

# ‘Nu nadenken voor straks’



De meesten mensen sterven het liefst thuis. Dat kan ook als de eerste lijn dit goed organiseert, samen met de omgeving van de patiënt. Het vereist multidisciplinair werken, continuïteit en zorgverleners die niet schromen een palliatief consultatieteam te raadplegen. Yvonne van Ingen, zelfstandig arts in Noord-Kennemerland en nauw betrokken bij zorg voor kwetsbare ouderen, pleit voor “advanced care planning en shared decision making”. ‘Zingeving bepaalt juist of iemand het kan volhouden of niet.’

Goede levenseindezorg loopt als een rode draad door de loopbaan van Yvonne van Ingen. Ze begon als verpleeghuisarts, later specialist ouderengeneeskunde, en volgde de kaderopleiding palliatieve zorg. Ook werkt ze als SCEN-arts en is ze verbonden aan een hospice. 'Palliatieve zorg is zo'n mooi onderdeel van het artsenvak. Een verpleeghuisarts heeft niet zo'n hoog aanzien. Medisch gezien zou je niet zo veel meer voor ouderen kunnen doen. Ik zie dat anders. Praten over het naderende levenseinde en zingeving hoort erbij. Mensen hangen erg aan de tijd die hen nog gegeven is. Het gaat om de invulling van deze tijd op een manier die overeenstemt met wat iemand wil. Daaraan aandacht schenken, erover praten, en mensen bijstaan in hun laatste levensfase is ook zorg en behoort tot de taak van zorgverleners. Pijnbestrijding behoort tot ons vakgebied, zeker. Maar zingeving bepaalt juist of iemand het kan volhouden of niet.'

*Yvonne van Ingen: 'Het vergt durf en kost tijd. Je moet zaken durven benoemen, het juiste vocabulaire gebruiken en doorhebben dat het gaat om het proces van de patiënt.'*  
(Fotografie: Studio Oostrum)

### Vroeg bespreekbaar maken

Het is voor haar een missie geworden om dit uit te dragen. Niet alleen binnen haar eigen beroepsgroep maar ook daarbuiten wil ze duidelijk maken dat twee thema's bijdragen aan zorgvuldige besluitvorming en goede zorg tijdens deze levensfase. Dat zijn: vroegtijdig praten over het levenseinde en de ouderen leren de regie en verantwoordelijkheid te nemen over hun eigen leven. Beslissingen nemen wordt dan eenvoudiger. Deze stemmen meer overeen met wat iemand en zijn nabestaanden wensen. Het is wat we "advanced care planning" noemen. 'Of zoals een Engelse professor ooit zei: "Hope for the best and plan for the worst". Ik heb wel eens geroepen dat het goed zou zijn als een vrouwenblad als Libelle of Margriet over dit onderwerp zou publiceren. Dat zou erg helpen om het onderwerp bespreekbaar te maken.

Vooraf vrouwen spelen als mantelzorgers een belangrijke rol in het systeem rondom een oudere of terminale patiënt.' Het bracht haar op het idee voor een website (zie kader), gemaakt door de Stichting Second Chance.

### De palliatieve bril opzetten

Van Ingen ziet nog vaak dat de zorg beter georganiseerd kan worden, of dat het mis gaat. Waarnemers die niet goed weten wat er aan de hand is, kinderen die ruzie krijgen bij het sterfbed, omdat onduidelijk is wat er in deze fase moet gebeuren. Of ze krijgt te maken met bizarre situaties. Zoals de

inzet van oncologieverpleegkundigen bijvoorbeeld is volgens haar absoluut nodig. 'Ze hebben oog voor de psychosociale aspecten van de ziekte en behandeling.' De samenwerking tussen huisartsen en deze gespecialiseerde verpleegkundigen kan beter. Ook wijkverpleegkundigen of HBO-V'ers kunnen prima worden ingezet bij levenseindezorg. Ze komen achter de voordeur bij mensen, koppelen zorg en welzijn en zijn het gewend om zich te richten op het hele systeem rondom hun cliënt. Vaak is er niet alleen sprake van een zorgvrager, maar ook van een mantelzorgers die partner in de zorg is

## 'Zingeving bepaalt juist of iemand het kan volhouden of niet'

keer dat ze op straat het verzoek kreeg om euthanasie uit te voeren bij iemand met wie ze geen behandelrelatie had. Waarnemers waren daartoe niet bereid. 'Euthanasie mag, maar pas na een zorgvuldig traject.' Of iemand die door de hele familie naar het hospice wordt gebracht omdat de huisarts met vakantie is, en een dag later overlijdt. Ook constateert ze dat startende huisartsen nog weinig ervaring hebben met palliatieve zorg. 'Ze zijn dan huiverig om morfine toe te dienen bijvoorbeeld, waardoor adequate pijnbestrijding achterwege blijft. In de huisartsenopleiding kun je afstuderen zonder de verdieping palliatieve zorg te hebben gevolgd, terwijl het zo'n belangrijk onderdeel van het artsenvak is. Daarnaast moet je ervaring opdoen.' Als zorgverleners geen palliatieve bril opzetten, bestaat het risico dat het fout gaat. 'Kijk hoe het is gesteld met de mantelzorg: kan die het nog volhouden of is er sprake van overbelasting? Hou een vinger aan de pols en heb in je achterhoofd het zorgbehandelplan. Let erop wanneer je bij iemand langsgaat, of dat een geschikt moment is.'

### Inzet van verpleegkundigen

Multidisciplinair en transmuraal werken is essentieel, benadrukt Van Ingen. De

en tegelijkertijd zorgvrager kan zijn. Van Ingen heeft voor de huisartsenorganisatie Noord-Kennemerland een zorgprogramma voor kwetsbare ouderen gemaakt. Daarin is dit onderwerp opgenomen.

### Werken met zorgpad levensfase

Transmuraal werken hoort hierbij. 'Patiënten zijn gebaat bij een goede samenwerking tussen de specialist en de huisarts. Het helpt enorm als er tijdig een ontslagbrief is, waarin de afspraken met de patiënt zijn benoemd.'

Van Ingen vertelt dat in ons land steeds meer gewerkt wordt met een zorgpad stervensfase, een in de U.K. ontwikkeld en door de het Erasmus MC vertaald instrument voor het leveren van goede zorg in de laatste fase, dat landelijk is geïmplementeerd. Het is een hulpmiddel om de kwaliteit van zorg, de communicatie met de patiënt en diens naasten en de samenwerking tussen zorgverleners te waarborgen. Het is een zorgdossier, een checklist en een evaluatie-instrument in één. Een aantal thuiszorgorganisaties is onlangs een pilot gestart met dit zorgpad. Natuurlijk moet continuïteit van zorg gewaarborgd zijn. 'Je hoeft als huisarts heus niet 24 uur bereikbaar te zijn.



Maar door zaken slim te regelen kun je continuïteit bewerkstelligen. Heb je als huisarts op vrijdagavond de medicatie gewijzigd, zorg dan dat de huisartsenpost zaterdagochtend bij de patiënt informeert hoe het gaat, of bel zelf. Probeer te anticiperen op wat mogelijkwjs komen gaat en daarover afspraken te maken, al is dat soms lastig.'

### Door de ijsbergen loodsen

De Amsterdamse huisarts Bart Meijman stelt dat onze samenleving dappere dokters nodig heeft. Deze dokters gaan in gesprek met hun patiënt over het kiezen van optimale zorg, waarbij de persoon van de patiënt centraal staat en belangrijker is dan het behandelen van de ziekte. Dappere dokters hebben aandacht voor de betrokkenheid en

attitudeverandering, je moet het leren', reageert Van Ingen. 'Het vergt durf en kost tijd. Je moet zaken durven benoemen, het juiste vocabulaire gebruiken en doorhebben dat het gaat om het proces van de patiënt. Ik vergelijk het vaak met een zee met ijsschotsen. Die komt de patiënt tegen en de arts loodst de patiënt als een gids erdoorheen. Ik realiseer me dat ik het als dokter gericht op levenseindezorg makkelijker heb. De diagnose is al vastgesteld. Ik kan direct ter zake komen en over de beleving van het naderende einde praten.'

### Dokters: vraag hulp!

Tegelijk hebben patiënten zelf een rol, vervolgt Yvonne van Ingen. Ze heeft onlangs samen met een humanistisch raadvrouw een bijdrage geleverd

*'Bedenk dat het je moeder of vader is! Wat zou je dan willen?'* (Fotografie: Studio Oostrum)



## 'Dokters die een consult vragen zijn betere dokters'

eigen verantwoordelijkheid van de patiënt bij de besluitvorming over de behandeling. Ze gaan op tijd en zelf in gesprek met ouderen over hun verwachtingen en wensen voor leven, overlijden en zorg. Daarnaast kunnen ze reflecteren op hun persoonlijk functioneren.

'Het is wel dapper ja, het vereist een

### Beslissen over levenseinde

Zieke mensen vechten om weer beter te worden. Voor goede palliatieve zorg is nodig dat een patiënt de hoop niet opgeeft, maar de regie pakt over zijn eigen situatie en na durft te denken over de dingen waarover nagedacht moet worden om kwaliteit van leven en sterven te behouden.

Yvonne van Ingen heeft hiervoor een hulpmiddel bedacht, de website alsje-niet-meerbeterwordt.nl. In 16 filmpjes vertellen patiënten welke gedachten zij over bepaalde onderwerpen hebben en welke keuzen zij maken. De bedoeling is dat patiënten door het bekijken van deze fragmenten steun

vinden, zich goed kunnen voorbereiden en hun eigen keuzen kunnen maken, dat hun angst afneemt en er daadwerkelijk sprake kan zijn van een goede laatste levensfase. Hulpverleners kunnen patiënten attenderen op deze site en deze gebruiken om hun consultvoering te ondersteunen. Het kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO en de patiëntenfederatie NPCF hebben de site als besluitvormingsinstrument opgenomen ([www.zelfmanagement.com/tool-box](http://www.zelfmanagement.com/tool-box)).

### 90% van de mensen wil thuis sterven; 10 % sterft thuis

Levenseinde vraagstukken stonden de afgelopen edities centraal in De Eerstelijns. Vanuit economisch, ethisch, professioneel en humanistisch perspectief. De Eerstelijns steunt hiermee de beweging om de wens van de patiënt centraal te zetten en thuis te mogen en kunnen sterven. De vergrijzende maatschappij en extramuralisering van de ouderenzorg plaatsen dit thema de komende jaren nog meer op de voorgrond. De eerstelijnszorg krijgt er een belangrijke taak bij. De palliatieve zorg en levenseinde vraagstukken moeten tot de standaard competenties voor eerstelijnszorgverleners gaan behoren. Het komt eraan en wij zijn er (nog) niet klaar voor!

*Jan Erik de Wildt, directeur van De Eerstelijns.*

## 'Euthanasie mag, maar pas na een zorgvuldig traject'

aan een cursus voor ouderen. Hoe is het om ouder te worden, hoe word je gezond ouder? 'Ouderen zeggen soms: "Ik moet geopereerd worden." Dan zeg ik: "U moet niets, u mag weigeren en zeggen: tot hier en niet verder." Ik geef uitleg over de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst. Lang niet iedereen weet dat voor behandeling toestemming vereist is van de patiënt. Mensen kunnen zaken in eigen hand houden, ook hun sterven, maar dan dienen ze wel de regie te nemen.' Voorts wijst Van Ingen op het bestaan van palliatieve consultatieteams. Ze zit als palliatief consultant in het team voor Noord-Holland en Flevoland. 'Dokters die een consult vragen zijn betere dokters', meent ze. 'Vraag hulp. Door het stellen van vragen en de tijd te nemen erover na te denken, bedenkt een zorgverlener die belt vaak zelf een oplossing.'

### Echt haar stokpaardje

In het gesprek passeren talrijke initiatieven en voorbeelden van zorg rondom het levenseinde de revue. Het maakt duidelijk dat deze zorg niet langer een stiefkindje is, al kan de organisatie ervan op sommige punten beter. Zo is Van Ingen een voorstander van het inschakelen van een Centrum voor Levensvragen. Maar helaas zijn deze centra nog niet overal opgezet. De KNMG-richtlijn "Tijdig spreken over het levenseinde" kwam in 2012 tot stand en moet artsen en patiënten houvast bieden. Van Ingen is benieuwd wat daar verder nog mee gaat gebeuren. Het is echt haar stokpaardje geworden, advanced care planning". 'Ik wil aan beide kanten de kennis verbreden. Wat ook helpt? Bedenk dat het je moeder of vader is! Wat zou je dan willen?'

Tekst: Corina de Feijter

## Serie Levenseinde

Dit is het laatste artikel in de serie van De Eerstelijns over Levenseinde. Een thema waarbij veel zorgverleners in de eerste lijn betrokken zijn. In samenspraak met de sociale omgeving zou een team van zorgverleners ervoor moeten kunnen zorgen dat mensen sterven wanneer en waar ze dat willen. Eerder verschenen artikelen over kosteneffectiviteit en vergoeding van geneesmiddelen in relatie tot gewonnen levensjaren, door prof. dr. Maarten Postma. Reinold Vugs gaf een overzicht van Visies op het thema levenseinde. Daarna interviewde Corina de Feijter twee huisartsen. Het novembernummer bevatte een interview met de ethicus Carlo Leget, terwijl in december Werner Brouwer, hoogleraar gezondheids-economie aan de Erasmus Universiteit Rotterdam, aan het woord kwam. Deze artikelen zijn te vinden onder de Thema's Onderzoek & Wetenschap, Mensen & Motivatie en Beleid & Politiek op [www.de-eerstelijns.nl](http://www.de-eerstelijns.nl). Mirjam Vissers maakte eerder een cartoon bij de serie.



# Zorg in de buurt

**Verrassend is het eigenlijk niet: het eerstelijns woord voor 2012/2013 is inmiddels een veel gebruikt begrip van vier woorden: zorg in de buurt.**

In tal van beleidsnotities over zorg in de eerste lijn staat dit begrip vorig jaar en ook dit jaar centraal. Met hieraan gekoppeld populatiegerichte bekostiging, dat op een gedeelde tweede plaats in de poll eindigde. Het woord proeftuin, bedoeld voor experimenteerregio's met zorg in de buurt, scoort echter zeer laag: het is dan ook geen zorgwoord, het is te algemeen om er mensen in de eerste lijn warm voor te laten lopen en roept bovendien diverse onbedoelde associaties op. Wat ook geen verrassing mag heten is een gedeelde tweede plaats voor inkomensafhankelijk zorgpremie, al kleeft dit begrip vooral aan 2012: in 2013 zijn we er in iedere geval van af. Op de vierde en vijfde plaats eindigden e-health en preventie: begrippen die in de eerste lijn een grote potentie vertegenwoordigen. Binnen de top-10 van eerstelijns woorden zien we verder aan de knoppen draaien, blauwe zorg, regiobudgettering, zelfredzaamheid en dappere dokter.

Wij danken iedereen die heeft deelgenomen aan deze stemming. Onder de deelnemers die het begrip zorg in de buurt kozen, wordt een iPad Mini verloot.

Redactie De Eerstelijns

## Top-5 Eerstelijns woorden 2012/2013

Zorg in de buurt	17.86%
Inkomensafhankelijke zorgpremie	14.29%
Populatiegerichte bekostiging	14.29%
E-health	12.50%
Preventie	10.71%