

Palliatieve zorg bij dementie en de ontmanteling van de behandelfunctie van het verpleeghuis

C.M.P.M. Hertogh

Abstract Palliative care in dementia and the dismantlement of nursing home medicine Palliative care is mostly restricted to the terminal phase of incurable illness. According to the WHO revised definition palliative care is specifically directed towards patients and families facing life-threatening illness. This definition is not adequate to orient and direct palliative care policies in non-cancer diseases such as dementia. Although dementia is incurable from the outset, its course is often protracted, resulting in a terminal stage only after several years. This disease trajectory necessitates an alternative palliative approach, implying a proactive attitude of nursing home physicians in facilitating early and timely discussions with patients and their proxies on advance care planning and treatment of complications and concomitant diseases. This, together with their specific training in the treatment of the long term sequelae of chronic diseases, defines the success of Dutch nursing home medicine in foregoing inappropriate hospital admissions and providing adequate medical care in the nursing home. However, recent reorganisations of nursing home care and its funding threaten to downgrade the quality of medical care for patients with dementia in Dutch nursing homes by focusing unilaterally on welfare ideology and ‘marketization’ of long term care, thus underestimating the importance of a palliative care policy in dementia.

“Nee, we willen geen staaltabletten; we willen alleen palliatieve zorg.” sprak de man aan de andere kant van

C.M.P.M. Hertogh (✉)

Correspondentie: Dr. C.M.P.M. Hertogh, EMGO Instituut en Afdeling Verpleeghuisgeneeskunde, VU Medisch Centrum Amsterdam

de lijn. Ik had hem zo-even telefonisch geïnformeerd over de bloedarmoede die ik bij zijn vader had vastgesteld. Hij vreesde dat ik niet precies wist wat hij bedoelde met ‘palliatieve zorg’ en wilde mij graag in een persoonlijk onderhoud zijn visie komen uiteenzetten. We maakten nog voor diezelfde dag een afspraak.

De vader was ruim een jaar tevoren opgenomen op de psychogeriatrische afdeling van ons verpleeghuis. Hij leed aan de Ziekte van Alzheimer die drie jaar eerder was vastgesteld tijdens een psychiatrische opname wegens suicidaliteit en depressiviteit. De ontslagbrief van de psychiater maakte tevens melding van een narcistische persoonlijkheidsstoornis, maar daarvan was thans niet veel meer te merken. Meneer was, in het jargon van de verzorgenden, doorgaans “rustig aanwezig”, zat vaak met een krant voor zich en genoot ervan als hem daaruit werd voorgelezen. Nadat hij uit het psychiatrisch ziekenhuis was ontslagen had mijn patiënt met behulp van zijn zoon een schriftelijke wilsverklaring opgesteld: een zelf getypte woordelijke overname van het ‘behandelverbod’ van de NVVE (Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde). Die wilsverklaring bevond zich nu in het zorgdossier, maar een duidelijk geformuleerd medisch beleid van mijn voorganger trof ik daarin niet aan. Ook dat was een van de redenen om contact met de familie te zoeken.

Naast dementie had mijn patiënt een te traag werkende schildklier en leed hij al sinds jaren aan een atypische vorm van coeliakie, welke aandoening zich onder meer manifesteerde in een terugkerende anemie die goed behandelbaar was met staaltabletten. Zo’n behandeling – thans opnieuw voorgesteld – stuitte nu echter op verzet van de zoon.

Die middag zette hij zich tegenover mij en stak van wal. Zeven jaar tevoren was zijn moeder in ons

verpleeghuis gestorven. Het was een vreselijke dood geweest: een van mijn collega's had haar "in haar eigen slijm laten stikken", ondanks sterk aandringen van de zoon en zijn vader om haar lijden te verlichten. Onthutst door zoveel onkunde besloot mijn (toen juist gepensioneerde) gesprekspartner om een studie te verrichten naar de zorg rond het levenseinde in het verpleeghuis. Daartoe had hij een groot aantal artsen geïnterviewd – er passeerde nu een serie namen – en het was hem daarbij duidelijk geworden dat verpleeghuisartsen nauwelijks onderlegd waren in de palliatieve zorg. Enfin: hij had zijn bevindingen neergelegd in een memorandum dat hij mij desgewenst graag ter inzage zou geven. Waar het echter op dit moment om ging was de zorg voor zijn vader. Ik zou mij immers kunnen voorstellen dat – toen ook voor hem verpleeghuisopname in zicht kwam – zijn familie eerst wilde toetsen of wij als verpleeghuisartsen in de verstreken periode voldoende hadden "bijgeleerd" op het punt van de palliatieve zorg. Een uitgebreid gesprek met mijn voorganger had mijn gesprekspartner gerust kunnen stellen. En dus mocht vader naar ons verpleeghuis, een beslissing waar de familie tot op heden geen spijt van had gehad. Maar nu er een wisseling van arts had plaatsgevonden en er een voorstel lag om vader met staaltabletten te behandelen moesten de ijkpunten van het beleid toch maar eens opnieuw worden vastgesteld: "wij willen namelijk alleen die palliatieve zorg weet u."

In de pauze die hij nu liet vallen waagde ik de vraag: wat verstond mijn gesprekspartner dan onder "die palliatieve zorg?"

"Alleen het sterven verlichten en goede pijnbestrijding," was het onmiddellijke en ook enigszins verbaasde antwoord. Dat behoefde toch immers geen uitleg?

"En verder...?"

"Verder niets. Dementie is al erg genoeg."

"En zijn andere aandoeningen en de behandelingen die hij daarvoor krijgt?" (Gemiddeld eenmaal per jaar suppletie therapie voor anemie, thyroxine voor zijn hypothyreoïdie)

"En hoe denkt u over een griepinjectie?"

De sfeer van het gesprek werd nu wat ongemakkelijk en de intuïtieve helderheid van het begrip 'palliatieve zorg' begon enigszins te verbleken. En na nog wat verder doorpraten bleek ook de robuuste tekst van de wilsverklaring veel minder houvast te bieden dan de zoon voor mogelijk had gehouden. Wat zou er gebeuren als we met de schildkliermedicatie zouden stoppen? Wat voor lichamelijke last zou vader kunnen krijgen van zijn bloedarmoede als we nu helemaal niets meer zouden doen? En wat voor effect zou dit 'niets doen' kunnen hebben op zijn toch al wankele psychische welbevinden? Deze vragen maakten mijn gesprekspartner wrevelig. Hij voelde zich meegetrokken in afwegingen die hem niet

eigen waren en die hij zich ook niet eigen wilde maken. Maar het zijn wel deze afwegingen die aan de orde zijn en onder ogen moeten worden gezien bij het formuleren van een anticiperend medisch beleid in het kader van palliatieve zorg bij dementie.

Wat we vandaag palliatieve zorg noemen werd vroeger aangeduid als terminale zorg of stervensbegeleiding: "het complex van hulpverlening en zorg voor patiënten in een terminale levensfase, (...) inclusief de begeleiding van hun naasten," zo schrijven Van Aller et al. in een reeds uit 1990 daterende praktische leidraad voor hulpverleners.¹ Hierin komen vrijwel alle aspecten van deze zorg aan de orde en ontbreekt eigenlijk alleen het woord 'palliatie'. Dat hebben we in Nederland pas later uit het buitenland overgenomen, waardoor het net lijkt alsof met dat woord een geheel nieuw type levenseindezorg zijn intrede heeft gedaan. Dit is maar zeer ten dele het geval. Wat bijvoorbeeld ondanks deze wisseling van terminologie een constante is gebleken, is de focus op zorg in de directe nabijheid van het levenseinde. De in 2002 herziene WHO-definitie preciseert dat het bij palliatieve zorg gaat om zorg bij 'levensbedreigende aandoeningen'. Die term kan echter verwarring wekken als we ons richten op palliatieve zorg bij niet-maligne aandoeningen, de zogenaamde 'non cancer palliative care'. Zeker in het geval van een geleidelijk progressieve aandoening als dementie is directe levensbedreiging immers pas in de laatste stadia van de ziekte aan de orde, zodat een consequentie van deze definitie zou zijn dat palliatieve zorg bij dementie zich tot die laatste fase beperkt. In het wetenschappelijk onderzoek is dat vooralsnog inderdaad het geval en in de zorgpraktijk soms ook, bijvoorbeeld daar waar als criterium voor de indicering en/of bekostiging van palliatieve zorg een maximale levensverwachting geldt van 3 maanden. In Nederland is dat een vereiste om voor hospicezorg in aanmerking te komen.

Oorspronkelijk beoogde het palliatieve zorgconcept echter een veel breder toepassingsdomein dan dat van de huidige palliatief-terminale oriëntatie. De 'oude' WHO-definitie uit 1990 is in dit opzicht veel duidelijker, maar wellicht ook ambitieuzer dan de nieuwe en omschrijft palliatieve zorg als "integrale, multidisciplinaire zorg voor *patiënten wier ziekte niet (meer) reageert op curatieve behandeling*." Volgens deze visie dient palliatieve zorg dus ook beschikbaar te zijn voor patiënten die weliswaar ongeneeslijk ziek zijn, maar nog niet in een terminale fase van hun ziekte verkeren. Reeds vroeg in het proces zou er systematisch aandacht moeten zijn voor zingevingvraagstukken en voor ondersteunende zorg. Het medisch handelen zou zich daarbij vooral moeten richten op de behandeling van belastende symptomen en functionele beperkingen, waarbij levensverlenging niet een zelfstandig doel is, maar hooguit een neveneffect

van primair op welbevinden en kwaliteit van leven gericht handelen.

Het is deze brede opvatting van palliatieve zorg die sinds 1997 de basis vormt voor het verpleeghuisgeneeskundig handelen bij mensen met dementie en die ook in morele zin richting geeft aan het medisch beleid en de besluitvorming daarover.² Nederlandse verpleeghuisartsen blijven verre van ‘maximaal’ of ‘agressief’ medisch handelen tot het einde, zoals dat elders wordt toegepast getuige het grote aantal ziekenhuisopnames van ernstig demente patiënten in andere landen.^{3,4} Maar ook het andere extreem van een defaitistisch ‘niets doen’ verdraagt zich niet met het palliatieve principe van ‘active management’ van het ziekteproces. ‘Active management’ wil hier zeggen: streven naar het juiste midden tussen over- en onderbehandeling, niet alleen gelet op het actuele (on)welbevinden van de patient, maar ook - anticiperend op het ziektebeloop – met het oog op toekomstig (on)welbevinden.⁵ Het was mijn opgave om dit principe duidelijk te maken aan de zoon van mijn patiënt. Zijn vader verkeerde in een fase van dementie waarin niet-behandelen niet zou resulteren in een goed te begeleiden en afzienbaar terminaal scenario, maar mogelijk wel in algehele malaise, moeheid, kortademigheid, verwardheid en andere complicaties van een onbehandelde anemie. De voorgestelde behandeling was bovendien weinig belastend en had eerder zijn effect bewezen.

Deze discussie over ‘een staatablet bij dementie’ is geenszins representatief voor de wijze waarop verpleeghuisartsen en vertegenwoordigers van wilsonbekwame patiënten met dementie doorgaans communiceren over het te voeren medisch beleid, want dat geschiedt veelal in goede harmonie en op basis van een vertrouwensrelatie die in deze casus lijkt te ontbreken. Wellicht valt de casus daarom aan te merken als een voorbeeld van wat men in kwalitatief onderzoek een ‘negative case’ noemt: een tegenvoorbeeld dat om bijstelling en nuancering van de theorie vraagt. Hier zou die bijstelling betrekking moeten hebben op eerdere – in dit geval negatieve – ervaringen met verpleeghuiszorg, want die kleuren uiteraard iemands houding en verwachting. De casus is echter ook in een ander opzicht uitzonderlijk. Deze laat namelijk zien – juist door het falen daarvan in het onderhavige geval – welke de ‘succesfactoren’ zijn van de Nederlandse verpleeghuisgeneeskunde. De al genoemde vertrouwensrelatie is er daar een van. Deze kan ontstaan doordat de verpleeghuisarts zijn patiënten en hun naasten doorgaans goed kent, regelmatig spreekt en actief betreft in het formuleren en (periodiek) evalueren van een individueel zorgplan en een proactief medisch beleid. Onderdeel van dat succes is ook de grondige kennis inzake chronische ziekten die verpleeghuisartsen door hun opleiding opdoen en – last but not least – de rol die hen door

patiënten en hun naasten wordt toegekend op het gebied van behandelbeslissingen.^{5,6} Anders dan bijvoorbeeld in de VS verwacht men van de Nederlandse verpleeghuisarts niet slechts grondige informatie over diverse voorliggende behandel mogelijkheden, opdat de patiënt en/of zijn vertegenwoordiger zelf kan beslissen welke behandeling wordt ingesteld. Nee, men verwacht van hem behalve die informatie ook een goed (behandel)advies, waar de patiënt en/of zijn vertegenwoordiger al dan niet mee kan instemmen. Het zijn deze factoren die ook door Helton *et al* verderop in dit nummer van TGG genoemd worden als verklaring voor de unieke positie van het Nederlandse verpleeghuis, waardoor nergens ter wereld het aantal hospitalisaties van demente verpleeghuispatiënten zo laag is als hier.⁷ Het Nederlandse model van multidisciplinaire verpleeghuiszorg en gekwalificeerde verpleeghuisartsen mag zich om die reden verheugen in een toenemende internationale belangstelling. In het licht van de niet aflatende ‘inheemse’ kritiek op de zorg in verpleeghuizen is dat een belangrijke positieve bevinding! Maar die groeiende waardering vanuit het buitenland verhoudt zich paradoxaal tot de wijze waarop onze eigen overheid omgaat met de behandel functie van het verpleeghuis in het kader van de Modernisering van de AWBZ. Die functie dreigt steeds meer te worden uitgekleeft en komt toenemend op afstand van de zorg te staan. Ook verpleeghuisartsen zelf lijken zich te willen losmaken van hun bakermat en van het organisatorisch verband waarin hun vakgebied is geworteld. Zij willen niet langer verpleeghuisarts, maar algemeen geriater genoemd worden en zijn over die naamgeving verwickeld in een weinig vruchtbaar debat met andere medische beroepsgroepen op het gebied van de ouderenzorg. Intussen voert de overheid dit jaar de prestatiegerichte bekostiging door en verplicht zij instellingen tot het afsluiten van zorgovereenkomsten tussen zorgaanbieder en zorgontvanger, opdat de laatste de eerste kan aanspreken op zorgleverantie volgens wettelijke vereisten.⁸ Een van die wettelijke eisen is dat er een individueel zorgplan wordt opgesteld, maar het is thans niet meer ongebruikelijk dat zorgaanbiedende instellingen al in hun algemene zorgovereenkomst afspraken opnemen over anticiperend beleid, over de zorg rond het levenseinde (euthanasie!), over ziekenhuisopname en over vertegenwoordiging die principieel op het professionele niveau van de arts-patientrelatie en het individuele zorg/behandelplan thuishoren.⁹ Een dergelijke tendens – we zouden het een ‘amerikanisering van de chronische zorg’ kunnen noemen – stemt tot bezinning en tot zorg, want zij druist in tegen opvattingen omtrent goede palliatieve zorg zoals boven omschreven. En zij zet daarmee de klok terug.

Hiermee zijn de belangrijkste redenen genoemd waarom de redactie Helton en coauteurs heeft

uitgenodigd om van hun eerder in de *Annals of Family Medicine* verschenen cultuurvergelijkend onderzoek naar de verschillen in behandeling van demente patiënten tussen Nederlandse en Amerikaanse verpleeghuisartsen een Nederlandse bewerking te maken.¹⁰ Niet dat er geen kritiek mogelijk is op dit artikel; die is er wel degelijk, zowel methodologisch als inhoudelijk. Methodologisch ontbreekt in dit onderzoek een validiteitsonderzoek: de auteurs geven aan na 12 interviews per land theoretische verzadiging te hebben bereikt, maar een onderbouwing van die vaststelling wordt node gemist. Inhoudelijk is de presentatie van de bevindingen en de selectie van de citaten – ook uit de Nederlandse interviews – nogal sterk gekleurd door de gejuridiseerde Amerikaanse zorgcultuur met een focus op potentieel strijdige opvattingen tussen artsen en vertegenwoordigers. Mede daardoor duiden de auteurs het Nederlandse model van besluitvorming ten onrechte als paternalistisch. Paternalisme, dat wil zeggen: het gebruik van diverse vormen van dwang om zijn overtuiging op te leggen aan een ander, is een begrip dat typisch thuis is in een als liberaal of liberalistisch misverstane opvatting van ethiek.¹¹ Wie hoog inzet op de munt van autonomie als ongenaakbare zelfbeschikking moet zich inderdaad zorgen maken om de paternalistische keerzijde daarvan. Maar de geleefde werkelijkheid is gelukkig ver verwijderd van deze abstracties en er is een wereld van verschil tussen een professioneel medisch advies en paternalisme.^{6,11}

Ondanks deze kanttekeningen bieden de interviews van Helton cs en hun overwegingen veel stof tot nadenken. Zij vragen aandacht voor internationaal erkende verworvenheden van de Nederlandse verpleeghuiszorg waar binnen de eigen landsgrenzen betrekkelijk weinig waardering voor te vinden is. In plaats daarvan heeft men hier de mond vol over zorg/leefplannen en vraaggestuurde zorg. Mooie woorden, maar betekenisloos als

daarin niet is geborgd wat zijn nut heeft bewezen. Een sterk accent op dergelijke welzijnsgeoriënteerde zorgideologieën dreigt te doen vergeten dat dementie een ernstige ziekte is die zorgvuldig medisch handelen en vooral oordeelkundig vormgegeven palliatieve zorg verdient.

Literatuur

- Aller, HL van, Smelt WLH, Stevens JAJ, Verhoeven JG. Stervensbegeleiding. Praktische adviezen voor hulpverleners. Utrecht, Bunge, 1990.
- Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen (NVVA). Medische zorg met beleid. Utrecht, NVVA, 1997.
- Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB. Dying with advanced dementia in the nursing home. *Arch Int Med* 2004;164:321-6.
- Beringer TR, Flanagan P. Acute medical bed usage by nursing home residents. *Ulster Med J* 1999;68:27-9.
- Hertogh CPM. Advance care planning and the relevance of a palliative care approach in dementia. *Age and Ageing* 2006;35:553-5.
- Smalbrugge M, Hertogh CPM. Dutch nursing home physicians would need to consider a less paternalistic approach to their care? *Annals of Family Medicine* 2006; july 5.
- Helton MR, Steen JT van der, Daaleman TP, Gamble GR, Ribbe MW. Een cultuurvergelijkend onderzoek naar behandelbesluiten van artsen met betrekking tot demente verpleeghuispatiënten met pneumonie. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2007;38:6-13.
- Staatsecretaris VWS, brief zorgzwaartebekostiging, DLZ/ZZB-2690042, 2 juni 2006.
- Nederlandse Zorgautoriteit. Toezichttoets Zorgzwaartebekostiging intramurale AWBZ-zorg. Z.p., 2006.
- Helton MR, Steen JT van der, Daaleman TP, Gamble GR, Ribbe MW. A cross-cultural study of physician treatment decisions for demented nursing home patients who develop pneumonia. *Annals Fam Med* 2006;4:221-7.
- Agich GJ. Dependence and autonomy in old age. Cambridge, Cambridge University Press, 2003.