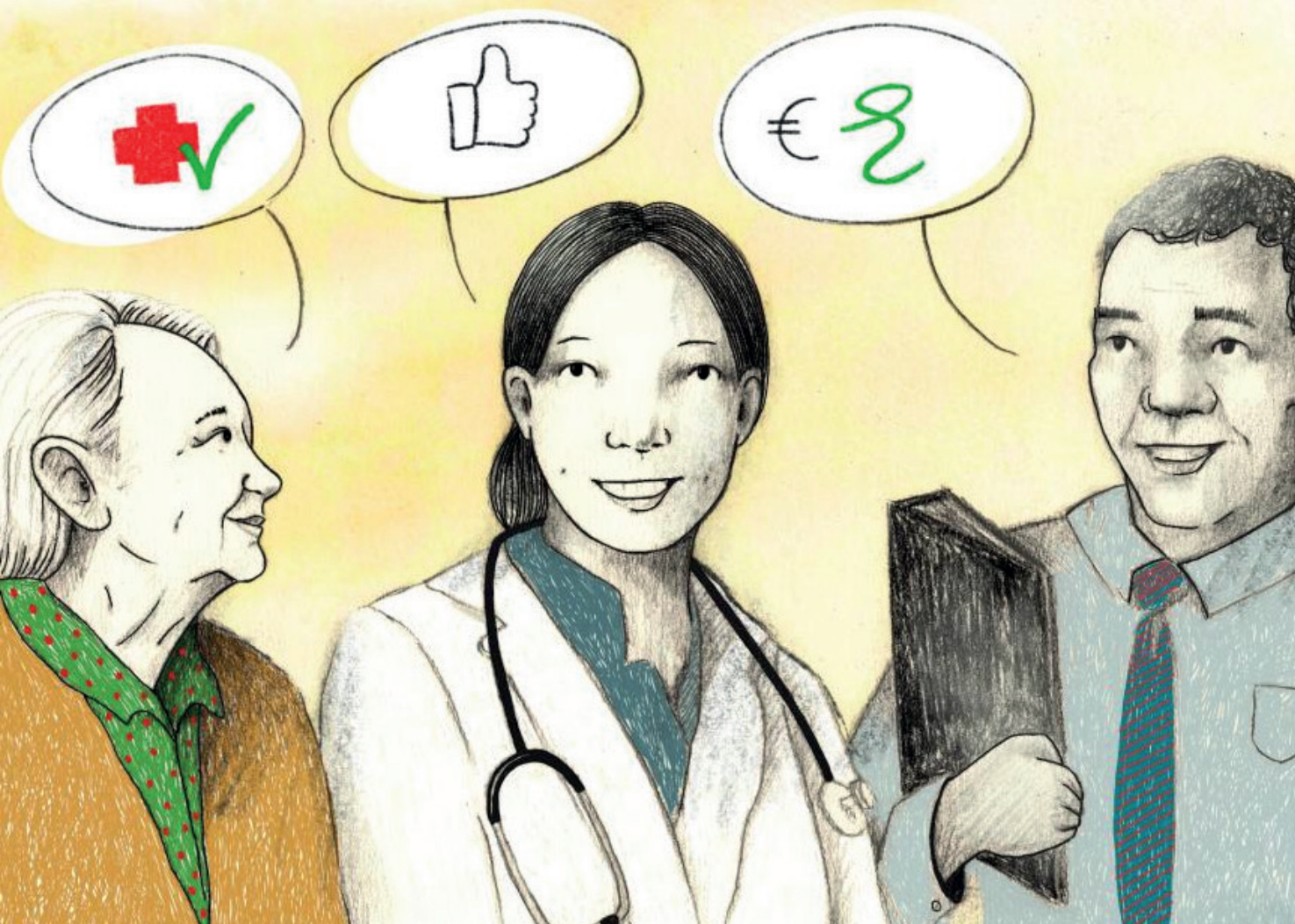




TABOES EN BELANGEN

**ONDER REDACTIE VAN
TOOSJE VALKENBURG, BART MEIJMAN,
MARCEL OLDE RIKKERT EN LESTER DU PERRON**

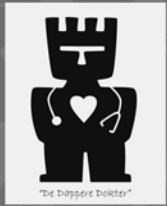


Het NTVG maakt zich sterk voor zinnige en betaalbare zorg

In het dossier Gezonde Zorg worden artikelen gebundeld die de gevaren van overdiagnostiek, overbehandeling en onnodige medicalisering belichten. Op de hoogte blijven? Volg het dossier!

www.ntvg.nl/dossiers/gz





ntv
g
NEDERLANDS
TIJDSCHRIFT
VOOR
GENEESKUNDE

TABOES EN BELANGEN

ONDER REDACTIE VAN
TOOSJE VALKENBURG, BART MEIJMAN,
MARCEL OLDE RIKKERT EN LESTER DU PERRON

Colofon

TABOES EN BELANGEN

© NTVG, 2023

Eerste druk

Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, Amsterdam

www.ntvg.nl/gz

Opmaak: Curve Mags and More, Haarlem

Drukwerk: Drukwerkconsultancy, Jeroen Boereboom

Deze bundel is tot stand gekomen in samenwerking met de Optimale Zorg-Dappere Dokters en het NTVG.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veeelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door print-outs, kopieën, of op welke manier dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Inhoudsopgave

- 5 **INLEIDING**
- 7 **1. ILLUSIE VAN DE MAAKBAARHEID**
 - 1.1 Over-behandeling gesproken
 - 1.2 De weg van gezondheid naar ziekte naar dood is minder maakbaar dan gedacht
 - 1.3 Inzetten op 'gelijke gezondheid', dus onafhankelijk van postcode
 - 1.4 Therapeutische illusie
 - 1.5 Doe je werk! Dan kan ik rustig verder...
 - 1.6 De falende weldoener
 - 1.7 Niet doen alsof we alles (beter) weten
- 23 **2. THE GREAT ESCAPE: HYPERSPECIALISEREN EN DEELTIJDWERKEN**
 - 2.1 Doorgeschoten hyperspecialisatie maakt meer stuk dan ons lief is
 - 2.2 Hyperspecialiseren en deeltijdwerken
 - 2.3 Hyperspecialisatie in de zorg
- 31 **3. CONTROLEDRIFT EN WANTROUWEN**
 - 3.1 Spelregels bij relatietherapie voor beleidsmakers en zorgverleners
 - 3.2 Splits registratielast in kwaliteits- en doelmatigheidsinformatie
 - 3.3 De overheid aan zet
 - 3.4 Alleen met elkaar kunnen we lastendruk verminderen
 - 3.5 De last der verantwoording
- 41 **4. DE TIRANNIE VAN DE TEVREDENHEID**
 - 4.1 De tirannie van de tevredenheid
 - 4.2 Zeg me dat het niet zo is
 - 4.3 De patiënt is meer dan een geldverslindende machine
 - 4.4 Vier gevaarlijke vormen van tevredenheid
 - 4.5 Niet luisteren: hét recept voor tirannie van tevredenheid
- 53 **5. DE PREVENTIEPARADOX**
 - 5.1 Kom ook eens de wijk in voor meer empathie en oplossingen
 - 5.2 De vrijblijvendheid voorbij
 - 5.3 Een betere gezondheid begint bij de samenleving
 - 5.4 Gezondheid: voor de goede (publieke) zaak
 - 5.5 Een gedeelde publieke én individuele verantwoordelijkheid
- 67 **6. ALS DE DOOD VOOR DE DOOD**
 - 6.1 Als de dood voor de dood
 - 6.2 Mag je nog zeggen dat iemand ergens te oud voor is?
 - 6.3 Jullie willen mijn moeder niet helpen
 - 6.4 De waarde van de zorg
 - 6.5 Het uitstellen van de dood op de intensive care
- 79 **NAWOORD**

Inleiding

Al jarenlang is er brede overeenstemming over het feit dat de medische zorg in Nederland anders – beter – georganiseerd moet worden, wil het systeem niet volledig vastlopen. Financiële doemscenario's, personele schaarste en steeds meer gedemotiveerde zorgverleners ondersteunen deze waarschuwingen. Regie en samenhang ontbreken veelal. Heldere keuzes zijn noodzakelijk om de medische zorg uitvoerbaar, betaalbaar en toegankelijk te houden, met behoud van het solidariteitsprincipe. Scherpe keuzes worden echter ontweken of uitgesteld, al dan niet uit eigenbelang. Het lijkt erop dat bepaalde taboes en belangen de noodzakelijke stappen tot verandering verhinderen. Hier zijn niet alleen politieke beleidsmakers of zorgverzekeraars debet aan, ook zorgverleners zelf hebben belangen en dragen bij aan de taboes, evenals de hoge verwachtingen van burgers en patiënten. De illusie van de maakbaarheid van het leven, angst voor de dood, controledrift en wantrouwen, tirannie

van de tevredenheid, hyperspecialisatie & deeltijdwerk en de preventieparadox, zijn zes onderwerpen waarvan wij denken dat taboes of belangen verhinderen dat er scherpe keuzes gemaakt worden.

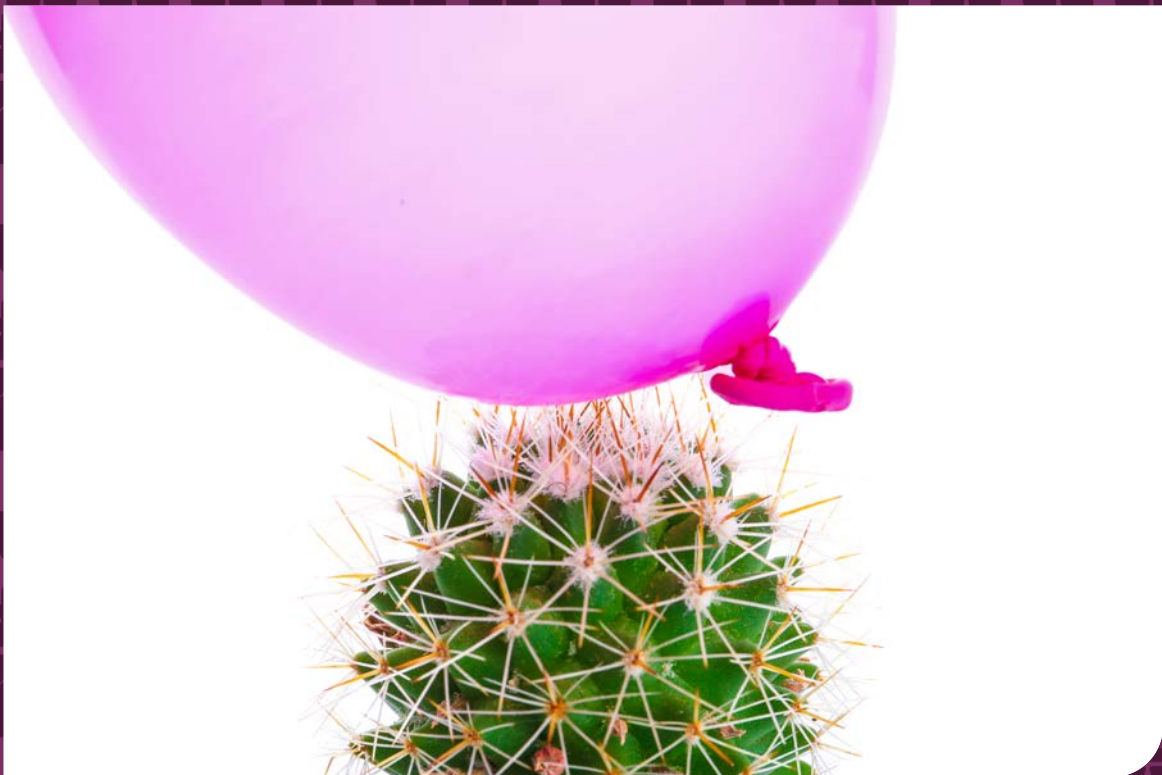
Per onderwerp hebben wij aan vier of vijf auteurs met verschillende expertise gevraagd om op persoonlijke titel in een bijdrage van ongeveer 1000 woorden hun belangrijkste invalshoek betreffende het onderwerp te schetsen en een duidelijke suggestie te doen hoe en welke concrete keuzes aan de politiek, beroepsgroep, patiëntenorganisaties of anderen kunnen worden voorgelegd.

Wij verwachten dat de verschillende betogen tot discussie prikkelen, zowel in de spreek- en huiskamer als aan de bestuurstafels en zo positief kunnen bijdragen aan de noodzakelijke besluitvorming, waardoor de organisatie van en het werkplezier in de zorg kan verbeteren.

De redactie Taboes en Belangen

1. ILLUSIE VAN DE MAAKBAARHEID

Wereldwijd sterven de meeste mensen door infectieziektes, behalve in het rijke Westen. Vooral welvaartsziektes en oncologische aandoeningen treffen ons. Onder de mantra's van er vroeg bij zijn (kanker) en gezondheidshypes (cardiovasculair risicomanagement) lijken de ziektes die ons treffen controleerbaar en te voorkomen. Incasseringsvermogen om te dragen wat je met pech treft is afgenomen in de maatschappij, er rijst altijd een schuldvraag op. De opmerking van de dokter 'we zijn er gelukkig op tijd bij' of de focus op cholesterolverlaging als belangrijkste voor het voorkomen van een hartinfarct, versterkt die illusie bij de burgers. Een mens kan niet meer doen dan normaal gezond leven met voldoende beweging en vooral niet gaan roken of te veel drinken. Zouden dokters niet degenen moeten zijn om een realistisch perspectief te schetsen van medisch ingrijpen om zo de illusie van de maakbaarheid door te prikken?



1.1 Over-behandeling gesproken

Primum non nocere

ANNEMIEK VAN OMMEN-NIJHOF EN GABE S. SONKE

Nieuwe behandelingen, zoals doelgerichte therapie en immuuntherapie, hebben voor een belangrijke verbetering gezorgd bij de behandeling van patiënten met kanker. Mede daardoor is volgens recente cijfers van het IKNL in de afgelopen 10 jaar de kans om binnen vijf jaar aan kanker te overlijden gedaald van 42 naar 34%.¹ Het slechte nieuws is dat de prijs voor deze vooruitgang enorm is.

Torenhoge uitgaven

De uitgaven aan dure geneesmiddelen in Nederland zijn in diezelfde 10 jaar vertienvoudigd naar bijna 3 miljard euro.² Deze medicijnen verdringen hiermee inmiddels andere effectieve zorg. De Nederlandse Zorgautoriteit vindt daarom dat er een debat moet komen over de vraag 'of het wenselijk is dat de toegankelijkheid van geneesmiddelen zwaarder weegt dan die van andere medisch-specialistische zorg.' Daarbij is het de vraag of je een deel van dit geld niet beter kan inzetten voor preventie of om luchtvervuiling en klimaatverandering tegen te gaan met een langdurig positieve invloed op de gezondheid van alle mensen.

De exorbitante prijzen die de farmaceutische industrie voor deze medicijnen vraagt zijn een bekende reden voor de torenhoge uitgaven aan dure geneesmiddelen. Maar er is nog een reden, en die heeft te maken met onze angst voor de dood en hoe ver we gaan in onze pogingen om de dood uit te stellen.

Beperkte werkzaamheid

Ieder jaar horen 45.000 Nederlanders dat ze zullen overlijden aan de gevolgen van kanker. Sommige op jonge leeftijd, de meeste als ze wat ouder zijn. Een dergelijk bericht is moeilijk te accepteren, zeker voor de wat jongere mensen: in een wereld waarin je haast alles met een druk op de knop kan regelen, is het moeilijk voor te stellen dat een ziekte niet te genezen is. De fre-

quente media-aandacht voor de vooruitgang en nieuwe ontwikkelingen bij de behandeling van kanker versterkt dat gevoel. Bovendien komen er ieder jaar 10-20 nieuwe medicijnen tegen kanker bij, die onze basisverzekering vergoedt.³

Soms werken die medicijnen heel goed, met genezing of in ieder geval jarenlange remissie als resultaat. Maar vaker werken ze helemaal niet zo goed. *The BMJ* publiceerde in 2017 een artikel waaruit bleek dat van alle oncologische geneesmiddelen die in Europa zijn geregistreerd, niet meer dan 10% de kwaliteit van leven verbetert.⁴ En maar 40% zorgt ervoor dat je langer leeft: gemiddeld minder dan 3 maanden. Veel medicijnen tegen kanker werken niet alleen kort, maar ook slechts bij een minderheid van de patiënten. We weten vooraf alleen niet bij wie. We weten wel dat deze medicijnen aanzienlijke bijwerkingen kunnen geven en dat behandeling veelvuldige controles betekent en aanhoudende onzekerheid over uitslagen. Momenten waarop er geen ruimte is voor reflectie op het leven of voorbereiding op het sterven.

Als de dood voor de dood

De vraag is dan waarom dure middelen met bijwerkingen die niet of nauwelijks bijdragen aan langer of beter leven toch geregistreerd, vergoed en voorgeschreven worden. Het antwoord op die vraag is eenvoudig: we zijn als de dood voor de dood en doen er alles aan om hem buiten de deur te houden. Zowel patiënt als dokter wil geen kansen laten liggen, want je zal die ene uitzondering maar zijn die wel langdurig voordeel heeft van een behandeling. En ook bij gezondheidsautoriteiten, zoals het Europees Geneesmiddelen Agentschap (EMA) en de Amerikaanse Food and Drug Administration (FDA), werkt die angst door. Onder het mom van 'unmet medical need' – vrij vertaald: een levensbedreigende ziekte – worden medicijnen goedgekeurd, zelfs

als maar een minderheid van de patiënten er voordeel van heeft en zelfs als de winst niet in maanden, maar in weken is uit te drukken. De EMA en de FDA nemen daarbij ook nog eens met steeds minder robuuste gegevens genoegen om medicijnen tegen kanker te registreren. Kleine 'single-arm'-studies met surrogaatuitkomstmaten zijn steeds gebruikelijker.

Nevenschade

De EMA registreert dus laagdrempelig dure geneesmiddelen en laat vervolgens de keuze om wel of niet te behandelen aan de dokters en hun patiënten. Maar hoe kun je het gesprek over de voor- en nadelen van een behandeling goed voeren als robuuste gegevens ontbreken? Als beroepsgroep volgen we daarom de EMA. Ook stellen we onze criteria voor het toepassen van nieuwe behandelingen naar beneden bij.⁵ Zo houden we elkaar gevangen in onze angst om patiënten te kort te doen, maar ondertussen richten we veel nevenschade aan. Schade voor patiënten die een behandeling ondergaan waarvan ze geen voordeel hebben en schade voor de BV Nederland: we kunnen het geld immers maar één keer uitgeven. Het is bijvoorbeeld moeilijk uit te leggen dat oncologische geneesmiddelen op basis van zeer magere bewijzen vergoed worden, terwijl de wachttijd in de specialistische ggz in 38% van de instellingen de treetnorm overschrijdt.⁶

Nee zeggen

Het is duidelijk dat we ver gaan in ons streven om de dood uit te stellen. De vraag is wanneer ver té ver wordt. Door de invoelbare angst voor onderbehandeling van een paar patiënten, verliezen we het risico op overbehandeling van heel veel patiënten uit het oog. Die overbehandeling kent een hoge prijs, zowel in euro's als in bijwerkingen en kwaliteit van leven. De spreekkamer blijft de plek waar dokter en patiënt met elkaar besluiten of een nieuwe behandeling wenselijk is. De beperkte voordelen en het grote risico op overbehandeling en onnodige bijwerkingen moeten in die gesprekken een expliciete plek krijgen. De spreekkamer moet wel gevoed worden met robuuste gegevens uit kwalitatief goede studies met relevante, patiëntgerelateerde uitkomstmaten. Gezondheidsautoriteiten, zoals de EMA, Zorginstituut Nederlandse en de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie moeten, daarbij helpen door de eisen voor het goedkeuren van nieuwe behandelingen weer aan te scherpen. En tenslotte ligt nee zeggen tegen kansarme oncologische behandelin-

gen vaak het meest in de lijn met de eed van Hippocrates. Want afzien van behandeling doet vaker goed dan kwaad.

Concrete aanbeveling

Nee zeggen tegen kansarme oncologische behandeling moeten we niet zien als een gemiste kans, maar als een krachtig instrument om overbehandeling te voorkomen. Het aanscherpen van de eisen voor registratie van nieuwe oncologische middelen is daarvoor een vereiste.

Over de auteurs

- Drs. Annemiek van Ommen-Nijhof, arts-onderzoeker & internist-oncoloog in opleiding, Nederlands Kanker Instituut-Antoni van Leeuwenhoek.
- Prof.dr. Gabe S. Sonke, internist-oncoloog, Nederlands Kanker Instituut-Antoni van Leeuwenhoek.
- Belangenconflict en financiële ondersteuning: GSS meldt onderzoeksfinanciering voor het NKI-AVL van Agendia, AstraZeneca, Merck, Novartis, Roche en Seagen. AvO heeft geen belangenverstremming.

LITERATUUR

- 1 Overleving kankerpatiënten stijgt, maar niet bij alle kankersoorten. IKNL. 22 augustus 2022.
- 2 Monitor Medisch Specialistische Zorg 2022. Utrecht: Nederlandse Zorgautoriteit; 2022.
- 3 Grössmann N, Wolf S, Rothschedl E, Wild C. Twelve years of European cancer drug approval-a systematic investigation of the 'magnitude of clinical benefit'. *ESMO Open*. 2021;6:100166.
- 4 Davis C, Naci H, Gurpinar E, Poplavska E, Pinto A, Aggarwal A. Availability of evidence of benefits on overall survival and quality of life of cancer drugs approved by European Medicines Agency: retrospective cohort study of drug approvals 2009-13. *BMJ*. 2017;359:j4530.
- 5 Danen A. 'We hebben de lat hoog gelegd'. *Medische Oncologie*. 31 mei 2021.
- 6 Wachttijd gespecialiseerde ggz: Overschrijding treetnorm en gemiddelde wachttijd. Utrecht: Vektis/Nederlandse Zorgautoriteit; 2021.

1.2 De weg van gezondheid naar ziekte naar dood is minder maakbaar dan gedacht

YVO SMULDERS

Denkend aan illusies over maakbaarheid realiseer ik me dat alleen het perspectief van patiënten me echt interesseert. Dat is raar. Ik ben zelf arts en artsen lopen ook over van maakbaarheidsillusies. Toch boeien die me nauwelijks. Liever schrijf ik over mensen die de weg van gezondheid naar ziekte en soms naar de dood afleggen. Al was ik zelf nooit een van hen, ik denk hun maakbaarheidsillusies te kennen. In deze bijdrage beschrijf ik de illusies die volgens mij de belangrijkste zijn.

De illusie van maakbare gezondheid en vermijdbare ziekte

De gezonde die ziek wordt reageert vooral verongelijkt. Waarom ik? De spanning tussen maakbaarheid en determinisme van gezondheid is dan al jaren gaande. Het is een opmerkelijk spel, waarin de ene mens doet wat-ie lekker vindt onder het mom van 'iedereen kan ziek worden'. De andere mens denkt dat niet roken, biologisch eten en wat dies meer zij vast en zeker gezondheid zal doen bekliven. De eerste groep heeft meer gelijk dan de tweede. Enkele ziekten daargelaten bepaalt vooral pech wat je krijgt, of het nou hart- en vaatziekten of kanker betreft. Botte pech, of volstrekt onbegrepen oorzaken.¹ Dat patiënten dat anticiperend nog wel begrijpen, er vaak zelfs naar leven, maar tegen de tijd dat de ziekte zich aandient maar moeilijk accepteren, daar heeft Bossuyt onlangs een verdienstelijk artikel over geschreven.²

De illusie van kiesbare zorg

Eenmaal ziek zoeken mensen het beste ziekenhuis. Ik snap dat wel, maar het snijdt nauwelijks hout. Ten eerste ziet iedereen dat de ranglijstjes niet kunnen kloppen. Ze correleren nauwelijks met elkaar en elk volgend jaar wordt de volgorde weer flink door elkaar geschud.³

Dat volumenormen voorspellen hoe goed de zorg zal zijn, is ook grotendeels illusoir.⁴ Belangrijker nog is dat de verschillen tussen ziekenhuizen verbleken bij de verschillen tussen de dokters binnen die ziekenhuizen. Al is er een beste ziekenhuis, ook daar werken vaak vreemde snuiters die je niet aan je bed wil hebben. Op individueel niveau kunnen aanbevelingen mischien nog enige betekenis hebben. Ik zie weleens mensen die 'op naam' verwezen worden voor een second opinion, omdat bijvoorbeeld een kennis of familielid zo tevreden was. Een doorslaand succes is dat zelden. Second opinions leveren sowieso weinig op,⁵ overspannen verwachtingen verpesten de rest.

De illusie van autonomie

De pre-zieke mens kenmerkt zich door voornemens over hoe de zelfregie bij ziekte krachtig verdedigd zal worden. Een keur aan randfiguren en -organisaties zet de autonome zieke als ideaalbeeld neer. En als het eenmaal zo ver is, dan is de (echt) zieke mens banger en afhankelijker dan ooit zelf gedacht. Zelfs gelouterde dokters overkomt het.⁶ De fundamentalistische autonomie blijkt ineens vergezeld te worden door een verlangen naar een uitgestoken hand. 'Kom maar, ik neem je mee, we gaan nu linksaf.' De illusie van maakbaarheid van het ziekte- en behandelproces is onlosmakelijk verbonden met de illusie van nuchter de volledige regie kunnen houden. Tuurlijk, als het gaat om wel of geen cholesterolverlager is het allemaal prachtig, maar als je erg kortademig bent, ergens een knobbel voelt of de knobbel inmiddels uitgezaaide kanker is, dan kan het autonomievoornemen je behoorlijk dwarszitten. Iedere aios van mij die om vergoeding vraagt voor een webinar over gedeelde besluitvorming krijgt die natuurlijk, maar op één voorwaarde: volg er ook een cursus 'De hand reiken' bij.

Illusies over de maakbare dood

De finale maakbaarheidsillusie betreft de manier van sterven. Met anticiperende besluitvorming, wilsverklaringen, levenstestamenten proberen mensen dood te gaan zoals ze denken dood te willen gaan. De variatie hoe mensen daarover denken is groot, de variatie in hoe het uiteindelijk gaat veel kleiner. Tuurlijk blijven er verschillen, maar veel meer dan voorspeld convergeren mensen tegen de tijd dat de dood echt aanklopt naar een vergelijkbaar niet-willen. Het donker niet in willen, het afscheid van geliefde en kinderen. Dit vormt geen probleem zolang wilsverklaringen met grote korrels zout worden genomen. Ze verbeteren de kwaliteit van leven en sterven niet en met een beetje pech staan ze flink in de weg.⁷

Troost in alternatieven

Ach, wat een treurmars van illusies trekt aan jullie voorbij. Er is echter geen reden voor somberheid. Lees ook andere standpunten, die zijn er te over. Laveer een beetje. Heb plezier in gemorrel aan breed gedeelde ideologieën, die net wat genuanceerder – en dus interessanter – uitpakken dan op het eerste gezicht gedacht. Maar wij zijn ook allemaal patiënten in spe. Om te voorkomen dat dát perspectief versombert door mijn schrijfsels geef ik drie adviezen die het straks iets makkelijker kunnen maken. En passant zou je patiënten ook het volgende kunnen aanbevelen:

- Zie vertrouwen als een besluit. Je kunt wachten tot je je dokter of ziekenhuis vertrouwt, verder zoeken als dat niet snel gebeurt, of je kunt domweg besluiten te vertrouwen. Gewoon heel snel, op basis van bijna niets. Wacht niet tot vertrouwen komt, stap ermee de spreekkamer in.
- Vervang autonomie door relationele autonomie. Ook de autonome mens is niet alleen. Naasten of dokters betrekken in fundamentele keuzes over jezelf is geen second best. Het steunt niet alleen, maar voorkomt ook dat je keuzes maken die weliswaar heel autonoom zijn, maar totaal niet bij je passen.
- Focus op waardigheid. Het is een moeilijk concept, ‘waardigheid’, maar het zou centraal moeten staan in hoe je ziekte en dood tegemoet treedt. De Belgische filosoof en ethicus Chris Gastmans schreef er een goed boek over.⁸ Waardigheid is fluïde en een probate remedie tegen nominale dogma’s als leidraad voor doen en laten. Bij elke stap vraag je je af: blijft mijn leven waardig?

Over de auteur

Prof.dr. Yvo M. Smulders, internist. Amsterdam UMC en adjunct-hoofdredacteur NTvG Amsterdam.

LITERATUUR

- 1 Coggon DJ, Martyn CN. Time and chance: the stochastic nature of disease causation. *Lancet*. 2005;365:1434-7.
- 2 Bossuyt PMM. Waarom ik? Over risico en toeval bij ziekte. *Ned Tijdschr Geneeskd*. 2022;166:D6713.
- 3 Siregar S, Groenwold RHH, Versteegh MIM, van Herwerden LA. Prestatie-indicatoren voor ziekenhuizen. *Ned Tijdschr Geneeskd*. 2012;156:A5487.
- 4 Mesman R, Berden HJMM, Westert GP. Van voldoen aan volumennormen naar leren van zorguitkomsten. *Ned Tijdschr Geneeskd*. 2022;166:D6277.
- 5 Westland GJ, Nanayakkara PWB, Kramer MHH, Smulders YM. Diagnostische second opinion: wat levert het op? *Ned Tijdschr Geneeskd*. 2009;153:A777.
- 6 Maessen JG. ‘Shared decision-making’: als de dokter patiënt wordt. *Ned Tijdschr Geneeskd*. 2017;161:D881.
- 7 Morrison RS, Meier DE, Arnold RM. What’s wrong with advance care planning? *JAMA*. 2021;326:1575-6.
- 8 Gartmans C. Kwetsbare waardigheid. Kalmthout: Pelckmans Uitgeverij; 2021.

1.3 Inzetten op ‘gelijke gezondheid’, dus onafhankelijk van postcode

RENÉ HÉMAN

‘Recent bevond ik mij op het Mosplein in de Amsterdamse Bloemenbuurt, de locatie van het voormalige ziekenhuis Amsterdam-Noord. In de gauwigheid telde ik maar liefst acht fastfoodrestaurants, geflankeerd door een ambachtelijke bakker, een slager en nog twee andere speciaalzaken. Diezelfde middag bezocht ik Amsterdam-Zuid. Daar bleek de verhouding precies andersom te liggen.’ Dit veelzeggende citaat las ik onlangs in de NRC.¹

Verplichte kost

Het contrast deed mij terugdenken aan Marc Lalonde, de Canadese minister van Volksgezondheid. Begin jaren 70 brak deze liberaal zich het hoofd over de vraag: hoe kan ik de volksgezondheid verbeteren? En welke factoren spelen daarbij eigenlijk een rol? Waarom worden mensen eigenlijk ziek en hoe kunnen we dat voorkomen? Lalondes denkwerk leidde tot zijn befaamde ‘health field’-model,² sindsdien verplichte kost voor vele duizenden medisch studenten in de hele wereld. Het Mosplein geldt in vaktermen als ‘obesogeen’. Dat is, kort samengevat, een fysieke omgeving die niet uitnodigt tot gezond gedrag. Het gaat daarbij om veel meer dan een overmatig aanbod van fastfoodrestaurants. Zo zien we in achterstandswijken systematisch minder parken en sportvelden, waardoor er minder wordt bewogen dan elders. Zelfs het aantal fietsroutes blijkt in achterstandswijken geringer. Verbind dat met een bevolking die, in vergelijking met andere buurten, minder geld te besteden heeft, fysiek zwaarder werk verricht en gemiddeld langer doorwerkt, en je kunt niet heel lang verbaasd staan dat in Nederland mensen in andere wijken gemiddeld bijna 7,5 jaar korter leven. Het Centraal Bureau voor de Statistiek houdt het allemaal bij (www.cbs.nl/nl-nl/cijfers/detail/80298ned). De rekenmeesters hebben ook becijferd dat praktisch opgeleiden gemiddeld 53 jaar leven met een als ‘goed’

ervaren gezondheid, tegenover 72 jaar voor theoretisch opgeleiden – een kloof van maar liefst 19 jaar.

Schokkende artikelen

Jaar in jaar uit verschijnen er schokkende artikelen over deze scheefgroei. Treurigstemmende verhalen die helaas ook afstompen. Alsof gezondheidsverschillen van een dergelijke omvang een vaststaand gegeven vormen. Alsof we er verder niets aan kunnen doen, net als het weer.

Maar dat ligt in werkelijkheid anders. Zeker, we kunnen ervoor kiezen om de andere kant op te kijken, zoals we nu eigenlijk al decennialang doen. Maar we kunnen ook met elkaar zeggen: in een beschaafd democratisch land, met rechten en plichten, waarin iedereen naar vermogen zijn bijdrage levert en waarin we samen met elkaar willen leven, hoort je gezondheid los te staan van de plek waar je woont.

Opheffen gezondheidskloof

We zouden aanvullend kunnen afspreken dat we de status quo niet langer accepteren en dat we actief werk gaan maken van het opheffen van de gezondheidskloof. Want de norm van postcodevrije gezondheid is niet vrijblijvend. Lalonde is daarover kristalhelder. In zijn model vraagt hij niet alleen aandacht voor de impact van de fysieke omgeving, maar ook voor de effecten van leefstijl, van de toegankelijkheid van zorgvoorzieningen en van biologische factoren. De medische zorg levert 11% bijdrage aan gezondheid. Terwijl de determinanten ‘leefstijl’ en ‘sociale en fysieke omgeving’ 67% bijdragen aan gezondheid (www.goinvo.com/vision/determinants-of-health/).

Integrale preventie van zorg

Dus wie streeft naar postcodevrije gezondheid zal zich in het bijzonder bezig moeten houden met de eerste

twee factoren van Lalondes model – ‘leefstijl’ en ‘sociale en fysieke omgeving’ – en hun onderlinge relatie. Wie dit in zijn consequenties doordenkt, ziet ook wat ervoor nodig is: een gezondheidsprogramma van grote omvang en met dito potentiële impact. Maar hoe borg je zo’n gezondheidsprogramma?

Afgelopen jaren tonen aan dat interventies op verschillende determinanten van gezondheid niet altijd heel effectief waren. De verschillen in sociaal-economische status zijn in de afgelopen 20 jaar niet verminderd, maar eerder vergroot.

Veel oplossingen liggen buiten de zorg, onder andere in het sociaal domein. Dat is waar we preventie veel meer dan nu op moeten richten in plaats van preventie van zorg. Er ontbreekt langetermijnbeleid om deze verschillen aan te pakken. Ook heeft preventie in Nederland geen eigenaar. In de politiek ontbreekt het aan visie en leiderschap om dit te bereiken.

Aanbevelingen

Om de politiek te steunen in het vasthouden van een langetermijnkoers die gericht is op de gezondheid van de burger geef ik de volgende vier aanbevelingen:

- Preventiewet: een wet die integrale preventie van zorg verankert in wet- en regelgeving, die de langetermijndoelen vastlegt en gericht is op preventie van zorg en demedicalisering. Deze wet maakt het mede mogelijk om de noodzakelijke focus te houden.
- Gezondheidseffectrapportage: de ministeries moeten elkaar versterken. Beleid dat ontwikkelt is door bijvoorbeeld het ministerie van Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit of het ministerie van Economische Zaken moet vooraf getoetst worden op het (positieve) effect ervan op de volksgezondheid; dit betekent een beleid van ‘Health in all Policies’ (HiAP).³⁷ Dit biedt transparantie en voorkomt dat ministeries zorgkosten veroorzaken die voorkomen kunnen worden. Maar ook wordt politieke besluitvorming die enkel gericht is op de korte termijn hiermee voorzien en voorkomen.
- Preventiecommissaris: deze persoon zorgt ervoor dat nieuw ontwikkeld beleid wordt getoetst op de gezondheidseffecten en hij of zij heeft een onafhankelijk mandaat.
- Er is een gegarandeerd budget nodig om frictiekosten te betalen, maar ook om ervoor te zorgen dat nieuw ontwikkeld beleid voldoet aan de eis ‘bevordering van de gezondheid’.

Conclusie

Het kabinet moet écht werk maken van postcodevrije gezondheid met concreet, effectief en langetermijnbeleid en budget, in ons aller belang. Dit kan alleen met een preventiewet met langetermijndoelen, gezondheidseffectrapportage en een beleid van ‘Health in All Policies’, een preventiecommissaris en een gegarandeerd budget. De urgentie hiervan is hoog en het beleid van de afgelopen decennia heeft nog geen effect op de gezondheidskloof gesorteerd.

Dit artikel is gebaseerd op een column die eerder verscheen op het onlineplatform COINCIDE.

Over de auteur

René (R.A.C.L.) Héman, arts M&G, bedrijfsarts en voorzitter KNMG.

LITERATUUR

- 1 Bolle J, Vriesema I. Als het geldgebrek je niet nekt, dan wel de stress. NRC. 14 juni 2018.
- 2 Lalonde M. A new perspective on the health of Canadians. A working document. Ottawa: Government of Canada; 1974.
- 3 Green L, Ashton K, Bellis MA, Clemens T, Douglas M. ‘Health in All Policies’ - A key driver for health and well-being in a post-COVID-19 pandemic world. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18:9468.
- 4 Ståhl T. Health in All Policies: from rhetoric to implementation and evaluation – the Finnish experience. *Scand J Public Health*. 2018;46:38-46.
- 5 Delany T, Lawless A, Baum F, et al. Health in All Policies in South Australia: what has supported early implementation? *Health Promot. Int*. 2016;31:888-98.
- 6 Marmot M, Bell R. Social determinants and non-communicable diseases: time for integrated action. *BMJ*. 2019;364:l251.
- 7 Weil AR. Tackling social determinants Of health around the globe. *Health Aff*. 2020;39:1118-21.

1.4 Therapeutische illusie

GERRIT JAN LIEFERS

Dit voorjaar lanceerde het Zorginstituut Nederland (ZIN) de campagne #DeZorgVanMorgen. Deze bewustwordingscampagne op social media was bedoeld om een brede maatschappelijke discussie op gang te brengen over de toekomst van ons zorgstelsel. De zorgen hieromtrent zijn helder; met een geraamde stijging van 2,8% per jaar zijn wij in 2060 20% van ons bruto nationaal product kwijt aan zorg. Zelfs al zouden wij bereid zijn dit te betalen dan ontbreekt het aan arbeidskracht om deze zorg te verlenen. In het huidige tempo zal in 2060 één op de vier werkende in de zorg moeten werken. Kortom het is hoog tijd *‘voor weloverwogen, heldere en soms scherpe keuzes in het belang van toegankelijke en kwalitatief hoogwaardige zorg en van brede gezondheidswinst.’*¹

De zorg aan kankerpatiënten is een belangrijke drijver van de stijging van zorgkosten. Kanker klimt van plaats vijf in 2015 naar plaats twee in 2060 op de ranglijst van aandoeningen met de hoogste zorguitgaven. Van nieuwe kankerbehandelingen (en technologie) wordt ten onrechte verwacht dat deze altijd een grote klinische impact hebben. De realiteit is echter dat de meeste vooruitgang slechts zeer beperkt is tegen torenhoge kosten. De kloof tussen verwachting en praktijk wordt wel de *therapeutische illusie* genoemd.² Dat deze illusie is ontstaan heeft een aantal oorzaken.

Onderwijs

Het ontbreekt aan heldere en onbevooroordeelde informatie over nieuwe behandelingen aan artsen in opleiding, patiënten en media. Artsen in opleiding zouden meer training moeten krijgen in het kritisch beoordelen van nieuwe studies waarin statistische verschillen zonder belangrijke gezondheidswinst voor de patiënt worden beschreven als een belangrijke vooruitgang in de oncologie. Media zouden kritischer moeten zijn in het verslaan van bijvoorbeeld kleine studies in weinig relevante proefdiermodellen en kankerexperts met uitlatingen in het publieke domein kritischer moe-

ten bevragen. Veel van deze optredens en kranten artikelen dragen uitsluitend bij aan een volgende hype. Patiënten zouden meer moeten worden voorgelicht over de keerzijde van behandelingen en een objectief beeld geschetst krijgen over de mate van absolute winst (in tegenstelling tot de relatieve winst), de toxiciteit en kosten van een behandeling.³

Wetenschap

Er is een overspannen verwachting van de ontdekkingen in de basale wetenschap en technologie. Te snel wordt een biologisch plausibel antikankermechanisme verward met een effectieve behandeling, terwijl slechts zelden de enorme vooruitgang in de moleculair biologische kennis wordt vertaald naar een breed toepasbare klinische vooruitgang. Te veel nadruk wordt gelegd op het subsidiëren van onderzoeksprogramma's naar de moleculaire oorsprong van kanker. Ook zijn oneliners zoals 'Outsmarting cancer, impacting lives', 'Kanker de wereld uit' of onderzoeksprogramma's zoals het 'Cancer Moonshot Initiative' niet bijdragend in het overbrengen van een reëel perspectief bij patiënten. Evidencebased medicine is de hoeksteen van onze geneeskunde. Nieuwe behandelingen worden op basis van onpartijdig gerandomiseerd onderzoek geïntroduceerd. Toenemend komt er echter zand in de radars van dit instituut.⁴ Financiële belangen zijn groot, niet alleen voor de industrie maar ook de academie heeft baat bij een groot volume aan wetenschap. Dat in dit geweld wetenschappelijk data worden opgerekt en gehypet is zorgelijk. Niet in de laatste plaats omdat onderzoeksgelden naar de heersende hypes wordt verdeeld. Het is hoogtijd dat kankeronderzoek met publiek geld zich meer zou richten op gebieden waar daadwerkelijk gezondheidswinst kan worden geboekt in grote groepen patiënten.⁵

Grote klinische studies naar de waarde van nieuwe medicijnen wordt onderzocht in gerandomiseerd onderzoek dat bijna uitsluitend nog wordt gesponsord

door de farmaceutische industrie. Klinisch vergelijkend onderzoek is simpelweg te duur geworden om dit met onderzoekssubsidie te kunnen uitvoeren. Te vaak worden minde relevante eindpunten gekozen in klinische trials. Ziektevrije overleving of progressie vrije interval correleren vaak niet met een langer leven en dienen spaarzaam te worden gebruikt. Tenslotte worden 'medical writers' aangetrokken om de uitkomsten van studies in ronkende taal aan vooraanstaande medische bladen aan te bieden met een medisch-expert in de rol van hoofdonderzoeker als eerste of laatste auteur. Persberichten begeleiden de publicatie van deze studies in de kranten met termen als 'groundbreaking', 'game changing' en 'breakthrough'.⁶ Zeg dan nog maar eens 'nee'!

Screening en follow-up

Ten slotte komen mensen eerder en langer in de zorg terecht door de mogelijkheden om kanker en uitzaaiingen vroegtijdig op te sporen door toenemende medische kennis en technologie. Er wordt heel veel aanvullend onderzoek verricht om uit te sluiten dat er sprake is van kanker zonder dat bewezen is dat deze screenings-, en follow-up protocollen en de daaruit voortvloeiende vroege behandeling werkelijk tot gezondheidswinst leiden. Een onderzoek 'voor de zekerheid' is helaas snel aangevraagd maar deze medische overconsumptie leidt tot onnodige verwijzingen en behandelingen. Zonder dat iemand er beter van wordt, ervaren mensen wel een onterecht gevoel van veiligheid.

Toekomst

Het zijn deze ontwikkelingen die een mentaliteitsverandering in de geneeskunde noodzakelijk maken, zonder dat mensen nu direct effectieve behandelingen moet worden onthouden om wille van kosten. Onderzoeksprogramma's met studies die laten zien welke 'real world'-patiënten in de dagelijkse spreekkamer daadwerkelijk baat hebben bij nieuwe medicijnen of de-escalatiestudies voorrang moeten krijgen boven de ontdekking van een volgend cellulair mechanisme in de kanker cel. Publiek gelden zouden meer moeten worden ingezet voor onafhankelijke multicenter trials, waarbij een nadruk moet liggen op onderzoek naar relevante populaties zoals ouderen, bijwerkingen en kosten. De waardering van resultaten uit klinische trials van de farmaceutische industrie dient te worden overgelaten aan generalisten met een brede kijk op gezond-

heidszorg. In dit proces zullen experts zeker moeten worden geconsulteerd maar zonder een rol in het finale oordeel. Innovaties en medische doorbraken zullen op eigen merites moeten worden beoordeeld en indien niet evident bijdragend, worden gestopt. En meer tijd en moeite moet worden geïnvesteerd in uitleg aan de patiënten over medische interventies en onderzoeken en of zij daar daadwerkelijk beter van worden.

Conclusie

Om het tij van ongeremde kosten van de kankerzorg te kunnen keren zullen wij als artsen anders moeten handelen. Kanker is een ziekte die helaas niet de wereld uitgaat en waar veel mensen aan dood zullen blijven gaan ondanks de PR van pharma en wetenschapsinstellingen. Laten we daar in de voorlichting naar patiënten minder omfloerst in zijn. Richtlijnen dienen te worden vastgesteld door generalisten met een brede kennis van gezondheid. Fondsen en overheidsgelden moeten meer worden ingezet voor onderzoek naar gaten in oncologische kennis in relevante populaties. Onderzoek naar de negatieve financiële impact op de algehele gezondheidszorg door het blijven bestaan van marginale verbeteringen in richtlijnen moet worden gestart. Met andere woorden, in plaats van doorvoren naar de volgende hoogtechnologische nieuwe doorbraak in kankergeneeskunde is het tijd voor een 'common sense'-revolutie in de oncologie.⁷

Over de auteur

Dr. Gerrit Jan Liefers, oncologisch chirurg.

LITERATUUR

- 1 De Visser M, et al. WRR rapport nr. 104: Kiezen voor houdbare zorg. Mensen, middelen en maatschappelijk draagvlak. Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid, 2021.
- 2 Casarett D. The science of choosing wisely - overcoming the therapeutic illusion. *NEJM* 2016;372:1203-05.
- 3 Gyawali B., et al. Progression-free survival: it is time for a new name. *Lancet* 2022;23:328-30.
- 4 Ioannidis J. Hijacked evidence-based medicine: stay the course and throw the pirates overboard. *J Clin Epidemiology* 2017;84:11-13.
- 5 Brain G. PORTRET, a more inclusive portrait of the older population. *Lancet healthy-longevity* 2021;2:e679-80.
- 6 McCarthy M. Superlatives are commonly used in news coverage of cancer drugs, study finds. *BMJ* 2015;351:h5803.
- 7 Gyawali B. et al. Cancer treatments should benefit patients: a common-sense revolution in oncology. *Nature Medicine* 2022;28:617-20.

1.5 Doe je werk! Dan kan ik rustig verder...

MARLEEN KRAAIJ-DIRKZWAGER EN MARCEL KERKHOVEN

‘Het kan zo niet langer!’. De manifesten, opiniestukken en alarmsignalen buitelen over elkaar: ‘de overheid’ (tienduizenden mensen) faalt in haar zorgplicht, ‘de politiek’ (nog eens vele mensen) is niet besluitvaardig, zorginstellingen en zorgverzekeraars (wederom een groot deel van onze medelanders) handelen vanuit financiële, lees dubieuze perspectieven. #Wantrouwen in de zorg floreert, terwijl het vertrouwen in elkaar erodeert. Dat is zorgelijk, want vertrouwen is cruciaal om samen goede zorg te leveren.¹⁻⁵

Onze collectieve illusie

We lijken collectief in de illusie te leven, dat als ‘de ander’ (e.g. zorgverlener, zorgverzekeraar, toezichhouder, minister) maar beter werk levert, er geen sprake zou zijn van een zorginfarct. We gaan ingewikkelde gesprekken uit de weg door te schuilen achter onaanspreekbare constructen (“het is de schuld van de marktwerking”). Vrijuit spreken - iets anders dan je mening verkondigen - en open luisteren,⁶ vaardigheden die in de zorgrelatie tussen zorgverleners, patiënten en hun naasten ruim aanwezig zijn, lijken met de noorderzon te vertrekken als het gaat om samenwerking tussen zorgverleners onderling of tussen zorgverleners en beleidsmakers. Over en weer worden verwachtingen, soms zelfs eisen, geponeerd; veelal zonder check of de ander ermee uit de voeten kan. We spelen in verschillende samenstellingen de rollen uit de drama-driehoek (aanklager, redder en slachtoffer), of kijken als omstander naar het schouwspel dat zich ontvouwt.⁷ Zo hobbelen we van incident naar schandaal en door naar de volgende ad hoc regeling, zonder recht te doen aan de zorgvraag die voor ons ligt. Is het taboe om te erkennen dat niet alles wat we willen (tegelijk) kan? Om ‘sorry, maar dat kan (ik) niet’ te zeggen bij een verzoek dat overvraagt?

Eerst ont-moeten, dan ontmoeten

De enige manier om de illusie te doorbreken dat alles (nog) kan in de zorg, zolang de ánder maar de goede

keuzes maakt, is te ‘ont-moeten’: stoppen met het voorschrijven wat de ander móet doen en het aangaan van de echte ontmoeting: de ander zien en horen. Anders verwoord: door van de tribune (omstander) en uit de drama-driehoek (aanklager, redder en slachtoffer) te stappen en het echte gesprek aan te gaan over ieders wensen én grenzen,⁷ vanuit het mensbeeld ‘ik ok, jij ok’,⁸ open, eerlijk en nieuwsgieriger zijn naar ‘de ander’. Samen zoeken naar en creëren van nieuwe mogelijkheden, gebruikmakend van geweldloze/verbindende communicatie.⁹ In dialoog dus, omdat we zo veel sneller (h)erkennen wanneer perspectieven en ambities wel of juist niet (meer) in één verhaallijn passen en we door de interactie de collectieve wijsheid en middelen benutten. Een naïeve illusie? Nee, bittere noodzaak, als we de collectieve ambities om te zorgen voor jong en oud, onze leefomgeving en onze zorgverleners willen waarmaken.

Zie jij de ander?

Het is ingewikkeld, soms confronterend, om je te verhouden tot ‘de ander’. *Het menselijke gelaat* van Levinas kan daarbij inspireren.¹⁰ Levinas begint bij het gelaat van de ander die ons aankijkt en door dat aankijken ons uitnodigt tot verantwoordelijkheid nog voordat iemand iets heeft gezegd. Deze verantwoordelijkheid in eerste persoon, *mijn* verantwoordelijkheid voor de ander, leest als een uitnodiging om mij voor de ander in te zetten. Met deze uitnodiging volgt de vrijheid om dat wel of niet te doen. Met de gevoelde verantwoordelijkheid voor meerdere anderen begint voor Levinas onze geregelde samenleving van wederzijdse rechten en plichten en de wet waarvoor wij allen gelijk zijn. Over en weer nodigen wij elkaar uit voor het nemen van verantwoordelijkheid in vrijheid. Onze vrijheid begint dus bij het nemen van verantwoordelijkheid voor de ander in zijn anders zijn, of dat nu de buurman, buurvrouw, patiënt, verpleegkundige, arts, manager of beleidsmaker is. Vergelijk het met de dagelijkse artspraktijk die naast

de individualistische insteek van de zorg voor de patiënt die tegenover je zit, vaak vraagt om een relationeel perspectief. De context en het netwerk van de patiënt kan ziek-maken of juist bijdragen aan de gezondheid van het individu. Goede zorg komt tot stand door aandacht voor de mens, de ander, *in zijn context*. Er mag van de (huis)arts verwacht worden dat hij of zij kijkt naar interventies die het individu, in die specifieke context, verder helpt. Deze lijn doortrekkend, helpt het bij het aanspreken van de ander (de collega, de zorgverzekeraar, de zorgbestuurder, de beleidsbepaler) ook oog te hebben voor de context waarin de ander functioneert, te vragen naar zijn ervaren verantwoordelijkheid, waar toe hij of zij is uitgenodigd.

De winst van een betrouwbaar proces

Het zorginfarct neemt toe. We hebben allen belang bij het vertrouwen in de vierhoek burgers (al dan niet zorg-behoefstig) – zorgverleners – financiers en de mensen werkzaam bij ‘de overheid’. Alles afmeten langs de vertrouwensrelatie tussen zorgverlener en patiënt, hoe essentieel ook, slaat de broodnodige maatschappelijke discussie dood. De roep om vertrouwen levert ons niet op wat we nodig hebben. Vertrouwen laat zich niet afdwingen, maar ontstaat in een betrouwbaar proces, als mensen ervaren dat zij krijgen wat zij nodig hebben. ‘When you try your best, but you don’t succeed. When you get what you want, but not what you need.’¹¹ Dus: op pad naar meer dialoog, ingewikkeld en inspirerend tegelijk. Begin op kleine schaal. Heb je een wens ter verbetering van de zorg? Zoek een medestander, een tegenstander en iemand die nog geen uitgekristalliseerde mening heeft. Natuurlijk betrek je degene over wie je spreekt: de burger, de zorgverlener, de zorgverzekeraar of de collega werkzaam bij de overheid. Start het gesprek, op zoek naar de gedeelde waarden en wederzijdse afhankelijkheden: wat zie jij? wat zie ik? wat heb(ben) ik, jij, wij nodig om duurzaam en succesvol te kunnen samenwerken als de zorgvraag nog verder toeneemt. Zolang wij (zorgverleners, jij en ik) blijven geloven in en wijzen naar de almacht van ‘de ander’, ontlopen we de gedeelde verantwoordelijkheid. Blijf niet hangen in de rol van aanklager, redder, slachtoffer of omstander. Neem, vanuit je professionele autonomie, de verantwoordelijkheid die jij als zorgverlener kan waarmaken, ga de dialoog aan. We hopen jullie allen een keer te ontmoeten en daarna ons gezamenlijke werk zo goed mogelijk te doen!

Over de auteurs

- Marleen (M.M.) Kraaij -Dirkzwager, arts Maatschappij + Gezondheid, en Marcel (M.) Kerkhoven, huisarts. Mede-initiatiefnemers van Dit Is Goede Zorg (www.ditiscoezorg.nl), een collectief van zorgverleners die zich inzet om de dialoog weer centraal te stellen in de samenleving en daarmee ook de zorg te verbeteren.
- Belangenconflict: geen gemeld.

LITERATUUR

- 1 Raad voor Volksgezondheid en Samenleving. *Anders leven en zorgen*. <https://www.raadvv.nl>. Den Haag; 2022.
- 2 Raad voor Volksgezondheid en Samenleving. *Blijk van vertrouwen*. Den Haag; 2019.
- 3 Raad voor Volksgezondheid en Zorg. *Vertrouwen in de arts*. <https://www.raadvv.nl>. Den Haag; 2007.
- 4 Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. *Medische professionaliteit*. <https://www.knmg.nl>. Utrecht; 2007.
- 5 Dijken PJ van, Barnhoorn PC, Geurts JMC, editors. *Professionaliteit in de zorg; reflecteren op je professie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2021.
- 6 Devos R. *Waarheid spreken in politiek, onderwijs en vriendschap – Michel Foucault over de parrèsia*. Antwerpen: Garant uitgever; 2013,130-1.
- 7 TA academie. *Dramadriekhoek*. <https://ta-academie.nl>. 2020.
- 8 TA academie. *OK Corral (OK kwadrant)*. <https://ta-academie.nl>. 2020.
- 9 Rosenberg MB. *The Heart of Social Change; How You Can Make a Difference in Your World*. La Crescenta: PuddleDancer Press in arrangement with the Center for Nonviolent Communication; 2004.
- 10 Emmanuel Levinas. *Het Menselijke Gelaat*. 8ste ed. Amsterdam: Ambo; 2003.
- 11 Martin C. *Fix You (track 4); Coldplay X&Y disk 1 (Album)*. EMI Music London; 2005.

1.6 De falende weldoener

ROY BEIJAERT

Gezondheid en ziekte, hoe zit dat met ons? Hebben we recht op een eeuwige gezondheid en is het de plicht van de zorg om daar eindeloos voor te zorgen in ziekenhuizen met verpleegkundigen en dokters met een minimale rating van 9,5? Is er ziekte door een falende, aanklaagbare zorg die zich niet heeft gehouden aan richtlijnen of 'stop' heeft gezegd tegen behandeling of verder onderzoek? Als we alles doen om gezond te leven, niet roken, vegetarisch eten, elk mogelijk preventief onderzoek ondergaan en we sporten ons suf, dan is het toch onmogelijk dat een ziekte ons de das om doet?

Recht op een kerngezonde eeuwigheid

Glugger dan de ANWB moet de zorg ons behandelen, ook al zijn we nog niet echt ziek, maar preventie- en kwaliteitsnormen bepalen dat er nu al wat gedaan kan worden. Al onze oudere vrienden en vriendinnen hadden wel eens zo'n gesprek met een hoog aangeschreven arts die riep dat ze er net op tijd bij waren en zie: zij leven nog. We weten inmiddels toch dat kanker slechts een chronische ziekte is die altijd genezen kan worden, en die genezing willen we hier en nu voor alles. We zijn positief gezond en dat zullen we blijven. We hebben recht op een kerngezonde eeuwigheid. Als er iets aan ons rammelt, is het zaak de mens medisch te repareren, hem liefst sterker te maken dan voorheen.

Is er nog ruimte voor pech?

In een westerse wereld waarin de mantra geldt dat je altijd het succesverhaal kunt worden dat je zelf schrijft. Als je er maar voor zorgt dat je dag en nacht keihard werkt voor je eersteklaskaartje voor de ambitietrein, wordt succes en geluk geplaatst in het perspectief van eigen verantwoordelijkheid. Daar mag pech niet bestaan. Gaat het mis en lijkt dat je eigen verantwoordelijkheid te zijn, dan zit je daar, thuis op de bank met verbazing, verwarring, schuldgevoel, boosheid of verdriet. Overkomt ons geestelijke of lichamelijke ellende, heftig, chronisch of zelfs uitzichtloos lijden, dan zullen

we stilletjes, non-verbaal of luidruchtig om hulp roepen. En daar waar God en de kerk minder dan destijds in beeld zijn, is er de zorg, met in de voorhoede de praktijkassistente en de huisarts. Die ken je, vertrouw je en zij behoren niets liever te willen dan je van je bank te halen, te ontdekken wat je hebt, je gerust te stellen of het voor je te regelen. En ook je specialist wil je toch liefst onberispelijk via richtlijn-'alley' naar een juiste diagnose en aanpak leiden.

Waar je het voorheen wellicht prima zelf kon, plakt nu je huisarts de pleister en als het ernstig is stuurt hij je met gemak naar het ziekenhuis en krijg je de hele rol verband. Staat die rol verband in de richtlijn, dan is hij vervolgens zelfs juridisch afdwingbaar en staat de dokter voor de tuchtrechter als hij of zij het bij pleisters houdt.

Zijn er nog mensen die pech omarmen en er alleen of samen met familie of vrienden uitkomen en tot gewogen, uiteindelijk zelf genomen beslissingen komen, al of niet met zorg? Ik zie ze gelukkig regelmatig.

Het lot omarmen

Als jonge jongen keek ik op tv graag naar westerns. Destijds waren de series nog in zwart-wit en behoorlijk primitief. De helden waren schijnbaar evenwichtige types te paard met breedgerande hoeden. Ze waren ruimdenkend en dus bevriend met de oorspronkelijke gevederde bewoners van de rotsige cactuswoestijn, waar veel zich afspeelde. In zanderige dorpssteegjes schoten ze sporadisch alleen de echte, in zwartgeklede slechteriken neer. Op enig moment werd ver weg in de woestijn een vriend van de held in zijn schouder geschoten. Hij viel van z'n paard, kroop half overeind en zette zich ruggelings, met een van pijn vertrokken gezicht, tegen een enorme cactus. Het donkergrijze bloed stroomde over zijn cowboyhemd en terwijl de held zijn vriend wilde meenemen naar de dokter in het dorp, twee dagen rijden verderop, sprak deze: 'Het is goed, ik zit hier en ik blijf hier.' Met tranen in zijn ogen liet de held zijn vriend achter. Zijn lot was bezegeld. Bloedverlies,

uitdroging en de reeds rondcirkelende aasgieren zouden hem de das om doen. Ik was diep onder de indruk van de manier waarop deze sympathieke koeienhoeder het lot omarmde en ik heb het er soms nog wel eens over met een patiënt.

Zo waren er in mijn praktijk twee geweldige oudere vrouwen, de ene met longkanker en de andere met alvleesklierkanker, die na afweging van de voors en tegens tegen hun cactus gingen zitten en afzagen van behandeling. Ik gaf ze mijn mobiele nummer en bezocht hen drie keer in de week 's avonds na het spreekuur. Het waren memorabele avonden waarin retrospectie, introspectie, humor en verdriet elkaar afwisselden. Wat mij toen is bijgebleven is dat deze twee bijzondere vrouwen mij min of meer bij de hand namen en mij over mijn koudwatervrees voor het relatieve nietsdoen heen hielpen.

De falende weldoener

Pech hoort erbij, maar hoe kunnen wij dokters aan onze patiënten leren hoe die te omarmen als we dat zelf zo lastig vinden? Ligt onze eigen, niet te stuiten behoefte om goed te doen, te (be)handelen en trots te zijn niet juist ten grondslag aan de mythe van de maakbare gezondheid? Hoe raken wij af van de hang naar medische wonderen en hoe schetsen wij voor onze patiënten een perspectief waarin pech een realistische plek krijgt en behandeling van zijn heilige gouden randje afkomt? Als het gaat om stoppen met behandelen, wie worstelt daar dan het meest mee: de patiënt aan wie het goed is uitgelegd en het snapt of de dokter die zich een verliezer waant omdat er grenzen zijn aan zijn handelen? De falende weldoener.

Aanpak op twee fronten

Ik dacht: de aanpak speelt op twee fronten. Enerzijds is er de communicatie met de patiënt, het luisterend oor, de uitleg en de gezamenlijke besluitvorming, en anderzijds zijn er de door zorgverzekeraars en tuchtcolleges zo nu en dan misbruikte richtlijnen voor zorgvuldig medisch handelen die defensieve geneeskunde in de hand werken. Op die twee fronten liggen de handvatten om gezondheid en ziekte in een realistischer perspectief te plaatsen.

Dat betekent dat er op het front van de communicatie hoogwaardige en tegelijk simpele voorlichting moet komen die de beperkingen van behandeling in beeld brengt. Daarbij kan vooral Thuisarts.nl een belangrijke rol spelen door speciale situaties en keuzehulp te

construeren. Daarnaast is het zaak om in elke standaard en richtlijn de paragraaf 'Beperkingen en grenzen van behandeling' onder te brengen, zodat de werkers in de zorg beter zicht krijgen op de relativiteit en eindigheid van hun nobele aanpak, verzekeraars en tuchtcolleges de relativiteit van veel zorg leren inzien en het defensieve elan in de zorg voorzichtig onderuit gaat. Het adequaat toegepaste relatieve nietsdoen kan dan maar zo de ultieme behandeling zijn.

Over de auteur

Roy P.H. Beijeraert, huisarts te Utrecht.

1.7 Niet doen alsof we alles (beter) weten

SJOERD REPPING

De inleiding van het Integrale Zorgakkoord liegt er niet om: als het zo door gaat dan kunnen we de zorg niet meer betalen en is de zorg niet meer voor iedereen op tijd toegankelijk doordat er te weinig personeel is.¹ Volgens de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid stijgen de zorgkosten van 13% van het totale overheidsbudget in 2020 naar 20% van dat budget in 2040. En waar nu 'nog' maar 1 op de 6 mensen in de zorg werkzaam zijn moeten dat er 1 op de 4 in 2040 zijn om de stijgende zorgvraag aan te kunnen.² Dat is niet te doen. En dan speelt ook nog eens de urgentie om vanuit de zorg bij te dragen aan de duurzaamheidsopgave, wetende dat de zorg verantwoordelijk is voor 8% van de totale landelijke CO₂-uitstoot.³

Om dit dreigende zorginfarct te lijf te gaan wordt ingezet op 'Passende Zorg'. Passende zorg is zorg die bewezen effectief is en waarde toevoegt, die in gesprek tussen zorgverlener en patiënt tot stand komt, dichtbij wordt geleverd waar mogelijk en veraf waar noodzakelijk en die zich bovendien meer richt op gezondheid dan op ziekte.⁴ Uiteraard wil iedere zorgverlener zorg leveren die bewezen effectief is maar vaak weten we dat gewoon niet. En als we het wel weten dan zijn we toch nog vaak genegen om vast te houden aan de zorg zoals we die al jaren gewend zijn te leveren.

We weten veel niet maar doen alsof we het wel weten

Het is soms lastig, zowel voor dokter als patiënt, om toe te geven dat er geen antwoord is op de zorgvraag die wordt gesteld. Hoe kan dat nou dat je na 10 jaar of meer studeren het antwoord niet weet? Dat heeft niks te maken met gebrekkige kennis van de betreffende dokter maar met het ontbreken van die kennis voor iedereen. Uit vele rapporten blijkt dat de wetenschappelijke onderbouwing van veel behandelingen, diagnostiek of organisatie van zorg vaak flinterdun is.^{5,6} Dat betekent niet dat het niet werkt maar dat we niet weten of het werkt.

En toch is dat niet de perceptie die de samenleving van

de zorg heeft. Mensen verwachten dat overal een oplossing voor is. Ik heb een klacht, ga naar de dokter, die weet wat er is, schrijft iets voor of doet iets en de klacht is verdwenen. Dat beeld past ook volledig bij het huidige maatschappelijke beeld van een samenleving waarin alles maakbaar moet zijn. Hoe komt het dan dat patiënten vaak de wereld verwachten van de zorg? Ongetwijfeld speelt daar hoop en vertrouwen een rol alsmede de continue stroom van nieuwe innovaties en ontdekkingen die immer in de pers worden uitgelicht als de oplossing voor ziekte X of Y, ook al is de waarheid dat maar heel weinig 'ontdekkingen' ook echt leiden tot effectieve behandelingen.⁷

Houden we zelf de mythe van alwetendheid in stand?

Of is het zo dat dokters zelf ook bijdragen aan het in stand houden van de mythe dat we op alles een antwoord hebben? Niets voelt natuurlijker genoegzamer dan een consult af te sluiten met een tevreden patiënt die geholpen is (of beter gezegd, denkt geholpen te zijn) met een voorgestelde interventie. Alle zorgverleners willen graag helpen. Maar toegeven dat je het niet weet omdat niemand het weet is in alle opzichten beter: het is objectiever, transparanter naar de patiënt en uiteindelijk ook beter voor de patiënt. En het opent de weg naar het wel kunnen beantwoorden van die vraag in de toekomst door juist onderzoek te doen. Wees er gewoon eerlijk over: ik begrijp uw klachten, dit is wat ik weet van de pathofysiologie, maar we hebben eigenlijk geen bewijs of de test die we zouden kunnen doen of de behandelingen die we zouden starten helpt om de voor u relevante uitkomstmaten te verbeteren. Of: er zijn verschillende mogelijkheden, we weten niet wat beter is. Maak de patiënt dan ook objectief deelgenoot van deze onzekerheden. Dat voelt misschien kwetsbaar of zelfs als falen maar het is in ieder geval beter dan doen alsof je het wel weet. En uiteraard moet je dan verder in gesprek met de patiënt om te bepalen wat nu. Ook dat is dokteren.

Effectiviteit onbekend? Onderzoek het!

Als we niet of onvoldoende weten welke zorg nu effectief is dan zou het doen van onderzoek gewoon de standaard moeten zijn. Anders komen we er nooit achter. Bij twijfel tussen A en B zou je naast kiezen (of beter gezegd ‘gokken’) voor A of B ook moeten kunnen ‘kiezen’ voor je het lot laat bepalen of het A of B wordt. Maak in zo’n situatie randomiseren gewoon een volwaardige ‘behandelkeuze’. Door randomisatie is de data die daaruit voortkomt immers het meest betrouwbaar en krijgen we wel de gewenste wetenschappelijke onderbouwing voor de keuze tussen A of B. De vraag is of het ‘onderzoeken’ van bestaande zorg op deze manier wel onderzoek is of gewoon goede zorg.

En als we het wel weten dan doen we alsof we het beter weten

Aan de andere kant van het spectrum is er ook zorg waarvan we wel weten dat ze effectief is of juist niet, dat wil zeggen: er is gedegen wetenschappelijke onderbouwing voor (gebrek aan) effectiviteit. En hier blijven we vaak doen alsof we het beter weten. Niets menselijk is dokters vreemd. Veranderen is ontzettend ongemakkelijk en tegennatuurlijk en de psychologie van het ongelijk is niet te onderschatten.⁸ Als je jezelf al jaren overtuigd hebt dat het zinvol is om een bepaalde interventie te doen in een bepaalde situatie en er vervolgens uit onderzoek blijkt dat dat niet zinvol is, wat geloof je dan? Die ‘ene’ studie of je eigen ervaring? De neiging is dan acuut om te zeggen dat er iets schort aan de studie, dat jouw patiënt anders is dan de patiënten uit de studie, of dat je toch echt denkt dat deze patiënt iets anders nodig heeft. De parallellen met de duurzaamheidsopgave (die nog groter zijn dan de zorgopgave) voor de samenleving zijn evident: we weten best wat we moeten doen om de planeet te redden (vegetarisch eten, niet meer vliegen, consuminderen), maar toch gaan velen door op de oude weg. Ook hier geldt: laat los dat wat je altijd dacht dat goed was. Niet omdat het niet goed was maar omdat je nu weet wat beter is. En volgend jaar kan dat weer anders zijn, geneeskunde is immers volop in ontwikkeling.

Dokters voorop!

De hele zorg bewezen effectief maken is natuurlijk onmogelijk en ook onnodig. Menselijke interactie, een goed gesprek, scalpel A of scalpel B ... daar hoeven we niet altijd een gerandomiseerd onderzoek naar te doen. Maar als het gaat om zorg met potentiële grote gezond-

heidseffecten, zorg die veel tijd van drukbezette zorgprofessionals vraagt, zorg die veel geld kost van het beperkt beschikbare budget of zorg die hoge belasting voor het milieu veroorzaakt dan is een gedegen wetenschappelijke onderbouwing wel echt noodzakelijk. En als die onderbouwing er nog niet is dan moet de standaard zijn dat het onderzocht wordt. En daar moeten dokters in voorop lopen door te werken aan betere wetenschappelijke onderbouwing van de zorg die ze leveren en door meer te handelen naar het beschikbare bewijs in plaats van naar eigen ervaring. Anders blijft iedereen naar dokters kijken alsof ze het duizendingendoekje zijn voor alle problemen in het leven en loopt de zorg onherroepelijk vast. Dat mogen we niet laten gebeuren.

Over de auteur

- Prof.dr. S. (Sjoerd) Repping, hoogleraar Zinnige Zorg, Universiteit van Amsterdam, Amsterdam UMC.
- Belangenconflict: geen gemeld

LITERATUUR

- 1 Rijksoverheid. Integraal Zorgakkoord: ‘Samen werken aan gezonde zorg’.
- 2 WRR. Houdbare zorg. <https://www.wrr.nl/adviesprojecten/houdbare-zorg>.
- 3 Steenmeijer MA, Rogrigues JFD, Zijp MC, Waaijers-van der Loop, SL. The environmental footprint of the Dutch Healthcare sector: beyond climate impacts. *Lancet*. 2022; preprint.
- 4 Zorginstituut Nederland. Advies ‘Samenwerken aan passende zorg: de toekomst is nu’.
- 5 Imrie R, Ramey DW. The evidence for evidence-based medicine. *Complement Ther Med*. 2000;8:123-6.
- 6 Howick J, Koletsi D, Ioannidis JPA, Madigan C, Pandis N, Loef M, et al. Most healthcare interventions tested in Cochrane Reviews are not effective according to high quality evidence: a systematic review and meta-analysis. *J Clin Epidemiol*. 2022;148:160-9.
- 7 Ioannidis, JPA. Why most published research findings are false. *PLoS Med*. 2005;2:e124.
- 8 Stelling T. De psychologie van het ongelijk: waarom mensen moeilijk afscheid nemen van onjuiste ideeën – en wat daaraan te doen. *De Correspondent*. 25 augustus 2021.

2. THE GREAT ESCAPE: HYPER SPECIALISATIE EN DEELTIJDWERK

Specialisatie en deeltijdwerk zijn belangrijke trends in de zorg, die beiden effect kunnen hebben op de professionele verantwoordelijkheid van de arts. Een beperkt aantal uren aanwezig zijn op de werkvloer of door superspecialisatie het werkterein inhoudelijk kleiner maken, kan ertoe leiden dat dokters zich onttrekken aan hun professionele verantwoordelijkheid voor de patiënt. Begrijpelijke motieven liggen mede ten grondslag aan dit 'verstoppen' van de professionals. Het huidige (markt)denken stimuleert de overtuiging dat alleen het beste goed genoeg is. Er wordt met de 'retrospectoscoop' en meestal niet met de kennis van toen maximale patiëntveiligheid verwacht, waardoor incidenten met slechte afloop voor de patiënt door pers, publieke opinie en politiek onverbidde worden aangepakt. Met name slechte uitkomsten door het nalaten van een (be)handeling wordt zwaar aangerekend terwijl een slechte uitkomst door overdaad aan medische interventie zelden de (publieke) aandacht krijgt. Wat is nodig om het 'buut-vrij' te laten klinken door dokters die weer tevoorschijn komen uit hun hokjes en verantwoordelijkheid nemen voor de hele patiënt?



2.1 Doorgeschoten hyper-specialisatie maakt meer stuk dan ons lief is

ANNA VERHULST

Tijdens de golven van de covid-19-epidemie is er één vaardigheid essentieel gebleken om de ziekenhuiszorg draaiende te houden: flexibiliteit. Dat geldt op landelijk niveau voor de spreiding van IC-patiënten, op lokaal niveau voor de zoektocht naar een isolatiebed, maar vooral ook op werknemersniveau voor de inzet van personeel op de plekken waar dat het hardst nodig was.

Zo werd ik tijdens de eerste golf als aios interne geneeskunde teruggedroepen naar de intensive care (IC) van een perifeer centrum. Tijdens de tweede golf kletste ik als vaccinatiearts met vitale senioren. En tijdens de derde golf beoordeelde ik peuters door een hek in de afgesloten isolatiehoek van een vluchtelingenkamp in Griekenland. In het ziekenhuis werd ik vooral omringd door jonge collega's, die ongeacht hun specialisatie elke dag op een andere afdeling werkzaam waren: van Spoedeisende Hulp (SEH) en IC tot covid-19-afdeling.

Niet bekwaam?

Toch wrong er iets in de ziekenhuizen, want het waren voornamelijk de jonge arts-assistenten die zich flexibel opstelden. Hoewel in vrijwel alle ziekenhuizen de stelregel was dat ook medisch specialisten covid-19-gerelateerde zorgtaken op zich moesten nemen, hoorde ik in mijn omgeving te vaak dat dit met tegenzin en gemor ging en soms zelfs helemaal niet gebeurde. De excuses varieerden in smaak, maar het overgrote deel van de medisch specialisten droeg als reden aan zich niet bekwaam te voelen om dit soort algemene zorgtaken uit te voeren.

Nu kan ik me daar iets bij voorstellen als je klinisch geneticus, medisch microbioloog of patholoog bent. Maar elke cardioloog, chirurg of internist moet in staat

zijn om protocollaire basiszorg te verlenen, onafhankelijk van tot hoever in de uithoeken van de academie hij zich heeft gespecialiseerd. Helaas is de praktijk weerbarstig: hyperspecialisatie lijkt meer kapot te maken dan ons lief is.

Algemeen internist

Toen ik in 2017 begon met mijn opleiding tot internist, wilde ik niets liever dan algemeen internist worden. In tegenstelling tot veel van mijn collega's koester ik geen specifieke interesse in het opstijgende deel van de lis van Henle of de pH-waarde van het cytoplasma van de pluripotente stamcel. Mijn fascinatie voor de interne geneeskunde zit hem in de samenhang tussen de verschillende orgaansystemen bij gezondheid en ziekte, het inzetten van zinnige en gerichte diagnostiek en het maken van de vertaalslag van ziekenhuiszorg naar de belevingswereld van de patiënt.

Tegenwoordig is het niet meer mogelijk om algemeen internist te worden: de hyperspecialisatie in de zorg drukt haar stempel sterk op de vervolgopleiding tot internist. Natuurlijk levert dit een hoop goeds op: van slimme hematologen die jonge mensen met leukemie in het beste studieverband kunnen behandelen tot zeldzame endocrinopathieën die door een schrandere fellow worden herkend. Maar de balans tussen hyperspecialisatie en een brede basiskennis – en dus flexibele inzetbaarheid – is zoek. Dat merkten we tijdens de golven van de covid-19-epidemie, maar op verschillende niveaus is het al veel langer zichtbaar.

Ongewenste effecten

In de opleiding tot internist, maar ongetwijfeld ook in andere vervolgopleidingen, wordt hyperspecialisatie

aangemoedigd, terwijl de noodzaak van een brede basiskennis wordt onderschat. Worden we in de eerste paar jaar van de opleiding nog redelijk vrijgelaten in het verkennen van het vak in brede zin, vanaf halverwege jaar drie wordt een uitgesproken keuze voor een subspecialisme met of zonder een promotietraject verwacht. Onderwijsdagen draaien op ongewone presentaties over zeldzame aandoeningen, in plaats van presentaties over veelvoorkomende ziektes. Tijdens de overdracht zijn punten te verdienen voor de meest exotische differentiaaldiagnose, niet voor een duidelijke werkdiagnose en argumenten om bewust af te zien van aanvullende diagnostiek.

Ook op het gebied van supervisie zijn de ongewenste effecten van hyperspecialisatie merkbaar. Op de SEH van een groot ziekenhuis is het niet ongewoon om bij de opname van een patiënt met kanker niet alleen de oncoloog te raadplegen, maar vanwege hevige flatus ook even navraag te doen bij de mdl-arts, vanwege hyponatriëmie de endocrinoloog te consulteren en anders maar via een ICC'tje 'afwijkende elektrolytconcentratie' de nefroloog erbij te roepen. Overal worden consultlijntjes uitgezet, leeg binnengehengeld en in een andere richting weer uitgegooid. Iedereen wijst naar elkaar en niemand durft verantwoordelijkheid te nemen voor de patiënt als geheel. De doorgesloten hyperspecialisatie heeft zo ook negatieve effecten op de patiëntenzorg: van lang wachten op de SEH totdat alle superspecialisten het met elkaar eens zijn tot drie verschillende internisten als poliklinische behandelaar.

Drie suggesties

Kortom, de doorgesloten hyperspecialisatie heeft niet alleen gunstige effecten, maar ook duidelijk merkbare ongunstige effecten op de medische vervolgopleiding, supervisie, kwaliteit van zorg en samenwerking tussen collega's. Reden genoeg om hier een lans te breken voor de herwaardering van kennis en vaardigheden over de volle breedte van het vakgebied. Om te beginnen doe ik hieronder drie suggesties:

- Ten eerste: wees een dappere dokter! Als je de neiging voelt om een collega in consult te vragen, krab dan eerst eens kritisch achter je oren. Heb je echt een vraag, of wil je jezelf vooral indekken? Durf je verantwoordelijkheid te nemen, ook met een kleine marge van onzekerheid?
- Ten tweede: stuur de vervolgopleidingen tot medisch specialist wat meer terug richting de hoek van de brede basiskennis. Iets minder onderwijs over atypi-

sche presentaties van zeldzame ziektebeelden en iets meer aandacht voor klinisch redeneren en zinvolle intercollegiale consultvoering.

- Ten derde: trek de juiste collega's aan. Zet eens niet in een vacature dat een 'afgerond proefschrift strekt tot aanbeveling, maar probeer het eens met 'een brede basiskennis van het vakgebied wordt op prijs gesteld'. Streef naar het aantrekken van verbindende collega's in plaats van de volgende dokter die weer plaatsneemt op zijn of haar eigen eilandje.
- Ik pleit ervoor om de rol van de algemeen (of all-round) specialist in ere te herstellen. Dat vraagt om een kritische reflectie van meerdere ziekenhuisspecialismen op de doorgeslagen hyperspecialisatie van de afgelopen jaren. Het is tijd om de algemeen specialist in het spotlight te zetten als coördinator en bewaker van het patiëntproces, als de onmisbare schakel tussen de eerste en anderhalve lijn, en als waardevolle partner in het zorgnetwerk van de patiënt. Laten we stoppen met ons dood te staren op de sirenezang van de individuele orgaansystemen en in plaats daarvan te luisteren naar de lokroep van de patiënt als geheel.

Over de auteur

Drs. A.L.J. (Anna) Verhulst, fellow acute interne geneeskunde.

2.2 Hyperspecialiseren en deeltijdwerken

Zegen en vloek voor de zorg

MARCEL OLDE RIKKERT

Hyperspecialiseren en deeltijdwerken zijn momenteel zegen en vloek in de opleiding en het werk van veel artsen. Maar de zegeningen zijn veelal voor de dokter, de vloeken voor de patiënt. De discussie over de wenselijkheid van beide loopt al meer dan 50 jaar en heeft geleid tot emotionele pro- en contradebatten. Ontkennen ervan of er alleen tegen strijden is zinloos en ongewenst. De echte vragen zijn: hoe gebruiken we beide ten voordele van zowel arts als patiënt en waar liggen de grenzen?

Bewezen voor- en nadelen

Er is genoeg bewijs dat sub- of superspecialistische leercurves en praktijken zowel in snijdende als beschouwende disciplines kunnen leiden tot betere zorguitkomsten van zeer specifieke gezondheidsproblemen.¹ In kwaliteit van zorg denken is het echter een taboe geworden om te vragen naar breder getrainde artsen die verantwoordelijkheid durven te nemen voor meerdere, al dan niet met elkaar samenhangende zorgvragen. Maar de wal van multimorbiditeit en complexe ketenzorg keert dit specialisatieschip. Wie wil bij duizeligheidsklachten naar vier of vijf opeenvolgende dokters verwezen worden? Toch houden in mijn praktijk veel specialismen de verantwoordelijkheid af om relatief simpele medische problemen als duizeligheid, valneiging of gewichtsverlies breed te analyseren (tabel). Deze klachten zijn echter bij ouderen geriatrische syn-

dromen die meestal verklaard worden door meerdere oorzaken.² Toch wil een orgaanspecialist liever niet over de grenzen van zijn lievelingsorgaan kijken. Deze zal de gordiaanse knoop van het geriatrische syndroom dus niet ontwarren en verwijst doorgaans snel door. Evenzo is er meer dan genoeg bewijs dat parttime werken grote voordelen kan bieden om een gezin draaiende te houden, jezelf te ontplooiën, mantelzorg te verlenen of een burn-out te voorkomen.³ Uiterst nuttig voor modern 'human resource management'. Het is echter binnen de Nederlandse werkcultuur en zorgcao's taboe geworden om over grenzen of voorwaarden te spreken van parttime werken. Maar zou het eigenlijk niet redelijk zijn dat onze samenleving, die gedurende een opleiding van gemiddeld 10 jaar een miljoen in ons investeert, minimaal 10 jaar een contract van 0,6 fte terugvraagt? Of is dat een te groot taboe en een grens te ver?

Moderne zorgvraag

De veranderende zorgvraag en dreigende zorginfarcten door een tekort aan menskracht dwingen tot herbezinning. De Nederlandse bevolking telt in 2030 respectievelijk 3 en 1 miljoen 65- en 80-plussers. Van hen heeft 69-80% multimorbiditeit, wat daardoor de zorgvraag in hoge mate bepaalt.^{4,5} Goede regie is dan een basisvoorwaarde voor effectieve zorg, wat vooral goed interdisciplinair samenwerken en dus voldoende continuïteit en gedeelde kennis vereist.

TABEL

Focus van specialismen bij veelvoorkomende geriatrische syndromen

specialist	geriatrisch syndroom		
	duizeligheid	vallen	gewichtsverlies
internist	orthostatische hypotensie	orthostatische hypotensie en diabetes mellitus	maligniteit en maag-darmziekte
neuroloog	balansproeven	loopstoornis	slikstoornis
cardioloog	ritmestoornis	ritmestoornis	hartfalen

De orgaangrens

Het centraal tuchtcollege steekt als eerste moedig zijn grens over en gebruikt nu, bij tuchtzaken waar twee of meer specialisten betrokken zijn, regiebehandelaarschap als beoordelingscriterium voor passende zorg. Ook in het Coalitieakkoord (www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2022/01/10/coalitieakkoord-omzien-naar-elkaar-vooruitkijken-naar-de-toekomst) en het Kader Passende zorg (www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2022/06/28/kader-passende-zorg) staat dat grensoverschrijdende maatregelen nodig zijn om de zorg beter passend te maken. In de nieuwe KNMG-Gedragscode voor artsen staat wel expliciet genoemd dat je als arts je verantwoordelijkheid neemt voor je handelen, maar niet dat je die verantwoordelijkheid voor de patiënt ook moet nemen. Wie steekt toch als dappere specialist zijn eigen kennisgrens over op weg naar de geïntegreerde zorg die we overmorgen ook graag zelf zouden willen ontvangen?

De deeltijdgrens

Nederland is Europees kampioen deeltijdwerken, met driekwart van de vrouwen en een kwart van de mannen in deeltijd. In de snel vervrouwelijkende zorg is dat niet goed meer te managen. Vrouwen zeggen echter jaar op jaar tegen het Sociaal Cultureel Planbureau dat ze wel meer willen werken als hun zorgtaken thuis maar beter geregeld zouden zijn (<https://digitaal.scp.nl/emancipatiemonitor2020/willen-vrouwen-meer-werken-en-mannen-minder/>).

Ik werk zelf in een groep van tien gerieters, zeven vrouwen en drie mannen, van wie er respectievelijk één en twee fulltime werken. Is dat een probleem? Ja! Er vallen gaten in de continuïteit van zorg in en tussen poliklinische en klinische zorg. Toch weten we dat het ontbreken van die continuïteit gerelateerd is aan negatieve uitkomsten, zoals hogere sterfte.^{6,7}

Er zijn echter wel slimmere werkafspraken mogelijk, zoals ik heb gezien bij huisartsen die drie dagen werken, maar in duo's, trio's of een nog groter verband continuïteit in de werkweek en diensten garanderen. In ziekenhuizen is continuïteit van zorg echter nog geen 'primaire uitkomstmaat' van stafplanning.

'The great escape'

Er zijn geen grote uniforme oplossingen voor deze complexe problemen zolang we gevangen zitten in het Alcatraz van onze eigen grenzen waarbinnen we patiëntenzorg, de rest van ons werk, de zorg voor onze familie

en onszelf onder controle willen houden.

Ontsnappen is alleen mogelijk door op kleine schaal onze werkafspraken aan te passen met directe collega's die in hun eigen Alcatraz zitten en daar eigenlijk ook last van hebben. Managers, bestuurders en politici kunnen dit faciliteren en aanjagen, maar niet oplossen. Terugtrekken op een steeds kleiner wordend domein en deeltijdcontract is ultimo dodelijk voor de zorg en wil eigenlijk niemand. Laten we in onze teams bespreken of we de grootste zorgknelpunten kunnen oplossen door elk over één van onze deeltijd- en specialisatiegrenzen heen te kijken.

Over de auteur

Prof.dr. Marcel Olde Rikkert, hoogleraar geriatrie Radboudumc te Nijmegen en hoofdredacteur NTvG te Amsterdam.

LITERATUUR

- 1 Mesman R, Berden B, Westert G. Van voldoen aan normen, naar leren bij voldoende volume. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2022;166:D6277.
- 2 Olde Rikkert M. Conceptualizing geriatric syndromes. In: Michel JP, Beattie BL, Martin FC, Walston J, red. *Oxford textbook of Geriatric Medicine*. Hfdst 48. Oxford: Oxford University Press; 2017.
- 3 Strazdins E, Dwan K, Pescud M, Strazdins L. Part-time in general practice—a remedy to a time-based problem? *Fam Pract.* 2019;36:511-5.
- 4 Olde Rikkert MG, Lieverse J, Uleman J, Beeres M, Stolper E. Diagnostisch redeneren bij complexe multimorbiditeit. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2021;165:D5537.
- 5 Olde Rikkert MG, van Zuijlen P, de Kluever M, van Reekum A, Hoekstra A, Sloot P. Complexiteit van ziekten. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2019;163:D3970.
- 6 Kato H, Jena AB, Figueroa JF, Tsugawa Y. Association between physician part-time clinical work and patient outcomes. *JAMA Intern Med.* 2021;181:1461-9.
- 7 Opstelten W, Cals JWL, van der Horst HE. Continuïteit van de huisartsenzorg. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2019;163:D3502.

2.3 Hyperspecialisatie in de zorg

Onwenselijk voor de zwaargewonde patiënt

MARIJN HOUWERT EN FALCO HIETBRINK

Hyperspecialisatie is een vergaande differentiatie van behandelaar of behandelteam rondom een scherp omschreven diagnose of anatomisch gebied. Voor sommige hoogcomplexen, technisch uitdagende en planbare aandoeningen, zoals het pancreascarcinoom, is de waarde hiervan bewezen.¹ Voor een groot deel van de zorg is er echter geen bewezen meerwaarde. Bovendien kent hyperspecialisatie ook een belangrijke keerzijde: de zorg voor een patiënt met meerdere aandoeningen wordt opgedeeld in stukjes. Het ontbreken van overzicht geeft een potentieel veiligheidsrisico en gaat zeker ten koste van de efficiëntie. Hyperspecialisatie als passe-partout maakt de zorg onnodig ingewikkeld, inefficiënt en duur. Bovendien zorgt ze voor een verschraving van de zorg door gebrek aan zicht op de persoon achter de diagnose²

Moeras

Een zwaargewonde patiënt is in de regel ook meervoudig gewond, bij wie er meerdere lichaamsregio's en verschillende orgaansystemen kunnen zijn aangedaan. Bovendien heeft een dergelijke patiënt niet een diagnose, maar met een acuut probleem dat nog onbekend is. En nu komen we in een moeras terecht. De toenevende hyperspecialisatie heeft als bijwerking 'een mag niet, kan niet en wil niet'-mentaliteit van dokters. Deze ontwikkeling is niet bevorderlijk voor de zwaargewonde patiënt, voor een eventuele verwijzer en voor de maatschappij als geheel.

Een fictief voorbeeld

We zullen dit toelichten aan de hand van een fictief voorbeeld. Karel rijdt met zijn motor tegen een boom en wordt met de ambulance naar het ziekenhuis gebracht. Hij heeft letsels van de milt en de dunne darm, een bekkenfractuur met bijpassend letsel van de blaas, een femurfractuur en een gebroken vinger. We nemen Karel mee naar twee verschillende level 1-traumacentra. In centrum A werken dokters met een hyperspecialisa-

tie gebaseerd op orgaansysteem of anatomisch deelgebied. Gevolg is dat Karel door een leger aan gedifferentieerde medisch specialisten wordt behandeld, waardoor niemand zich echt verantwoordelijk voelt en Karel geen regiebehandelaar heeft. In centrum B wordt Karel behandeld door traumachirurgen die daar 24/7 aanwezig zijn en zodoende een aanspreekpunt zijn voor Karel, zijn familieleden en de huisarts.

Het voordeel voor de dokters in centrum A is dat alle collega's zich kunnen vinden in de opgeknijpte zorg voor de patiënt; kritiek blijft uit. Bovendien is het naar buiten toe eenvoudig uit te leggen dat je als superspecialist alleen verantwoordelijk bent voor je eigen orgaansysteem of deelgebied. Het is volkomen logisch dat je als gespecialiseerd kniechirurg geen buikoperaties doet, om over een vingerbreuk nog maar te zwijgen. De dienstdoende kniechirurg wil Karel niet terugzien op de poli, omdat zij naar eigen zeggen geen expertise heeft op het gebied van bijvoorbeeld bekkenfracturen en handletsels. Al haar collega's knikken instemmend. Voor de dokters in centrum B ligt het anders. Zij moeten zich verantwoorden bij hun collega's van de afdeling 'Abdominale chirurgie' voor het zelf aanleggen van een anastomose van de dunne darm, aan de plastisch chirurg voor de operatie aan de vinger en aan de urologen voor het hechten van de blaas. In centrum A hoor je ze denken: 'Wie zijn die traumachirurgen om al deze operaties zelf te doen? Dat moet toch door superspecialisten worden gedaan? Wacht maar tot dit problemen geeft. Dat is niet uit te leggen aan de letselschadeadvocaat.' Bovendien is de dienstfrequentie van de traumachirurgen in centrum B hoog en dat heeft een reden: doordat zij 24/7 aanwezig zijn kunnen sneller besluiten worden genomen en daalt de mortaliteit onder zwaargewonde patiënten.^{3,4} Waarom doen traumachirurgen dit dan?

Vanwege de voordelen voor de Karel, het plezier voor henzelf en de kostenreductie voor de maatschappij. Karel heeft één regiebehandelaar, namelijk de traumachirurg die hem in het ziekenhuis opving en de eerste

operatie uitvoerde. Die dokter is zijn aanspreekpunt in het ziekenhuis en daar gaat hij naartoe voor zijn controles tijdens het revalidatietraject. Doordat er sprake is van overzicht, kunnen ook de integrale resultaten worden bijgehouden, wat bijdraagt aan continue kwaliteitsverbetering.

Wetenschappelijke onderbouwing

Bij traumapatiënten is een generalistische benadering wetenschappelijk onderzocht. Analyse van buikletsels bij traumapatiënten in ons ziekenhuis laat zien dat ruim 80-90% van de ingrepen toebehoren aan wat we in Nederland verstaan onder de algemene heekunde. Deze ingrepen hebben alle chirurgen tijdens hun opleiding geleerd. De voordelen van een generalistische benadering zijn evident: het percentage naadlekkage en 'failure to rescue' is laag en de mortaliteit is lager dan in de landen om ons heen.⁵ De buikoperaties worden uitgevoerd door het volledige team van traumachirurgen. Voor de letsels van de vinger geldt ongeveer hetzelfde. We hebben alle vingerbreuken geanalyseerd die zijn geopereerd door alle traumachirurgen in de ziekenhuizen in onze regio: bij 4 op de 5 operaties is het resultaat goed, vergelijkbaar met toonaangevende publicaties en resultaten wereldwijd.⁶ En voor de overige, minder frequent voorkomende letsels (10-20%), zoals letsels van de oesophagus, het pancreas, het rectum of de urethra of zenuwletsels van de arm, waarbij soms specifieke technologie nodig is (bijvoorbeeld endovasculaire chirurgie of microchirurgie), vragen we om hulp bij een collega van een ander specialisme.

De crux

En nu komt de crux. De behandeling van Karel is van algemeen chirurgische aard, die kennis van de anatomie, basale fysiologie en de grondbeginselen van fractuurbehandeling vereist.⁷ Het betreft operatieve handelingen zonder uitgebreide technologische ondersteuning, in combinatie met specifieke en soms hoogcomplexiteit besluitvorming. Een groot deel van de toegenomen overleving van zwaargewonde patiënten in de afgelopen 20 jaar is toe te schrijven aan een juiste indicatiestelling, een optimale timing van de behandeling en het goed doseren van de zwaarte van de operaties.⁸ Dat vraagt om een vorm van specialisatie in de fysiologie en het afstemmen van de zorg op de specifieke patiënt. Zoals een huisarts is gespecialiseerd in triage met een zo breed mogelijke kennis, is de traumachirurg gespecialiseerd in letselpatroonherkenning,

fysiologie en functieherstel.

De oplossing

De oplossing voor het dreigende probleem van hyper-specialisatie begint bij onszelf: door verantwoordelijkheid te 'willen' nemen voor de hele patiënt. Dat kunnen we bewerkstelligen door dokters breed te blijven opleiden, ook tijdens hun specialisaties. Bovendien 'kunnen' we die regiefunctie vaak ook nemen. De geneeskundeopleiding en specialistische vervolgoopleidingen in Nederland zijn zeer goed. Door algemene principes te blijven hanteren en met kennis van anatomie, fysiologie en immunologie, kunnen we het merendeel van de patiënten binnen onze specialisaties goed behandelen. En natuurlijk wordt er bij zeldzame problemen om hulp gevraagd bij een collega van een ander specialisme. 'Mag niet' doen we als beroepsgroep en frustrert samenwerking. We leggen elkaar een imposante hoeveelheid richtlijnen, regels en oekazes op. Wellicht kan dat allemaal een stukje minder. Beter voor de patiënt, de dokter en de maatschappij.

Over de auteurs

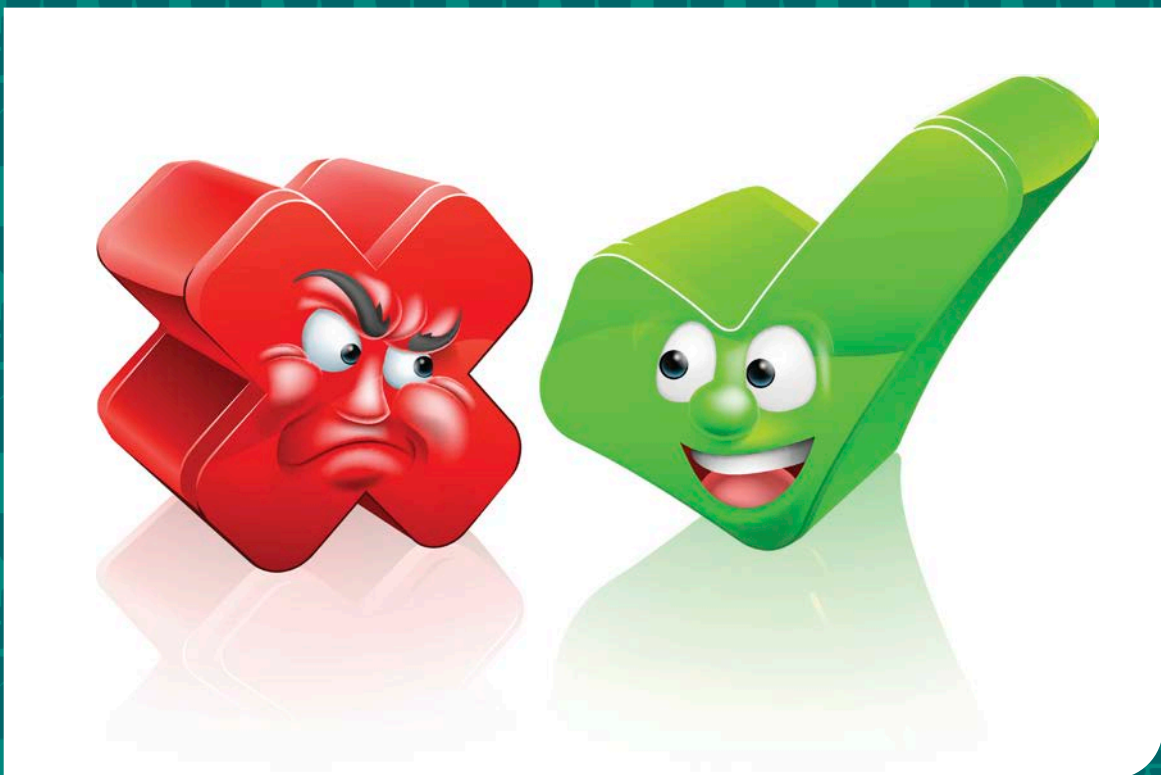
Dr. R.M. (Marijn) Houwert en dr. F. (Falco) Hietbrink, traumachirurgen UMC Utrecht.

LITERATUUR

- 1 Van der Geest LG, Van Rijssen LB, Molenaar IQ, et al; Dutch Pancreatic Cancer Group. Volume-outcome relationships in pancreatoduodenectomy for cancer. *HPB (Oxford)*. 2016;18:317-24.
- 2 Levi M. Generalist in de moderne specialistische geneeskunde. *Uitstervend ras of onmisbaar? Ned Tijdschr Geneesk*. 2009;153:B47.
- 3 Van der Vliet QM, Van Maarseveen OEC, Smeeing DPJ, et al. Severely injured patients benefit from in-house attending trauma surgeons. *Injury*. 2019;50:20-6.
- 4 De la Mar ACJ, Lokerman RD, Waalwijk JF, et al. In-house versus on-call trauma surgeon coverage: a systematic review and meta-analysis. *J Trauma Acute Care Surg*. 2021;91:435-44.
- 5 Hietbrink F, Smeeing D, Karhof S, et al. Outcome of trauma-related emergency laparotomies, in an era of far-reaching specialization. *World J Emerg Surg*. 2019;14:40.
- 6 Kootstra TJM, Keizer J, Bhashyam A, et al. Patient-reported outcomes and complications after surgical fixation of 143 proximal phalanx fractures. *J Hand Surg Am*. 2020;45:327-34.
- 7 Goslings JC, Ponsen KJ, Luitse JS, Jurkovich GJ. Trauma surgery in the era of nonoperative management: the Dutch model. *J Trauma*. 2006;61:111-4.
- 8 Hietbrink F, Houwert RM, van Wessel KJP, et al. The evolution of trauma care in the Netherlands over 20 years. *Eur J Trauma Emerg Surg*. 2020;46:329-35.

3. CONTROLEDRIFT EN WANTROUWEN

Het doorschieten van kwaliteitsdenken dat zich alleen in indicatoren laat vangen doet onrecht aan professionele autonomie en werkplezier. Overmatige controle doet afbreuk aan vertrouwen in de professional. Behoud van zorgpersoneel is cruciaal maar velen haken door te veel 'gevinc' gedesillusioneerd af, vaak al na een paar jaar. Veel rapporten zijn hierover al verschenen maar verandering lukt niet. Controledrang lijkt het elke keer te winnen van professioneel vertrouwen. Goed zou goed genoeg moeten zijn, welke controlemechanismes durven we los te laten?



3.1 Spelregels bij relatietherapie voor beleidsmakers en zorgverleners

RINSKE VAN DE GOOR

Stel: je gaat met een groep vrienden op vakantie en jullie besluiten een vakantiepot te maken. Er wordt een vakantiepotpenningmeester aangewezen: jij natuurlijk. Je vrienden gaan uit eten, geven rondjes en gaan op excursies. De bodem van de pot komt rap in zicht. De inleg wordt verhoogd, maar ook dat geld is snel op. Het leidt tot gekibbel. Sommigen vinden de excursies te duur, anderen vinden dat de pot niet bedoeld is voor rondjes bier. De groep kijkt jou als penningmeester aan. Wat nu? Hoe bepaal je wat wel en wat niet uit de pot betaald wordt? Je bedenkt spelregels, maar dan keert de groep zich tegen jou, de penningmeester: je zeikt over elk bonnetje en bemoeit je overal mee, terwijl jij enkel het geld zou beheren en niet moet denken dat jij weet wat goed voor hen is.

Penningmeesters, regelaars en controleurs

Ook in de zorg gaat de geldpot snel op en dus proberen het ministerie van VWS en de zorgverzekeraars – de penningmeesters van de zorg – wanhopig de zorgkosten in te tomen. Het ministerie van VWS en de zorgverzekeraars staan op grote afstand van het zorgproces. De overheid heeft zich de afgelopen decennia namelijk steeds verder teruggetrokken uit de dienstsectoren. Het idee was dat overheidsbemoeienis alleen maar tijd en geld kost en marktwerking juist zorgt voor scherpe prijzen en keuzemogelijkheden voor burgers. De spoorwegen, energiemaatschappijen, postbrieven en de zorg: al deze publieke diensten zijn verzelfstandigd. Maar de overheid blijft toch politiek aanspreekbaar op het functioneren van de publieke diensten. Zo is de minister van VWS nog steeds eindverantwoordelijk voor de kwaliteit en toegankelijkheid van de zorg. Dus probeert het ministerie VWS de verzelfstandigde

zorg te toetsen en sturen door regelaars en controleurs in te stellen. Het woud aan beleidsinstanties en toezichthouders in de zorg is enorm: NZa, NMa, VWS, ZN, de afzonderlijke zorgverzekeraars, Zorginstituut Nederland, ACM, IGJ, CIBG. De kosten van dit toezicht zijn gigantisch. Tjeenk Willink: ‘Een ruwe schatting van de kosten van alle rapportages, controleurs en toezichthouders is miljarden euro’s. In ieder geval meer dan het dubbele van de kosten van de totale huisartsenzorg.’

Financieel incontinent

In de zorg levert dit toezicht ook nog kosten op – en zelfs dubbele kosten. Ten eerste in verloren zorgtijd: alle tijd die zorgverleners kwijt zijn aan verantwoording afleggen door extra rapportages, controles en registraties.

Schadelijker nog dan de verloren werkuren is dat de controledrift van de toezichthouders de moraal van de zorgverleners ondermijnt. Het plezier in zorg verlenen is sterk verbonden met de intrinsieke behoefte om van betekenis te zijn voor een ander. Wanneer de zorg te strikt wordt gevangen in kaders, verwordt zorg tot het afvinken van lijstjes en voldoen aan contractuele eisen in plaats van betekenisvol handelen vanuit professionaliteit en medemenselijkheid. Als zorgverleners onvoldoende ruimte hebben om volgens hun eigen beroepsnormen te werken en buiten de protocollen om te werken wanneer dit de beste zorg oplevert voor hun patiënt, staat de zingeving van de zorgverlener op het spel. Dit leidt tot overbelaste en gefrustreerde zorgverleners.

De zorg is zo financieel incontinent: alle zorgverlenersclubjes willen meer, het zorgbeleidsmonster wordt steeds duurder en heeft geen controle. Zorgverleners

en toezichthouders zijn tegenover elkaar komen te staan: de toezichthouders ervaren dat een wildgroei aan zorgverlenersclubjes de geldpot in no time leeg trekt, terwijl zorgverleners wantrouwen en controledrift van een almaar uitdijend leger toezichthouders ervaren.

Een ander gesprek

We moeten een ander gesprek aangaan met elkaar, als zorgverleners onderling en met de toezichthouders. Dat geruzie over de vakantiepot bederft de hele vakantie. Als zorgverleners zullen we samen moeten optrekken in plaats van elk voor ons eigen zorgverlenersclubje te schreeuwen. De zorgverzekeraars houden dan als angstvallige vakantiepotbeheerders hun handen op de knip. Zo hebben verzekeraars de eisen voor veel eerstelijns geld dermate ingewikkeld gemaakt, dat het huisartsen simpelweg niet lukt om eraan te voldoen en het broodnodige geld voor de huisartsenzorg bij de zorgverzekeraars op de plank blijft liggen.

We moeten praten over de bezieling van zorgverleners. Onze professionaliteit en onze behoefte om unieke zorg voor ieder uniek mens te leveren moeten centraal staan, niet enkel bij ons en onze patiënten, maar ook bij de beleidsmakers. Omdat bezielde zorgverleners betere zorg leveren.

Populatiebesteding

Daarnaast is bredere inzet van populatiebesteding cruciaal. De huisartsenzorg dient als voorbeeld: elke zorgorganisatie hoort verantwoordelijk te zijn voor alle patiënten binnen de door hun gecontracteerde populatie. Dit dwingt de zorgorganisatie tot goede triage en keuzes welke patiënten zij met voorrang behandelen, wie later ingepland wordt en wie telefonisch advies krijgt. Dit stimuleert dapper dokters en zorgt ervoor dat patiënten met de urgentste problemen het eerst gezien worden en patiënten met de minst urgente dan maar niet. Daarbij blijven de zorgorganisaties verantwoordelijk voor alle naar hen verwezen patiënten, zoals ook huisartsen verantwoordelijk blijven voor al hun patiënten.

'Trechter van Rins'

We zullen onze plek moeten opeisen in de beleidskamers en daar met elkaar echte keuzes moeten maken op het gebied van de zorg. Dit vereist dappere toezichthouders, die niet enkel de zorgverleners drijven tot meer en goedkopere zorg, maar de transparantietiran-

nie durven loslaten en vooral durven kiezen welke zorg wel en niet collectief gedragen wordt. Ik zeg niks nieuws: de trechter van Dunning, die hiervoor ontwikkeld is, stamt al uit 1991. De trechter filtert de zorg op noodzaak, werkzaamheid, doelmatigheid en de afweging tussen particuliere collectieve kosten.

Het ministerie van VWS zal kritisch moeten kijken naar de toezichthouders en de daarbij behorende toezichtindustrie: organisaties die zelf geen zorg leveren, maar die wel beloven om zinnige, zuinige en samenwerkende zorg te realiseren op de juiste plaats. Als toezichthouders op zorgverleners zinnige en zuinige zorg verwachten, verwachten wij zorgverleners ook zinnige en zuinige toezichthouders en organisaties. Ik introduceer daartoe de 'trechter van Rins': alleen toezichthouders en organisaties die noodzakelijk, werkzaam en doelmatig zijn, mogen blijven.

Over de auteur

Rinske van de Goor, huisarts te Utrecht.

3.2 Splits registratielast in kwaliteits- en doelmatigheidsinformatie

MARGOT SMITS

Zorgverleners genieten over het algemeen een groot vertrouwen. En terecht. Zorgverleners doen elke dag hun best om goede zorg te leveren voor de patiënt en hebben vrijwel zonder uitzondering voor hun vak gekozen omdat ze het mooi vinden om anderen te helpen. Dat is nog steeds zo, maar in de loop der jaren is een aantal dingen veranderd in de omgeving van de zorgverlener waardoor zij het vertrouwen in hen niet altijd meer ervaren.

De veranderingen in de maatschappij

Ten eerste is er de ontwikkeling van de ICT, big data en internet:

- Patiënten hebben betere toegang tot informatie over zorg via het internet.
- Zorgverzekeraars hebben veel declaratiegegevens en zien daarin opvallende, ook na onderzoek onverklaarde, verschillen in declaratiegedrag tussen dezelfde typen zorgaanbieders.
- Zorgverleners kunnen informatie halen uit geregistreerde gegevens, zoals het percentage complicaties.

Kortom, er is meer informatie over zorg dan vroeger en deze informatie roept weer nieuwe vragen op.

Een tweede ontwikkeling is de groeiende bezorgdheid over de houdbaarheid van de zorg. De zorg stevent af op een situatie waarin de stijgende zorgverlening over enige tijd niet meer leverbaar is. Het is bekend dat er veel zorg geleverd wordt waarvan de effectiviteit of meerwaarde onduidelijk is. Daar wordt al decennia over geschreven.^{1,3}

Bovenstaande verklaart een groeiende behoefte bij derde partijen, zoals zorgverzekeraars en de overheid, aan informatie waarmee ze de doelmatigheid en toegevoegde waarde van de snel toenemende hoeveelheid zorg kunnen monitoren en waar nodig bijsturen.

Het middel is erger dan de kwaal

De behoefte aan informatie over de zorg kan door zorgverleners ervaren worden als wantrouwen, maar is naar mijn idee meer het gevolg van de toegenomen beschikbaarheid van informatie en de gevoelde mogelijkheden en noodzaak om bij te kunnen sturen. Daarnaast blijkt dat de meeste registratielast uit de beroepsgroepen zelf voortkomt,⁴ terwijl vaak naar andere partijen gewezen wordt als belangrijkste veroorzakers van de registratielast. Hoe dan ook, we zijn kennelijk met elkaar te ver doorgeschoten. Als zorgverleners, zoals zij zelf aangeven, een substantieel deel van hun tijd bezig zijn met administratie en verantwoording, waardoor ze minder tijd voor de patiënt hebben en hun werk niet meer leuk vinden, dan is het middel erger geworden dan de kwaal.

Informatie over kwaliteit en doelmatigheid van zorg

De doelen van registratie en de partijen die behoefte hebben aan informatie lopen door elkaar heen. Het is een grote brei geworden. Vaak is niet eens meer duidelijk voor welk doel en voor welke partij de informatie geregistreerd wordt en of deze informatie wel zinvol wordt gebruikt.

Het is daarom tijd voor een nieuw perspectief op informatieregistratie.

De informatie die wordt vastgelegd door zorgverleners kan grofweg in twee typen worden verdeeld: informatie over de kwaliteit van zorg en informatie over de doelmatigheid van zorg. Natuurlijk is er ook informatie die beide aspecten in zich heeft en vaak is er samenhang tussen de twee typen informatie, maar doorgaans heeft de vast te leggen informatie wel vooral het ene of het andere doel voor ogen. Met kwaliteit van zorg bedoel ik het voor de patiënt merkbare verschil in gezondheidsuitkomsten. Met doelmatigheid van zorg bedoel ik het verschil in gezondheidswinst per bestede euro.

Een voorbeeld van informatie over kwaliteit van zorg is

TABEL

Verschillen tussen informatie over kwaliteit en doelmatigheid van zorg

kwaliteit	doelmatigheid
de kwaliteit van zorg in Nederland is al goed	de doelmatigheid kan waarschijnlijk beter
veel prikkels sturen aan op goede kwaliteit: er is een intrinsieke prikkel bij zorgverleners om goede kwaliteit te leveren en er zijn andere prikkels die de kwaliteit bevorderen, zoals opleidingen, visitaties, richtlijnen, nascholingen en feedback op de werkvloer	er zijn geen sterke prikkels om doelmatige zorg te leveren; sterker nog, er zijn omgekeerde prikkels die vaak sterker aansturen op meer of duurder zorg in plaats van minder of goedkopere zorg, zoals de soms dwingende en geïnformeerde patiënt, de factor tijd en de te behalen omzet.
kwaliteit van zorg heeft directe invloed op de patiënt en staat daarmee dichtbij de belevingswereld van de zorgverlener	doelmatigheid van zorg is vooral van belang voor het collectief en op de langere termijn en kan makkelijk naar de achtergrond verdwijnen bij de individuele zorgverlening
de zorgverlener heeft meer kennis over de interpretatie van kwaliteitsinformatie dan andere partijen, met uitzondering van een aantal evidente zaken als minimumnormen	toezichthouders en verzekeraars hebben vooral kennis over de interpretatie van gegevens over doelmatigheid, inclusief de toets op wel of/ geen verzekerde zorg, maar minder kennis over de interpretatie van kwaliteitsinformatie

de mate waarin de pijn minder is geworden na een bewezen effectieve operatie. Een voorbeeld van informatie over doelmatigheid van zorg is het aantal dure operaties ten opzichte van goedkoper conservatief beleid bij een aandoening waarbij de meerwaarde van een operatie onduidelijk is.

In de tabel noem ik enkele verschillen tussen informatie over kwaliteit en doelmatigheid van zorg.

Slimmere registratie

De in de tabel genoemde verschillen maken dat we informatie over kwaliteit en doelmatigheid van zorg niet over een kam moeten scheren. Alle keuzes om de ervaren registratielast te helpen verminderen hebben voor- en nadelen, maar ik pleit voor de volgende veranderingen ten opzichte van de huidige situatie:

- Oproep aan het hele zorgveld: maak vanaf nu onderscheid tussen informatie over kwaliteit en doelmatig van zorg.
- Oproep aan toezichthouders en verzekeraars: (a) laat de verantwoordelijkheid voor de kwaliteitsinformatie aan de zorgverleners, met uitzondering van enkele minimumnormen (te toetsen door de IGJ); (b) vertrouw op een goede kwaliteit van zorg en een goede intrinsiek en extrinsiek gemotiveerde kwaliteitscirkel; en (c) ga kwaliteitsinformatie niet interpreteren, dat kunnen zorgverleners zelf beter.
- Oproep aan zorgverleners: (a) accepteer dat derde partijen informatie over doelmatigheid van zorg

nodig hebben om te kunnen (bij)sturen bij onnodig en ondoelmatig gebruik van zorggeld. Dat is hun rol en in het belang van het collectief; en (b) deel informatie over kwaliteit van zorg als deze naar het inzicht van de beroepsgroep betrouwbaar en voor derde partijen duidelijk en relevant is.

Ik verwacht dat hierdoor de totale hoeveelheid verantwoordingsinformatie kan worden verlaagd, vooral door het besef dat er minder informatie over kwaliteit van zorg nodig is. Daarnaast verwacht ik dat dit bij de verschillende partijen zal leiden tot minder frustratie over het registreren en delen van de informatie. Kortom, via slimmere registratie naar nuttige informatie en minder frustratie.

Over de auteur

Margot Smits, arts en zelfstandig medisch adviseur.

LITERATUUR

- 1 Jeurissen PPT, Maarse JAM, Tanke MAC. Betaalbare zorg. Den Haag: Sdu; 2018.
- 2 Kiezen voor houdbare zorg. Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid; 2021.
- 3 Smits MH, van der Hijden EJE, van Limbeek J. Gangbare zorg is lang niet altijd verzekerde zorg. Medisch Contact. 2021;40:14-7.
- 4 Registratielast in kaart. Q-consult Zorg; 2019. <https://www.qconsultzorg.nl>

3.3 De overheid aan zet

Het liefst op het eigen domein

AB KLINK

Een no-brainer: werken aan preventie. Langer leven, met minder hinder van complicaties. Het kost wel iets: voeding, drinkgewoonten, beweging, nachtrust, werk-privébalans, stressreductie, armoedebestrijding en een reguliere baan. Zoals zo vaak in de politiek: het doel is onomstreden. Waar wegen uit elkaar gaan, is het de vraag hoe dit te doen.

Middenpad

Veel mensen willen geen ‘nanny state’. Geen overheid die ongezond eten en alcoholgebruik gaat ontmoedigen met hoge prijzen, suikertaxen, beperkte verkooppunten en reclameverboden. Ze willen niet als kinderen behandeld worden, omdat er ook mensen rondlopen die zich niet kunnen matigen. Voor anderen is persoonlijke autonomie een drogbeeld. Wie kan zich onttrekken aan reclames? Boks maar eens op tegen dit grootkapitaal dat van de wereld een voedingskast maakt, met exotische producten ‘naar keuze’. Wie een smalle beurs heeft, heeft de keuze om biologisch verantwoorde voeding te kopen vaak helemaal niet. Werkende weg, vinden politici en beleidsmakers telkens wel een middenpad: via voorlichting, gerichte beprijzing en soms regelgeving. Daarbij richt de overheid de blik op het gedrag van burgers. Die – in mijn ogen bij voorkeur gematigde – blik is op zichzelf prima, maar hij begint te storen als de overheid niet ook naar zichzelf kijkt en achter feiten aanloopt met haar eigen ordenende taak. Preventie vraagt namelijk ook om institutionele innovaties. Zij vraagt om een overheid die zélf van koplopers wil leren in plaats van hen (alleen) te sturen.

Jeugdzorg

Neem de jeugdzorg. Kinderen en ouders met problemen zouden het beste af zijn met een gemeentelijke regie. De gemeente staat het dichtst bij de bevolking, zo was de gedachte zo’n 5 à 10 jaar terug. Ambtelijke werkgroepen en politici raamden in 2009 dat via sociale pre-

ventie kosten met 10% zouden dalen. Er kwam echter een explosie aan dienstverlening en kosten, zonder dat jongeren er gelukkiger van werden. Grondgedachten waren niet slecht, maar wie had er nagedacht over het feit dat de lagere overheden – anders dan verzekeraars – bij de contractering gebonden zijn aan het strakke bestuursrecht? Dat aanbestedingen met vooral aandacht voor prijzen leiden tot expansie door gecontracteerde aanbieders: meer volume maken om de te lage marges te compenseren? Dat dit tot overconsumptie in plaats van preventie kan leiden? Tot een focus op lichte in plaats van zwaardere problematiek, ook nog onder het nobele excuus van ‘er vroeg bij zijn’? Wie stond erbij stil dat meer dan 300 gemeenten het wiel zélf gaan uitvinden? Dat de leermomenten en eventuele goede praktijken van gemeente A niet opschalen naar gemeente B, omdat er geen landelijke informatiepunten zijn? De Zorgverzekeringswet functioneert juist goed, omdat verzekeraars landelijk contracteren en spontaan goede voorbeelden van ziekenhuizen of ggz-instellingen meenemen naar instellingen elders in het land. Gemeenten contracteren op lokale en regionale schaal, met alle beperkingen van dien. Als je desalniettemin wilt decentraliseren, hoe zorg je dan voor een contractering die leidt tot innovaties? Die leidt tot echte preventie, tot minder kosten (omdat er minder medische lasten zijn) en tot opschaling, en dat alles in een setting waarin de contracterende overheid gebonden is aan beginselen van bestuursrecht? Die vraag had centraal moeten staan bij de hervormingen, zowel bij politieke partijen als in de Kamer en de ministerraad. Zolang dat onvoldoende het geval is, kost dat miljarden per jaar aan ineffectieve zorg. Miljarden, met daarachter inmiddels natuurlijk ook geïnstitutionaliseerde belangen die zich verzetten tegen noodzakelijke hervormingen.

Ouderenzorg

Neem de ouderenzorg. Al jaren is bekend dat een sociale benadering, (bijvoorbeeld via Tao of Care, leidt tot

een veel beter leven voor mensen met geheugenverlies en tot minder snelle instroom in verpleeghuizen: een beter leven tegen lagere zorgkosten en minder beslag op schaars personeel. Maar na al die jaren is er geen structurele oplossing voor de financiering. Gemeenten maken kosten op het sociale domein, maar zorgkantoren profiteren. Dus ontstaan er impasses. Jaren ontmoedigend ploeteren met ambtelijke instanties, met zorgkantoren die soms vooral op regels letten, levert voorlopers hier en daar een experiment op. Al jaren ligt er een concept-wetsvoorstel, maar het schiet gewoon niet op: de schotten blijven en innovatieve mensen worstelen zich van gesprek naar gesprek, van ministers-bezoek naar ministersbezoek. Met telkens adhesie-betuingen, met hier en daar een subsidie, maar geen structurele oplossing: zorgkantoren en gemeenten samen verantwoordelijk maken voor grensoverschrijdende initiatieven. Hetzelfde geldt voor veel volwassenproblematiek in de ggz: sociale interventies zijn effectief, maar schalen niet op door schotten in de financiering.

Somatische zorg

Kijken we ook naar de somatische zorg. Gezonder leven helpt mensen met diabetes van hun klachten en medicatie af. Dat zorg bij verzekeraars voor minder inkomsten, want de risicoverevening loopt via de zogenoemde farmaceutische kostengroepen (FKG's): het gebruik van medicatie. Verzekeraars hebben dus aanloopkosten via de preventieprogramma's, maar minder inkomsten uit de verevening (hobbel 1). Nu zou je zeggen dat de kosten en personeelsbelasting in de keten kunnen afnemen, maar dan moet je als verzekeraar wel eerst de tijd hebben om effecten in beeld te brengen (hobbel 2). Veel tijd is hen vaak niet gegund, want via de lobby's en soms ook de scoringsbehoefte dringen politici al snel aan op een onrijpe opschaling en daarmee op ineffectiviteit. Maar stel je weet die druk als verzekeraar te weerstaan en de pilot wijst uit dat personeelsbelasting en kosten later in de keten daadwerkelijk kunnen afnemen, dan komt hobbel 3. Ga het maar vertellen aan ziekenhuizen dat er minder zorgvraag en dus omzet is, omdat preventie tot minder aandoeningen aan ogen, nieren, et cetera leidt. Bij wrijving staat de verzekeraar altijd met 10-0 achter. Institutioneel gezien zou het enorm helpen als de overheid hier de helpende hand zou bieden en rugdekking zou geven aan innovatieve artsen en verzekeraars door de goede praktijken transparant te maken en te laten zien welke instellin-

gen wel en niet innovatief willen werken. Het zou daarnaast enorm helpen als de risicoverevening in de volle breedte aangepast zou worden: nu verliezen vooral die verzekeraars veel geld die werk maken van betere zorg voor relatief oude en zieke mensen. De overheid is de enige die dit kan veranderen.

Oproep aan de overheid

Dappere voorlopers zouden geholpen moeten worden door de overheden. Nu lopen juist zij aan tegen regels en procedures. Daarom overheid: kijk alstublieft in de spiegel als het om preventie gaat

Over de auteur

Ab Klink, oud-minister van VWS.

3.4 Alleen met elkaar kunnen we lastendruk verminderen

RUBEN WENSELAAR

De regelgeving in de Nederlandse zorg, met alle daaraan gerelateerde verantwoordings- en controleverplichtingen, is in mijn ogen veel te omvangrijk waarbij ik sterk betwijfel of ze de maatschappelijke doelen die we willen bereiken nog dient. Wij hebben een veelheid aan wetten – zoals ZVW, WLZ, WMO, Jeugdwet en Wet Publieke Gezondheid – met daarin een hoge mate van diversiteit als het gaat om het definiëren van aanspraken, bekostiging, doelgroepen, verantwoordingen, betrokken partijen et cetera. Hierbij werken bepalingen in diverse wetten elkaar ook nog tegen. De uitvoering van deze wetten ligt bij heel veel spelers in het zorgveld inclusief een aantal instituties die toezicht houden. Bovendien spelen wetten over privacy, mededinging en financieel toezicht plus de instanties die daar weer toezicht op houden ook nog een rol. Het is dan ook onvermijdelijk dat zorgverleners een hoge administratieve lastendruk ervaren.

Dit leidt bijna tot de verzuchting: kunnen we niet opnieuw beginnen? Alle bestaande wetten aan de kant zetten en opnieuw ontwerpen vanuit het perspectief van de burger (patiënt, inwoner, verzekerde) en de zorgverlener. In mijn ogen is dat onhaalbaar en het duurt veel te lang. Tegelijkertijd is de druk en noodzaak om iets te doen heel groot. We doen natuurlijk ook al van alles, zoals de invoering van horizontaal toezicht en programma '(Ont)regel de Zorg'. Ook de wil om hier iets aan te doen is breed aanwezig van zorgverleners, zorgverzekeraars en toezichthouders tot aan de politiek. Blijkbaar is dit alles niet voldoende, de onvrede over de hoge administratieve lasten blijft hardnekkig. Wat dan wel? In mijn ogen is er geen simpel recept. De praktijk, en dat ervaren we al vele jaren, is weerbarstig. Wantrouwen, het niet scherp hebben van elkaars rollen, financiële belangen, et cetera, zitten ons de weg. We kunnen zo'n proces alleen succesvol doorlopen als we beseffen dat we allemaal medespelers en geen tegenspelers zijn in de zorg, en dus ook als het gaat om het verminderen van administratieve lasten. En als

medespeler dien je het eigenbelang opzij te zetten als daarmee het algehele belang, toegang tot goede en betaalbare zorg voor alle inwoners, gediend is. Dit vraagt wat van alle partijen. Bijvoorbeeld dat nieuwe wet- en regelgeving alleen wordt ingevoerd als hierdoor de administratieve lastendruk wordt verlaagd. Dat belangrijke partijen in de controlepiramide – interne controleurs, externe accountants, toezichthouders – meer samenwerken waardoor veel meer eenduidigheid ontstaat. Dat vertrouwen het uitgangspunt is in plaats van de regels. Dat er goed wordt afgestemd tussen zorgverzekeraars en zorgverleners wanneer doelmatigheid rechtvaardigt dat het handelen van de zorgverlener wordt beperkt (bijvoorbeeld bij de inkoop van hulpmiddelen). En dat zorgverleners accepteren dat informatiestromen zowel voor het zorgproces als de verantwoording op basis van landelijke standaarden regionaal worden ingericht. Dat is niet eenvoudig maar wel heel noodzakelijk en zal leiden tot meer tijd voor zorg en minder ergernis.

Tot slot, iedereen die op welke manier dan ook werkzaam is in de zorg heeft een verantwoordelijkheid om te er voor te zorgen dat we de beschikbare professionele capaciteit en de beperkte, op basis van solidariteit opgebrachte, financiële middelen zo aanwenden dat de maatschappelijke opbrengst het hoogst is. Dat geeft de wetgever, zorgverzekeraars, toezichthouders én zorgverleners gezamenlijk de opdracht om alleen die regels overeind te houden die proportioneel zijn voor de verantwoording van het professioneel handelen en van de aanwending van de publieke middelen. Alleen dan weten we zeker dat we onze steeds schaarser wordende capaciteit zo veel mogelijk benutten voor de relatie tussen patiënt en zorgverlener.

Over de auteur

Drs. R. (Ruben) Wenselaar, voorzitter InEen.

3.5

De last der verantwoording

YBO BURUMA

Ergens tussen Tsjernobyl en 9/11 begon de risicosamenleving. Die wordt gekenmerkt door een diep verlangen naar bescherming en verantwoording. De dokter is daarin niet meer, zoals in de jaren 50, de professional die vanuit zijn beroepsmoraal 24/7 klaarstaat voor de zieke patiënt. De dokter is evenmin, zoals na de jaren 70, de machtige expert die de rechten van de patiënt moet respecteren. Nee, de dokter is de laatste 25 jaar een functionaris die elk lijden van haar cliënten moet voorkomen. Het kader waarbinnen zij haar werk doet is niet langer de eigen, professionele moraal of het recht van degene die tegenover haar zit, maar een diffuse, altijd aanwezige druk tot verantwoording.

Verantwoordingsmechanismen

Deze druk is het gevolg van een bredere ontwikkeling, die niet alleen in de gezondheidszorg in de late jaren 60 begon. De ‘erkenning’ van patiëntenrechten en de versterking van het tuchtrecht droegen er toen aan bij dat patiënten dokters vaker ter verantwoording riepen. De risicosamenleving zette een vervolgstap met de introductie van een andere, niet specifiek op benadeelde patiënten gerichte verantwoording. In allerlei maatschappelijke domeinen werden financiële audits, professionele protocollen, accreditaties, en visitaties geëist.¹ In de gezondheidszorg kunnen we ook denken aan de calamiteitencommissies, die sinds 1984 onderdeel zijn van de erkenningsvereisten van ziekenhuizen. Elk van die vernieuwingen was op zich niet zo gek. Maar wat aan het begin van de risicosamenleving goed was bedacht, is verworden tot een bureaucratisch systeem. Daarin wordt het traditionele vertrouwen in dokters en ziekenhuizen steeds meer verlegd naar vertrouwen op de effectiviteit van de verantwoordingsmechanismen. Dokters handelen daarnaar en hebben de eis dat ze moeten verantwoorden wat ze doen volledig geïnternaliseerd.

Toenemende onzekerheid

De ontwikkeling van deze verantwoordingsmechanismen ging gepaard met toenemende onzekerheid over de vraag wanneer een dokter goed handelt. Ik neem als voorbeeld het eeuwenoude medisch beroepsgeheim. Het leek simpel. De hulpverlener verstrekt geen inlichtingen aan anderen dan de patiënt zonder toestemming van die patiënt (artikel 7:457 Burgerlijk Wetboek). Er bestonden wel wettelijke uitzonderingen, maar het aantal daarvan is danig toegenomen. Denk daarbij niet alleen aan het melden van kindermishandeling, maar ook aan informatie in verband met de Arbowet, de sociale zekerheidswetgeving en – om de dokter te kunnen controleren – de Zorgverzekeringswet. Misschien nog belangrijker is de uitgedijde groep rechtstreeks bij de behandeling betrokken personen met wie (medische) gegevens mogen worden gedeeld. De oude ‘groene kaart’ van de eenpitter volstaat niet om in deeltijd werkende collega’s, paramedici en assistenten in een groepspraktijk te informeren. En in ziekenhuizen is een van de grootste klussen geworden om te voorkomen dat een patiënt niet tussen wal en schip raakt als een van de ingeschakelde superspecialisten niets kon vinden. De noodzaak om gegevens digitaal te delen is evident. De zwijgplicht waar het oude beroepsgeheim op neer kwam, bestaat nog steeds als normatief uitgangspunt, maar is praktisch veranderd in een informatieplicht aan een diffuus publiek.

Onzeker makende regelgeving

In verhouding tot het medisch beroepsgeheim heeft de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) slechts beperkte betekenis. Het wettelijk systeem zit zo in elkaar dat de verstrekking van gezondheidsgegevens door behandelend artsen aan derden eerst moet worden getoetst aan de regels voor doorbreking van het beroepsgeheim. Pas als de verstrekking daarmee niet in strijd is, wordt aan de AVG getoetst.² Het verbod om gegevens over gezondheid te verwerken is volgens arti-

kel 30 van de Uitvoeringswet AVG niet van toepassing 'voor zover de verwerking noodzakelijk is met het oog op een goede behandeling of verzorging van de betrokkene dan wel het beheer van de betreffende instelling of beroepspraktijk'. De juridische grondslag voor een volgens de AVG rechtmatige gegevensuitwisseling is meestal best te vinden, als het beroepsgeheim daaraan niet in de weg staat.³ Niet de AVG, maar de grenzen van het beroepsgeheim zijn leidend bij de bepaling of een dokter patiëntgegevens mag delen. De AVG is geen gevolg van de hedendaagse controledrift, maar wel een voorbeeld van de daarmee gepaard gaande, onzeker makende regelgeving die degenen die ermee te maken hebben soms in een kramp laat schieten.

Diversiteit

De gevolgen van de toename van toezicht en regelgeving zien we met de kindertoelagenaffaire. Die leert dat het krampachtig vasthouden door de belastingdienst aan 'duidelijke' regels tot ongelukken leidde. Niet de omstandigheden van het geval, maar de algemeenheid van de regel was doorslaggevend. Herman Tjeenk Willink schreef al eerder: 'Bestuurders kost het moeite om met diversiteit om te gaan. Voor rechters is diversiteit, de vraag waarin de aan hen voorgelegde casus bijzonder is, het uitgangspunt'.⁴ Mijns inziens geldt dat laatste ook voor dokters. Als je nauwelijks let op de omstandigheden van het geval en de persoon van degene die je tegenover je hebt en louter het protocol volgt, kun je je daardoor (doorgaans) gedekt weten, maar maak je dezelfde fout als de functionarissen in de toelagenaffaire. Nu had de risicosamenleving daarvoor wel een oplossing: volg het protocol of leg uit waarom je dat niet doet. Maar dat is een criterium dat een rechter kan toepassen bij de beoordeling van een zaak waarin iets is misgegaan; het is de vraag of de dokter ook als er verder niets aan de hand is – steeds dat soort uitleg zou moeten noteren. Dat zou immers de geldigheid van (een regel uit) het protocol vooropstellen en dus niet de concrete behandeling van de concrete patiënt. Ik signaleer dat niet om het nut van protocollen als hulpmiddel te relativiseren, maar om het uitgangspunt dat de dokter steeds alles moet verantwoorden ter discussie te stellen.

'Regels'

We kunnen niet terug naar de tijd van voor de risicosamenleving en zijn gewend geraakt aan het verschijnsel dat regels ons doen en laten beheersen – niet alleen

juridisch vormgegeven regels, maar ook 'regels' die de vorm aannemen van algoritmes en uitkomsten van kunstmatige intelligentie. Ook de digitale ontwikkelingen leren ons echter dat regels of patronen die zijn afgeleid uit probabilistische projecties – en niet zijn geschreven als normatieve wetten – steeds weer aanpassing behoeven aan de hand van nieuwe informatie. Dat wil zeggen: aan de hand van afwijkingen van eerdere uitkomsten vanwege de omstandigheden van het geval en de persoon van de patiënt. Dat is slecht te verenigen met het model van de risicosamenleving waarin de dokter zich moet verantwoorden aan de hand van moeilijk toe te passen, maar harde regels.

Tot slot

Als we controledrift en wantrouwen willen tegengaan, moeten we beginnen met het verlichten van de last der verantwoording. Het is niet aan een jurist om de weg te wijzen voor de daartoe benodigde cultuuromslag onder professionals. Maar het ligt voor de hand dat protocollenschrijvers, toezichthouders, bestuurders en verzekeraars de eerste stap zetten. Zij moeten streven naar zelfbeperking en bijvoorbeeld beseffen dat goed bedoelde generieke adviezen waarmee de aangesprokene 'zijn voordeel moet doen', voor deze en voor derden gelden als evenzovele bevelen waarvan niet-naleving moet worden verantwoord. De druk van boven draagt eraan bij dat de professionele dokter zich eerder afvraagt of ze zich voldoende heeft ingedekt dan of ze heeft gedaan wat de patiënt in diens concrete situatie nodig had.

Over de auteur

Prof. mr. Y. (Ybo) Buruma, raadsheer in de Hoge Raad, lid-jurist van het Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg en hoogleraar rechtsstaat aan de Radboud Universiteit.

LITERATUUR

- 1 Power M. *The Audit Society. Rituals of Verification*, Oxford: Oxford UP; 1997.
- 2 Kranenborg HR, Verhey LFM. *De Algemene Verordening Gegevensbescherming in Europees en Nederlands perspectief*. Deventer: Wolters Kluwer; 2018. p. 181.
- 3 Rube A, Nouwt J, Janson JM. *Het medisch beroepsgeheim*. *Tijdschrift Tuchtrecht*. 2021;2:128-37.
- 4 Tjeenk Willink HD. *Groter denken, kleiner doen. Een oproep*. Amsterdam: Prometheus; 2019. p. 93.

4. DE TIRANNIE VAN DE TEVREDENHEID

Een tevreden cliënt lijkt het grootste goed in een maatschappij waar het markt-denken dominant is. Maar als dit in de medische zorg betekent dat de patiënt een cliënt wordt en alleen tevreden te stellen is als hij bij een zelf-gestelde diagnose zijn zelfbedachte diagnostiek of behandeling krijgt dan verwordt de spreekkamer van de dokter tot een supermarkt. Tegelijkertijd versterkt marktwerking de voortschrijdende trend van individualisering van de maatschappij waarbij de autonomie van de patiënt en individuele keuzevrijheid belangrijker geacht worden dan rechtvaardigheid ten opzichte van anderen en de samenleving. Het meten van alleen patiënttevredenheid doet maar één partij recht, alleen de wens van de patiënt lijkt dan te tellen. Effectiviteit en zinvolheid inzichtelijk krijgen vraagt een inspanning van dokter én patiënt. Is tevredenheid het grootste doel in de spreekkamer, of is juist de weging van effectiviteit en zinvolheid van medisch handelen waar het om draait?



4.1 De tirannie van de tevredenheid

JACQUES DE MILLIANO

Vorige week op de huisartsenpost in Haarlem lag er bij aanvang van mijn weekenddienst een stapel enquêteformulieren op het bureau. Het A4'tje was voorzien van een QR-code en de kop: 'Wij willen u nog beter van dienst zijn.' Een tevredenheidsonderzoek op initiatief van de huisartsenpost, met 15 vragen over wachttijden, bejegening en meer. Ik kieperde de hele handel in de papierbak. Waarom?

5-sterrentevredenheid

Voor mij staat dit enquêteformulier symbool voor de mateloze zucht naar tevredenheid van de patiënt als consument en de mateloze dienstbaarheid van de zorgbureaucratie om daaraan te voldoen. Of omgekeerd: met de door onszelf gecreëerde utopie van onbegrensde dienstbaarheid – u vraagt, wij draaien – wakkeren wij een mateloze zucht naar tevredenheid aan. 'Goed is niet goed genoeg, het kan altijd beter, u hebt recht op het beste, vandaag nog, en dat bepaalt u!' Deze illusie – of beter gezegd: deze leugen – wordt door dit enquêteformulier geschapen. Een ogenschijnlijk onschuldig A4'tje. De werkelijkheid is echter dat de zorg niet kan voldoen aan deze utopie van 5-sterrentevredenheid. Misschien even, maar niet structureel.

Tirannie van de tevredenheid

Het resultaat is een gefrustreerde en ontevreden patiënt, een uitgeputte en gedemotiveerde zorgmedewer-

ker, teveel onzinnige zorg en een onbetaalbare zorgbureaucratie. Doktersassistentes gaan door hun hoeven door het ongeduld en de agressieve bejegening van patiënten. Patiënten dwingen in de spreekkamer onnodig aanvullende onderzoeken af. Patiënten eisen om 's avonds op de huisartsenpost gezien te worden vanwege allerlei kleine kwalen die zonder risico kunnen wachten tot de volgende dag. En als zij hun zin niet krijgen, dreigen ze met het indienen van een formele klacht. Het begrip 'tevredenheid', of het zogenoemde 'recht op tevredenheid', is zodoende verworpen tot een gesel van onze tijdsgeslacht: de tirannie van de tevredenheid.

Dit fenomeen zie je ook elders in de maatschappij. Bijvoorbeeld in het onderwijs: claimende ouders en dolgedraaide onderwijzers. Bij de politie: agressieve betogers en belaagde agenten. En in de politiek: opoffering van het langetermijndenken om boze burgers ogenblikkelijk tevreden te stellen. De tractoren staan klaar om uit te rukken naar het Malieveld en de politici antwoorden met loze beloften per megafoon.

Herwaarderen

Hoe is het zo ver gekomen dat tevredenheid is verworpen tot direct je zin krijgen? En wat is onze rol als arts hierin? En hoe kunnen wij het begrip 'patiënttevredenheid' uit dit tirannieke keurslijf van de zorgbureaucratie halen en herwaarderen als een positieve deugd? Een deugd die verbonden is met de essentie van goede zorg

en die ingebed is in een samenhangend kader van maatschappelijke belangen. Een ‘ik-overstijgende-tevredenheid’. Gezondheidszorg waarin zowel zorgverleners als patiënten hun plek kennen, elkaar respecteren en waarderen, maar niet mateloos. Of vertaald naar mijn weekenddienst op de huisartsenpost: ik ben daar niet om de patiënt een leuke avond – lees: directe tevredenheid – te bezorgen, maar om hem passende zorg te verlenen. Of zijn wij bang om de confrontatie aan te gaan? Beperken we onze rol tot die van slaafse uitvoerders van de zorgbureaucratie?

Gepast en gedoseerd

Het A4'tje heeft niets te maken met de werkelijke kwaliteit van de zorg, maar wel met een doorgeschoten zorgbureaucratie en irreële verwachtingen van patiënten. Nietzsche zou zich in zijn graf omdraaien en ons aansporen tot een soevereine houding. In plaats van mee te buigen met de zorgbureaucratie vanuit misplaatste empathie met de patiënt moeten wij als collectief veel duidelijker aangeven wat gepaste zorg is, wat het niet is en nee durven verkopen waar het hoort. Gepaste zorg en gedoseerde tevredenheid horen bij elkaar. Voorwaarde is dat arts en patiënt zich bevrijden van hun tirannen, de tevredenheid en de dienstbaarheid zonder maat. Dat A4'tje is dus niet zo onschuldig als het lijkt. Vandaar de papierbak. Een kleine daad van verzet.

Dit artikel verscheen eerder als ingezonden brief in Dagblad Trouw, 12 januari 2022.

Over de auteur

Jacques de Milliano, huisarts en oprichter Artsen zonder Grenzen.

4.2 Zeg me dat het niet zo is

FAMILIE DE JONGE

Vrijdagmiddag vijf uur, we worden een gesprekskamer ingeleid. In de kamer zitten 14 witte jassen. De neuroloog, kindercardioloog en kinderintensivist zijn aanwezig, met aan hun zij een arts in opleiding. Plus de verpleegkundige met achterwacht, een maatschappelijk werker en één van de chirurgen die de operatie heeft uitgevoerd. De scans hangen al voor de lichtbak. Er is overduidelijk hersenschade te zien. In mijn hoofd heb ik de beslissing direct genomen. Dit is niet de kwaliteit van leven die wij onze dochter gunnen.

‘Wat willen jullie?’

Nadat de neuroloog opsomt wat mijn dochter Maggie allemaal niet meer kan en hoe groot het risico is op epilepsie en andere complicaties, stelt de kinderintensivist, die wij op dat moment voor het eerst zien, de vraag: ‘Wat willen jullie?’

Wij waren niet verrast dat onze dochter een verhoogd risico op overlijden zou hebben. Na de kritieke situatie van haar eerste openhartoperatie hadden wij als ouders geregeld gesprekken over de dood en kwaliteit van leven. Iedere ochtend was de vraag: ‘Is ze er nog?’ Wel waren we verrast dat de vraag nu bij ons kwam te liggen. Gedurende de zeven jaar dat wij met onze dochter in het medische circuit rondlopen vanwege haar ernstige aangeboren hartafwijking, is ons geen enkele keer gevraagd wat wij willen. Nu moeten wij over haar dood beslissen en uitspreken dat we de behandeling willen stoppen.

‘Je wilde mij toch nog spreken?’

In de maanden voorafgaand aan de grote operatieve reconstructie ging het minder goed met onze dochter. Het oorspronkelijke plan om deze operatie pas in haar puberteit uit te voeren, wordt na veel overleg – in onze afwezigheid – door het artsenteam gewijzigd en de operatie wordt naar voren geschoven. Meermaals vraag ik om een gesprek met de chirurg. De avond vóór de operatie staat hij opeens voor mijn neus: ‘Je wilde mij toch nog spreken?’ Tja, wat bespreek je dan?

Als Maggie na een operatie van 11 uur volledig in bubbelplastic gehuld op de IC ligt, herken ik mijn eigen dochter niet meer. Ik zie dat het leven uit haar verdwenen is. Als ik mijn zorgen uit, worden die weggewoven en wijten ze het aan de lange operatie en de vele medicijnen. Meerdere malen probeer ik aan te geven dat het niet goed is. Als ik op vrijdag net zolang zeur tot er eindelijk een neuroloog komt, gaat na de eerste hamerslag bij mij het licht uit. Geen reflex, ik weet genoeg. Dan volgt het gesprek met de witte jassen. Na dit gesprek wil de hoofdchirurg ons nog apart spreken. Hij vertelt dat hij kinderen met dergelijke hersenschade nog wandelend het ziekenhuis heeft zien verlaten. Waarom is de dood geen optie? Waarom voeren we niet een gesprek over tot hoever wij als ouders willen gaan? Komt dit door de chirurg, die volledig inzet op behandelen en een rood vlaggetje achter zijn naam krijgt als de operatie mislukt is? Door de maatschappelijke opinie over de dood, die gevoed wordt door slogans als ‘opgeven is geen optie’? Of door de patiënt, die altijd hoop geboden moet worden?

Continue bewustwording

Voor mij was het nieuws dat onze dochter een ernstige hartafwijking had vele malen moeilijker te accepteren dan haar aangekondigde dood. In een maakbare wereld gaat iedereen ervan uit een gezond kind op de wereld te zetten. Als je dan verteld wordt dat je kind niet met de normale zwemles mee kan doen en dat je nooit langs de kant van het hockeyveld zal staan om haar aan te moedigen, valt er een toekomst in duigen. Iets waar we op dat moment totaal niet op waren voorbereid. Dat haar leven zou eindigen, waarschijnlijk veel eerder dan dat van de gemiddelde persoon, was iets waar we ons wél op konden voorbereiden. Door er samen veel over te praten en alle scenario’s door te nemen, hielden we een soort van controle op de situatie. Deze gesprekken voerden we echter nooit met het artsenteam. Door deze continue bewustwording hadden wij er vrede mee dat de behandeling gestopt zou worden.

Waarom konden we het zo makkelijk accepteren? Was dat omdat mijn ouders dit ook al hadden meegemaakt en ik zag dat er leven na de dood was? Of omdat we voorbereid waren op dit moment? Kortom, is de schok van het aanstaande verlies minder als je voorbereid bent op de dood?

Een missie

Na haar dood kreeg ik een missie om de taboe op de dood onder artsen te doorbreken. Het onderwijscentrum van het UMC Utrecht gaf me het benodigde podium. Door mijn verhaal te delen en in gesprek te gaan met toekomstige artsen probeer ik hen zich ervan bewust te maken dat het leven eindig is en dat dit prima met patiënten te bespreken is. Vaak weten patiënten allang dat er iets mis is en vertel je ze niks nieuws, maar ze hebben wel een zetje nodig om over de dood te praten. Dit zetje geeft de arts, niet de patiënt. Daarom stel ik voor om tijdens gesprekken over behandelingen ook de negatieve kanten ervan te bespreken. Laat patiënten weten wat er mis kan gaan of wat ze kunnen doen als het niet goed met ze gaat.

Inmiddels ben ik nauw betrokken bij de herziening van het medische curriculum. Zo hoop ik invloed te hebben op de ontwikkeling van toekomstige artsen. Mijn aanbevelingen zijn dat je je als arts steeds bewust moet zijn van de beperkte maakbaarheid van het leven en de dood tijdig bespreekbaar moet maken.

Hier ben ik Maggie dankbaar voor.

4.3 De patiënt is meer dan een geldverslindende machine

DIANDA A. VELDMAN

Nog steeds wordt de patiënt gezien als een rupsje-nooit-genoeg. Die gedachte beving en beangstigde me toen ik het verzoek las om een bijdrage te leveren aan deze bundel. Weliswaar ben ik directeur-bestuurder van een koepel van ruim 200 hardwerkende en meedenkende patiëntenorganisaties, maar het voelt alsof ik me moet verantwoorden, omdat in het verzoek gesuggereerd werd dat patiënten geen maat kennen in de spreekkamer en de zorg onnodig op kosten jagen.

Het verzoek

Neem de voorgestelde kop: 'De tirannie van de tevredenheid', met daarbij de veelzeggende ondertitel 'Medisch gezien is het niet nodig, maar als u erop staat'. En dan de vraagstelling: 'Hoe heeft het zo ver kunnen komen dat tevredenheid is verworpen tot ogenblikkelijk je zin krijgen? Een tevreden patiënt lijkt vaak het grootste goed te zijn, maar als dit betekent dat hij alleen tevreden te stellen is als hij bij een door hem zelf gestelde diagnose zijn zelfbedachte diagnostiek of behandeling krijgt, dan verwordt de spreekkamer van de dokter tot een supermarkt.'

Toen ik dat las vroeg ik me af wie hier aan het woord is. En meent hij of zij dit serieus? Hoezo is tevredenheid het grootste doel in de spreekkamer? Tevredenheid van wie dan? De dokter? Nee, hier werd gesuggereerd dat de patiënt alleen maar tevreden te stellen is als hij zijn zin krijgt. 'Dokter Google' weet het. Met die kennis komt de patiënt naar de echt dokter en die moet maar doen wat 'Dokter Google' voorschrijft. Gaat het er echt zo aan toe in de spreekkamer? Dat waag ik te betwijfelen.

3 goede vragen

Een groot deel van de patiënten doet zijn huiswerk voordat ze de dure 10 minuten in de spreekkamer gebruiken om te overleggen met de dokter. Overleg dus. Niet het uitvaardigen van oekazes, maar praten en samen kijken naar wat kan en nodig is. Niet voor niets

hangt in veel spreekkamers de '3 goede vragen'-poster aan de muur. En niet voor niets hameren patiëntenverenigingen en zorgverleners op samen beslissen in de spreekkamer.

Die drie goede vragen zijn: wat zijn mijn mogelijkheden, wat zijn daarvan de voordelen en nadelen en wat betekent dat in mijn situatie? Het zijn drie vragen die patiënt en dokter in gesprek moeten brengen. Zonder vooringenomen boodschap kijken zij samen naar de mogelijkheden, wat daarvan de gevolgen zijn en welke optie het beste is voor de patiënt. Samen beslissen zij over wel of niet behandelen. Geen patiënt is immers hetzelfde en geen ziektebeeld is inwisselbaar voor een ander.

Dat vraagt om maatwerk in de spreekkamer. Wie liever kiest voor pijnbestrijding in plaats van tot het einde doorbehandelen, moet die keuze kunnen maken. En dat geldt ook voor iemand die liever even afwacht op de bank in plaats van gelijk onder het mes te moeten. Maar mag een patiënt misschien ook zeggen dat hij nog langer wil leven met een zo goed mogelijke kwaliteit van leven en dat de dokter alles uit de kast mag halen om dat mogelijk te maken?

Gelijkwaardig

Voor mij zijn patiënt en dokter gelijkwaardig in de spreekkamer, ieder met zijn eigen expertise en ervaringsdeskundigheid. Enerzijds de dokter die het ziektebeeld kent en kan inschatten hoe het zich normalerwijs ontwikkelt. Anderzijds de patiënt die als geen ander zijn eigen lichaam kent, met alle mogelijkheden en beperkingen, en die weet wat hij wil.

Ik zou willen dat die gelijkwaardigheid gemeengoed wordt in de zorg. Patiënt en dokter zijn complementair. Zonder patiënt is de dokter een ongebruikte kennisbank die wacht om ontsloten te worden. En zonder dokter is de patiënt een ervaringsdeskundige die wel weet hoe het voelt om ziek te zijn, maar die niet weet

waar de ziekte hem brengt. Waar sta ik morgen, volgende week of volgend jaar? Hoe verloopt mijn leven en hoe ontwikkelt mijn ziekte zich?

Juiste zorg op de juiste plek

In een gezonde situatie zijn patiënt en dokter twee acteurs in hetzelfde stuk, ieder met een eigen rol en verantwoordelijkheid, maar met hetzelfde doel: er samen uitkomen op een wijze die recht doet aan de verlangens en de wensen van de patiënt en aan de profes-sie van de dokter. Met oog voor kwaliteit van leven en de kosten daarvan. En dat alles binnen én buiten de spreekkamer.

Geef de patiënt de juiste zorg op de juiste plek. Zorg voor een veilige en goed werkende persoonlijke gezondheidsomgeving waarin de patiënt kan bijhouden wat ook voor de zorgverleners van belang is. En weet dat veel zorg heel goed thuis geboden kan worden, al dan niet gemonitord op afstand. Patiënten willen echt niet voor alles naar de spreekkamer komen. Bovendien doet zorg aan huis recht aan de behoefte van veel patiënten. Daarnaast scheelt digitale zorg de patiënt reistijd en zorgt ze ervoor dat de dokter tijd en ruimte overhoudt voor patiënten die wel fysiek gezien willen of moeten worden.

Over de schutting kijken

Dit alles neemt overigens niet weg dat ik als directeur-bestuurder van de grootste koepel van patiëntenorganisaties nog wat te wensen heb. Maar dat gaat vooral over zaken buiten de spreekkamer. Zo pleit ik voor een veel betere afstemming tussen de eerste, anderhalve en tweede lijn. En kijk naar wat kan en nodig is met betrekking tot de woonomgeving van patiënten. Veel zorg aan huis wordt gefinancierd vanuit verschillende potjes en geldstromen. Dat maakt de zorg onnodig duur en ingewikkeld, ontoegankelijk, onvindbaar en onoverzichtelijk.

Wie hier iets aan wil doen, vindt Patiëntenfederatie Nederland aan zijn zijde. Wie daarentegen vanuit een ivoren toren alleen maar klaagt en beweert dat alles maar moet kunnen in de spreekkamer en dat de onredelijke patiënt geen maat weet, komt de federatie tegen. Niemand komt immers voor zijn lol naar de spreekkamer.

Ik roep iedere patiënt en zorgverlener op om over de schutting te kijken en zich te verplaatsen in de ander. Alleen dan kunnen we samen de zorg beter maken.

Over de auteur

Drs. Dianda A. Veldman, directeur-bestuurder Patiëntenfederatie Nederland.

4.4 Vier gevaarlijke vormen van tevredenheid

MENNO DE BREE

Er zijn twee belangrijke redenen om blij te zijn met een tevreden baas, collega of klant. Tevredenheid is allereerst een teken dat je in hun ogen iets goeds hebt gedaan – en daarmee misschien ook een indicatie dat je goed bent in wat je doet. Ten tweede betekent tevredenheid dat de verwachtingen zijn ingelost: je hoeft niets meer te doen, je kunt door naar het volgende project, ook in de wetenschap dat er verder waarschijnlijk geen gedoe meer komt.

Tevredenheid lijkt daarmee een belangrijke indicator van kwaliteit te zijn, een teken dat je als dokter hebt gedaan wat je hebt te doen, op een manier die door betrokkenen wordt gewaardeerd. Daarmee is tevredenheid, als teken van waardering, ook een belangrijke psychologische drijfveer. Tevreden patiënten motiveren. Omgekeerd is het zo dat als de mensen om je heen ontevreden over je zijn, het lastig is om tevreden over jezelf te blijven.

Maar zoals met alles in het leven, is maathouden ook hier belangrijk. Een te grote focus op tevredenheid kan zowel dokter, patiënt als zorg laten ontsporen. Ik noem hieronder van vier gevaarlijke vormen van tevredenheid voorbeelden van symptomen, diagnose en behandeling.

Onterechte tevredenheid

Symptomen

Een patiënt heeft goede verhalen over de verrichtingen van een collega. Je ziet het resultaat en denkt er het jouwe van. Je hoort goede verhalen over een expert. Je gaat zelf naar een lezing en denkt er het jouwe van.

Diagnose

In de ideale wereld wordt kwaliteit (het juiste gedaan op de juiste manier voor de juiste persoon op het juiste moment) beloond met tevredenheid en lof en broddelwerk met spot en hoon. Maar in zo'n wereld leven we niet. Soms zijn bijvoorbeeld patiënten tevreden met iets waarmee ze eigenlijk niet tevreden mee zouden moeten zijn – de zorgversie van wat Marx en Engels 'vals bewustzijn' noemden.

Onterechte tevredenheid kan dus alleen maar bestaan bij de gratie van niet goed geïnformeerd zijn, al dan niet in de hand gewerkt door kwetsbaarheid of onervarenheid. Dit is dan ook precies de reden waarom je je als dokter niet moet laten leiden door deze vorm van tevredenheid: je kunt je patiënt alleen maar tevreden houden als je niet alles zegt of de situatie rooskleuriger voorstelt. Daarmee ondermijnt je op de autonomie van patiënten, omdat zij hun besluiten op drijfzand bouwen. En de tevredenheid die je in ruil terugkrijgt, is hol – niet gebaseerd op de feitelijke kwaliteit van je handelen.

Behandeling

Je patiënt emanciperen en sterker maken door informeren, uitleggen, en verwachtingen managen. Eerlijk zijn. Beducht zijn voor onterechte egostreling. Marx lezen.

Onterechte ontevredenheid

Symptomen

Interactie met steeds ontevreden patiënten, collega's of anderen, gepaard gaande met het gevoel van overvraging, overheersing en over-grenzen-duwerij, resulterend in frustratie. Exploderende zorgkosten.

Diagnose

Onterechte ontevredenheid is het diapositief van onterechte tevredenheid. Het gaat bijvoorbeeld om patiënten die te hoge verwachtingen hebben of een behandeling verlangen die je als dokter niet kunt of niet mag geven. Ook hier is de relatie tussen tevredenheid en kwaliteit verbroken: een patiënt wil meer dan wat kan of waar hij recht op heeft. Ook hier is er een mogelijke relatie met niet goed geïnformeerd zijn, waarover hieronder meer. En ook hier zijn er negatieve gevolgen voor de autonomie: niet alleen voor die van de patiënt, maar ook voor jou als arts. Een pleasende arts is heteronoom, een speelbal van de toevallige wensen van de patiënt die voor hem zit.

Maar onterechte ontevredenheid is lang niet altijd het

gevolg van psychologisch-professionele deficiëntie (net als grenzen stellen zeker niet altijd hoeft te leiden tot ontevredenheid). Te hoge verwachtingen worden ook gegenereerd door bijvoorbeeld een groot geloof in maakbaarheid en technologisch kunnen, marketing, professioneel activisme en het oprekken van doelen van de geneeskunde. Dit alles wekt naast torenhoge verwachtingen ook medicalisering in de hand, alsmede een vorm van ‘u vraagt, wij draaien’-cafetariagezondheidszorg, die in het ergste geval weinig oplevert, maar wel bergen geld kost en tot frustratie in de spreekkamer leidt. Want als arts krijg je niet alleen die onterechte ontevredenheid over je heen, je krijgt ook niet de waardering voor wat je wel hebt kunnen bijdragen.

Behandeling

Deels hetzelfde als bij onterechte tevredenheid (informereren et cetera). Daarbij moet ook teleurstelling worden gemanaged. Dat is lastig, want niet altijd compatibel met het wereldbeeld. Epictetus’ *Zakboekje* (laten) lezen kan helpen. Zijn tip: je moet willen hoe het gaat.

Inauthenticke tevredenheid

Symptomen

Artsenkwaal. Gevoelens van teleurstelling, rusteloosheid, vermoeidheid, zonder duidelijk aanwijsbare oorzaak. Onder de 40 daarnaast af en toe angstaanvallen (‘Is dit het nu?’), boven de 40 algehele desoriëntatie (‘de weg kwijt zijn’).

Diagnose

De opleiding tot arts is, net als vele andere opleidingen waarin socialisatie (noodzakelijk) een belangrijke rol speelt, ook een opleiding in tevreden houden van medestudenten en docenten, en later van opleiders, patiënten, collega’s, managers, organisaties en verzekeraars. Ook dit voedt allerlei vormen van heteronomie. Studenten worden bijvoorbeeld niet aangemoedigd hun eigen intellectuele nieuwsgierigheid in de breedte te ontwikkelen, maar richten zich vooral op de stof die getoetst wordt. En ze weten al snel welk gedrag vertoond moet worden om betere praktijkbeoordelingen te krijgen. Even begrijpelijk als onvermijdelijk wellicht, maar als dit doen alsof later echt wordt geïnternaliseerd, kan dit leiden tot de ontwikkeling van een niet geaard ‘professioneel karakter’. Als je pas tevreden over jezelf bent omdat anderen dat zijn, op basis van parameters die je zelf niet hebt uitgekozen, is dat dodelijk voor je authenticiteit.

Behandeling

Oefenen in de juiste vorm van zelfliefde. Eigenwaarde baseren op de kwaliteit van en plezier in je werk, minder op wat anderen van je vinden (status, evaluaties). Jezelf niet te serieus nemen. Lezen in Rousseaus *Vertoog over de ongelijkheid* over zijn onderscheid tussen ‘amour de soi’ en ‘amour propre’.

Overtevredeheid

Symptomen

Een teveel aan tevredenheid kan leiden tot zelfingenomenheid, gemakzucht en zelfoverschatting – en onbewuste onbekwaamheid. Maar naast individuen kunnen ook culturen overtevrede zijn. Gemak, veiligheid en gezondheid zijn daarin belangrijke waarden. De arts speelt daarin een belangrijke rol.

Diagnose en behandeling

Op individueel niveau: aanspreken van collega’s, jezelf laten aanspreken, opbouwend-kritische cultuur voeden en koesteren. Diagnose van cultuur is even lastig als belangrijk. Kauwen op Nietzsche helpt. Zijn diagnose is meteen ook behandeling. Ter overdenking, uit het begin van *Aldus sprak Zarathustra* (1985, Utrecht: Wereldbibliotheek, p 30-31): ‘[...] De aarde is dan klein geworden, en op haar hipt de laatste mens, die alles klein maakt. Zijn geslacht is onuitroeibaar, als de aardvlo; de laatste mens leeft het langst. ‘Wij hebben het geluk uitgevonden’ – zeggen met een knipoog de laatste mensen. Zij hebben de oorden verlaten waar het leven hard was: want men heeft behoefte aan warmte. Men heeft zijn naaste nog lief en schurkt zich tegen hem: want men heeft behoefte aan warmte. Ziek worden en achterdochtig zijn merken ze aan als zondig: men loopt behoedzaam voort. [...] Een weinig gif af en toe: dat geeft aangename dromen. En veel gif op het laatst, voor een aangenaam sterven. [...] Men heeft zijn pretje voor de dag en zijn pretje voor de nacht: maar men houdt de gezondheid in ere. ‘Wij hebben het geluk uitgevonden’ – zeggen met een knipoog de laatste mensen.’
Verwacht geen snel resultaat.

Over de auteur

Menno de Bree, filosoof en medisch ethicus.

4.5 Niet luisteren: hét recept voor tirannie van tevredenheid

JAN FESTEN

Een vrouw van midden 50 jaar ontdekt zelf kort na het bevolkingsonderzoek op borstkanker waarbij niets gevonden werd een gezwel in haar borst. Borstkanker met positieve klieren in de oksel waarvoor behandeling met chemotherapie, operatie en bestraling. Goed resultaat. Hierna volgen controles bij de oncoloog. Na pensionering van de oncoloog krijgt zij een nieuwe dokter. Na enkele controles die steeds goed zijn, vertelt de oncoloog dat volgens het protocol de controles beëindigd kunnen worden en zij verder kan deelnemen aan het bevolkingsonderzoek. Dit roept heftige emoties op. Na herhaaldelijk aandringen stemt de oncoloog in met voortzetten van de controles, dit tot tevredenheid van de vrouw.

Door niet te luisteren en je te verdiepen in de beweegredenen van de vraag van de ander ontstaat irritatie en gevoel van niet gehoord worden. Dit wakkert het gevoel aan van: ik wil mijn recht halen en zal krijgen wat ik wil. Het schuttersputje is gegraven en echt luisteren naar elkaar en elkaar begrijpen lukt niet.

De term 'tirannie van tevredenheid' suggereert dat jouw patiënt altijd alleen dat wil wat hij of zij zelf bedacht heeft en dat dit gaat ten koste van de goede en gepaste zorg die je als arts wilt geven.

Mogelijk oorzaken van het probleem

Door de invoering van marktwerking alom in de maatschappij speelt dit ook in de gezondheidszorg. Je wordt geacht te werk te gaan als een cliënt, want je bent geen patiënt meer. In een winkel zoek je wat je nodig hebt en wat jou het beste past. Zoals na het winkelen moet je ook bij jouw arts met een gevoel van tevredenheid naar huis kunnen gaan. Je hebt gekozen en gekregen wat je wilde. Dit wordt gezien als je nieuwe rol als cliënt. Jij bent niet meer tevreden met iets dat niet aan jouw wensen voldoet. Dan ga je wel op zoek elders om dat te krijgen wat je wilt hebben.

Als moderne mondige cliënt word je geacht jezelf goed voor te bereiden. Vergaar meer kennis zodat je meer weet over jouw klacht en mogelijke behandelingen. Je

kunt zo een beter discussie voeren om te krijgen wat bij jou past. Hiervoor maak je gebruik van internet of je luistert naar mensen die een vergelijkbare klacht of vraag hebben en hoe zij behandeld zijn. Tevens hoor je bij wie je het beste terecht kunt. Maar draagt dit wel echt bij aan een betere kennis die jou kan helpen? Hoe mooi kan samen beslissen zijn waarbij je samen met jouw arts overlegt wat nodig en nuttig is om jouw vragen te beantwoorden. Er met elkaar uit te komen. Hierdoor kunnen jij en jouw arts tot een gedragen besluit komen. Door niet goed te luisteren en daardoor geen rekening te houden met wat jou echt bezig houdt komt dat samen beslissen niet goed tot zijn recht. Dit is nadelig van jou als vrager en ondermijnt het onderling vertrouwen. Jij en jouw arts gaan daardoor niet echt het gesprek aan. Voor jou als arts is het makkelijker iets toe te zeggen dan een echte discussie aan te gaan, naar elkaar te luisteren en samen tot een besluit te komen. Zorgverleners spreken elkaar geregeld tegen over dezelfde kwestie en dit voedt het wantrouwen. Jij als patiënt/cliënt wordt onzeker en wantrouwend. Je krijgt het gevoel dat iets je niet gegund wordt. Het vertrouwen wordt verder geschaad.

Meer openheid is op zich is goed en past bij deze tijd. Jouw arts krijgt een menselijker gezicht. Artsen weten veel, maar niet alles en zoeken ook hoe bepaalde problemen op te lossen. Echter ook gemaakte fouten en gebrek aan ervaring worden zichtbaar. Je wordt geadviseerd te kijken of jouw dokter wel voldoende ervaring heeft in deze. Gechargeerd gezegd: het gesloten 'bolwerk' van de medische 'macht' brokkelt af. Fouten komen naar buiten en krijgen meer aandacht en voeden de opvatting dat artsen het niet goed weten. Onzekerheid bij jou als patiënt is het gevolg.

Hoe op te lossen?

Allereerst: leer als arts goed te luisteren. Begrijp wat jouw patiënt echt bezig houdt. Houd rekening met de voorgeschiedenis van jouw patiënt en welke afspraken er in het verleden zijn gemaakt. Respecteer deze en

schuif ze niet aan de kant zonder duidelijke uitleg. Val de vorige zorgverleners niet af maar beargumenteer wanneer verandering toch juist en beter is. Straal ook uit wat je vertelt: gebruik je lichaamstaal!

Samen beslissen is een groot goed maar voer dit gesprek dan ook goed, zodat beiden, arts en patiënt elkaar de ruimte gunnen. Gebruik begrijpelijke taal. Je moet vragen of jouw patiënt begrepen heeft wat je gezegd hebt door te vragen of hij kan herhalen wat je gezegd hebt. Alleen vriendelijk knikken of 'ja' zeggen is volstrekt onvoldoende. Bagatelliseer nooit de kennis die een vrager heeft ook al is die niet altijd correct. Corrigeer op een goede en sympathieke wijze. Wees open over gevolgen, direct en op de lange duur van de voorgestelde behandeling en met name wat de effecten zijn in het dagelijkse leven.

Vooraf kennis ophalen via internet van eigen aandoeningen of ziekten is niet zo makkelijk als het lijkt. Maak de professionele internetsites dynamischer en aansprekender in begrijpelijke taal.

Conclusie

Het is een leerproces. Realiseer je als zorgverlener dat zorg meer is dan strikt medische zorg. Medische zorg is slechts een onderdeel van hetgeen de patiënt verwacht. Door hier rekening mee te houden krijg je een patiënt, zoals ook mogelijk bij een volgende patiënt met problematiek vergelijkbaar met de bovenstaande casus, die zich wel erkend en begrepen voelt en het gevoel krijgt op de juiste wijze geholpen te worden. Jij als professional ervaart dan bovendien dat er een betere verstandhouding groeit waardoor je jouw werk met meer plezier doet. Beiden zijn meer tevreden en er kan betere zorg gegeven en ontvangen worden.

Over de auteur

- Dr. Jan Festen, senior.
- Belangenconflict en financiële ondersteuning: geen gemeld.

5. DE PREVENTIEPARADOX

De overheid kan veel meer ingrijpen in de samenleving om gezondheid te bevorderen. Corona heeft geleerd dat ongekende ingrepen denkbaar zijn ter preventie van infectie. Om serieus werk te maken van een gezonde samenleving komt de spreekkamer van de dokter veel te laat. Een verbod op roken, het betaalbaar maken van gezonde voeding en suiker en vet juist meer belasten, en sportclubs als essentieel aanmerken en goedkoper maken, zijn een greep uit de mogelijkheden. Het hoort dan ook leefstijlkunde te heten, het is geen geneeskunde. Zorgprofessionals hebben wel een belangrijke signalerende functie. Hoe zorgen wij, zorgprofessionals, ervoor dat in het publieke domein gezondheidsbevordering een normaal onderdeel wordt van beleid?



5.1 Kom ook eens de wijk in voor meer empathie en oplossingen

WANDA DE KANTER

‘Ha Martje hoe gaat het met je?’, verwelkomt Karin, welzijnswerker, haar cliënt hartelijk. Martje vertelt dat haar dochter en kleinzoon net bij haar zijn ingetrokken om een gewelddadige partner te ontlopen. Zij leven nu met zijn vieren in een piepkleine flat. In diezelfde woning leeft ook haar man met ernstig COPD. Hij krijgt continu zuurstof.

Martje wil zelf graag stoppen met roken, maar kan er de energie niet voor opbrengen. Zij piept bij de ademhaling, zij is te zwaar en door de ziekte van haar man komt zij weinig buiten.

In tranen vertelt zij dat ook haar kleinkinderen van 13 en 14 jaar zijn gaan roken, ondanks het feit dat hun opa zo ontzettend ziek is geworden door zijn tabaksverslaving. Ze kunnen de sigaretten overal halen, zelfs per stuk.

Martje heeft ideeën hoe in een achterstandswijk zoveel ‘poelen van ellende’ kunnen ontstaan. Armoede, verslavingen, schulden en een industrie die misbruik van kwetsbare mensen maakt, zonder dat de overheid de jeugd beschermt. Een jeugd die zich verveelt, in een gemeente waar geen afleiding is.

Zowel de welvaart- als welzijnskloof nemen toe. Er is een steeds groter verschil in zowel vermogen als in het aantal jaren in goede gezondheid geleefd. Tijdens de coronacrisis wordt duidelijk dat mensen uit achterstandswijken slecht bereikt kunnen worden. De mortaliteit aan covid-19 ligt bij hen beduidend hoger. Omdat er veel vaker obesitas en tabaksverslaving voorkomen, waardoor hart-, hersen- en longfalen en er informatieachterstand is door laaggeletterdheid of taalachterstand. In de categorie ‘praktisch opgeleid’ rookt meer dan de helft van de mannen tussen 20 en 45 jaar.

Bewustwording

Dankzij het opvallende optreden van professor Peeters, internist van het Erasmus MC, en Sana Shakib, huisarts, bereikten zij met hun twijfeltelefoon, gezondheidskloof.nl en wijkbezoeken vele mensen in achterstandswijken. Recent ging ik met hen en Leon van den Toorn, de voorzitter van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT), naar een achterstandswijk in Rotterdam – waar de moskee net

uitging – om een petitie te laten tekenen om de sigaretten uit de supermarkt te weren. Er werd door de Iman voor onze actie gebeden met als gevolg dat we direct honderden handtekeningen ophaalden en velen konden spreken over Stoptober.

In de praktijk

Als je **politici** aan de rechterzijde spreekt kunnen zij altijd zó stoppen met roken, zij zijn sportief en slank. Zij nemen zichzelf als uitgangspunt. Hun succesvolle leven hebben zij aan zichzelf te danken. Als je iets aan het roken wilt doen, dan klagen zij steen en been over de ‘nannystate’ en ‘als we daaraan beginnen mag straks helemaal niets meer’.

Als je naar de **samenleving** kijkt, staat de **solidariteit** steeds meer onder druk: zeker nu er een zorginfarct dreigt. Bijna de helft van de Nederlanders vindt dat mensen die ongezond leven een hogere premie moeten betalen voor hun ziektekostenverzekering. De **verzekeraar** die nauwelijks geld wil uitgeven aan preventie: een dode (roker) is voor de **verzekeraar** immers goedkoper. Maar voor de samenleving als geheel, inclusief QALY's, kost deze verslaving de samenleving 30 miljard euro per jaar. Er is geen **beloning** om iets aan het vóórkomen van ziekte te doen. Ziekte is het verdienmodel. Hoe meer **DBC's** geopend, hoe beter het voor de ziekenhuizen en specialisten is.

Medisch specialisten komen in het algemeen weinig uit hun bubbel, stemmen in 80% van de gevallen op de VVD en hebben vaak vooroordelen over mensen in achterstandswijken. Echte empathie ontbreekt met als gevolg weinig daadkracht voor primaire preventie buiten de spreekkamer. Terwijl juist zij een enorm podium zouden kunnen hebben.

In achterstandswijken komt er steeds meer op het bordje van de **huisarts**: 60-urige werkweken, waarnemen voor overbelaste collega's, wachtlijsten bij (jeugd) GGZ, verpleeghuizen, heel veel comorbiditeit en sociale problemen. Er is bijna geen waarnemer te vinden die deze praktijk over wil nemen.

Ik sta in de spreekkamer met Meneer Stoker. U heeft longkanker met uitzaaiingen. Hij buigt zijn hoofd en zegt: 'Dat heb ik dan helemaal aan mezelf te danken...'

Frequent leiden obesitas, armoede en longkanker tot gevoelens van schuld. Het eigen schuld stigma leidt in veel gevallen tot depressie en voorkomt dat slachtoffers naar buiten treden. Succes is een keuze en pech je eigen schuld.

Als Meneer Stoker naar buiten loopt, steken zijn kinderen als troost voor het slechte nieuws een sigaret op. Vandaag beginnen zijn kleinkinderen op het schoolplein met hun eerste sigaret. De keten van ellende.

De rol van de (tabaks)industrie

De tabaksindustrie zorgt er met haar lobbypartner VNO-NCW voor dat op het laatste moment structurele accijnsverhoging – verreweg de meest effectieve preventie maatregel – uit het preventieakkoord verdwijnt. De industrie die zich profileert als 'gewetensvolle' bedrijfstak middels *greenwashing*: zij raapt peuken met vrijwilligers en deelt Corporate Social Responsibility prijzen uit aan zichzelf. De industrie die zich richt op verkooppunten rond scholen, vooral in de kwetsbare achterstandswijken. De industrie die sinds 1950 'harm reduction'-strategie bezigt als bekend wordt dat roken longkanker veroorzaakt. De industrie plaatst het nutteloze filter, dat niets filtert, maar de oceaan vervuult door microplastics. Vervolgens ponst zij onzichtbare ventilatiegaten in dit filter en gebruikt zij die om testen te misleiden.

Nu overspoelt zij de markt met nieuwe inhalatietechnologie, zoals vapes: stampvol nicotine, met smaakjes. Deze vapes zijn volledig gericht op kinderen en influencers op TikTok en Instagram. Vapes duiken op in games en rond Formule 1. De tabaksindustrie verwerft zich een plek aan tafel bij de gezondheidsindustrie door in 2022 een inhalatietechnologiebedrijf (Vectura) te kopen: de patenten zijn nodig voor het maken van medicijnen voor – hoe cynisch – COPD.

Media laat zich imponeren door deze industrie in 'transitie'. Dat is zij sinds 1950, zij verdient geen voordeel van twijfel omdat zij de grootste oorzaak van de gezondheidskloof is, niet de oplossing hiervan.

Lobby

Zolang de overheid meent dat iedereen deze gezondheids crisis individueel moet aanpakken, negeer je de ernst van de verslaving en de macht van het bedrijfs-

leven, haar vertegenwoordigers en de kracht van marketing en social media.

In Nederland wordt de democratie sterk beïnvloed door het bedrijfsleven: de invloed van de lobby op de gezondheidskloof is groot. VNO-NCW zette de preventietafels op. De bedrijven zitten met de ambtenaren van VWS aan tafel. Sinds kort heeft een commissaris van Philip Morris zitting in de Tweede Kamer. De suikertaks wordt afgeschoten. Doelen zijn vaag, en niemand is erop af te rekenen. Blurring van alcohol vindt zijn weg. Gokreclames worden toegestaan. Het bedrijfsleven wint het van de burger.

Hoe tragisch: de mensen die er het meest last van hebben, voelen zich schuldig en houden zich koest. In achterstandswijken – waar veel stress is, schulden en eenzaamheid een rol spelen, inwoners geen fatsoenlijke woning kunnen betalen – is een substantiële gedragsverandering niet eenvoudig tot stand te brengen.

Aan de slag

Door de wijk in te gaan als politicus en als medisch specialist ontwikkel je waarschijnlijk empathie met een visie. Je kunt je invloed gebruiken om maatschappelijke verandering tot stand te brengen. Zowel in en met de wijk, als bij de overheid.

Uiteindelijk wil je onze nieuwe generatie **gezond houden**. Het is het recht van ieder kind om in gezondheid op te groeien. Prijs, beschikbaarheid, lange termijnvisie, campagnes in samenhang met Gemeentes, GGD en KNMG zijn noodzakelijk.

Het bedrijfsleven is uit op kortetermijnwinst voor zijn aandeelhouders. Als het gaat over de gezondheid van onze kinderen hoort het bedrijfsleven derhalve niet bij het besluitvormende proces aanwezig te zijn. De mens is slecht in staat een dreiging in de toekomst aan te pakken als dat in het nu geen direct voordeel biedt.

Wat concreet, met name in achterstandswijken, moet gebeuren is dat de overheid generieke maatregelen neemt die daadwerkelijk bewezen gezondheidswinst opleveren, zoals forse jaarlijkse accijnsverhoging op tabak, het aantal verkooppunten drastisch minderen, bewegen structureel inbedden op scholen, de publieke ruimte gezond inrichten. Ziekenhuisdirecties samen met medisch specialisten, huisartsen, GGD, wijkcoaches en ervaringsdeskundigen zouden hier bij voortdurend op moeten hameren.

5.2 De vrijblijvendheid voorbij

MAAIKE DE VRIES

Het Integraal Zorgakkoord windt er geen doekjes om: uiterlijk 1 januari 2025 maakt de inzet op gezonde leefstijl volledig onderdeel uit van de reguliere zorg voor patiënten. En zo moet het ook zijn. Leefstijl is onderdeel van het instrumentarium van medisch specialisten, huisartsen en andere zorgprofessionals. Of anders gezegd, leefstijl verdient een stevige plaats naast diagnostiek, geneesmiddelen, operaties en andere medische ingrepen. Om als enige interventie ingezet te worden of in combinatie met pillen, praten of snijden.

Precies daar en op zo'n manier dat het passende zorg is die nauw aansluit bij de vragen en behoeften van de patiënt en zijn of haar leven. Want hij of zij is niet alleen lijdend maar vooral ook leidend als het aankomt op keuzes rond zorg, gezondheid en leefstijl. En alleen al daarom mag niemand tegen zijn zin in veroordeeld worden tot dagelijks op de hometrainer, vroeg naar bed of nooit meer bier en bitterballen.

Voor wie het wollig en alternatief in de oren klinkt, wees gerust. Leefstijl in de zorg is volstrekt regulier en gebaseerd op de laatste stand van de wetenschap en praktijk. Zo weten we dat, afhankelijk van de aandoening, een groot deel van de ziekte last direct of indirect samenhangt met de manier waarop we eten, bewegen, ontspannen of slapen. Naast genen en aanleg, blootstelling en pech, is leefstijl een majeure, en in veel gevallen de meest bepalende determinant van gezondheid, ziekte, welzijn en welbevinden. De bewijslast voor leefstijlinterventies in de zorg groeit met de dag.

Weten we dan al alles? Nee, zeker niet, maar al wel veel en zeker meer dan genoeg om er in de praktijk mee aan de slag te gaan. Zoals met voeding die de bloedglucoseconcentratie beter stabiliseert bij patiënten met diabetes type 2, met krachttraining en verhoogde eiwitname voorafgaande aan operaties of met bewegen – al is het maar heel even – bij ernstig zieke mensen op de afdeling hematologie. Sterker nog, we weten zoveel dat we ons kunnen afvragen of een behandeling kwalitatief hoogwaardige zorg kan zijn zonder enige aandacht voor leefstijl.

De arts die denkt 'leefstijl is mijn werk niet' heeft gelijk in de zin dat er een immense maatschappelijke veranderopgave ligt die veel verder reikt dan de spreekkamer. Onze leef- en voedselomgeving zijn allesbehalve gezond. Anno nu krijgen mensen nog steeds longkanker van tabaksrook of obesitas en daarmee samenhangende chronische aandoeningen door te weinig bewegen en te veel, te vaak en te verkeerde voeding. Hier iets aan doen vergt fundamentele veranderingen en overheidsingrijpen.

Het feit dat het vraagstuk urgent en gigantisch is, betekent echter niet dat zorgprofessionals nu niets kunnen of hoeven te doen in de zorg. Zo lang zeventig procent van het aanbod in de gemiddelde supermarkt nog buiten de schijf van vijf valt, jongeren dagelijks verleid worden om een eerste sigaret op te steken, en met de auto naar het werk en de hele dag achter het bureau zitten heel gewoon is, zijn er leefstijlgerelateerde ziekten. Daar hebben patiënten last van en daar moet de zorg wat mee, op basis van de laatste inzichten. Als onderdeel van het behandelarsenaal dragen leefstijlinterventies bij aan het zo goed mogelijk uitoefenen van de geneeskunst. Daarom is aandacht voor leefstijl, waaronder in de vorm van signaleren en doorverwijzen, een taak van en voor artsen. Leefstijl is het stadium van vrijblijvendheid namelijk ver voorbij. Gezonder leven is een maatschappelijke opgave maar leefstijl hoort zeker ook thuis in de spreekkamer. Elke patiënt verdient de leefstijlzorg waarbij hij of zij baat kan hebben. Vanaf vandaag.

Over de auteur

Dr. Maaïke de Vries, gezondheidswetenschapper, Springh.

5.3

Een betere gezondheid begint bij de samenleving

JET BUSSEMAKER, CATRIEN SCHIMMELPENNINCK EN ALETTA WINSEMIUS

Onze eigen invloed op onze gezondheid is beperkt, terwijl we denken dat die invloed groot is. Zo bleek opnieuw uit recent onderzoek van het EenVandaag Opiniepanel onder 34.000 Nederlanders.¹ Van hen denkt 74% dat vooral het eigen gedrag van invloed is op gezondheid. In werkelijkheid zijn leefomgeving en maatschappelijke omstandigheden minstens zo belangrijk, zo niet veel belangrijker.² Op factoren als armoede – momenteel snel toenemend vanwege toenemende inflatie en hoge energieprijzen –, een gezonde leefomgeving, huisvesting en arbeidsomstandigheden heb je als individu doorgaans relatief weinig invloed, maar deze zijn van grote invloed op gezondheid. Opvallend is dat mensen met een laag inkomen de invloed van het eigen gedrag fors lager inschatten dan mensen met een hoog inkomen. Mensen met een laag inkomen vinden de invloed van geld en de zorgen daarover even groot als de invloed van het eigen gedrag.

In deze bijdrage bepleiten we dat een gezonde samenleving een voorwaarde is voor een gezonde bevolking. Ook geven we suggesties voor wat we anders moeten gaan doen om de gezondheidsverschillen daadwerkelijk terug te dringen.

Focus op individuele gezondheid

In Nederland leven mensen die goed kunnen rondkomen 7 jaar langer dan mensen die de eindjes aan elkaar moeten knopen, en ze verkeren 15 jaar langer in goede gezondheid. Al zeker 30 jaar veranderen deze onthutsende verschillen nauwelijks. Gedurende die 30 jaar hebben gezondheidswerkers, beleidsmakers en vele anderen geprobeerd om er iets aan te veranderen. Tot nu toe is dat echter niet gelukt. Sterker nog, het verschil lijkt groter te worden. Hoe kan dat?

Ondanks de wetenschap dat vooral leefomgeving en maatschappelijke omstandigheden een grote invloed hebben op gezondheid is beleid doorgaans gericht op individuele gedragsverandering en eigen verantwoordelijkheid. De roep om preventie lijkt de focus op individuele gezondheid alleen maar verder te versterken.

De resultaten van die leefstijl aanpak zijn niet altijd even overtuigend. Effect is vaak onvoldoende aangetoond – denk aan de gecombineerde leefstijl interventie (GLI)³ – en dergelijke interventies blijken niet of beperkt te werken voor mensen die te maken hebben met meerdere problemen tegelijkertijd (bijvoorbeeld overgewicht én schulden). Huisartsen geven aan dat er te veel verwacht wordt van het op individueel niveau beïnvloeden van leefstijl in de spreekkamer en dat ze niet (langdurig) opgewassen zijn tegen ingesleten gewoontes en commerciële beïnvloeding.⁴

Ook wordt er toenemend ingezet op het in een vroeg stadium opsporen van aandoeningen, in de vorm van bijvoorbeeld bevolkingsonderzoeken en thuisstests. Hieraan kleven fikse nadelen, met name als niet ook wordt ingegrepen op de oorzaken van (on)gezondheid.⁵ En daarnaast versterkt het de illusie van maakbaarheid onder de bevolking. Overigens worden mensen met de slechtste gezondheidskansen vaak niet bereikt met vroege opsporing, hetgeen kan leiden tot verdere vergroting van de gezondheidsverschillen.

Collectieve maatregelen

Naast individuele preventie worden er in beperkte mate collectieve maatregelen getroffen. Voorbeelden hiervan zijn het beperken van verkooppunten voor tabak, het aanbod van gezond voedsel, het opknappen van huizen en speelplekken voor kinderen. In het algemeen weten we dat vooral de meest dwingende maatregelen, zoals het verbieden en beprijzen van ongezonde producten, effectief zijn. Het tabaksbeleid is daar een voorbeeld van.⁶ Dergelijke maatregelen liggen echter politiek gevoelig en het woord ‘betutteling’ valt daarbij al snel. Merkwaardig, als we bedenken hoezeer we (grotendeels onbewust) beïnvloed worden door algoritmes, reclames en het aanbod. Vaak is niet duidelijk of meer indirecte maatregelen, zoals armoedebestrijding, effectief zijn om de gezondheidsverschillen te verkleinen. Daar is veel minder onderzoek naar gedaan en het is lastiger om effecten te herleiden tot interventies. Ook speelt een rol dat initiatieven in Neder-

land vaak een vroege dood sterven, denk aan de aanpak van vogelaarwijken begin deze eeuw. Terwijl juist een lange adem nodig is. Armoede komt soms generatie na generatie voor. Kansenongelijkheid in het onderwijs is niet van het ene op het andere jaar weggewerkt. Het duurt dus lang voordat verandering zichtbaar is. Misschien wel één generatie. Of zelfs langer.⁷

Er zijn wel goede redenen om aan te nemen dat indirecte collectieve maatregelen beter werken om gezondheidsachterstanden terug te dringen dan individuele leefstijl-interventies. Vooral wanneer mensen zeker werk en voldoende inkomen krijgen.⁸ Want bestaansonzekerheid en schulden zijn funest voor de gezondheid.⁹

Wat moet er gebeuren?

Allereerst moeten er meer maatregelen komen die gericht zijn op maatschappelijke oorzaken van ongezondheid. Het kan gaan om het gezonder maken van de leefomgeving of het garanderen van bestaanszekerheid. Dat levert naast een betere volksgezondheid ook een bijdrage aan andere beleidsdoelstellingen: gezonde kinderen presteren beter in het onderwijs en gezonde mensen dragen bij aan een gezonde economie en een gezonde leefomgeving. Artsen kunnen hieraan bijdragen door zich te mengen in het publieke debat. Zij kunnen bij uitstek onderbouwen wat wel en niet van de gezondheidszorg verwacht kan worden en de maakbaarheidsillusie ontkrachten. Zo kunnen zij helpen voorkomen dat preventie verder de zorg ingetrokken wordt en de urgentie van maatregelen buiten de zorg benadrukken. Daarnaast kunnen artsen (helpen) zoeken naar niet-medische oplossingen voor fysieke en mentale klachten, zoals bij de interventie 'Welzijn op recept' (<https://welzijn-oprecept.nl>) en de integrale aanpak 'Krachtige basiszorg' (<https://krachtigebasiszorg.nl/>) gebeurt. Ook kunnen zij blijven benadrukken dat veel van de klachten waarmee patiënten bij hen aankloppen, geen medische oplossing behoeven.

Vervolgens is het belangrijk om ver vooruit te kijken. Om de grote gezondheidsverschillen te verkleinen is minstens een generatie nodig. Daarom zijn er programma's die gericht zijn op het opgroeien van een gezonde generatie, zoals 'Trendbreuk Zuid-Limburg' (<https://trendbreukzuidlimburg.nl/>) en 'De Gezonde Generatie' (<https://www.gezondheidsfondsen.nl/activiteit/preventieprogramma-gezonde-generatie/>), dat zich richt op het tijdsbestek vanaf de kindertijd van aanstaande ouders tot aan de kindertijd van hun kinderen.

Tot slot, omdat gezondheidsbeleid is gericht op mensen is oprechte belangstelling voor een ander daarbij essentieel. De enige manier om tot verandering te komen is om te beginnen met de vraag wat een individu, een gezin of een bevolkingsgroep daadwerkelijk nodig heeft om een gezonder leven te kunnen leiden. We zijn vaak geneigd om vooral te redeneren vanuit onze eigen belevingswereld, maar de ervaring en behoefte van een ander kunnen heel anders zijn.¹⁰

Gezondheidsverschillen terugdringen

Kortom, we zouden veel meer moeten inzetten op maatregelen die onze leefomgeving en maatschappelijke omstandigheden verbeteren dan op maatregelen die gericht zijn op individuele gedragsverandering en vroegopsporing van ziekten. Naast beleidsmakers en allerlei andere partijen hebben ook artsen hierbij verschillende rollen te vervullen. Bijna een derde van onze landgenoten heeft moeite om rond te komen. Als daar niet snel iets aan verandert, dan weten we zeker dat de gezondheidsverschillen de komende jaren verder oplopen.

Over de auteurs

Jet Bussemaker is voorzitter van de Raad voor Volksgezondheid & Samenleving en hoogleraar 'Wetenschap, beleid en maatschappelijke impact, in het bijzonder in de zorg' bij het Leids Universitair Medisch Centrum en de faculteit Governance and Global Affairs van de Universiteit van Leiden.

Catrien Schimmelpenninck, senior adviseur bij de Raad voor Volksgezondheid & Samenleving. Aletta Winsemius, senior adviseur bij de Raad voor Volksgezondheid & Samenleving.

LITERATUUR

- 1 Klapwijk P. Geldzorgen en slechte woonomgeving voor mensen met laag inkomen belangrijke reden voor ongezond leven. EenVandaag Opiniepanel. 17 mei 2022.
- 2 Een eerlijke kans op gezond leven. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid & Samenleving; 2021.
- 3 De Brauw M. De gecombineerde leefstijlinterventie. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2021;165:D5885.
- 4 Bruijn B. Leefstijl: een dure hype. *Medisch Contact.* 23 september 2021.
- 5 Schimmelpenninck C. Vroeg opsporen of écht voorkomen. *Medisch Contact.* 6 mei 2022.
- 6 Willemsen M. Het Nederlandse tabaksontmoedigingsbeleid. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2017;151:D949.
- 7 Marmot M, Allen J, Boyce T, Goldblatt P, Morrison J. *Build back fairer in Greater Manchester: health equity and dignified lives.* Londen: Institute of Health Equity; 2021.
- 8 Droomers M, Hoeymans N, Verweij A, Stronks K. Wat is de potentiële gezondheidswinst van veranderingen in maatschappelijke determinanten van gezondheid? *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen.* 4/2015.
- 9 Weten is nog geen doen. Een realistisch perspectief op redzaamheid. Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid; 2017.
- 10 'S Jongers T. Wat een schoonmaker je kan vertellen over goed beleid. *De Correspondent.* 16 april 2022.

5.4

Gezondheid: voor de goede (publieke) zaak

ANDRÉ ROUVOET

Ondanks alle aandacht voor sociaal-economische gezondheidsverschillen zijn deze de laatste decenia alleen maar groter geworden. Waar je wieg staat, je werk, je huisvesting, je opleiding: al deze factoren zijn bepalend voor gezondheid. En helaas ontbreken publieke verantwoordelijkheid, samenwerking, daadkracht, financiering en regulering bij de aanpak hiervan, door belangen en taboes buiten én binnen de zorgsector. Werken aan gezondheid is een combinatie van individuele keuzevrijheid en brede publieke verantwoordelijkheid waarbij taboes als regulering en een andere bekostigingssystematiek niet moeten worden ontzien.

In de maatschappij klinkt vaak dat gezondheid een individuele keuze is. Men ‘kiest’ hoe om te gaan met belangrijke determinanten van gezondheid zoals voeding, alcoholgebruik, roken, bewegen of werkdruk. Dat is echter een simplificatie van het complexe geheel aan factoren die van invloed zijn op gezondheid, zoals persoonskenmerken, sociaal-economische factoren, de fysieke en sociale omgeving. Daarnaast blijkt uit onderzoek dat een derde van de Nederlanders onvoldoende of beperkt gezondheidsvaardig is. Bij mensen met een laag opleidingsniveau is dat zelfs meer dan 40%. Dat leidt tot ongewenste situaties. Het verschil in levensverwachting tussen mensen met een hoge en mensen met een lage opleiding is 6 jaar. En het verschil in *gezonde* levensverwachting tussen deze groepen is bijna 15 jaar. In dezelfde stad zijn de mensen in de ene wijk minder gezond en leven minder lang dan in de andere wijk, terwijl ze op fietsafstand van elkaar wonen. En in de coronapandemie bleek dat de lagere inkomensgroepen zwaarder getroffen werden dan de mensen met de hogere inkomens.

Publieke verantwoordelijkheid: wettelijke en morele verplichting

Landelijke en lokale beleidskeuzes beïnvloeden de publieke gezondheid. Dit zijn factoren waarop een indi-

vidu geen invloed heeft. De overheid heeft een publieke verantwoordelijkheid én een wettelijke plicht om ervoor te zorgen dat mensen in staat zijn de juiste keuzes te maken voor hun gezondheid. Deze verplichting is ook vastgelegd in het Internationaal Verdrag inzake economische, sociale en culturele rechten.

Nog belangrijker is de morele verplichting. In een land als Nederland is het onacceptabel dat gezondheid niet overall beschermd wordt en er – vermijdbare! – gezondheidsverschillen tussen groepen inwoners bestaan. Vergaande verschillen hebben ook sociale en politieke consequenties. Zo zegt Josse De Voogd, onderzoeker en auteur van Atlas van Afgehaakt Nederland in *de Volkskrant*: ‘Gezondheid is een betere voorspeller voor stemgedrag dan inkomen.’

Bestuurlijke verlamming

De complexiteit van het thema ‘verbeteren van publieke gezondheid’ die is gelegen in het enorme aantal determinanten, partijen en belangen, veroorzaakt een bestuurlijke verlamming. Beleidsterreinen als zorg, onderwijs, arbeidsmarkt, schuldhulpverlening, huisvesting hebben elk afzonderlijk én in samenhang met elkaar invloed op gezondheid. Deze multiproblematiek maakt dat werken aan gezondheid vanuit één van deze domeinen ontoereikend is en een integrale aanpak de enige oplossing is.

Gezondheid in alle beleidsterreinen

De Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS) schreef ‘Gezondheidsverschillen voorbij: complexe ongelijkheid is een zaak van ons allemaal’. RVS-voorzitter Jet Bussemaker constateerde dat er niemand aanspreekbaar is voor de kansen die mensen hebben op een redelijke gezondheid en voor de groeiende kansenongelijkheid. ‘Zorg is daarom ook een sociale kwestie, niet alleen een medische.’ Er waren ooit bewindspersonen voor grotestedenbeleid met een bijna kabinetsbrede opdracht, dus het is mogelijk om een brede

bestuurlijke verantwoordelijkheid te regelen. Ook regionaal kan gewerkt worden met een ‘toegewezen’ bestuurder, zoals de voorzitter van de GGD-regio (die misschien gewoon ‘gezondheidsregio’ genoemd moet worden).

Beginnen bij gezondheid in plaats van bij ziekte

De gezondheidszorg bestaat uit drie samenhangende delen: publieke gezondheid (preventie), curatieve zorg (behandelen) en verzorgen (care). Alleen als het denkraam verbreed wordt door publieke gezondheid een volwaardige plek te geven in de gezondheidszorg, naast de care en de cure, is het mogelijk de focus te verleggen van ziekte en zorg naar gezondheid. Anders blijven we dweilen met de kraan open.

Het taboe van het geld

En dan is er het taboe van de bekostigingssystematiek, die een focus op gezondheid danig in de weg zit. Op dit moment beginnen we vaak aan de achterkant: als er gezondheidsschade is, zetten we de gezondheidszorg in. De patiënt wordt behandeld en verzorgd. En dat doen we goed. Toch spannen we zo het paard achter de wagen.

De noodzakelijke paradigmashift van ziekte en zorg naar gezondheid en gedrag vereist dat de publieke gezondheid een volwaardige plek krijgt in de gezondheidszorg, naast de care en de cure, en dat het financieel kader voor gezondheidsbescherming, -bevordering en -bewaking structureel wordt verstevigd. De oproep om de publieke gezondheid te versterken is de afgelopen jaren regelmatig gedaan, onder andere door het Verwey-Jonker Instituut.¹ Verschuiving van middelen naar de ‘voorkant’, naar preventie, betekent dat dit ten laste gaat van andere onderdelen in de zorg, zoals de curatieve zorg. De belangen zijn dus groot.

Gezondheid als recht vraagt om regulering

En het laatste taboe gaat over het wettelijk en dus landelijk vastleggen van gezondheidstaken en -doelen. Alles wat je reguleert gaat ten koste van de vrijheid van partijen om eigen keuzes te maken. Met alle begrip voor regionaal maatwerk: sommige taken moet je vastleggen in een wet. Het is onbegrijpelijk dat het kind in de ene gemeente aanspraak heeft op minder jeugdgezondheidszorg dan het kind in een andere gemeente. Met een goedbedoeld tijdelijk programma of project komen we er niet. Er is structureel meer nodig en dat vraagt om uitbreiding van de wettelijke taken.

Individuele keuzevrijheid en publieke verantwoordelijkheid gaan hand in hand

Hoogleraar Maria Jansen concludeerde eerder dat gezondheid een publieke kwestie is. Ze noemde drie argumenten: gezondheidsbescherming met collectieve maatregelen is effectiever dan individuele leefstijlzorg, de omgevingsfactoren zijn van grotere invloed dan individueel gedrag en de ongelijke en oneerlijke verdeling van gezondheid maakt bijsturen door de overheid noodzakelijk. En ook waar een publieke verantwoordelijkheid ligt om mogelijk te maken dat mensen gezond kunnen leven, hebben mensen de vrijheid om hun eigen keuzes te maken.

En om die publieke taak goed te kunnen invullen, zijn fundamentele veranderingen nodig:

- Focus op gezondheid in plaats van op zorg: met preventie, cure en care.
- Verbreed het werken aan gezondheid naar andere beleidsterreinen.
- Doorbreek taboes in bekostiging en regulering.

Gezondheidsbescherming en -bevordering is een publieke taak die mogelijk maakt dat mensen keuzes maken die vermijdbare gezondheidsproblemen kunnen voorkomen. De GGD'en zijn bij uitstek van de publieke gezondheid en doen dat bij voorkeur samen met het brede maatschappelijke veld.

Over de auteur

Mr. André Rouvoet, voorzitter GGD GHOR Nederland.

LITERATUUR

- 1 Raad voor Volksgezondheid en Samenleving. *Gezondheidsverschillen voorbij: complexe ongelijkheid is een zaak van ons allemaal*. <https://adviezen.raadvv.nl>.
- 2 Bussemaker J. *Zorg als sociale kwestie. Oratie uitgesproken ter aanvaarding van het ambt van hoogleraar Beleid, wetenschap en maatschappelijke impact, in het bijzonder in de zorg aan het Leids Universitair Medisch Centrum en de Faculteit Governance and Global Affairs aan de Universiteit Leiden*. 2019.
- 3 De Voogd J, Cuperus R. *Atlas van Afgehaakt Nederland: over buitenstaanders en gevestigden*. 2021.
- 4 Heijmans M, Brabers A en Rademakers J. *Hoe gezondheidsvaardig is Nederland? Factsheet gezondheidsvaardigheden – Cijfers 2019*. Utrecht: Nivel; 2019.
- 5 Kraak H, Reijmer L. *Dat je bent afgehaakt, is niet je eigen schuld*. *De Volkskrant*. 1 juli 2022.

5.5

Gezond leven

Een gedeelde publieke én individuele verantwoordelijkheid

LIESBETH VAN ROSSUM

‘Eet meer groente en neem vaker de fiets!’ Hoe vaak gaan onze goed bedoelde leefstijladviezen niet in rook op zodra de patiënt onze spreekkamer uitstapt? Helaas vaak. En dat is niet zozeer omdat iemand niet gemotiveerd is, zoals vaak wordt gedacht. Hier zijn tal van redenen voor, die in dit artikel besproken worden. Gelukkig zijn er manieren om meer mensen gezonder te laten leven. En dat is belangrijk, want verreweg de meerderheid van de chronische aandoeningen wordt, naast biologische factoren en omgevingsfactoren, veroorzaakt door ongezonde leefstijl óf erdoor verergerd. De zorgkosten stijgen momenteel razendsnel en komen voor het eerst boven de 100 miljard uit in 2023. Het RIVM verwacht dat deze tussen 2015 en 2040 zullen verdubbelen. Het is bekend dat een gezonde leefstijl vele gunstige effecten heeft op het immuunsysteem, gewicht, tal van fysieke en mentale ziekten, arbeidsparticipatie en kwaliteit van leven.^{1,3} Ook bij mensen die al ziekten hebben. We zouden vaker medicatie kunnen afbouwen en gezonde leefstijl inbouwen. Maar hoe? Wie is eigenlijk verantwoordelijk voor een gezonde leefstijl? De overheid, het bedrijfsleven, de gemeenschap, de zorg of het individu zelf?

Huidige leefomgeving lokt onbewust ongezond gedrag uit

Om die vraag te beantwoorden moeten we de perspectieven op rij zetten. Gezond leven is namelijk niet makkelijk en dat heeft vele oorzaken. Ten eerste is het zo dat de huidige voedsel- en beweegomgeving ervoor zorgt dat we onbewust verleid worden tot ongezond gedrag. Zo toonde Wageningen onderzoek dat bijvoor-

beeld zo'n 80% van het aanbod én van de aanbiedingen in de supermarkt producten betreft die *niet* bijdragen aan een gezond voedingspatroon.⁴ Ook in de horeca, bedrijfskantines, scholen en publieke ruimten, zoals treinstations, en zelfs ziekenhuizen, bestaat het aanbod voornamelijk uit ongezonde producten.

Keuzevrijheid

Onze keuzevrijheid wordt momenteel ernstig overschat. Mensen maken gemiddeld ruim 200 voedselkeuzes op een dag, waarvan verreweg het merendeel onbewust is en door de omgeving gestuurd wordt. Als iemand langs een gebakkraam loopt en die ziet of ruikt die producten, dan zal men deze onbewust gemakkelijk kiezen. Ook als iemand wel de kennis heeft dat het niet een gezonde keuze is, onder andere doordat hongerhormonen geproduceerd worden die onbewust onze voedselkeuze mede bepalen.⁵ Ook zijn we geneigd de lift te nemen als die prominent in beeld is en de trap niet. Zonde, want voldoende bewegen beschermt niet alleen tegen tal van ziekten, maar kan ook bestaande fysieke en mentale aandoeningen verbeteren.^{1,3} Kortom, de maatschappij is nu ingericht op massale stimulatie van volksongezondheid.

Chronische stress

Deze effecten kunnen nog versterkt worden als iemand chronische stress ervaart. Dan wordt er extra cortisol in het lichaam aangemaakt, dat kan leiden tot trek in ongezonde hoogcalorische voeding en

vetmassatoename in de buikstreek.^{3,5} Als er om wat voor reden eenmaal obesitas is ontstaan, gaan bij veel mensen verzadigingshormonen disfunctioneren, hetgeen door toename van hongergevoel een gezonde leefstijl bemoeilijkt en kan bijdragen aan progressieve gewichtstoename.⁵ Ook van slaapttekort is beschreven dat het kan bijdragen aan gewichtstoename en vele ziekten.^{3,5} Stress en/of slaapttekort maken iemand kwetsbaarder voor ongezonde keuzes in een leefomgeving die tot ongezond gedrag uitnodigt. Het concept dat 'elk pondje door het mondje gaat' en obesitas dus simpel op te lossen is, is een misvatting en kan leiden tot stigmatisering en extra stress.

Sociaaleconomische positie

Naast de fysieke leefomgeving is ook de sociale situatie sterk medebepalend voor iemands leefstijl. Hierbij spelen armoede, werkloosheid, slechte huisvesting, gebrekkige gezondheidsvaardigheden, slechte werk-omstandigheden en ook financiële onzekerheid een grote rol.⁶ De verschillen in gezondheid tussen mensen met een laag en hoog inkomen zijn groot. Het is belangrijk dat maatregelen zich specifiek richten op maatschappelijk kwetsbare groepen met aandacht voor sociale kansengelijkheid en een grotere mate van bestaanszekerheid.⁶ Ook zijn er vele andere sociale en culturele invloeden die ongezonde keuzes stimuleren doordat bijvoorbeeld bepaalde voedsel- en drinkgewoontes gezelligheid en saamhorigheid bieden.

Publieke verantwoordelijkheid

Van de determinanten die onze gezondheid bepalen valt zo'n 89% buiten de medische zorg.⁷ Zo'n 24% wordt bepaald door sociale omstandigheden, 22% door genetische en biologische factoren, 7% door omgevingsfactoren, 36% door individueel gedrag en slechts 11% door medische zorg. Het is evident dat er nu drastische maatregelen nodig zijn om de volksgezondheid stimulerende samenleving te veranderen. Dit betekent verminderen van de sociale ongelijkheid, maatregelen die zorgen dat gezonde keuzes de makkelijke keuzes worden, zoals prijsprikkels die gezonde leefstijl stimuleren, verbod op reclame voor ongezonde producten en tal van andere maatregelen in de leefomgeving.

De huidige situatie is niet houdbaar met snel stijgende zorgkosten en binnen en buiten de zorg een schreeuw-

end personeelstekort. Volgens het CBS heeft 62% van de bevolking overgewicht in 2040 als we niets doen. Dit zal leiden tot een toename van talloze ziekten en/of reeds bestaande ziekten verergeren, zoals diabetes, hart- en vaatziekten, diverse vormen van kanker, gewrichtsklachten, depressie, dementie, inflammatoire ziekten en infecties, waaronder covid-19. Hierdoor daalt ook het arbeidspotentieel. Betere volksgezondheid kan een meervoudige slag slaan door onder andere bij te dragen aan meer arbeidsparticipatie, welzijn en minder druk op de zorg. Het Ministerie van VWS heeft hiervoor met 70 organisaties een Nationaal Preventie Akkoord opgesteld met maatregelen op het gebied van overgewicht, roken en problematisch alcoholgebruik. Het RIVM heeft echter berekend dat deze afspraken vooralsnog onvoldoende zijn om de doelstellingen te behalen en heeft in 2021 suggesties gedaan voor aanvullende maatregelen.

Het Ministerie van VWS zal intensiever samen moeten werken met meerdere ministeries. Voorbeelden zijn Sociale zaken en Werkgelegenheid (armoede, werkloosheid), Economische Zaken en Klimaat (verlagen vleesconsumptie, reclameverbod ongezonde producten), Financiën (suikertaks, btw-verlaging op groente en fruit), en Onderwijs, Cultuur en Wetenschap (gezonde schoolkantines en kennisoverdracht). Die meervoudige ministeriële verantwoordelijkheid is een van de zaken die het zo complex en stroperig maakt. Wellicht kan de overheid gebruik maken van de huidige inflatie, waarbij alle voedselproducten duurder zijn geworden, door nu alléén gezond voedsel goedkoper te maken middels subsidies, gezonde voedselbanken en schoolmaaltijden en btw-verlaging op groente en fruit.

Individuele verantwoordelijkheid van patiënt én arts

Moeten artsen dan maar wachten tot de leefomgeving zodanig is ingericht dat iedereen onbewust gestimuleerd wordt gezond te leven? Mijn stellige antwoord is: nee! Het kan nog jaren duren voor de leefomgeving door de overheid en bedrijfsleven aangepast is. Gezonde leefstijl voor iedereen is echter per direct dringend nodig om zowel ziekten te voorkomen als bestaande ziekten effectiever te behandelen, als onderdeel van een behandelplan.

Artsen kunnen gelukkig óók een belangrijk stuk van deze grote puzzel leggen door de rol van ongezonde

leefstijl en de invloed van het verbeteren ervan op ziekte op een niet-veroordelende manier te bespreken. Vervolgens is het zaak dat deze de patiënt direct leidt naar de juiste (leefstijl)begeleiding of – minstens zo belangrijk – sociale hulp. Screening op en optimaliseren van belemmerende onderliggende (psycho)sociale of medische factoren is hierbij belangrijk. Denk hierbij aan bepaalde medicatie die gewichtsverhoging kan stimuleren of psychosociale factoren, zoals stress door financiële schulden.^{5,8}

Artsen hebben echter veelal te weinig tijd en kennis om zelf al deze factoren in kaart te brengen en uit te zoeken waarheen doorverwezen kan worden. Voor deze doorverwijzing vanuit de huisartspraktijken en ziekenhuizen naar hulp op maat, zo dicht mogelijk bij huis, wordt momenteel een netwerkaanpak met (leefstijl)-zorgcoördinatoren ontwikkeld.⁸ Snelle opschaling van een netwerkaanpak is essentieel om toeleiding vanuit de zorg naar leefstijlbegeleiding en sociale hulp dichtbij huis te vergemakkelijken.

Het belang van leefstijlinterventies

Er zijn diverse soorten leefstijlinterventies waar in groepsverband of op individueel niveau begeleiding geboden wordt om duurzaam gezond gedrag aan te leren. Bij sommigen gaat het om één leefstijlaspect of een verslaving. Bij anderen is begeleiding op meerdere gebieden – zoals voeding, beweging, stress, slaap, en ontspanning – nodig en kan een gecombineerde leefstijlinterventie (GLI) tot gedragsverandering leiden. Ook sociale hulp is een belangrijk aspect. Maatwerk is hierbij essentieel. Voor sommigen is een groepsprogramma geschikt.

Een snel groeiend aantal GLI-groepsprogramma's heeft inmiddels gunstige effecten laten zien op leefstijl, en fysiek en mentaal welzijn.⁹ Een recent voorbeeld is een GLI voor mensen met type 2 diabetes. Van 234 deelnemers waren langetermijndata beschikbaar en bleek na twee jaar 67% minder diabetesmedicatie te gebruiken, 28% kon alle diabetesmedicatie stoppen en 71% van de insulinegebruikers had geen insuline meer nodig.¹⁰ Het gewicht daalde gemiddeld 7 kg en kwaliteit van leven steeg significant. Ook zijn er nieuwe GLI programma's voor mensen met weinig gezondheidsvaardigheden of laaggeletterdheid.⁹ De uitkomsten van studies naar het effect van GLI-programma's zijn niet eenduidig. Dit

komt onder andere doordat verschillende GLI-vormen gebruikt worden en soms alleen naar de klassieke uitkomstmaten als gewicht, cardiovasculaire ziekten of mortaliteit wordt gekeken. Van belang is om hierbij te realiseren dat zelfs als iemand geen gewicht verliest, maar het wel lukt om gezonder te leven, dat dit gunstig is voor zowel het voorkomen van, als het verbeteren van talloze fysieke en mentale aandoeningen.¹⁻³

Ook heeft elke burger een eigen verantwoordelijkheid om binnen bestaande (sociale) mogelijkheden er een gezonde leefstijl op na te houden. De individuele verantwoordelijkheid van arts en burger kan in belangrijke mate worden ondersteund door de overheid door het realiseren van een fysieke en sociale omgeving die gezond gedrag stimuleert. Daarnaast kunnen publiekscampagnes (zoals www.fitopjouwmanier.nl) met voorlichting een bescheiden bijdrage leveren.

Conclusie: complete preventiepuzzel nodig

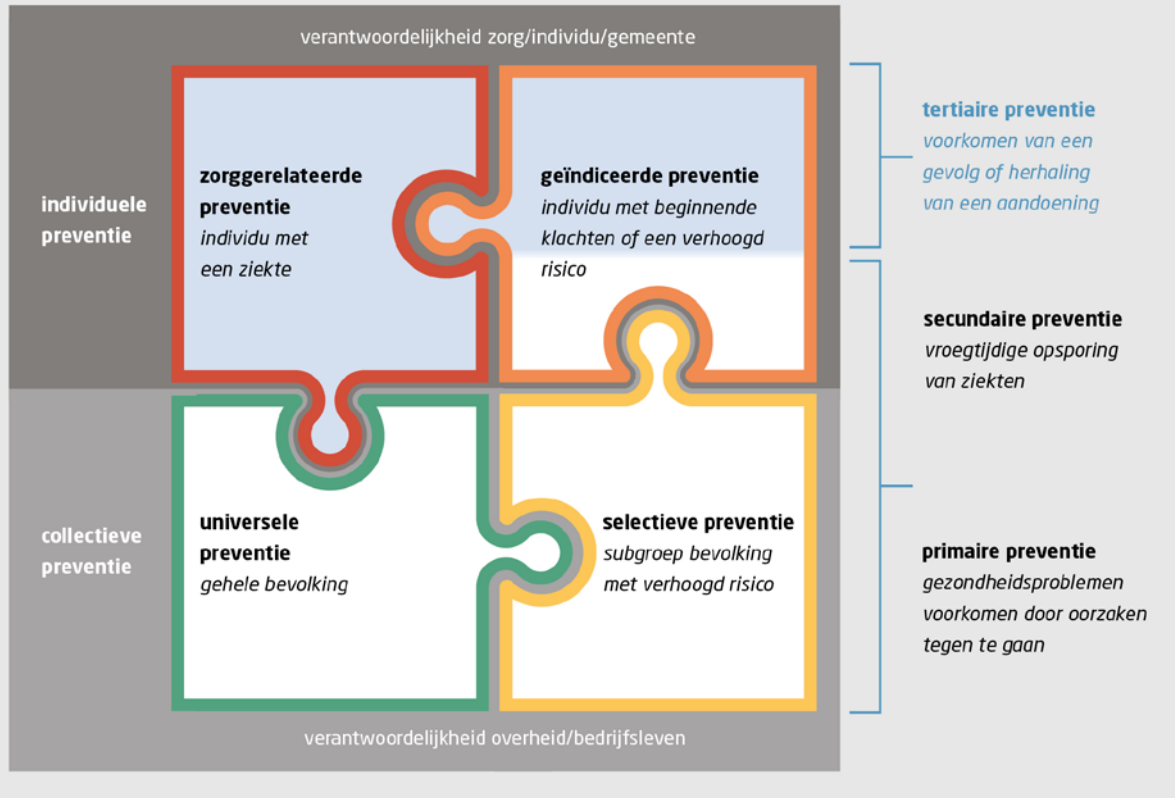
Concluderend kan gesteld worden dat er veel puzzelstukken tegelijkertijd gelegd moeten worden zodat iedereen gezond kan leven. Allereerst betere universele preventie (zie figuur).^{11,12}

Het is dringend nodig dat de overheid en het bedrijfsleven drastische (onder andere wettelijke) maatregelen nemen die een gezonde leefomgeving bevorderen. Net als tijdens een acute covid-19-pandemie ingrijpende overheidsmaatregelen per direct mogelijk bleken, zou dat ook voor deze chronische en ook zeer bedreigende pandemie van ongezond leven en leefstijlgerelateerde ziekten geregeld moeten worden. Regie op het leggen van deze puzzel is essentieel en zou gevoerd moeten worden door de overheid die doorzettingsmacht heeft en zich niet laat hinderen door afleidende belangen van bijvoorbeeld (voedsel)bedrijven. Om doelstellingen te behalen, zullen meerdere ministeries intensiever samen moeten werken met VWS. Dit kan helaas nog vele jaren duren.

Artsen moeten niet passief afwachten tot de omgeving door de overheid en/of bedrijfsleven aangepast is. Veel mensen hebben namelijk al obesitas of leefstijlgerelateerde ziekten en hebben hulp nodig. Daarom is tevens meer *individuele* preventie nodig. Soms lukt het een individu om eigen verantwoordelijkheid te nemen en met de juiste stimulans stappen te zetten. Maar belangrijk is dat artsen vaker een gezonde leefstijl onderdeel kun-

PREVENTIEPUZZEL

Schematisch weergave van (a) de verschillende vormen van collectieve en individuele preventie (terminologie van de beleidsmakers); (b) hoe die zich verhouden tot de primaire, secundaire en tertiaire vormen van preventie (terminologie van artsen); en (c) wie daarvoor verantwoordelijk is. (De figuur is gebaseerd op 'Preventie: wat is het, en hoe benutten we het optimaal?' van NFU en 'Wat is preventie?' van het RIVM.^{11,12})



nen laten uitmaken van de totale zorg door mensen toe te leiden naar begeleiding op het gebied van leefstijl en/of sociale hulp. Dit laatste valt onder *individuele preventie*, welke onder te verdelen is in:

- a) Zorggerelateerde preventie: bij een bepaalde ziekte erger voorkomen.
- b) Geïndiceerde preventie: bij beginnende klachten of verhoogde risico's bepaalde ziekten proberen te voorkomen. Bij deze individuele vormen van preventie ligt de hoofdtaak bij de zorg, het individu zelf en de gemeente.

De andere vorm van preventie is *collectieve preventie*, welke onderverdeeld wordt in:

- c) Selectieve preventie: betreft een subgroep van de

bevolking met een verhoogd risico.

- d) Universele preventie: betreft de gehele bevolking. Bij collectieve preventie ligt de hoofdtaak bij de overheid en het bedrijfsleven (zie figuur en ook het RIVM-preventiemodel op loketgezondleven.nl).

De netwerkaanpak verbindt het medische en sociale domein. Dit is een infrastructuur om toeleiding naar allerlei reeds bestaande – maar door de zorg vaak niet gevonden – hulp te faciliteren, de zorg effectiever te maken én te ontlasten. Deze moet met overheids- en zorgfinanciering snel opgeschaald worden. Dan wordt niet langer voor elke aandoening vooral medische zorg geleverd, maar ook hulp geboden bij ongezonde leefstijl of sociale problemen die het medische probleem

veroorzaken of verergeren. Als we simultaan doorpakken met het leggen van ál deze preventiepuzzelstukken kunnen we effectievere zorg en afname van gezondheidsverschillen realiseren met ook tal van maatschappelijke baten zoals meer arbeidsparticipatie en minder druk op de zorg.

Over de auteur

Prof.dr. E.F.C. (Liesbeth) van Rossum, internist-endocrinoloog, Erasmus MC, Rotterdam, afd. Interne geneeskunde, sectie Endocrinologie en Centrum Gezond Gewicht. Voorzitter Partnerschap Overgewicht Nederland, voorzitter Richtlijncommissie overgewicht en obesitas bij volwassenen en Europees leider van het domein Obesitas, Diabetes, Voeding en Metabolisme bij de European Society of Endocrinology.

LITERATUUR

- 1 Atsma DE, Pijl H, Seidell JC, Leenen PJM, Dik WA, Van Rossum EFC. The Impact of Obesity and Lifestyle on the Immune System and Susceptibility to Infections Such as COVID-19. *Front Nutr.* 2020;7:597600.
- 2 Molema H, Van Erk M, Van Winkelhof M, Van 't Land K, Kieft-de Jong J. Wetenschappelijk bewijs leefstijlgeneskunde, december 2019. <https://kanker-actueel.nl>.
- 3 Abe M, Abe H. Lifestyle medicine - An evidence based approach to nutrition, sleep, physical activity, and stress management on health and chronic illness. *International Society of Personalized Medicine* 2019.
- 4 Poelman MP, Dijkstra SC, Djojosoeparto SK, De Vet EWML, Seidell JC, Kamphuis CBM. 2021. Monitoring van de mate van gezondheid van het aanbod en de promoties van supermarkten en out-of-home-ketens; Inzicht in de huidige stand van zaken en aanbevelingen voor het opzetten van een landelijke monitor. <https://edepot.wur.nl/555613>.
- 5 Boon M, Van Rossum EFC. VET belangrijk, feiten en fabels over voeding, vetverbranding en verborgen dikmakers. Amsterdam: Ambo|Anthos, 16e druk 2022 en eerste druk in 2019.
- 6 Raad voor de Volksgezondheid & Samenleving. Een eerlijke kans op gezond leven. Publicatie 2021-04. ISBN 9789057323072. <https://www.raadvv.nl>.
- 7 Choi E, Sonin J. GoInvo: Determinants of Health. 2019. <https://www.goinvo.com/vision/determinants-of-health/>.
- 8 Partnerschap Overgewicht Nederland. Stappenplan. <https://www.partnerschapovergewicht.nl/stappenplan/>
- 9 RIVM. Loket Gezond Leven. <https://www.loketgezondleven.nl/>.
- 10 Pot GK, Battjes-Fries MCE, Patijn ON, Van der Zijl N, Pijl H, Voshol P. Lifestyle medicine for type 2 diabetes: practice-based evidence for long-term efficacy of a multicomponent lifestyle intervention (Reverse Diabetes2 Now). *BMJ Nutr Prev Health.* 2020;3(2):188-195.
- 11 NFU. Preventie: wat is het en hoe benutten we het optimaal? <https://www.nfu.nl>.
- 12 RIVM. Loket Gezond Leven: Wat is preventie? <https://www.loketgezondleven.nl>.

6. ALS DE DOOD VOOR DE DOOD

(Huis)artsen hebben vanaf het begin van de coronapandemie een grote inspanning geleverd om met hun oudere patiënten in gesprek te gaan over de zinvolheid van bijvoorbeeld een IC-behandeling. Maatschappelijk roept deze discussie emotie op. Het bespreken van eindigheid en sterfelijkheid lijkt niet te passen bij onze ideeën over maakbaarheid en wordt snel negatief vertaald als verwaarlozing van onze ouderen. Maar een nieuwe hartklep maakt een hart van 90 jaar niet nieuw. De biologische achteruitgang maakt je wereld geleidelijk kleiner wat ook passend is bij de levensfase waar men in verkeert. Er wordt geleidelijk aan toegewerkt naar een passend afscheid van het leven. Dit laten gebeuren is erkennen dat het mensen medisch repareren altijd eindig is. Moeten dokters minder durven behandelen?



6.1 Als de dood voor de dood

HANNA WILLEMS

Dit jaar startte de campagne van SIRE over ‘De dood. Praat erover, niet eroverheen’. SIRE beschrijft: ‘De dood is een onderdeel van ons leven. Toch praat ruim 1 op de 3 mensen nooit over de dood. Terwijl het juist waardevol is om samen bij de dood stil te staan, erover te praten en elkaar erbij te helpen. Het gesprek aangaan verbindt en verrijkt, geeft rust, helpt bij rouw en verbetert de kwaliteit van ons leven.’

Uit onderzoek blijkt dat oudere patiënten graag het onderwerp bespreken, maar er niet zelf over beginnen.^{1,2} Hoewel de dood bespreken dus als positief wordt gezien, en de burger wordt aangemoedigd om de dood te bespreken, voeren juist dokters of behandelaren dit gesprek te weinig in de spreekkamer.^{3,4} We zijn ‘als de dood voor de dood’.

Kennis over de palliatieve fase

In de opleiding geneeskunde en de medische vervolgoopleidingen komt kennis over het herkennen van de laatste levensfase zeer beperkt aan bod. Omdat er steeds meer kan – toename technologie – is het niet starten van behandeling bijna geen gangbare ‘handeling’ meer, en leren dokters dit ook niet meer in de praktijk. Het ontbreekt de huidige generatie dokters aan ervaringen rondom een sterfbed, aan kennis over herkennen van palliatieve fase, en kennis over hoe een gesprek te voeren. Het wordt te weinig geleerd in de opleiding en het komt nauwelijks meer aan bod op de werkvloer. Goede rolmodellen, voorbeelden tijdens medische vervolgoopleidingen en voorbeelden van collega’s ontbreken. Terwijl er voldoende wetenschappelijk bewijs is dat zowel patiënten als zorgverleners het voorbereiden op de naderende dood belangrijk vinden.^{1,2,5}

Daarnaast realiseren dokters zich onvoldoende dat ouderen het belangrijker vinden om zelfstandig te kunnen blijven – bijvoorbeeld thuis kunnen blijven wonen – dan langer te leven.⁶ De kans op overlijden is dus minder relevant dan de kans op verlies van zelfstandigheid. Dat verandert het perspectief op het kiezen voor een operatie of intensieve (ziekenhuis)behandeling, als

die maakt dat de kans op zelfstandig wonen nadien zeer klein is, of dat een lang revalidatietraject in het verpleeghuis zal volgen. Een gesprek voorafgaand aan een grote behandeling of intensieve therapie is essentieel om te bepalen of die behandeling met kans op verbetering op langere termijn voor de patiënt wel opweegt tegen de risico’s en effecten op korte termijn van complicaties en revalidatiefase.

Vaardigheden

Door gebrek aan ervaring en goede rolmodellen missen dokters de vaardigheden om het gesprek te kunnen beginnen over een naderende dood. Een recente Cochrane-review over communicatie over levenseinde bevestigt dit beeld en beschrijft dat de ontwikkelende interventies ter verbetering van het goede gesprek weinig onderzocht zijn.³ We missen handvatten bij deze gesprekken en voorbeelden van zinnen om te gebruiken voor de verschillende situaties. Hoe openen we het gesprek bij een patiënt met chronische aandoeningen? Briedé toont aan dat tijdens een consult op de polikliniek er geen logisch moment is om het onderwerp aan te snijden, waardoor het gesprek meestal wordt gevoerd als de patiënt de jas alweer aantrekt.⁴ Daarbij gaat de opening van dat gesprek gepaard met veel omslachtige woorden en aarzelingen. Voorbeeldzinnen kunnen helpen om gemakkelijker het gesprek te starten.

Aanbevelingen

Herkenning van de patiënt in de palliatieve fase vergt meer scholing en nascholing voor de huidige generatie. Kennis over wat patiënten belangrijk vinden in de laatste levensfase, is belangrijk om goed aan te kunnen sluiten bij de wensen van patiënten. Dat betekent dat er in de bachelor- en masterfase van geneeskunde dit thema meer aandacht moet krijgen. Daarnaast zal in alle vervolgoopleidingen palliatieve zorg moeten worden opgenomen. Immers, de komende jaren stijgt het aandeel ouderen met chronische aandoeningen in de maatschappij en zal dus elke behandelaar de palliatieve

fase moeten kunnen herkennen en bespreken. In die scholing zullen vaardigheden om concreet het gesprek aan te gaan moeten worden voorgedaan, beschreven en geoefend.

Dan zal er in de toekomst geen dokter meer zijn die over de dood heen praat, en krijgt elke patiënt een weloverwogen laatste levensfase.

Over de auteur

- Dr. Hanna C. Willems, klinisch geriater en internist, Amsterdam UMC.
- Belangenconflict: geen gemeld.
- Nevenfuncties: Bestuurder Stichting Zorgevaluatie en spreker voor UCB en AMGEN over fractuurpreventie bij ouderen.

LITERATUUR

- 1 Van Doorne I, Van Rijn M, Dofferhoff SM, Willems DL, Buurman BM. Patients' preferred place of death: patients are willing to consider their preferences, but someone has to ask them. *Age Ageing*. 2021;50:2004-11.
- 2 Sharp T, Moran E, Kuhn I, Barclay S. Do the elderly have a voice? Advance care planning discussions with frail and older individuals: a systematic literature review and narrative synthesis. *Br J Gen Pract*. 2013;63:e657-68.
- 3 Ryan RE, Connolly M, Bradford NK, Henderson S, Herbert A, Schonfeld L, Young J, Bothroyd JJ, Henderson A. Interventions for interpersonal communication about end of life care between health practitioners and affected people. *Cochrane Database Syst Rev*. 2022;7:CD013116.
- 4 Briedé S, Van Charldorp TC, Kaasjager KAH. Discussing care decisions at the internal medicine outpatient clinic: A conversation analysis. *Patient Educ Couns*. 2022;105:2045-52.
- 5 Steinhauer KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*. 2000;284:2476-82.
- 6 Fried TR, Tinetti ME, Iannone L, O'Leary JR, Towle V, Van Ness PH. Health outcome prioritization as a tool for decision making among older persons with multiple chronic conditions. *Arch Intern Med*. 2011;171:1854-6.

6.2 ‘Mag je nog zeggen dat iemand ergens te oud voor is?’

Het taboe op de natuurlijke veroudering

MARLI HUIJER

Als de covid-19-epidemie iets heeft duidelijk gemaakt, is het wel dat de natuur in de omgang met ziekte en dood geen rol meer speelt. Het leven is maakbaar en waar de natuur dat bedreigt, wapenen we ons om deze op afstand te houden.

Wee degene die spreekt over ‘dor hout’, waarmee columnist Marianne Zwagerman oude mensen vergeleek aan het begin van de epidemie. In de Zembla-documentaire ‘Oud, maar geen dor hout’, die daarop werd uitgezonden, protesteren 80-plussers ferm tegen termen als ‘oud’ en ‘kwetsbaar’. Een 86-jarige: ‘Wij zijn helemaal nog geen oude mensen. We kunnen nog zo veel!’

Die ontkenning van de natuurlijke veroudering heeft verstrekende gevolgen voor de gezondheidszorg. Het nu al bestaande tekort in de ouderenzorg, dat door de vergrijzing verder oploopt, wordt nijpender als ouderen niet accepteren dat ze voor sommige behandelingen te oud of te kwetsbaar zijn.

De middelen en het personeel om dit tekort op te heffen, zijn voorlopig niet voorhanden. Reden te meer om het feit dat het menselijk lichaam een natuurlijke, biologische veroudering kent en vanaf het 65e levensjaar steeds kwetsbaarder wordt voor dementie, kanker en infectieziekten – kortom, voor de dood – een vanzelfsprekend en terugkerend onderdeel te maken van gesprekken tussen arts en patiënt. En ook van het bredere maatschappelijke gesprek over hoe we de komende decennia omgaan met ouderdom en sterfelijkheid.

Het menselijke lot

Wat is de achtergrond van het taboe op de natuurlijke veroudering? Tot ver na de middeleeuwen was het ondenkbaar dat de geneeskunde de dood kon trotseren. Wanneer deze zich aankondigde, trok de arts zich

terug en kon de natuur zijn gang gaan. Vanaf de 17e eeuw verloor de aanvaarding van het natuurlijke sterven zijn vanzelfsprekendheid, omdat het steeds beter lukte om ernstige ziekten te voorkomen en te bestrijden.¹ Nadat eerst vooral de kindersterfte daalde, begon vanaf midden vorige eeuw ook de sterfte onder volwassenen en jongbejaarden af te nemen. De gemiddelde levensduur steeg in Nederland van ruim 70 jaar in 1950 tot ruim 80 jaar nu, en in 2050 leven we naar schatting nog eens vijf jaar langer (<https://open-data.cbs.nl/statline>).

Die voortdurende stijging versterkt het idee dat de geneeskunde altijd weer iets te bieden heeft in de strijd tegen de ouderdom en de dood. Waarom het lot, inclusief ziekten, lijden en sterven, nog aanvaarden, als het leven uiteindelijk volledig maakbaar zal zijn?

Het is een gegeven dat mensen niet alleen borelingen maar ook stervelingen zijn. We verschijnen in een wereld die er al is voor we worden geboren en verdwijnen daar na enige tijd weer uit. Als boreling hebben we geen zeggenschap over het moment van verschijnen. Maar als sterveling soms wel over het levens-einde: dat kan worden vervroegd, uitgesteld of, zoals bij euthanasie, tot op het uur worden vastgelegd. Dat uitstel is echter beperkt, want elk lichaam slijt. Vanaf het 65e levensjaar wordt iedereen in toenemende mate kwetsbaar voor aandoeningen en de dood.²

Al met al sterven mensen gemiddeld later, maar vaker aan chronische ziekten of een stapeling van ouderdomsaandoeningen, en met evenveel of meer jaren van ongezondheid (<https://nidi.nl/demos/is-langer-leven-ook-gezonder-leven/>). Die ontwikkeling weersprekt het idee dat oude mensen niet oud of kwetsbaar zijn. Ze zijn dat wél.

Scherpe keuzes in de zorg

De komende decennia zal de zorgvraag van ouderen sterk stijgen. Het aantal ouderen met dementie, artrose, gezichtsstoornissen, coronaire hartziekten, diabetes en multimorbiditeit zal aanzienlijk toenemen.^{3,4} Ook de hogere verwachtingen die patiënten en de samenleving van de medische zorg hebben, zullen de vraag opjagen. Ouderen worden mondiger en wensen vaker een second opinion. Gezamenlijke besluitvorming is van de uitzondering de norm geworden, maar dat verhindert niet dat veel patiënten liever meer dan minder willen behandelen. De vrees voor schadeclaims kan artsen op hun beurt huiverig maken om nee te verkopen.⁵

De stijging van de zorgvraag die hieruit voortvloeit, zal een steeds grotere uitdaging worden, zowel qua middelen als qua personeel. Niets wijst er nog op dat dit in de toekomst zal afzwakken. Kunnen we alle ouder en kwetsbaar wordende ouderen dan nog de zorg en stervenshulp bieden die zij nodig hebben? Of zullen alleen de mondigste en vitaalste ouderen dat nog voor elkaar krijgen?

Toch kan juist het gezamenlijke beslissen over behandelingen een antwoord bieden op de toenemende zorgvraag. Medisch specialisten en huisartsen kunnen in dat proces al in een vroeg stadium en actief de kwetsbaarheid die bij de ouderdom hoort, met ouderen en hun omgeving bespreken. Daarbij kan ook de vraag de revue passer en of behandelen wel altijd de beste optie is. Op dit moment kan de erkenning van de ouderdom en kwetsbaarheid nog niet op een warm onthaal rekenen in de samenleving. Het taboe op ‘niet alles uit het leven halen’ is groot. Dat bleek alleen al toen huisartsen actief het gesprek met 80-plussers wilden aangaan over de vraag of ze met hun coronabesmetting nog wel naar de IC wilden.

Maar willen we de zorg voor ouderen houdbaar en rechtvaardig verdeeld houden, dan ontkomt de medische beroepsgroep er niet aan om samen met de overheid een langetermijnstrategie te ontwikkelen die draagvlak creëert voor enerzijds de erkenning van de specifieke kwetsbaarheid van het oudere lichaam en anderzijds voor goed onderbouwde vormen van medisch consuminderen.

Ook de vraag wat een goede afronding van het leven is, hoort daarbij.^{6,7} Door de kwetsbaarheid en het sterven tot een terugkerend onderwerp van gesprek te maken, zowel in de spreekkamer als in de samenleving, kan het afzien van behandeling wanneer iemand er te oud voor is, even aanvaardbaar worden als wel behandelen.

Over de auteur

Prof.dr.em. Marli Huijjer, filosoof en voorheen arts, en emeritus hoogleraar publieksfilosofie aan de Erasmus Universiteit Rotterdam.

LITERATUUR

- 1 Achterhuis H. *Het rijk van de schaarste. Van Thomas Hobbes tot Michel Foucault*. Baarn: Ambo; 1988. p. 287.
- 2 Olshansky SJ. *From lifespan to healthspan*. *JAMA* 2018;320:1323-4.
- 3 *Capaciteitsplan 2021-2024. Deelrapport 5. Specialist Ouderengeneeskunde*. Utrecht: Capaciteitsorgaan; 2019. p. 50-1.
- 4 *Kiezen voor houdbare zorg. Mensen, middelen en maatschappelijk draagvlak*. Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. Rapport 104; 2021. p. 44.
- 5 *Capaciteitsplan 2020-2023. Deelrapport 1. Medische specialismen. Klinische technologische specialisten. Spoedeisende geneeskunde*. Utrecht: Capaciteitsorgaan; 2019. p. 60-1.
- 6 *Stervelingen. Beter samenleven met de dood*. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid en Samenleving; 2022.
- 7 Huijjer M. *De toekomst van het sterven*. Amsterdam: Pluim; 2022.

6.3 Jullie willen mijn moeder niet helpen

Waarom cultuursensitief communiceren rond lijden en sterven

NADIA EL IDRISSE

Fatima is een 82-jarige Marokkaanse vrouw met uitgezaaide longkanker. Al 14 maanden lang krijgt ze chemotherapie, maar haar situatie verslechtert. Het medische team nodigt haar familieleden uit voor een gesprek.

De arts zegt: 'Het gaat niet goed met jullie moeder. We overwegen om de behandeling stop te zetten en palliatieve zorg te bieden. Wij kunnen niets meer voor haar doen.' De zorgprofessionals willen Fatima met die zorg een zo goed mogelijke kwaliteit van leven bieden, maar de familieleden vatten de palliatieve zorg anders op. Fatima's kinderen raken volledig overstuur en nadat de gemoederen zijn bedaard, wendt de oudste dochter zich tot de arts: 'Jullie willen mijn moeder niet helpen, maar haar gewoon snel dood hebben met een spuitje.' Deze casus toont een verschil in visie op leven, sterven en lijden. Het medische team wil Fatima comfortabele palliatieve zorg bieden. De familieleden denken dat 'de stekker eruit wordt getrokken'. Zij eisen dat alles uit de kast wordt gehaald om hun moeder te redden, want in hun belevingswereld wordt de strijd opgegeven. Op aandringen van de familieleden zet de arts de chemotherapie voort. Daar eindigt de communicatie. Maar hoe komt dit eigenlijk?

Ik-versus wij-cultuur

De weerstand en frustraties bij patiënten, familieleden en zorgprofessionals hebben vaak te maken met verschillende opvattingen en culturele verschillen. Waarschijnlijk heb je wel eens gehoord van collectivistische en individualistische culturen, ofwel de 'wij-cultuur' en de 'ik-cultuur'. In de wij-cultuur weegt de stem van familieleden en de omgeving zwaarder door bij besluitvorming dan in de ik-cultuur. Het gebeurt regelmatig

dat familieleden niet alleen het woord voeren namens de patiënt, maar ook de beslissingen nemen over de behandeling en de begeleiding. Dit kan botsen met de ik-cultuur, van waaruit veel zorgprofessionals in Nederland vertrekken. Zij gaan ervan uit dat de patiënt zelfstandig genoeg is om te bepalen wat voor hem kwaliteit van leven betekent. Wanneer zorgprofessionals de patiënt willen informeren over zijn ziekte, moeten ze zich bewust zijn van de mogelijke verschillen in opvattingen, normen en waarden. Maar het is aan alle partijen om open te communiceren over de mogelijkheden voor de patiënt. Daarbij spelen kennis en informatie een belangrijke rol.

Wat is palliatieve zorg?

Er zijn verschillende percepties van palliatieve zorg. De meeste Nederlanders zijn weliswaar bekend deze term, maar voor sommige mensen is het een onbekend begrip. In sommige culturen wordt palliatieve zorg gelijkgesteld aan 'het leven van de patiënt opgeven'. Een tekort aan kennis over ziektes en behandelingen leidt vaak tot misvattingen over pijnbestrijding in de palliatieve fase. Dit kan verklaren waarom mensen uit gebrek aan informatie aandringen op een curatieve therapie. Als we willen dat de patiënt en zijn familieleden begrijpen wat palliatieve zorg precies inhoudt, dan is goede informatievoorziening essentieel.

Open gesprekken en samen beslissen

Naast goede informatievoorziening moeten patiënten met een migratieachtergrond ook de ruimte krijgen om hun stem te laten horen. Zo kunnen zij hun wensen kenbaar maken en kan het medische team op basis van deze wensen makkelijker het gesprek aangaan met de

familieleden. In die gesprekken moet de kwaliteit van leven van de patiënt worden benadrukt in plaats van de directe boodschap dat de curatieve behandeling wordt gestopt. Als de dialoog wordt gevoerd met een open houding en de focus ligt op de kwaliteit van leven, dan verminder je het risico op weerstand bij patiënten en hun naasten. Om de communicatie te bevorderen, kun je het culturele interview gebruiken.¹

Tot slot

Daar waar meerdere culturen samenkomen, is het logisch dat je te maken krijgt met verschillende referentiekaders. Door met een open houding te reflecteren op je eigen visie, ben je beter in staat om patiënten met een migratieachtergrond te begrijpen en je eigen referentiekader los te laten.

In de casus aan het begin van deze bijdrage ontstond er meteen weerstand bij de familieleden van de patiënt, omdat zorgprofessionals de boodschap te direct communiceerden. De zorgprofessionals hielden geen rekening met de mogelijke percepties van de patiënt en haar omgeving. De boodschap werd door de familieleden geïnterpreteerd als ‘ze trekken de stekker eruit’, ongeacht de daadwerkelijke bedoeling van de zorgprofessionals.

In diverse culturen is de term ‘palliatieve zorg’ nog onbekend terrein, waardoor allerlei misvattingen ontstaan. Bijvoorbeeld: in Marokko wordt amper palliatieve sedatie toegepast en is de toegang tot dit soort behandelingen beperkt. Daarnaast gaan familieleden van patiënten met een migratieachtergrond ervan uit dat Nederlandse artsen iedere patiënten behandelen tot het laatste moment, in welke situatie dan ook. Daarom is het belangrijk dat de patiënt een contact-

persoon – al dan niet uit het eigen gezin – heeft die bekend is met het Nederlandse zorgstelsel.

In overleg met alle partijen ga je na wie de vaardigheden heeft om de dialoog met jou te voeren en met de rest van de familieleden kan communiceren. Om de vertrouwensband met de familieleden te versterken, kun je het beste vanaf het begin duidelijk maken dat je je volledig inzet om de patiënt te genezen. Zo ontstaat er een basis van vertrouwen en zijn de familieleden ontvankelijker voor slecht nieuws.

Dit alles vergt enige kennis en ervaring. Daarom zijn nascholingen van hoogwaardige kwaliteit met een focus op verschillende culturen en religies een must voor elke zorgprofessional die cultuursensitief wil werken.

Over de auteur

Nadia El Idrissi, adviseur, trainer en onderzoeker.

LITERATUUR

- 1 Hoffer CBM. *Vertelt u mij eens iets meer... cultuursensitief werken in gezondheidszorg en welzijnswerk*. Amsterdam: Uitgeverij SWP; 2016.

6.4 De waarde van de zorg

SHAKIB SANA

Een groot deel van ons collectief vermogen gaat op in het behandelen van ziektes. Echter 'ziekte behandelen' betekent niet altijd dat de patiënt er ook beter van wordt. Soms is het niks anders dan uitstel van het onvermijdbare; de dood. Juist in de fase waarin een ernstige ziekte de existentiële fase van het leven van de patiënt reikt, is het van belang om samen met de patiënt op zoek te gaan naar de waarde van behandeling. Met de patiënt voor ons in de spreekkamer of aan het bed van de patiënt.

Patiënt-artsdialoog

'Er is heel veel op u afgekomen in de laatste dagen. Klinkt misschien gek, maar hoe gaat het met u?'

'Goed dat u het toch vraagt. Ik zie mijn leven voor mijn ogen wegglijden. Keer op keer draait de film van het slechtnieuws gesprek met de specialist voor mijn ogen. Ik heb eindelijk duidelijkheid, maar ik ben bang. Ik laat het niet aan mijn partner zien, maar ik ben verdrietig. Ik hou me sterk voor mijn gezin, maar van binnen ben ik erg onzeker.'

'Hoewel ik nooit precies kan voelen wat u nu voelt, kan ik me wel voorstellen hoe u zich nu voelt.'

'Ik weet niet wat ik moet doen. Nieuwe behandeling kan mogelijk tot zes maanden verlenging van de prognose geven. Moet ik daarvoor de zware behandeling ondergaan? Ik ben bang voor de dood. Ik ben nog niet klaar met het leven. Ik moet nog zoveel regelen. Iedereen zegt dat ik alle kansen moet grijpen.'

Even stilte.

'Waar bent u bang voor?'

'Voor een pijnlijke en benauwende dood. Ik heb het bij mijn vader gezien. Snakkend naar adem en pijn van de uitzaaiingen. Het was geen leven meer. Ik wil niet net als hem eindigen; pijnlijk en benauwd.'

'Wat denkt u over de behandeling?'

'Ik weet het niet. Wekenlang ziek en zwak. Ziekenhuis in. Ziekenhuis uit. Heb ik dan de puf om de dingen te doen die ik nog wil doen? Ik heb nu niet veel pijn. Ik ben nu niet benauwd. Wat als ik de behandeling niet haal. Dan heb ik niks meer.'

'Bedoelt u de dood?'

'Ik heb dan niks meer aan mijn leven.'

In de stilte die valt horen we het getik van de klok in de spreekkamer. Seconden gaan voorbij. Relatief kostbare seconden gezien de korte levensverwachting van de patiënt. De tranen rollen over de wangen. Ik schuif de tissuebox. Een diepe zucht overstijgt het ritmische geluid van de voorbijgaande tijd. Wie breekt de stilte voordat het ongemakkelijk wordt?

'Het lijkt alsof ik moet kiezen tussen de misselijke, zieke en zwakke laatste tijd van mijn iets langer leven of de pijnlijke en benauwende dood.'

Onzekerheid en maakbaarheid

De gestelde keuzes voor deze patiënt zijn niet eenvoudig. Er is ook geen juiste of niet juiste keuze. Hoe we precies dood gaan weten we niet. Wat het leven gaat brengen evenmin. Gevoel van onzekerheid hoor ik vaak terug in deze existentiële fase. De boodschappen van ons artsen zijn ook vaak omgeven door de verschillende gradaties van waarschijnlijkheden. De pluim van onzekerheid neemt toe naarmate de existentiële eindpunten in beeld komen.

Maakbaarheid van het leven bij een levensbedreigende diagnose lijkt vaak ingegeven door het gevoel van angst en (verbeelding van) verlies. Angst om het leven met alle facetten te verliezen. Angst om de dierbaren te verliezen. Angst om de kans van het zien opgroeien van de (klein)kinderen te verliezen. Niet zelden heb ik in het hospice patiënten gehad met invoelbare angst voor wat er komen gaat. Soms ingegeven door een levensovertuiging en soms door het juist ontbreken ervan. Maakbaarheidsgevoel van het leven wankelt in deze fase door angst voor de pijnlijke en benauwende dood. *'Ik wil niet eindigen als...'*, is een zin die we als artsen vaak horen in deze fase.

Dokteren is vooruitzien

Tijdens de eerste golf van covid-19 hebben we als huisartsen aan onze oudere patiënten gevraagd naar hun wens als het noodlot van ernstige ziekte gaat toeslaan. Want van een weloverwogen keuze is er geen

sprake als ik deze vraag aan het bed van een benauwde, naar adem happende patiënt zou stellen. Maar hoe ga ik als arts tijdens de door onzekerheid en angst omgeven periode van covid-19 vragen wat iemand wil? Wilt u wel of geen reanimatie? Wilt u wel of geen IC-opname? Het is mij bij gebleven dat de patiënten heel goed in staat lijken te zijn om te weten en vooral aan te geven, wat ze wel of juist niet willen. En dat empathie en compassie ervoor kan zorgen dat deze confronterende vragen bij de patiënt een zachte landing krijgen. Steevast hoorde ik als huisarts: *‘Als ik na reanimatie een kasplantje wordt, dan wil ik het niet.’ ‘Als ik na IC-opname het hoogstwaarschijnlijk niet ga overleven, dan wil ik niet.’ ‘Ik wil een rustige dood, geen pijn voelen en niet benauwd zijn.’ ‘Ik wil niet benauwd doodgaan. Zou u daarvoor kunnen zorgen dokter?’*

Patiënt als waardeperspectief

Als ik in de spreekkamer aan de patiënten vraag wat ik voor ze kan betekenen dan hoor ik bijna altijd of ik ze beter kan maken, dat ze minder of geen pijn hebben of dat ze willen slapen na nachten hoesten. Ze kunnen vaak goed verwoorden wat de waarde van mijn behandeling zou kunnen betekenen. Ik noem het de waarde gedreven zorg vanuit het perspectief van de patiënt. Onze kennis van prognoses en behandelprotocollen zijn enkel de technische kaders van wat wij als artsen kunnen. Het echte waardevolle gesprek met de patiënt toegespitst op haar of zijn levenswens begint juist dan pas. Aandacht voor de waarde van het leven kan de angst voor de dood in de existentiële fase van het leven wellicht niet voor iedereen wegnemen, maar wel degelijk kleiner maken. Want het beeld van pijn en benauwdheid luidt niet het begin van de dood maar eigenlijk het einde van het leven. Wegnemen van de angst of op zijn minst praten over de verschillende lagen van deze angst kan vertrouwen in het leven mogelijk teruggeven. *‘Ik kan niks meer voor u doen.’*, haalt dan ook de aarde onder de voeten van de patiënt vandaan. Zonder vaste grond is er geen gesprek over waarde van de zorg mogelijk.

De waarde van de zorg in de existentiële fase van het leven ligt soms in het behandelen, maar vaak in het begeleiden en ontzorgen. Het schouwspel van zoeken naar de waarde voor de patiënt is een dynamisch proces van meeveren vanuit het perspectief van de patiënt en de meerwaarde van de expertise van een arts.

Over de auteur

- *Drs. Shakib Sana, huisarts en promovendus aan de Erasmus Universiteit Rotterdam.*
- *Belangenconflict: geen gemeld.*

6.5 Het uitstellen van de dood op de intensive care

ARMAND GIRBES EN DIEDERIK GOMMERS

‘Intensivisten redden levens’ is een slogan waarmee de intensivisten, de medisch specialisten op de intensive care (IC), zich graag afficheren. Nooit stond de intensive care, als afdeling waar de ernstigste covid-19-patiënten nog gered konden worden, zo in de belangstelling als tijdens de pandemie. Het aantal IC-patiënten in Nederland werd dagelijks vermeld door alle nieuwsmedia en de overheid koppelde drastische vrijheidsbeperkende maatschappelijke maatregelen aan het aantal nog beschikbare IC-bedden. Wanneer een orakel van de intensive care dreigend de woorden ‘scenario Zwart’ – dat wil zeggen: er is (bijna) geen enkel vrij IC-bed meer in Nederland –, in de mond nam, leek het wel alsof het einde der tijden in zicht was. Rationeel redeneren, proportionaliteit en erkennen dat patiënten kunnen overlijden aan een infectieuze aandoening, was er niet meer bij, met bovendien een enorme focus op maar één aandoening: covid-19. Discussie over hoe we beschikbare middelen, waaronder IC-opname, het beste konden verdelen bleek tamelijk onmogelijk tijdens een crisis. Verbazingwekkend eigenlijk, want beslissen aan de ingang van de IC over het wel of niet opnemen van een patiënt is al tientallen jaren dagelijkse kost in Nederland. Het is goed te weten dat in veel ons nabije landen de discussie over wel of niet opnemen op de IC nauwelijks of in veel mindere mate gevoerd wordt en iedere patiënt met dreigend falende vitale functies wordt – ongeacht de verdere prognose of afwezige reversibiliteit – gewoon opgenomen op de IC wanneer daar maar om gevraagd wordt.

De indicatie tot IC-opname

Het stellen van de indicatie voor opname op een IC is voor een individuele patiënt een belangrijke beslissing in het ziektebeloop. In het algemeen wordt de indicatie gesteld wanneer de korte termijn overleving van de

patiënt op het spel staat en vitale orgaansystemen dreigen te falen of al falen. Zo kan onmiddellijk overlijden worden voorkomen door een opname op de IC. Als dit in het belang van de patiënt is en opweegt tegen alle nadelen van een IC-opname, lijkt het redelijk en gerechtvaardigd om hem/haar op te nemen. Het sleutelwoord voor het rechtvaardigen van een IC-opname is ‘reversibiliteit’ naar een voor de patiënt aanvaardbare situatie ná de IC-opname.^{1,2} Daarnaast, omdat de dood onvermijdelijk is, is het goed om te beseffen dat een IC-opname betekent dat de dood wordt uitgesteld tot een later moment, dat kan dagen, maanden, jaren of decennia later zijn. Risico’s en schade van IC-opname worden gewogen tegen de als haalbaar geschatte voordelen van IC-opname. Maar ook niet-medische redenen om het overlijden slechts kort uit te stellen, bijvoorbeeld om familie de tijd te geven naar het ziekenhuis te komen, het donatievraagstuk, of om alle relevante informatie te kunnen verzamelen, kunnen een IC-opname-indicatie zijn. Dat geldt ook voor moeilijk kwantificeerbare onwenselijke redenen, zoals vermijding van stress (door het weigeren van een opname) voor de arts, sociale of collegiale druk.

Wij willen stellen dat het herkennen en benoemen van de opname-indicatie in deze termen de discussie over de IC-behandeling en de duur daarvan zullen vergemakkelijken. Bedenk daarbij dat patiënten – en hun familie – een hoge prijs betalen voor IC-opname en een enorme investering doen in termen van lasten die de behandeling op een IC én de periode daarna met zich meebrengen.³ Een redelijke gedachte is dan dat die investering de uiteindelijke uitkomst waard moet zijn. Maar regelmatig is de patiënt ook onvoldoende geïnformeerd over de mogelijkheden van het alternatief: géén IC-opname en optimale palliatieve behandeling. Wil de intensivist een weloverwogen beslissing kunnen

nemen over de IC-indicatie, dan is overleg met andere betrokken medici, verpleegkundigen en eveneens de huisarts, over de thuissituatie, belangrijk.⁴ De ernst van de ziekte wordt bepaald door de balans van de omvang van de acute ziekte, de fysiologische reserve van de patiënt en de hoeveelheid behandeling die al is gegeven en in de toekomst zou kunnen worden gegeven.^{1,2} De fysiologische reserve wordt in het algemeen afgeleid van de leeftijd, functionele status, inspanningscapaciteit en comorbiditeit. Zwaarwegend is dat de behandelingsopties voor (tijdelijke) genezing van de belangrijkste ziekte die IC-opname veroorzaakt, bepalend zijn voor de kans op reversibiliteit van kritieke ziekte. Daarom is een diagnose van de belangrijkste ziekte en inzicht in de fysiologische reserve vereist om de kans op reversibiliteit volledig in te kunnen schatten, waarmee de potentiële winst van een IC-opname kan worden bepaald. Het is niet ongebruikelijk dat een dergelijke volledige diagnose op het moment van de beoogde IC-opname nog niet is gesteld. In dat geval kan vaak tijd gekocht worden door symptomatische behandeling op de IC. Immers, hoewel een waarheid als een koe, je kunt maar één keer sterven.³ Het vergelijken van gegevens van verschillende westerse landen geeft echter een zeer verschillend beleid in de klinische praktijk aan. In de VS heeft 47% van de sterfgevallen in ziekenhuizen te maken met IC-opname, terwijl dit in Engeland slechts 10% is. Bovendien werden in de Verenigde Staten patiënten ouder dan 85 jaar die in een ziekenhuis stierven, in 32% van de gevallen op medische IC's en in 61% van de gevallen op chirurgische IC's behandeld. Ter vergelijking: in Engeland waren deze aantallen respectievelijk 1,9% en 8,5%.^{5,6} Deze cijfers geven waarschijnlijk aan dat de toelatingscriteria voor mensen met een ongeneeslijke ziekte in de VS veel minder streng of beperkend waren

dan in Engeland. In de VS bepaalt bovendien de familie in belangrijke mate over de IC-opname, ongeacht de medische argumentatie.

Medische overwegingen en medische expertise behoren de hoeksteen te vormen bij de criteria om een patiënt op te nemen, evenzo als de overweging van het tegenovergestelde: criteria om de patiënt niet op te nemen. Het beantwoorden van de vraag 'Kan de patiënt baat hebben bij een IC-opname' kan helpen om de beslissing tot IC-opname in een bredere context te plaatsen. Het voordeel kan vanuit vele perspectieven worden bekeken en heeft betrekking op meerdere factoren, zoals sociale, emotionele en praktische factoren, en belangrijk, maar niet uitsluitend, op de vraag of een langer leven na de IC-opname volgens de patiënt de moeite waard is. Ook dient de vraag aan de orde te komen of dit moment van ernstige ziekte nu niet juist een waardig en goed moment is voor de patiënt voor het ultieme onvermijdelijke: het overlijden en daarom juist af te zien van de IC-opname. De nabije toekomst tijdens en ook ná IC-opname is immers niet per definitie een plezier.³

Het voorkómen van kansloze IC-behandeling

Kansloze IC-behandeling kan op twee wijzen worden verminderd:

a) Bij opname zijn de doelen van de behandeling op de IC helder voor alle betrokkenen. Idealiter is dan de relevante patiënteninformatie beschikbaar, weten de artsen wat de fysiologische reserve is en wat de onderliggende aandoeningen zijn. Veelal kan dan, in geval van bijvoorbeeld minimale fysiologische reserve, een intensive care opname, die geen enkele kans biedt op herstel, worden voorkomen of begrensd. Daartoe is dan wel wenselijk dat ter zake deskundige artsen dit

ruim voordat de spoedsituatie zich aandient, anticiperend hebben bepaald en besproken met de patiënt (en familie) én afgesproken. Anderzijds, wanneer bij een tentatieve IC-opname in de ‘gekochte’ tijd duidelijk wordt dat er geen verbetering optreedt en nadere informatie een somber beeld van de prognose schetst, is er ook geen reden meer voor (intensive care) behandeling gericht op verlenging van het leven.⁷ Wanneer dit vanaf het vroegst mogelijke begin voor iedereen helder is, kan daar ook naar worden gehandeld en een optimaal palliatief beleid worden ingezet. Aandacht voor het feit dat dit met veel stress voor de artsen gepaard kan gaan is daarbij noodzakelijk.⁸

b) Voorspellende modellen met machinelearning, waarbij non-lineaire voorspellers en complexe variabelen interacties worden gebruikt, zullen van grote waarde zijn om de beslissing van falen van de tentatieve behandeling te ondersteunen.⁹

Ontwikkelingen in deze richting hebben meer waarde voor de maatschappij als geheel en zouden veel meer gestimuleerd moeten worden dan pseudo-heroïsche extreem dure en zeer arbeidsintensieve technieken op de IC en daarbuiten die weinig kans op voordeel voor de patiënt geven.

Over de auteurs

- Prof. dr. Armand Girbes, intensivist-intensivist en klinisch farmacoloog, hoofd afdeling intensive care volwassenen, Amsterdam UMC locatie VUmc, Amsterdam. Prof. dr. Diederik Gommers, intensivist-anesthesioloog, hoofd afdeling intensive care, Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam.
- Belangenconflict: geen gemeld.
- Dit artikel is in alle onafhankelijkheid als hoogleraar en medisch specialist geschreven. Daarbij hoort ook dat de werkgever op generlei wijze is geconsulteerd of geïnformeerd.

LITERATUUR

- 1 Bion J. ICU admission and discharge criteria. In *Oxford Textbook of Critical Care* (2 ed.) Ed. Webb A, Angus D, Finfer S, Gattinoni L, Singer M. Oxford University Press; 2016. ISBN-13: 9780199600830.
- 2 Girbes ARJ. Indication and prognostication. In: *Compelling ethical challenges in critical care and emergency medicine*. Ed. Michalsen A, Sadovnikoff. Springer; 2020, 29-34. ISBN 978-3-020-43126-6.
- 3 Hatch R, et al. Anxiety, Depression and Post Traumatic Stress Disorder after critical illness: a UK-wide prospective cohort study. *Crit Care*. 2018;22:310.
- 4 Girbes AR. Interfacing the ICU with the general practitioner. *Crit Care*. 2010;14:172-3.
- 5 Wunsch H, et al. Use of intensive care services during terminal hospitalizations in England and the United States. *Am J Respir Crit Care Med*. 2009;180:875-80.
- 6 Dijkema LM, et al. Physician staffing models and patient safety in the ICU. *Chest*. 2009;136:1443.
- 7 Vink EE, et al. Time-limited trial of intensive care treatment: an overview of current literature. *Intensive Care Med*. 2018;44:1369-77.
- 8 Moss M, et al. A Critical Care Societies Collaborative Statement: Burnout Syndrome in Critical Care Health-care Professionals. A Call for Action. *Am J Respir Crit Care Med*. 2016;194:106-13.
- 9 Meiring C et al Optimal intensive care outcome prediction over time using machine learning. *PLoS One*. 2018;13(11):e0206862.

Nawoord

Spiegeltje spiegeltje aan de wand

MARCEL CANOY

In de fraaie serie *Taboes en Belangen* zien we een keur aan dappere dokters die bereid zijn heikele onderwerpen te bespreken. Hulde aan het NTvG om deze serie te initiëren en breed onder de aandacht te brengen. Met al dit moois in handen vallen wel twee dingen op. Ten eerste dat de stukken meer gaan over taboes dan over belangen. En voor zover ze over belangen gaan, gaan ze vooral over de belangen van anderen en minder over belangen van de zorg zelf. Niet zelden wordt het vingertje gewezen naar de overheid. Verandering begint door in de spiegel te kijken. Misschien is dat een meta-taboe? Ik noem twee belangen, waar meer over in had kunnen staan.

Het eerste is de bijzonder ongezonde relatie tussen de medische praktijk en de farmaceutische industrie. Terwijl het NTvG (hulde!) nota bene zelf voorop loopt door reclame van farma te weren, geldt dat niet voor veel andere onderdelen van de zorg.

Het is goed dat Annemiek van Ommen-Nijhof en Gabe Sonke aandacht vragen voor weinig zinvolle medicijnen met torenhoge prijzen. En Gerrit-Jan Liefers voegt daar terecht aan toe dat er publieke gelden moeten komen voor onafhankelijke multicenter trials. Maar de link tussen farma en zorg is dieper en wijder dan dat. 'Ondanks aangescherpte regelgeving zijn er nog talloze banden tussen zorgverleners en de farmaceutische industrie die ongemerkt kunnen leiden tot beïnvloeding. Of het nu gaat om het betalen van deelname aan post-marketingonderzoek en databases, het financieren van reis- en verblijfskosten van congressen en promotiebijeenkomsten, betalen van nascholing of opinie-leiders die op congressen boodschappen verspreiden: er vindt beïnvloeding plaats, elke dag, het hele jaar door.' Zo luidt een citaat van een artikel dat ik enkele jaren geleden met de zeer dappere dokter Carla Hollak schreef in *Medisch Contact*.

Zolang er nog financiering is door de industrie van onderzoek, onderwijs en postmarketingactiviteit zijn belangenverstremelingen onvermijdelijk, wat uiteindelijk leidt tot suboptimale zorg en/of geldverspilling. Er moet onafhankelijke financiering komen. Laat het NTvG en de zeldzame Hollaks van de wereld geen roepende in de woestijn worden.

Een ander belang dat maar spaarzaam in de stukken naar voren komt is het belang dat de medische sector over andere sectoren uitoefent. In mijn onderzoek naar de menselijke maat en buurtinitiatieven worden schotten vaak genoemd als obstakel om voortgang te boeken. Maar minstens net zo vaak wordt de medische sector genoemd als hindermacht. Ik noem: te weinig bereidheid om met vrijwilligers samen te werken, te weinig focus op kwaliteit van leven en te veel op het vermijden van risico, te weinig oog voor de menselijke maat, te veel in aanbod denken en te weinig denken vanuit de patiënt, en te weinig samenwerken met wonen en het sociale domein.

In de bundel zie ik weinig reflectie op dit thema, met een mooie uitzondering van Wanda de Kanter die pleit voor empathie en oplossingen in de wijk. Het verzet van de medische sector tegen andere domeinen, beroepsgroepen en vrijwilligers is moeilijk te rijmen met de uitdagingen die er zijn op het gebied van financiering en bemensing van de zorg. Het zou toch zo mooi zijn als de zorg zich beperkt tot het domein waar ze echt over gaat en daar dan ook geld en ruimte voor heeft en de rest overlaat aan anderen. De wal zal het schip wel keren, maar ik zou het graag wat vriendelijker en coöperatiever zien allemaal.

Dat is een pittig rijtje. Ik hoor graag van de kritische auteurs hoe zij dit zien en hoe we dit kunnen ombuigen. En dat is mooi een bruggetje naar het tweede kritische aspect dat mij aan de bundel opvalt. In dokterster-

men: de diagnose is voortreffelijk, maar de behandeling is te algemeen en te veel gebaseerd op wensdenken. Daar wordt de patiënt niet altijd beter van. Eerst de diagnose. Er is aandacht voor ongezonde regel-druk, preventie, doorgeschoten specialisatie, de ingewikkelde discussie over de dood en de gevoelige relatie tussen arts en patiënt. Op al die domeinen is de diagnose weliswaar niet nieuw maar scherp geformuleerd en helder beschreven. Maar hoe gaan we dat allemaal fixen dan?

De roep om preventie hoor ik al decennia. Maar hoe bereik je kwetsbare doelgroepen op een effectieve manier? Waarschijnlijk onvoldoende met de goed bedoelde hoog-over suggesties uit de bundel, want die stranden al jaren in de poldermodder. Preventie lukt beter met een aanpak gebaseerd op sociale cohesie gecombineerd met op AI en apps gebaseerde persoonlijke beloningen. Daar had ik graag meer over gehoord. En het eerlijke verhaal is ook dat de kwetsbare doelgroepen die het meeste baat hebben bij preventie gewoon heel moeilijk te bereiken of te activeren zijn. Of neem het terugdringen van administratieve lasten.

Terecht al decennia een doorn in het oog van de zorg. En gelukkig hier wel een concrete en uitstekende suggestie van Margot Smits, namelijk om registratielast te splitsen in kwaliteits- en doelmatigheidsinformatie. Maar niet de spiegel dat het gros van de administratieve lasten veroorzaakt wordt door de zorg zelf. Doe er wat aan zou ik zeggen.

Een betere toekomst voor de zorg is minder zorg. Vooral in de gehandicaptenzorg, ggz en ouderenzorg ligt de toekomst in de buurt. In de buurt kan sociale cohesie versterkt worden. Het mengen van groepen (jong/oud, kwetsbaar/niet kwetsbaar) leidt tot zorgzame samenlevingen waarin veel zorg spontaan overbodig wordt. Het zou fijn zijn als de medische sector dit onderkent en volledig meewerkt aan het realiseren van deze wereld waardoor ze zelf uiteindelijk ook beter wordt.

Over de auteur

Marcel Canoy is hoogleraar Gezondheidseconomie en dementie aan de VU in Amsterdam, adviseur van de Autoriteit Consument en Markt, lid van de Adviescommissie Pakket van het Zorginstituut en hij schrijft columns voor www.socialevraagstukken.nl.



ntvg
NEDERLANDS
TIJDSCHRIFT
VOOR
GENEESKUNDE

Scherp

**Neem nu een abonnement
op het NTVG en houd je
vakkennis scherp**

Wil je wekelijks breed geïnformeerd worden over belangrijke ontwikkelingen binnen de kliniek en de medische wetenschap? Ga dan snel naar ntvg.nl/abonneren en kies jouw NTVG-abonnement. Zo blijf je bij!

Up-to-date vakinformatie en nascholing in één abonnement.

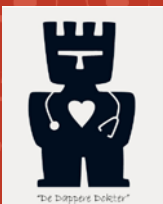
ntvg.nl/abonneren

Al jarenlang is er brede overeenstemming over het feit dat de medische zorg in Nederland anders – beter – georganiseerd moet worden, wil het systeem niet volledig vastlopen. Regie en samenhang ontbreken veelal. Heldere keuzes zijn noodzakelijk om de medische zorg uitvoerbaar, betaalbaar en toegankelijk te houden, met behoud van het solidariteitsprincipe. Scherpe keuzes worden echter ontweken of uitgesteld, al dan niet uit eigenbelang. Het lijkt erop dat bepaalde taboes en belangen de noodzakelijke stappen tot verandering verhinderen.

De illusie van de maakbaarheid van het leven, angst voor de dood, controledrift en wantrouwen, tirannie van de tevredenheid, hyperspecialisatie & deeltijdwerk en de preventieparadox, zijn zes onderwerpen waarvan wij denken dat taboes of belangen verhinderen dat er scherpe keuzes gemaakt worden.

Per onderwerp hebben wij aan meerdere auteurs gevraagd hun belangrijkste invalshoek betreffende het onderwerp te schetsen en een duidelijke suggestie te doen hoe en welke concrete keuzes aan de politiek, beroepsgroep, patiëntenorganisaties of anderen kunnen worden voorgelegd.

Wij verwachten dat de verschillende betogen tot discussie prikkelen, zowel in de spreek- en huiskamer als aan de bestuursafels en zo positief kunnen bijdragen aan de noodzakelijke besluitvorming, waardoor de organisatie van en het werkplezier in de zorg kan verbeteren.



ntv
g
NEDERLANDS
TIJDSCHRIFT
VOOR
GENEESKUNDE