

Alles uit de kast om in leven te blijven?

Door Shanty Sterke

Stel je voor, je dat je op een dag zo ziek bent dat je aan de beademing komt te liggen of dat je bijvoeding moet krijgen via een slangetje door de neus, of je krijgt een hartstilstand en moet gereanimeerd worden en de kans op herstel is minimaal. Wil je nog aan de dialyse wanneer je in coma raakt? Kortom, wil je alles uit de kast halen om in leven te blijven, ook al is de kwaliteit van leven minimaal? Of zeg je: tijdelijk bijvoeding prima, maar niet reanimeren. De meeste mensen denken daar van tevoren niet echt over na. Maar toch is het goed om daar wel even bij stil te staan en daarover met je dokter te praten en de afspraken schriftelijk vast te leggen. Advance Care Planning heet dat. Want je moet er niet aan denken dat je zelf niet meer in staat bent om zulke belangrijke beslissingen te nemen en dat anderen dat voor je moeten doen.

Toch is het nog lang niet zo gewoon dat artsen dit soort zaken met ernstig zieke patiënten bespreken. Marjolijn van Buren, nefroloog uit het HagaZiekenhuis in Den Haag, legt uit dat het nu eenmaal een moeilijk onderwerp is en het veel tijd vergt als je het rustig wil doen. 'Je merkt bij patiënten heel veel weerstand om daarover te praten. Die vinden het beangstigend als je vraagt om een reanimatiebeleid. Dan hebben mensen het idee dat ze opgegeven zijn of dat er niets meer gedaan wordt.' Op een nefrologie-afdeling moet je ook zeker niet met iedere patiënt zo'n gesprek aangaan. In de richtlijn palliatieve zorg bij nierfalen, waar Van Buren voorzitter van is, wordt er een advies voor gegeven bij wie je het wel zou moeten doen. 'Het hangt natuurlijk heel erg van de situatie af. Ik denk dat je dat al in een predialysefase moet doen bij mensen die naast de nierziekte nog veel meer ziektes hebben, die oud zijn, of die je anderszins beoordeelt als kwetsbaar. Omdat ik actief ben in al deze onderwerpen bespreek ik vaak met deze patiënten: heeft u er weleens over nagedacht hoe u het zou willen als het slechter gaat, of u thuis zou willen overlijden en overweegt u wel eens om een behandeling niet te doen en wat zijn nog de grenzen?'

Dat zulke gesprekken moeilijk kunnen zijn dat weet ook Anjalie Sewnaik, specialist ouderengeneeskunde bij de zorginstelling Aafje in Rotterdam. Toch voert zij dit gesprek met al haar patiënten. Niet alleen bij ernstig zieke oudere patiënten, maar ook bij jongeren die bijvoorbeeld tijdelijk ter revalidatie zijn opgenomen. 'De ene patiënt heeft er al helemaal over nagedacht samen met familie en de andere patiënt die overval je er heel erg mee. Die mensen moet je ook de tijd geven. Maar binnen zes weken moet het beleid wel duidelijk zijn. Dan moet het gewoon in het dossier staan.' Daar is in verpleeghuiswereld een protocol voor. Maar hoe kies je als arts nou het juiste moment om zo'n gesprek aan te gaan? 'Zodra iemand opgenomen is heb je al een gesprek over de reden van opname', legt Sewnaik uit. 'Wat maakt nou dat het thuis niet meer ging? Dan kan er al zoveel ter sprake komen en dan is het een beetje de kunst om daarop in te haken. Wat nou als u weer zou vallen? Wat nou als u een grote beroerte zou krijgen? Soms hebben mensen het helemaal uitgedacht wat ze wel en niet willen en soms moet je je gewoon beperken tot wel of niet reanimeren. Dan moet je daar even genoeg mee

nemen en de ervaring is dat het meestal wel komt binnen die 6 weken. Sommige mensen beginnen er zelf over.'

Volgens Van Buren is het verschil met het verpleeghuis dat mensen die daar zijn opgenomen al een stapje verder zijn. 'Die hebben natuurlijk al geaccepteerd dat het slechter met ze gaat, anders zit je niet in een verpleeghuis. Maar ik merk dat het voor veel dialysepatiënten heel beangstigend is. Die doen liever nog maar struisvogelpolitiek. Heel veel mensen die gaan dialyseren realiseren zich helemaal niet hoe slecht hun prognose is. Dus dat is wel net een iets andere uitgangssituatie en vergt dus ook een andere aanpak dan bij patiënten in een verpleeghuis. Maar het is zeker wel iets wat meer aandacht mag hebben dan het nu heeft.'

Om het allemaal wat makkelijker te maken voor patiënten en artsen ontwikkelt Doris van der Smissen, communicatiewetenschapper in het Erasmus Medisch Centrum, een website waarop het belang van Advance Care Planning wordt uitgelegd en die patiënten kan ondersteunen in de eerste stappen. Zij interviewt mensen met een (ernstige) chronische ziekte, waaronder nierpatiënten, en hun naasten om te onderzoeken aan wat voor informatie zij behoefte hebben. Daarnaast spreekt ze ook zorgverleners, zoals artsen en verpleegkundigen om een goed beeld te krijgen van welke informatie belangrijk is. 'De website ontwikkelen we samen met verschillende partijen. Ook de Nierpatiënten Vereniging Nederland en de Patiëntenfederatie Nederland doen mee. De betrokken partijen en een klankbordgroep van patiënten en naasten kijken steeds mee. Er is een aantal terugkoppelmomenten waarbij de website steeds weer zal worden aangepast. Tot slot evalueren we verschillende aspecten van de website en Advance Care Planning tijdens een onderzoek waarbij 100 patiënten met een chronische ziekte de website doorlopen.' Het duurt nog even voordat de website online staat. 'Tegen de tijd dat ik ga promoveren, in april, mei 2020, is het de bedoeling dat de site helemaal af is.'

Dit artikel werd gepubliceerd op **NierNieuws.nl** op woensdag 10-01-2018

Afgedrukt op woensdag 30-12-2020