en zegt: ‘Ik geniet nog van de kinderen, de bloemen om mij heen’. Op dat moment stukt het gesprek ook. En dan heb je een zeer gefrustreerde familie die zegt: ‘Wat is de waarde van die beslissing toen?’ Die is er niet, op geleide van de patiënt. Euthanasie is een groot goed als het conform de criteria gebeurt. Maar als euthanasie een vervanger wordt voor ‘ik kan niet met het leven dealen’ dan vind ik dat niet goed. Soms is het einde van het leven vol en is het goed. Soms is het vol en is het niet goed. En moet je daar toch mee uitkomen. Als mantelzorger vooral. Daar heeft de Alzheimer Nederland een veelzeggende slogan voor: de patiënt heeft het en de mantelzorger lijdt eraan.”

TOT HOE LANG KUN JE GEZAMENLIJK MET EEN PATIËNT BESLISSINGEN NEMEN?

“Hoe dement iemand ook is, je probeert zo lang mogelijk in dialoog te blijven en te kijken wat hij of zij wil. Altijd. Totdat duidelijk is dat er sprake is van een zodanige handelings- en wilsonbekwaamheid dat verdere gesprekken met de zaakwaarnemers - partners, kinderen - moeten worden gevoerd.”

EN DAN? OP GROND VAN WELKE NON-VERBALE SIGNALLEN BESLIS JE OVER HET BEHANDELBELEID VAN MENSEN MET VERGEVORDERDE DEMENTIE?

“Benauwdheid, kortademigheid, pijn, grimassen, onrust, het zijn allemaal belangrijke criteria op grond waarvan je het beleid aanscherpt of aanpast. Discomfort in de breedste zin van het woord, dus ook onrust en angst. En hallucineren. Dat zijn allemaal signalen waar je wat mee moet. Patiënten die delirant zijn - en dat zien we in onze groep oude kwetsbare mensen vaak - zijn meestal heel angstig. Ze nemen dingen waar die er niet zijn maar ervaren het als waar. Sommige mensen weten wat ze hebben ervaren en die kunnen erover vertellen. Dat is verschrikkelijk. Die gaan door een hel.

Het is dus aan de ene kant behandelen, maar op het moment dat je niet meer kunt behandelen er ook voor zorgen dat het lijden goed verlicht wordt.”

WAAR LIGT DE GRENS?

“Bij elke oudere stel je de vraag of je een behandeling die pas effectief wordt na zoveel tijd wel moet starten. Dementie is zeker een factor die je apart meeweegt bij de beslissingen die je neemt. Omdat het invloed heeft op de kwaliteit van leven en op de lengte van het leven. Als iemand zo dement is dat hij niet meer kan overzien wat er gebeurt, dan moet ik een inschatting maken van de mate van lijden. En niet opnieuw behandelen als het niet zinvol is. Het is bijvoorbeeld niet zinvol om iemand die ernstig dement is en die zich daarvoor regelmatig verslikt voor de vierde keer op te nemen met een aspiratiepneumonie. Dan zeggen we: we denken niet dat we u nog verder adequaat kunnen behandelen. Op het moment dat verder behandelen zinloos wordt heb ik als arts de verplichting om het behandelbeleid te heroverwegen. Je wilt een niet-escalierend beleid voeren, dus een nieuwe longontsteking en nieuwe complicaties niet meer behandelen. En pijn adequaat bestrijden. Met als uiterste consequentie een abstinierend beleid en palliatieve sedatie.”

EN HOE LEGT U DEZE BESLISSINGEN UIT AAN DE PATIËNT EN ZIJN OF HAAR FAMILIE?

“Aan de patiënt is het dan meer meedelen. Met de familie bespreek je het en leg je het uit. Daarvoor moet je dan wel de argumenten geven. Waarbij je duidelijk bent over de medische achtergrond en waar de beperkingen liggen van je medisch handelen. We nemen standaard een half uur per dag voor een gesprek met de familie. Maar als het nodig is, neem je meer tijd.”

WAT ALS DE FAMILIE HET ER NIET MEE EENS IS?

“Eindigheid is een lastig begrip en families komen soms met onredelijke eisen, claims en verwachtingen. In de lijn van: ‘jullie zijn zo knap, je zorgt er maar voor’. Een soort magisch geloof in de technologische verworvenheden van deze tijd. Soms in combinatie met een matig begaafd gezinssysteem.

Hier wordt ook echt bedreigd. Jij doet niet voldoende voor mijn moeder, dus ik ga een klacht indienen. Je ziet dat dit over de achterliggende twintig jaar is toegenomen. Het hakt erin, zeker als een klacht onterecht is. Als een klacht terecht is dan weet je: ik heb het niet goed gedaan, ik heb iets gemist en dan is het duidelijk. Dat is in zekere zin gemakkelijker dan iemand die maar blijft foeteren, maar blijft zuigen. Dan kan ik me goed voorstellen dat ik blij ben wanneer ik dit werk over een jaar of 15 niet meer hoeft te doen.”

HOE PAKT U DIT SOORT SITUATIES AAN?

“Ik probeer heel lang de dialoog te blijven voeren. Te luisteren, nog eens uit te leggen. Ik wil een patiënt en zijn of haar familie zo lang mogelijk als gelijkwaardige gesprekspartners beschouwen. Voor familieleden is het natuurlijk ook eng als je gaat praten over iets als niet meer reanimeren. Dan krijg je reacties als: ‘Je gaat dus niets meer doen? Je gaat mijn moeder niet meer beter maken?’ En dan moet je heel goed uitleggen van: ‘Nee we

gaan alles doen, maar we gaan het wel in het redelijke doen. Waar we in kunnen helpen, daar gaan we alles doen wat we kunnen. Maar het onmogelijke mag u niet van ons eisen. En het onmogelijke is bijvoorbeeld reanimeren'. Dan is het helder.

Soms, als de eisen onterecht zijn, maak ik ook weleens gebruik van mijn vermeende deskundigheid. Dan gebruik ik mijn autoriteit, met veel medische en andere moeilijke termen. Het is niet goed, maar ik doe het wel.'

IN HOEVERRE SPELEN KOSTEN EEN ROL IN DE BESLISSINGEN DIE JE ALS GERIATER NEEMT?

"Dat speelt wel mee. Niet zozeer bij eindstadium beslissingen, maar bij uitplaatsingen. Dan gaat het om mensen die dement zijn maar die geen ziekenhuisbed meer nodig hebben. Soms gaat de familie dan dwars liggen en geeft aan dat de patiënt niet meer naar huis mag. Want dat zij het niet meer aan kunnen. We leggen dan heel goed uit dat hun vader of moeder vanwege een medisch probleem is opgenomen. De onderliggende dementie is niet van gisteren. We kunnen het ook niet behandelen in die zin dat het overgaat. Dus dat probleem gaat weer mee terug. Dat daarmee de overbelasting van de familie verder overschreden wordt, dat begrijpen we. Maar hoe hard het ook klinkt, dat is niet ons probleem. Het betekent ofwel een terugplaatsing naar huis of dat we op zoek gaan naar een verpleeghuisplek. Die beslissing nemen we op basis van gevaarscriteria en vaak zal het een verpleeghuis worden dat niet de plek van voorkeur was."

HOE LOST U DEZE SITUATIES VAN ONMACHT OP?

"Ook dit zijn lastige gesprekken en soms is het schrijnend, ja. Overbelaste kinderen die het echt niet meer aankunnen. Die onvoldoende vaardig zijn om die overbelasting vooraf goed aan te geven en dan met overbelastingssignalen hier in het ziekenhuis komen van: 'Het gaat echt niet meer. En nu moet jij er wat aan doen'. Ik noem dan vaak het argument: 'Toen uw moeder zo ziek was, was er een bed voor haar vrij bij ons. En nu iemand anders dat bed nodig heeft, wordt dat geblokkeerd omdat uw moeder op dit bed ligt'. En dan krijg je toch een ingang naar redelijkheid."

WELKE UITRUSTING HEBBEN GERIATERS NODIG OM DEZE BESLISSINGEN ZOVEEL MOGELIJK SAMEN MET DE PATIËNT EN ZIJN OF HAAR FAMILIE TE NEMEN?

"Geriaters moeten om te beginnen gewoon goed geschoold zijn met veel aandacht voor communicatieve skills. Ze moeten dus een goed gevulde rugzak hebben. Met veel empathisch vermogen. Wanneer blijkt dat iemand daar tijdens zijn opleiding niet goed in is, dan moet je het daar als supervisor ernstig over hebben. Je moet ook tijd nemen om iemand op te leiden. Daarin kunnen we echt sturen door te zeggen: 'We gaan samen dit gesprek doen'. Na afloop daarvan vraag ik dan: 'Wat is je opgevallen, wat had beter gekund, waar ben je uitgegleden?'

Ik werk in een team van vier geriaters. En wekelijks hebben we nu een intervisiemoment ingesteld. Daarin gaan we incidenten en moeilijke patiënten nog eens belichten. Iedereen brengt wat in. In gelijkwaardigheid. Het is een hele leuke groep."

TOT SLOT: HOE KUNNEN PATIËNTEN ZELF BETER TOEGERUST WORDEN OM BESLISSINGEN OVER HUN BEHANDELBELEID TE NEMEN?

“Ik denk dan vooral aan gezondheidsvoorlichting voor een breed publiek. Wat je nu bijvoorbeeld ziet is speelfilms waarin het gaat om ouderdomsproblematiek en de daarmee samenhangende beslissingen. Wat ons bij onze gesprekken over reanimatie ontzettend heeft geholpen was een artikel in de NRC. Met daarin een curve waarin aan de hand van poppetjes de gevolgen van een reanimatie werden geschetst. ‘Nee, maar dat wil ik niet’ werd er daarna door patiënten gezegd. Maatschappelijke beeldvorming helpt dus.

Prof. Duursma gaf ooit aan zijn inauguratie de geweldige titel: Hoe wilt u oud worden? Daar moet je over nadenken: hoe wil ik oud worden? En dat is iets wat te weinig gebeurt. Het is een vraag die mensen voor zich uitschuiven. Je wilt er niet aan. Oud worden is voor veel mensen een verschrikking.”



Bron: Isala Klinieken, Zwolle

15 Slotbeschouwing

Samen besluiten is niet vanzelfsprekend

Dertien interviews vormen de kern van dit signalement. In die interviews vertellen patiënten, vertegenwoordigers en artsen over de behandelbeslissingen waar zij voor komen te staan en over de dilemma's die zich daarbij voor doen. Met elkaar geven deze getuigenissen een eerlijk en indringend inzicht in hoe medische besluitvorming er in de dagelijkse praktijk uitziet. Daarin vallen twee zaken in het bijzonder op. Ten eerste hoe uniek ieder besluitvormingsproces altijd weer is. Elke patiënt brengt in dit proces zijn eigen gezondheidsproblemen, zijn levensgeschiedenis, kennis, waarden en verwachtingen in. En ook iedere arts schuift aan met zijn specifieke expertise, levenservaring, waarden en verwachtingen. Geen proces, geen behandelbeslissing is dus gelijk. Ten tweede dat een besluitvormingsproces niet zomaar een gezamenlijk proces wordt. Daarvoor worden van alle betrokkenen - artsen, patiënten en vertegenwoordigers - de nodige investeringen gevraagd. Investerings in tijd en energie, maar ook in de wens om naar elkaar te luisteren en gezamenlijk op zoek te gaan naar de beste beslissing voor dat moment.

In ieder interview keerden drie vragen als een rode draad terug:

- wat maakt een proces nu precies tot een gezamenlijk proces?
- welke factoren vormen daarbij een belemmering?
- en wat zijn noodzakelijke voorwaarden?

Hieronder volgt een bundeling van de gegeven antwoorden.

De betekenis van gezamenlijke besluitvorming: het artsenperspectief

Samen besluiten kost tijd en meerdere gesprekken

Concreet zien de geïnterviewde artsen gezamenlijke besluitvorming als een continu proces. Dat proces bestaat uit opeenvolgende gesprekken met de betreffende patiënt over zijn behandelbeleid en over de keuzes die daarin gemaakt moeten worden. In dit proces zien artsen voor zichzelf drie hoofdtaken:

- de patiënt goed informeren en tegelijkertijd bewaken dat hij niet overspoeld wordt door informatie uit andere bronnen;
- zicht krijgen op wat de patiënt belangrijk vindt in zijn leven en op zijn wensen over zijn behandeling;

- uiteindelijk uitkomen op een behandelbeslissing waar alle betrokkenen mee kunnen instemmen. In plaats van een beslissing kan er ook sprake zijn van een reeks van beslissingen.

Een proces van gezamenlijke besluitvorming kost tijd, benadrukt men, maar deze investering hoort bij het geven van goede zorg. Die zorg betreft niet alleen de patiënt, maar strekt zich ook uit naar zijn directe naasten.

Patiënt deelt niet altijd in de eindverantwoordelijkheid

Nemen arts en patiënt de uiteindelijke beslissing altijd helemaal samen en wordt de patiënt daarmee medeverantwoordelijk of zelfs eindverantwoordelijk? Daarover verschillen de geïnterviewde artsen onderling van mening.

Een aantal artsen vindt dat in een traject van gezamenlijke besluitvorming behandelbeslissingen inderdaad altijd samen met de patiënt genomen moeten worden en dat de wens van de patiënt uiteindelijk leidend is. Dat geldt ook voor ingrijpende beslissingen zoals de beslissing om af te zien van verdere levensondersteunende behandeling.

Andere artsen benadrukken dat zij degenen zijn die op grond van de gezamenlijke gesprekken met de patiënt de uiteindelijke beslissing nemen en dat dit ook van hen verwacht mag worden. In de eerste plaats omdat zij de behandeling al dan niet moeten gaan uitvoeren en dus van de zinvolheid doordrongen moeten zijn. In de tweede plaats omdat de patiënt de volle reikwijdte van een beslissing minder goed kan overzien en te zwaar belast zou worden met de eindverantwoordelijkheid. Ook deze artsen onderstrepen dat de patiënt in die zin het laatste woord heeft dat hij de voorgestelde behandeling altijd kan weigeren. In de omgekeerde situatie, dus daar waar de arts een behandeling niet zinvol vindt, staat het een patiënt vrij om op zoek te gaan naar een arts die deze behandeling wel wil doen, desnoods in het buitenland.

Gezamenlijke besluitvorming is besluitvorming als team

Alle artsen hechten eraan dat belangrijke keuzes in het behandelbeleid van een patiënt worden (voor)besproken binnen het team en dat men daar consensus bereikt over de beste beslissing op dat moment. Dit team bestaat meestal uit meerdere disciplines, dus naast collega-artsen ook uit verpleegkundigen en therapeuten. Deze gezamenlijke bespreking geeft het vertrouwen dat alle behandelopties zijn besproken en gewogen. Daarnaast draagt het bij aan het gevoel er als arts niet alleen voor te staan, maar de verantwoordelijkheid met collega's te delen.

Gebruik van verbale en non-verbale communicatiemiddelen

Alle artsen onderstrepen dat zij patiënten zo goed en zo lang mogelijk willen betrekken bij belangrijke beslissingen. Dat geldt bijvoorbeeld voor patiënten op een IC die nog wel kunnen begrijpen wat er met hen gebeurt maar niet meer kunnen praten omdat ze aan de beademing liggen. Er wordt in dat geval gezocht naar alternatieve communicatiemid-

delen. Op een iets andere manier geldt dit ook voor patiënten die (nog) maar zeer ten dele begrijpen wat er met hen gebeurt en waarom. Dit is bijvoorbeeld het geval bij patiënten die dementeren en patiënten die verstandelijk beperkt zijn. Ook in deze gevallen vindt men dat patiënten op maat moeten worden geïnformeerd en dat hun signalen, verbaal en non-verbaal, moeten worden meegewogen bij de te nemen beslissing.

Zeggenschap van vertegenwoordigers verschilt

Toch zijn er ook situaties waarin het volgens de artsen onmogelijk is om een patiënt zelf te betrekken bij de besluitvorming. Dan gaat het bijvoorbeeld om (zeer) jonge kinderen, om comateuze patiënten of om patiënten met een ernstige psychose. In die gevallen vindt men het van groot belang om regelmatig met de naaste familie te overleggen. Deze gesprekken zijn vooral bedoeld om hen te informeren over de huidige situatie en de te verwachten ontwikkelingen. Daarnaast geven verschillende artsen aan dat zij op hun beurt graag van deze vertegenwoordigers willen horen of de patiënt eerdere uitspraken heeft gedaan over wat hij of zij nog zou wensen aan behandeling (en wat niet meer). Deze uitspraken worden als richtinggevend gezien voor de te nemen beslissing. Ook wil men graag weten wat de ideeën en wensen van de directe naasten zelf zijn over het verdere behandelbeleid. En in welke mate zij de patiënt bij de uitvoer van dit beleid kunnen ondersteunen.

De artsen die werkzaam zijn binnen de volwassen geneeskunde benadrukken dat zij de uitspraken van de vertegenwoordigers van de patiënt serieus meewegen bij de te nemen beslissing. De beide kinderartsen geven aan dat deze uitspraken voor hen doorslaggevend zijn (tenzij deze uitspraken overduidelijk niet in het belang zijn van het kind zelf). Hieruit kan worden afgeleid dat ouders die een beslissing moeten nemen voor hun kind een grotere mate van zeggenschap krijgen dan partners of kinderen van een volwassen patiënt.

Het perspectief van de patiënt en zijn vertegenwoordiger

Herstel is het echte doel

Wat allereerst opvalt in de interviews met patiënten en hun vertegenwoordigers, is dat zij de behandelbeslissingen waar ze voor komen te staan niet zien als iets op zichzelf staands, maar als een onlosmakelijk deel van het gehele ziekte- en behandelproces dat zij of hun dierbare moeten doormaken. Voorop in dit proces staat de wens tot herstel. Dit wordt concreet verwoord als: minder pijn, meer comfort, herwinnen van vaardigheden en weer een zo gewoon mogelijk leven leiden. Men hoopt dat beslissingen rond het behandeltraject hieraan een bijdrage zullen leveren.

Kennis, kunde en empathie van de arts zijn onmisbaar

Voor de geïnterviewde patiënten is het duidelijk dat ze de hulp van hun arts(en) nodig hebben bij hun weg naar herstel of - in gevallen waarin er geen herstel meer mogelijk is - om zich zo lang mogelijk zo goed mogelijk te voelen. Deze hulp bestaat er concreet uit dat de arts zijn kennis en kunde inzet om de best mogelijke behandeling uit te denken en vervolgens te geven. Alle patiënten benadrukken dat zij deze expertise niet hebben, dus daarin wel moeten vertrouwen op hun arts. Tegelijkertijd willen ze wel goed geïnformeerd worden welke behandeling waarom nodig is. Ook willen ze kunnen aangeven wat voor hen belangrijk is in het leven en wat men (nog) wil kunnen doen. Tot slot willen patiënten graag hun zorgen en angsten delen, zodat hun arts daar rekening mee kan houden en, liever nog, hen gerust kan stellen.

Actief participeren waar mogelijk, overlaten waar dit niet anders kan

Aan de ene kant verlaten de geïnterviewde patiënten zich op hun behandelend artsen in het kiezen van het beste behandeltraject, aan de andere kant benadrukken ze dat ze als patiënt wel degelijk een groot, actief aandeel kunnen leveren aan hun behandel- en herstelproces. Sommigen zien het ook als hun plicht om actief te participeren, bijvoorbeeld door zelf op zoek te gaan naar informatie en door gesprekken met de arts goed voor te bereiden.

Vertegenwoordigers zien vertolken en beschermen als hun belangrijkste opdracht

Uit de interviews met de vertegenwoordigers van patiënten blijkt hoe verantwoordelijk zij zich voelen voor de behandelbeslissingen waartoe hun dierbare zelf niet (meer) in staat is. Zij willen dan ook graag volledig bij de besluitvorming betrokken worden. In dit proces zien ze voor zichzelf twee belangrijke opdrachten. Ten eerste vertolken wat hun kind of partner aan (non-verbale) signalen laat zien en wat dit zegt over de overgebleven draagkracht. Ten tweede het beschermen van het welbevinden van hun dierbare en het zorg dragen voor een waardige laatste levensfase. Daarbij hoort in hun ogen ook het aanvaarden van de beslissing om af te zien van verdere behandeling.

Barrières voor het ontstaan van een gezamenlijk proces

Situaties waarin samen beslissen onmogelijk is

Soms blijkt het niet (langer) mogelijk om samen met een patiënt zelf een behandelbeslissing te nemen. In de interviews worden vijf groepen met name genoemd: (zeer) jonge kinderen, patiënten met ernstige aangeboren verstandelijke beperkingen, patiënten die in coma raken, patiënten met ernstig blijvend hersenletsel en patiënten met ernstige psychiatrische problemen die daardoor een acuut gevaar vormen voor zichzelf of hun omgeving. In een aantal gevallen zal deze situatie niet meer veranderen. Wat dan rest is om goed te blijven kijken naar verbale en non-verbale signalen die een uiting kunnen zijn van wat een patiënt (nog) aan kan en wat niet meer. En om deze signalen vervolgens serieus mee te wegen in de besluitvorming. In andere gevallen verbetert de situatie van een patiënt zodanig dat hij weer actief betrokken kan worden bij beslissingen over zijn behandelbeleid.

Situaties waarin het onmogelijk is om samen met de vertegenwoordiger te beslissen

Is iemand niet (meer) in staat om voor zichzelf te beslissen, dan wordt deze rol overgenomen door zijn vertegenwoordiger(s). Ook al gebeurt het zelden, ook dan kunnen er situaties ontstaan waarin het onmogelijk is om gezamenlijk een behandelbeslissing te nemen. Dat gebeurt om eenzelfde fundamentele reden: de vertegenwoordiger handelt evident en onomstotelijk niet in het belang van de patiënt. Zoals verschillende geïnterviewden onderstrepen, gaat het dan vrijwel altijd om vertegenwoordigers die (zelf) kampen met ernstige psychiatrische of psychosociale problemen.

Belemmerende factoren

Situaties waarin het echt onmogelijk is om samen met een patiënt of zijn of haar vertegenwoordiger tot een beslissing te komen vormen dus een uitzondering. Gezamenlijke besluitvorming blijkt meestal mogelijk, maar gaat zeker niet vanzelf. De praktijk is kortom weerbarstiger dan de theorie. Uit de interviews komen een aantal factoren naar voren die een gezamenlijk proces kunnen belemmeren of compliceren. Vaak komen ze in combinatie voor en versterken elkaar dan in negatieve zin. In onderstaande tabel vatten we de meest genoemde factoren samen.

TABEL 1. BELEMMERENDE FACTOREN VOOR EEN GEZAMENLIJK BESLUITVORMINGSPROCES

	Genoemd door de geïnterviewde artsen	Genoemd door de geïnterviewde patiënten en vertegenwoordigers
Het aandeel van de arts	Arts heeft: <ul style="list-style-type: none">– gebrek aan tijd, rust en aandacht– onvoldoende vaardigheden in het goed luisteren, ‘op maat’ informeren, doorvragen en zich inleven in de patiënt en zijn naasten– moeite om te accepteren dat niet iedere patiënt gered kan worden– onzekerheid over de mate waarin je patiënt of vertegenwoordiger kunt/ moet betrekken bij het besluitvormingsproces	Arts heeft: <ul style="list-style-type: none">– gebrek aan tijd, rust en aandacht– geen interesse in wie de patiënt is en wat voor hem belangrijk is– een paternalistische houding waardoor wensen en voorkeuren van patiënt en vertegenwoordiger onvoldoende worden gehoord en meegewogen– eenzijdige focus op behandelen in plaats van open staan voor mogelijkheid om niet (meer) te behandelen– andere visie op wat (nog) kwaliteit van leven is dan de patiënt of zijn vertegenwoordiger
Het aandeel van de patiënt	Patiënt heeft: <ul style="list-style-type: none">– onvoldoende inzicht in zijn ziekte en behandeling door verstandelijke en/of sociaal-emotionele beperkingen– irreële verwachtingen over medische mogelijkheden– moeite om verder verlies van gezondheid te accepteren of naderend overlijden te aanvaarden	Patiënt heeft: <ul style="list-style-type: none">– onvoldoende medische kennis en expertise– gevoelens van angst en machteloosheid die hem belemmeren om actief te participeren in het besluitvormingsproces– overtuiging dat er niet echt iets te kiezen valt

	Genoemd door de geïnterviewde artsen	Genoemd door de geïnterviewde patiënten en vertegenwoordigers
Het aandeel van de vertegenwoordiger	Vertegenwoordiger heeft: <ul style="list-style-type: none"> - irreële verwachtingen over de kans dat de patiënt (nog) geneest - moeite om te accepteren dat er grenzen zijn aan wat medisch-technisch mogelijk is - andere visie op wat (nog) kwaliteit van leven is dan de arts - stringente geloofsovertuigingen die irreële verwachtingen versterken - dreigend en agressief gedrag 	Vertegenwoordiger heeft: <ul style="list-style-type: none"> - onvoldoende medische kennis en expertise - onzekerheid over wat het beste is voor de patiënt op dat moment - onzekerheid over de vraag of hij dit aan de plaats van de patiënt kan en mag bepalen
Het proces op zich	Er is: <ul style="list-style-type: none"> - te weinig tijd door een tekort aan financiële middelen - verschraving van zorgaanbod waardoor beste behandeloptie niet kan worden aangeboden - onduidelijkheid over wat de patiënt zelf gewild zou hebben - een onzekere prognose over levensverwachting en resterende kwaliteit van leven 	Er zijn: <ul style="list-style-type: none"> - gesprekken met steeds wisselende artsen - tegenstrijdige berichten, mede door deze wisselingen

Noodzakelijke voorwaarden voor een gezamenlijk proces

Vertrouwen, empathie, eerlijkheid en tijd

Welke factoren zijn voordelig voor een gezamenlijk besluitvormingsproces? Daarover bestaat een grote mate van overeenstemming. Vier factoren worden met stip genoemd: vertrouwen, empathie, eerlijkheid en - *last but not least* - tijd. Stuk voor stuk kunnen die ook gezien worden als voorwaarden voor goede zorg in bredere zin. En zoals meerdere geïnterviewden onderstrepen, dat is dan ook waar het hen uiteindelijk om gaat: om het geven en ontvangen van goede zorg. Gezamenlijke besluitvorming vormt daarvan een belangrijk onderdeel, maar is geen doel in zichzelf.

Autonomie belangrijk, maar niet leidend

In de literatuur over gezamenlijke besluitvorming keert het begrip autonomie met grote regelmaat terug. Daarbij wordt de (relatief) autonome patiënt zowel gezien als voorwaarde voor een gezamenlijk, lees gelijkwaardig besluitvormingsproces als een gevolg hiervan. Dit signalement richt zich op de meest kwetsbare patiënten. Dat verklaart mogelijk waarom het begrip autonomie in de interviews geen leidend begrip bleek. Als het al werd genoemd, dan ging het over een relatief gebrek aan autonomie en over het streven om die autonomie (vooral in de zin van zelfstandigheid) stap voor stap te herstellen tijdens een behandel- en besluitvormingstraject dat samen met de arts werd afgelegd.

Geen gezamenlijkheid zonder vertrouwen over en weer

Zonder wederzijds vertrouwen, zo benadrukken zowel artsen als patiënten, is er geen gevoel van gezamenlijkheid en dus ook geen gezamenlijk besluitvormingsproces. Dit vertrouwen is er niet vanzelf vanaf het eerste moment dat arts en patiënt elkaar ontmoeten, maar groeit met de ervaringen die men samen opdoet tijdens het behandeltraject.

De geïnterviewde patiënten benadrukken dat wanneer ze eenmaal vertrouwen hebben in hun arts, het gemakkelijker is om eerlijk te vertellen over hoe het echt met hen gaat en over wat zij wensen wat betreft hun herstel en behandeling. Een gevoel van vertrouwen maakt ook dat ze zich bij het nemen van de uiteindelijke beslissing op het advies van hun arts verlaten of de uiteindelijke beslissing zelfs helemaal aan hem overlaten.

Een vertrouwensbreuk schaadt alle betrokkenen. Ook artsen hechten daarom groot belang aan het vertrouwen dat de patiënt en zijn familie hen geeft. Dit draagt in hun ogen direct bij aan een open bespreking van behandelopties en, uiteindelijk, aan een beslissing waar iedereen zich in kan vinden. Enkele artsen geven aan dat vertrouwen geen eenrichtingsverkeer is, maar dat zij op hun beurt ook de patiënt en zijn of haar vertegenwoordigers zullen moeten leren kennen en vertrouwen. Ook dit bevordert een gezamenlijk proces, omdat ze in dat geval de regie en verantwoordelijkheid gemakkelijker zullen delen met de patiënt zelf of zijn vertegenwoordiger.

Empathie als noodzakelijke investering van de kant van de arts

Empathie vormt een verzamelbegrip voor vaardigheden als inlevingsvermogen, het tonen van oprechte interesse en het vermogen om op een invoelende manier zeer persoonlijke zaken te bespreken. Zoals meerdere geïnterviewden aangeven: medische expertise en technische vaardigheden zijn onmisbaar voor een goede behandeling, empathie is onmisbaar voor een gezamenlijk besluitvormingsproces.

Een invoelende, 'menselijke' benadering van de kant van de arts helpt om als patiënt of vertegenwoordiger je vragen te durven stellen en om open te bespreken wat je wenst en hoopt. Het draagt voor alles bij aan het gevoel dat je in goede handen bent.

Ook al wordt empathie van de kant van de patiënt niet expliciet genoemd als een noodzakelijke voorwaarde, die empathie blijkt wel degelijk aanwezig. Patiënten en vertegenwoordigers kunnen zich vaak goed voorstellen wat het voor een arts betekent om slecht nieuws te moeten brengen, bijvoorbeeld het gegeven dat er geen werkelijke behandelopties meer zijn. Het lijkt aannemelijk dat een arts die zich begrepen voelt op zijn beurt opener en invoelender zal communiceren.

Tegelijkertijd bevestigen de interviews het standpunt dat van een arts meer empathie verwacht mag worden dan van de patiënt of zijn vertegenwoordiger. De pijn en het verlies worden immers door hen geleden. Inleven en meeleven van de arts helpt bij het moeten (leren) verdragen hiervan. Concreet betekent dit dat er in gesprekken ook ruimte zal

moeten zijn voor het uiten van negatieve gevoelens als boosheid en machteloosheid. Dat dit niet mag ontaarden in verbale en fysieke agressie is duidelijk. Beide vormen van agressie komen helaas meer voor dan vroeger en de beteugeling daarvan, zo blijkt ook uit de interviews, vraagt het nodige aan incasseringsvermogen en stuurkunst van artsen.

Eerlijkheid en duidelijkheid

Geen gezamenlijke besluitvorming zonder eerlijke en duidelijke informatieoverdracht over de ziekte zelf, de prognose en de behandelopties, inclusief hun voordelen en nadelen. Verder benadrukken patiënten en vertegenwoordigers dat ze graag de persoonlijke mening van hun arts horen over wat hij het beste vindt om te doen en waarom. Dat betekent in laatste instantie ook dat men eerlijk wil horen waar de grenzen liggen van wat er nog mogelijk is. Beter geen hoop dan het ontstaan van irreële hoop.

Ook de geïnterviewde artsen benadrukken dat zij patiënten en familie open en eerlijk willen informeren over de eerder genoemde aspecten. Enkelen voegen hieraan toe dat het soms lastig is om te bepalen welke opties nog wel zinvol zijn om te bespreken en welke opties niet meer. Soms is de kans van slagen van een bepaalde behandeloptie zeer beperkt. Het kan dan verdedigbaar zijn, vinden zij, om deze optie niet te noemen, om op deze manier het ontstaan van irreële hoop te voorkomen.

Een (nog) lastiger dilemma doet zich voor wanneer er wel een betere behandeloptie voor handen is, maar een die niet vergoed wordt door de verzekeraar. Moet een arts deze optie noemen, ook als hij weet dat de patiënt deze kosten niet zelf zal kunnen opbrengen? Hoe eerlijk het ook is om deze informatie te delen, tegelijkertijd zal het bij de patiënt en zijn familie vaak een sterk gevoel van oneerlijkheid en onrechtvaardigheid oproepen.

Kijk- en luistergeld

Kost een proces van gezamenlijke besluitvorming meer tijd dan een proces waarin de arts voor de patiënt beslist, bijvoorbeeld omdat er meer informatie tussen arts en patiënt moet worden uitgewisseld? Of bespaart een gezamenlijk proces juist tijd, bijvoorbeeld omdat het de kans op het ontstaan van tijdrovende conflicten vermindert of omdat de patiënt op deze manier wordt 'opgeleid' tot een zelfstandige en verstandige zorgconsument? Ook al komt er meer en meer wetenschappelijk onderzoek naar deze vragen, vooralsnog ontbreken eensluidende antwoorden. De conclusie die op dit moment al wel getrokken kan worden is dat een zorgvuldig proces van gezamenlijk beslissen tijd kost van de individuele arts die deze gesprekken moet voeren. Dit wordt ook in de interviews regelmatig onderstreept. Deze extra tijd kan niet gedeclareerd worden, eenvoudigweg omdat er geen apart DBC bestaat voor het voeren van besluitvormende gesprekken met een patiënt of zijn vertegenwoordiger. In deze tijd van voortdurende bezuinigingen zet dat het voeren van dit soort gesprekken wel degelijk onder druk. Vandaar een pleidooi om serieus te gaan kijken naar de bekostiging van gezamenlijke besluitvorming of zoals een van de geïnterviewde artsen het uitdrukt: het heffen van 'kijk- en luistergeld'.

Is gezamenlijke besluitvorming het ideale model voor iedereen?

De laatste jaren is nog een andere vraag onderwerp geweest van het nodige onderzoek. Dat is de vraag of patiënten en vertegenwoordigers een proces van gezamenlijke besluitvorming altijd verkiezen boven een proces waarin de arts alleen beslist (zoals tot de jaren '80 gangbaar was) of waarin men als patiënt of vertegenwoordiger zelf de uiteindelijke beslissing neemt op basis van alle verkregen informatie.

Uit die onderzoeken weten we dat het merendeel van de patiënten en hun vertegenwoordigers inderdaad een voorkeur heeft voor gezamenlijke besluitvorming in plaats van voor een van beide andere beslismodellen. Maar niet iedereen. Sommige patiënten willen de besluitvorming over hun behandeltraject het liefst in zijn geheel aan hun arts overlaten en alleen over het allernoodzakelijkste worden geïnformeerd. Andere patiënten willen de uiteindelijke beslissing alleen of samen met hun naaste familie nemen en niet met hun arts. Welke aanpak patiënten precies verkiezen blijkt afhankelijk van uiteenlopende factoren zoals fase van het ziekteproces, leeftijd, opleidingsniveau, religie en culturele achtergrond.

In recente publicaties wordt daarom steeds vaker een pleidooi gehouden voor besluitvorming 'op maat' in plaats van voor gezamenlijke besluitvorming *sec*. Dit leidt tot de concrete aanbeveling dat een arts al aan het begin van een behandeltraject met een patiënt en zijn naaste familie bespreekt hoe men het liefste bij de besluitvorming betrokken wil worden, inclusief de mate waarin men geïnformeerd wil worden over alle mogelijke behandelopties. Aanbevolen wordt verder om dit gesprek met enige regelmaat te herhalen. De voorkeuren van een patiënt en van zijn vertegenwoordiger kunnen immers veranderen tijdens het ziekte- en behandelproces.

Stellingen voor toekomstig debat

We sluiten dit signalement af met een aantal stellingen. Doel hiervan is om het debat over gezamenlijke besluitvorming verder te stimuleren en zo bij te dragen aan goede zorg in de dagelijkse praktijk. Een praktijk waarin iedere dag opnieuw patiënten samen met hun arts en naaste familie voor ingrijpende behandelbeslissingen staan.

1. Gezamenlijke besluitvorming blijft gemakkelijk een loze kreet. Vandaar dat een arts al in een vroeg stadium aan een patiënt zal moeten uitleggen wat hij hier precies mee bedoelt. En zal moeten checken of dit is wat de patiënt wenst.
2. Het nemen van een juiste behandelbeslissing vereist maatwerk en dit maatwerk kan het beste geleverd worden door een vaste arts.
3. Gezamenlijke besluitvorming vraagt van alle betrokkenen (arts, patiënt en directe naasten) inspanning, vertrouwen en respect.
4. Artsen verschillen onderling in de mate waarin zij patiënten laten delen in de uiteindelijke verantwoordelijkheid voor een beslissing. Dit wekt verwarring.
5. Luisteren is een belangrijker vaardigheid dan informeren. Het vermogen om te luisteren (na eerst de goede vraag te hebben gesteld) kan dan ook niet vaak genoeg getraind worden tijdens de opleiding en daarna.
6. Gezamenlijke besluitvorming vormt een essentieel onderdeel van goede medische zorg en de tijd die de arts hieraan besteed moet dus ook worden vergoed.
7. De gedachte dat een gezamenlijk proces altijd zal leiden tot tevreden patiënten en artsen is naïef.

N.B. Daar waar patiënt staat kan ook vertegenwoordiger worden gelezen.

Literatuur

Beltran J.E. "Shared decision making: the ethics of caring and best respect." *Bioethics Forum* 1996; 12 (3): 17-25.

Buchanan A.E., Brock D.W. *Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making*. Cambridge: Cambridge University Press, 1989.

Centrum voor Ethiek en Gezondheid/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. *Gezamenlijke besluitvorming door zorgverlener en patiënt - normatieve achtergrond*. Den Haag: CEG, 2013.

Charles C., Gafni A. and Whelan T. "Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango)." *Social Science & Medicine* 1997; 44 (5): 681-692.

Charles C., Gafni A. and Whelan T. "Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model." *Social Science & Medicine* 1999; 49 (5): 651-661.

Charles C., Gafni A., Whelan T. ea. "Cultural influences on the physician-patient encounter: The case of shared treatment decision-making." *Patient Education & Counseling* 2006; 63 (3): 262-267.

Edwards A., Elwyn G. *Shared Decision-Making in Health Care. Achieving evidence-based patient choice*. Second Edition. Oxford: Oxford University Press, 2012.

Edwards, A. and Elwyn G. "Inside the black box of shared decision making: distinguishing between the process of involvement and who makes the decision." *Health Expectations* 2006; 9 (4): 307-320.

Elwyn, G. "Idealistic, impractical, impossible? Shared decision making in the real world." *British Journal of General Practice* 2006; 56 (527): 403-404.

Elwyn G. ea. *Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice*. *Journal of General Internal Medicine* October 2012; 27 (10): 1361-1367. Published online 2012 May 23.

Emanuel E.J. and Emanuel L.L. Four models of the physician-patient relationship. *Journal of the American Medical Association* 1992; 267 (16): 2221-2226.

Emanuel E.J. and Emanuel L.L. "Proxy decision making for incompetent patients. An ethical and empirical analysis." *Jama* 1992; 267 (15): 2067-2071.

Frosch D.L., May S.G., Rendle K.A., ea. "Authoritarian physicians and patients' fear of being labeled 'difficult' among key obstacles to shared decision making." *Health Affairs* 2012; 31 (5): 1030-1038.

Hartogh G.A. den. *Autonomie is het woord niet. Professionele verantwoordelijkheid in het tijdperk van de WGBO*. *Medisch Contact* 1997 (52); 44: 1386.

Johnson S.K., Bautista C.A., Hong S.Y. ea. "An empirical study of surrogates' preferred level of control over value-laden life support decisions in intensive care units." *Am J Respir Crit Care Med* 2011; 183 (7): 915-921.

Joseph-Williams N., Elwyn G., Edwards A. "Knowledge is not power for patients: A systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making." *Patient Education & Counseling* 2014; 94 (3): 291-309.

IQ Healthcare. *Gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement; een literatuuronderzoek naar effectiviteit en naar voorwaarden voor succes*. Nijmegen: Radboud Universiteit, 2013.

Legemaate J. *Nieuwe verhoudingen in de spreekkamer: Juridische aspecten*. Amsterdam: AMC, 2013.

Luce J.M. "End-of-life decision making in the intensive care unit." *Am J Respir Crit Care Med* 2010; 182 (1): 6-11.

McHaffie H.E., Laing I.A., Parker M. ea. (2001). "Deciding for imperilled newborns: medical authority or parental autonomy?" *Journal of Medical Ethics* 2001; 27 (2): 104-109.

Miller V.A. "Parent-child collaborative decision making for the management of chronic illness: a qualitative analysis." *Families, Systems & Health* 2009; 27 (3): 249-266.

McMullan M. Patients using the Internet to obtain health information: how this affects the patient-health professional relationship. *Patient Education and Counseling* 2006; (63), Issues 1-2: 24-28.

Munthe C., Sandman L., Cutas D. Person Centred Care and Shared Decision Making: Implications for Ethics, Public Health and Research. *Health Care Analysis* 2012; 20 (3): 231-249.

Olthuis G., Leget C., Grypdonck M. Why Shared decision making is not good enough: lessons from patients. *Journal of Medical Ethics* 2013; 00: 1-3. Published Online First: doi: 10.1136/medethics-2012-101215

Oshima Lee E. and Emanuel E.J. "Shared decision making to improve care and reduce costs." *New England Journal of Medicine* 2013; 368 (1): 6-8.

Politi M.C., Clark M.A., Ombao H., ea. (2011). "Communicating uncertainty can lead to less decision satisfaction: a necessary cost of involving patients in shared decision making?" *Health Expectations* 2011; 14 (1): 84-91.

Raad voor de Volksgezondheid & Zorg. *De participerende patiënt*. Den Haag: RVZ, 2013.

Salzburg statement on shared decision making. Salzburg Global Seminar. *British Medical Journal* 2011; 342: 1745.

Stiggelbout A.M., Van der Weijden T., De Wit M., ea. Shared Decision Making: really putting patients at the centre of healthcare. *British Medical Journal* 2012; 344: 256.

Bijlage 1

Samenstelling Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ)

VOORZITTER

- Drs. M.H. Meijerink

VICEVOORZITTER

- Prof. dr. D.D.M. Braat

LEDEN

- Mr. A.M. van Blerck-Woerdman
- Mr. H. Bosma
- Prof. dr. W.N.J. Groot
- Prof. dr. J.P. Mackenbach
- Drs. M. Sint
- Prof. dr. D.L. Willems

ALGEMEEN SECRETARIS

- Mr. drs. T.F.M. Hooghiemstra

Samenstelling Forum van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG/RVZ)

Het Forum is ingesteld ter ondersteuning van de signaleringstaak van het CEG/RVZ.

LEDEN

- Prof. dr. H.J.J.M. Berden, hoogleraar Ziekenhuisbeleid Universiteit van Tilburg, arts en bedrijfskundige, lid Raad van Bestuur St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg
- Dr. M. Boenink, universitair docent Filosofie en ethiek van biomedische technologie, Universiteit Twente, Enschede
- Drs. M.J.M.H. Boonen, leidinggevend verpleegkundige St. Elisabeth ziekenhuis, Tilburg
- Prof. dr. D.P. Engberts, hoogleraar ethiek en recht van de gezondheidszorg, LUMC, Leiden
- Drs. J.W.M.W. Gijzen, directievoorzitter divisie Zorg, CZ Zorgverzekerings-bedrijf, Tilburg

- Prof. dr. G. Glas, psychiater, Zwolse Poort en bijzonder hoogleraar Dooyeweerd leerstoel, Vrije Universiteit, Amsterdam
- Dr. M. van den Hoven, universitair docent ethiek, Ethiek Instituut, Utrecht
- Dr. J.C.M. Lavrijsen, specialist ouderengeneeskunde en senior onderzoeker, UMC St. Radboud, Nijmegen
- Dr. A.C. Molewijk, programmaleider Moreel Beraad, VUMC, Amsterdam
- Mr. A.W. Ouwehand, directeur bij Middin, Rijswijk
- Prof. dr. A.J. Pols, bijzonder hoogleraar Social theory, humanism and materialities en onderzoeker ouderenzorg/psychiatrie/medische technologie, AMC/UvA, Amsterdam
- E. Ph. M. Otjens, vertegenwoordigt het patiëntenperspectief, Utrecht
- Drs. J. van Vuuren-de Jong, gedeeld Forumlidmaatschap met drs. J.W.M.W. Gijzen, CZ Zorgverzekeringsbedrijf, Tilburg

VANUIT DE RVZ

- Prof. dr. D.L. Willems, hoogleraar Medische ethiek, AMC, Amsterdam, lid RVZ en voorzitter Forum
- Prof. dr. D.D.M. Braat, hoogleraar Obstetrie en Gynaecologie UMC St. Radboud, Nijmegen, tevens vicevoorzitter RVZ en vicevoorzitter Forum
- Dr. A.J. Struijs, senior adviseur RVZ en projectcoördinator CEG/RVZ
- Dr. M. ten Have, senior adviseur CEG/RVZ
- L. Romein, projectondersteuner CEG/RVZ

Bijlage 2

Verantwoording voorbereiding signalement

VERANTWOORDELIJKE RAADSLEDEN

- Prof. dr. D.L. Willems
- Prof. dr. D.D.M. Braat

AUTEUR SIGNALEMENT

- Mw. drs. M.A. de Vos

GEÏNTERVIEWDE PATIËNTEN, VERTEGENWOORDIGERS EN ARTSEN (VOOR ZOVER ZIJ GENOEMD WILDEN WORDEN)

- Prof. dr. J. Bakker, intensivist en hoogleraar Intensive Care, Erasmus MC, Rotterdam
- Jelte Boersma, patiënt
- Dr. A.P. De Jaegere, neonatoloog, AMC, Amsterdam
- Mevr. H.J. Leenman, patiënt
- Mevr. J. van Oosterom, moeder en vertegenwoordiger, Amsterdam
- Dr. S. Peerdeman, neurochirurg, VUmc, Amsterdam
- Prof. dr. G. Ribbers, revalidatiearts en hoogleraar Neurorevalidatie, Rijndam, Rotterdam
- Dr. J.H. Scheeper, partner en vertegenwoordiger, Dieren
- Hr. W. Scheepmaker, vader en vertegenwoordiger, Amsterdam
- Dr. A.Y.N. Schouten, kinderoncoloog, AMC, Amsterdam
- Dr. A.M.A. Wagemans, arts verstandelijk gehandicapten, Koraalgroep, Maastricht
- Dr. R. de Winter, psychiater, Parnassia, Den Haag
- Dr. G. Ziere, klinisch geriater, Havenziekenhuis, Rotterdam

NB: de foto's die in het signalement zijn opgenomen zijn niet van dezelfde personen als de geïnterviewden.

MET BIJZONDERE DANK AAN:

- Prof. dr. A.P. Bos, voorzitter Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, hoogleraar Acute Kindergeneeskunde & Intensive Care, AMC

- Dr. E. LeClercq, onderzoeker, Childhood Cancer Group of the Cochrane Collaboration/ AMC
- Prof. dr. J. Legemaate, hoogleraar Gezondheidsrecht, AMC
- Mr. M.W. de Lint, senior adviseur, RVZ
- Dr. A.B. Sprikkelman, kinderpulmonoloog, AMC
- N. van Welie, student geneeskunde, AMC
- Prof. dr. F.A. Wijburg, hoogleraar metabole ziekten, AMC

Besproken conceptversies en vaststelling signalement

CEG OVERLEG RVZ/GEZONDHEIDSRaad

- Dr. E.C.A. Asscher, wetenschappelijk secretaris, Gezondheidsraad/CEG
- L. Cornips MPhil, wetenschappelijk secretaris, Gezondheidsraad/CEG
- R. van Esch, stagiair in 2013, RVZ/CEG
- Dr. M. ten Have, senior adviseur RVZ/CEG
- K.R. Jongsma MSc, adviseur RVZ/CEG (01-01-14) en onderzoeker, ErasmusMc
- Dr. C.A. Postema, senior wetenschappelijk secretaris, Gezondheidsraad/CEG
- M.N. van Rijswijk, stagiair in 2014, RVZ/CEG
- L. Romein, projectondersteuner RVZ/CEG
- Dr. A.J. Struijs, senior adviseur RVZ en projectcoördinator RVZ/CEG

FORUM VAN HET CEG

- Plan van aanpak, 13 september 2012
- Voortgangsnotitie, 24 januari 2013
- 1e Concept signalement, 28 november 2013
- 2e Concept signalement, 30 januari 2014

RAADSVERGADERINGEN

- Plan van aanpak, 18 oktober 2012
- 1e Concept signalement, 21 november 2013
- 2e Concept signalement, 20 februari 2014

Bijlage 3

Publicaties CEG

Signalementen

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2014:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Leefstijlbeïnvloeding: tussen betuttelen en verwaarlozen

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2013:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Leefstijldifferentiatie in de zorgverzekering. Een overzicht van ethische argumenten

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2012:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Rechtvaardige selectie bij een pandemie
- De mens centraal? Ethische dilemma's bij gezondheidsbeleid met goede zorg voor dier en natuur Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg
- Toekomstverkenning Ethiek en Gezondheid

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2011:

Gezondheidsraad

- Laaggeletterdheid te lijf (briefadvies)
- Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg*
- Genetische aanleg en registratie van etniciteit/studie CEG, 2011 (briefadvies)

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2010:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Ver weg en toch dichtbij? Ethische overwegingen bij zorg op afstand
- Gezondheidsraad*
- Het 'duizend dollar genoom': een ethische verkenning

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2009:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Dilemma's van verpleegkundigen en verzorgenden
- Met de camera aan het ziekbed. Morele overwegingen bij gezondheidszorg op televisie

Gezondheidsraad

- Wie betaalt, bepaalt? Over financiering en het ontwikkelen van medische kennis
- Zorg voor het ongeboren kind. Ethische en juridische aspecten van foetale therapie

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2008:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Dilemma's op de drempel. Signaleren en ingrijpen van professionals in opvoedings-situaties
- Afscheid van de vrijblijvendheid. Beslissystemen voor orgaandonatie in ethisch perspectief

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2007:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Passend bewijs. Ethische vragen bij het gebruik van evidence in het zorgbeleid
- Financiële stimulering van orgaandonatie
- Formalisering van informele zorg. Over de rol van 'gebruikelijke zorg' bij toekenning van professionele zorg

Gezondheidsraad

- Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2006:

Gezondheidsraad

- Testen van bloeddonors op variant Creutzfeldt-Jakob?

Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Vertrouwen in verantwoorde zorg? Effecten van en morele vragen bij het gebruik van prestatie-indicatoren

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2005:

Gezondheidsraad

- Embryonale stamcellen zonder morele pijn?
- Ethische aspecten van kostenutiliteitsanalyse
- Nu met extra bacteriën! Voedingsmiddelen met gezondheidsclaims

Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Opsporing verzocht? Screening in de huisartspraktijk

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Zorgverlener èn opsporingsambtenaar?
- Ethiek in zorginstellingen en zorgopleidingen

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2004:

Gezondheidsraad

- 'Vruchtbaarheidsverzekering': medische en niet-medische redenen
- Terminale sedatie
- Bestrijdingsmiddelen, cosmetica, verf: de bescherming van proefpersonen in blootstellingsonderzoek
- Geavanceerde thuiszorgtechnologie: morele vragen bij een ethisch ideaal

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Intermezzo
- Geavanceerde thuiszorgtechnologie: morele vragen bij een nieuwe zorgpraktijk
- Mantelzorg, kostenbeheersing en eigen verantwoordelijkheid
- Economisering van zorg en beroepsethiek

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2003:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Eisend gedrag en agressie van zorgvragers
- Drang en informele dwang in de zorg
- Culturele eigenheid en zelfbeschikking van allochtone zorgvragers
- Zelfbeschikking en eigen verantwoordelijkheid van mensen met een verstandelijke handicap

Gezondheidsraad

- Handelingen met geslachtscellen en embryo's
- Screening van pasgeborenen op aangeboren stofwisselingsziekten
- Geneesmiddelen voor kinderen
- De maakbare mens

ACHTERGRONDSTUDIES

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Gezamenlijke besluitvorming door zorgverlener en patiënt: normatieve achtergrond, 2013
- Ethiek in zorgopleidingen en zorginstellingen, 2005
- Economisering van zorg en beroepsethiek, 2004

VERKENNINGEN

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Over keuzevrijheid en kiesplicht, 2006
- De vertwijfeling van de mantelmeeuw, 2004

PUBLIEKSVERSIES

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Argumentenwijzer over Elektronische Patiënten Dossiers, 2013 (geactualiseerde en geheel digitale versie)
- Argumentenwijzer over Elektronische Patiënten Dossiers, 2011
- Argumentenwijzer voor het debat over orgaandonatie, 2008

ELS BORST LEZINGEN

- 1e Els Borst Lezing. Kleine ode aan onafhankelijkheid, Uitgesproken door prof. dr. Inez de Beaufort, 2013

Deze publicaties zijn te verkrijgen via info@ceg.nl en te downloaden via www.ceg.nl

