

# Nederlandse Associatie Palliatief arts Consulenten

J. Schuurmans

J. Schuurmans, voorzitter  
Nederlandse Associatie  
Palliatief arts Consulenten,  
NAPC

## Transitie en mensenrechten in de zorg

Binnen de palliatieve zorg wordt met transitie de overgang van de curatieve naar palliatieve fase bedoeld. Dit is niet een absolute overgang en bekend is het grafische schema van de schuinlopende lijn ter nuancering van dat grensvlak. Bekend zijn tevens zieketrajecten die grafische verduidelijkt worden op de tijdsas van de algemene ziektepatronen met het onderscheid tussen de oncologische patiënt, de patiënt met een onderliggende chronisch progressieve aandoening met frequente spoedinterventies en de fragiele patiënt met multiple aandoeningen en een progressieve handicap (1). Dat zijn wel verhelderende definities en schema's, maar hoe verloopt de besluitvorming in de praktijk? Waar in die schema's ligt het transitie-moment? Transities zijn overgangen van levensfase, die het normale leven ontwrichten. Het vereist aanpassingen van de sociale rol naar de anderen en van aanpassing van de fysieke of psychische gesteldheid.

De geneeskunde blijkt nog nauwelijks in staat om betrouwbare uitspraken te doen over het te verwachten ziektebeloop bij een individuele patiënt (2). Er zijn grote individuele verschillen en er is een veelheid aan diversiteit van ziektebeelden. Er zijn ook grote verschillen in familie-cultuur, religieuze, psychosociale factoren en maatschappelijke waarden die de omgang met ziekte bepalen. Binnen de palliatieve zorg hebben we nauwelijks de kennis uit onderzoek om sluitende richtlijnen te ontwikkelen en moeten we het doen met een unieke en interdisciplinaire aanpak bij elke individuele patiënt (3).

Het is bekend dat de grootste uitgaven binnen de gezondheidszorg gemaakt worden in de voorlaatste levensfase van de patiënt. Heel lang wordt door patiënten en naasten kost wat het kost vastgehouden aan een actieve behandeling zelfs als dit gepaard gaat met een slechte levenskwaliteit. Blind uitgevoerde vraaggerichte zorg kan haaks komen te staan op verplichting van de arts niet te schaden. Voor patiëntenverenigingen ligt hier nog een onontgonnen terrein in de voorlichting, al wordt schoorvoetend een taboe doorbroken (4). Uit onderzoek onder hoogbejaarden met een gemiddelde leeftijd van boven de 80 jaar blijkt dat een overgrote meerderheid niet heeft gehoord van een wilsverklaring en/of niet reanimatieverklaringen (5). Er is niet alleen moed, maar ook tijd nodig om als arts af te wijken van het uitsluitend curatieve traject en een gesprek aan te gaan over bijvoorbeeld een wilsverklaring. Ondersteuning in dat proces kan alleen geboden worden als er ruimte is voor interdisciplinair overleg en een familiegesprek. Kijkend wat er momenteel aangeboden wordt op het terrein van hartfalen dan komt een schrijnend beeld naar voren van financieel zwaar ondersteunde hartfalen-poli / -centra's, die

insteken op een zeer selecte patiëntenpopulatie. Een patiëntenpopulatie waar door de technische vooruitgang goed aan te verdienen valt. Onderwijl blijft de eerste lijn worstelen met een grote verborgen groep van hartfalen-patiënten. De vereiste diagnostiek en begeleiding vergt veel tijd en inspanning waar geen ondersteuning aan gegeven wordt. Door het categoriaal in de markt zetten van begeleiding van chronische ziekten wordt feitelijk alleen het curatieve traject gefinancierd.

Binnen Nederland laat de geneeskunde zich steeds meer ringeloren door de opgelegde marktgerichte politieke uitgangspunten. Het is onbegrijpelijk hoe weinig beseft wordt dat Nederland binnen Europa een unieke positie inneemt met het ongekend hoog aantal mensen dat thuis overlijdt. Dat kan alleen in een cultuur waar de eerste lijn op een juiste manier wordt ondersteund en als er wordt geïnvesteerd, zodat een samenleving kan vertrouwen op behoud en het uitbouwen van die kennis en kunde. Bepaalde idealen en grondwaarden van artsen, verpleegkundigen en verzorgenden worden grof geschonden in de marktgerichte zorg. Willen we grondwaarden van zorg beschermen dan moet het de samenleving eerst duidelijk zijn wat de basale mensenrechten van zorg behelzen. Wat zijn de minimale vereisten in onze samenleving rondom voorlichting en zorgvoorzieningen naar patiënten en naasten? Een sterke eerstelijnszorg is effectiever en doelmatiger en is een goed instrument om de kosten van het basispakket beter beheersbaar te houden. Dat is een heel fraai economisch argument. Maar voor de politieke discussie, de werkelijkheid, is er een dringende behoefte aan niet alleen rationele en of wetenschappelijke argumenten, maar ook aan humane, emotionele en sociale argumenten. Argumenten die een beroep doen op de emotie van solidariteit voor kwetsbaren bij de kiezer. Er is dringend behoefte aan een verklaring van mensenrechten in de zorg.

1. Illness trajectories and palliative care, Scott A Murray e.a. BMJ Volume 330. 30 April 2005.
2. Systematic reviews of evaluations of prognostic variables, Douglas G Altman. BMJ Volume 323. 28 July 2001.
3. Besluitvorming bij chronische, niet-kankerpatiënten. W Verhaege. Nederlands tijdschrift voor palliatieve zorg, 6<sup>e</sup> jaargang nummer 4 2006.
4. Tijdig spreken over het levenseinde bij een levensbedreigende ziekte (patiëntenbrochure), Nederlandse Patiënten consumenten federatie, april 2004.
5. Views of elderly people on living wills; interview study. Rebekah Schiff ea BMJ Volume 320. 17 June 2000.