

Onze samenleving heeft de focus te sterk gericht op levensverlenging en het vooruitschuiven van zorgafhankelijkheid. De zorg voor de meest kwetsbare ouderen krijgt niet de aandacht die nodig is. Als je het belangrijk vindt om mensen lang in leven te houden, moet je ook collectief verantwoordelijk willen zijn voor de kwaliteit van zorg in de laatste levensjaren, stelt prof. Cees Hertogh, hoogleraar ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen aan de Vrije Universiteit te Amsterdam. Hertogh pleit voor meer empowerment en een sterker gevoel van eigenwaarde van de zorgmedewerkers.

De Autoriteit | Loek Kusiak

Hoogleraar ouderenzorg Cees Hertogh:

‘Zorg vraagt om hoofd, zowel als om handen’

Hoe ouder we worden, hoe meer kwalen en handicaps. Tegenwoordig spreken we vaak over multimorbiditeit en kwetsbaarheid. Is kwetsbaarheid te beteugelen of anderszins te beïnvloeden?

Kwetsbaarheid is een woord met veel betekenissen. In het dagelijks leven betekent het zoiets als vatbaar zijn voor onheil. In de filosofie en de ethiek wordt kwetsbaarheid gezien als een belangrijk kenmerk van de menselijke conditie, als merkteken van zijn eindigheid. Niet als iets waar je vanaf kunt komen, maar waar je mee in het reine moet komen. In de geneeskunde is kwetsbaarheid verengd tot een concept waarmee men een bepaalde groep risicodragende ouderen wil opsporen. Het gaat dan om ouderen die een verhoogd risico lopen op negatieve gezondheidsuitkomsten, zoals zorgafhankelijkheid, opname in een verpleeghuis, of overlijden. Je zou het ook zo kunnen zeggen: kwetsbaarheid is als het ware het kantelpunt tussen onafhankelijkheid en afhankelijkheid, tussen de vitaliteit en het succesvol ouder worden van de derde levensfase en de afhankelijkheid van de vierde levensfase – het zwarte gat van de ouderdom. En die laatste fase keren we het liefst de rug toe, ook in het onderzoek. Een van de doelen van het Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO) is om kwetsbare ouderen op te sporen en met interventies het risico op fysieke en psychische achteruitgang en op zorgafhankelijkheid te reduceren. Maar of deze aanpak ook resultaat zal opleveren? Hiervoor ontbreekt tot dusverre het wetenschappelijk bewijs. Misschien zijn we alleen maar bezig om het kantelmoment een beetje op te schuiven. En dan is het toch wel zorgelijk

dat al die aandacht voor kwetsbaarheidsinterventies ten koste gaat van hen die dat moment voorbij zijn, die niet alleen kwetsbaar, maar ook daadwerkelijk ‘gekwetst’ zijn. Die groep ouderen was uitgesloten van het NPO, zoals ze veelvuldig van onderzoek worden uitgesloten. Het verbaast mij altijd weer, dat het verhoudingsgewijs zo gemakkelijk is om bijvoorbeeld geld te genereren voor onderzoek naar de diagnostiek van dementie, terwijl het vele malen moeilijker is om geld geïnvesteerd te krijgen in onderzoek naar verbetering van de bestaanskwaliteit van zorgafhankelijke ouderen. En juist daar is nog heel veel winst te behalen.

Verpleeg- en verzorgingshuizen komen in het nieuws met vastbinden en ondervoeding. Gaan we waardig genoeg met ouderen om? Hoe is het gesteld met de kwaliteit van zorg?

Wat we bieden in onze instellingen is zeker niet optimaal. De zorg is zonder meer karig bedeed en bijgevolg schamel van kwaliteit. Ter verklaring van die situatie klinkt steeds dezelfde mantra: er gaat te veel geld en tijd naar management en bureaucratie en te weinig naar de zorg aan het bed. Dat moge zo zijn, maar het gaat hier toch allereerst om keuzes die we als samenleving maken. We willen ons geld immers niet alleen aan zorg, maar ook aan een groot aantal andere dingen uitgeven.

Maar als het gaat om kwaliteit van zorg en waardigheid speelt hier ook nog iets anders. In de eerste plaats denken wij bij waardigheid overwegend in termen van rationaliteit, onafhankelijkheid en zelfbeschikking. Met de lichame-

CV Cees Hertogh

Cees Hertogh (1957) groeide op in Bergen op Zoom en studeerde geneeskunde en filosofie aan de Vrije Universiteit te Amsterdam. Hij promoveerde in de medische filosofie en was van 1983-1991 als universitair docent verbonden aan de afdeling filosofie en medische ethiek. Sinds 1991 werkt hij als onderzoeker bij de afdeling verpleeghuisgeneeskunde. Daarnaast is hij als specialist ouderengeneeskunde verbonden aan verpleeghuis Naarderheem in Naarden. Op 1 oktober 2009 werd Cees Hertogh benoemd tot hoogleraar aan het EMGO-Instituut van het VU medisch centrum. Hij is bestuurslid van het Dementia Ethics Comité van de organisatie Alzheimer Europe.

lijkheid, behoefte en afhankelijkheid die ons evenzeer kenmerken weten we eigenlijk niet zo goed raad en eigenlijk zijn we vrij snel geneigd om die aspecten van ons mens-zijn als minder waardig, als niet tot onze waardigheid behorend, af te doen. Incontinentie is een goed voorbeeld. We accepteren dit aan het begin van het leven, maar aan het eind mag dat er eigenlijk niet bij horen. Daar hebben we dan ook een kwaliteitsindicator van gemaakt: hoe meer incontinentie in een zorginstelling, hoe lager de kwaliteit van zorg. Vervolgens is het maar een kleine stap naar de veronderstelling, dat zorginstellingen hun bewoners incontinent maken door ze een luier om te doen en te zeggen: 'plast u daar maar in'. De werkelijkheid is natuurlijk veel genuanceerder. Ouderen met multimorbiditeit die niet meer mobiel zijn moeten bijvoorbeeld in een tillift geholpen worden om naar het toilet te gaan. Ze kunnen daar verschrikkelijk tegenop zien. Tegen de tijd dat ze bij het toilet zijn, hebben ze hun plas niet meer op kunnen houden. Een ander voorbeeld, met dank aan de media, is het debat over uitdroging en versterving. De ophef die daarover ontstond in wat later de Blauborgje-affaire is gaan heten bleek in belangrijke mate te berusten op een communicatieprobleem tussen zorgverleners en de familie van een bewoner. Beide voorbeelden – en ik kan ze gemakkelijk met vele andere aanvullen – illustreren dat de belangstelling voor de kwaliteit van zorg in instellingen in hoge mate *incident driven* is. Maar die incidenten leggen naast al dan niet vermeende misstanden in de zorg ook een aantal misstanden bloot in ons hoofd en zij illustreren ons maatschappelijke gebrek aan inzicht in de naakte feitelijkheid

van oud worden in afhankelijkheid. De oude Grieken hadden wat dat betreft meer realiteitszin. Zo schreef een van hen, de filosoof Antiphon heel nuchter: 'Ouderzorg is als kindzorg. Het leven begint en eindigt met afhankelijk zijn van mensen die sterker zijn'.

Hoe dichter bij het sterven, hoe groter de kans dat de zorg beter is. Dat is, blijkt uit internationaal onderzoek, wat de meeste verplegenden en verzorgenden zelf aangeven. Wat zegt zo'n uitkomst?

Ik moet daarbij denken aan wat Anne-Mei The in haar ophefmakende boek *In de wachtkamer van de dood* schrijft, maar wat ik ook zelf heb vastgesteld bij participerende observatie in een psychogeriatrische instelling. Verzorgenden met een bescheiden scholing kunnen nogal verlegen en onzeker zijn over hoe ze mensen met dementie moeten verzorgen en bejegenen. Vaak hoorde ik hen klagen, dat hun bewoners 'aandacht' te kort kwamen. Op mijn vraag, waar die aandacht dan in zou moeten bestaan, gingen zij stelselmatig voorbij aan hun eigen onmisbare aandeel in de zorg. Aandacht was iets overstijgends, iets waar je pas aan toekwam als de bewoner met wassen, kleden, eten en drinken geholpen was. Dat zegt iets over hun professionele zelfbeeld en opnieuw iets over ons overheersende begrip van waardigheid: wat deze verzorgenden uitdrukten is dat zij het lagere werk voor het minderwaardige deel van het mens-zijn verrichten. Aandacht komt daarna en richt zich op het hogere deel. Alsof dat waar kan zijn. Maar als een bewoner dan 'slecht kwam te liggen' en de dood nabij leek, veranderde er iets in hun beleving en rolopvatting. Dan vloeiden

voor de verzorgenden het aandacht geven veel meer samen met hun verzorgende handelingen. Waardig sterven, warme aandacht geven, iemand goed afscheid laten nemen van het leven. Dat is waar deze verzorgenden zich dan sterk voor maakten. Ik denk dat dit soort observaties illustreert dat we niet alleen moeten investeren in de professionaliteit en de competenties van verzorgenden, maar ook in hun zelfbeeld en in het imago van de zorg. Dat vind ik een ethische opdracht. Wat ik zou willen bereiken is dat bij deze groep medewerkers in de ouderenzorg meer *empowerment* en een sterker gevoel van eigenwaarde ontstaat.

Hoe krijg je zo'n concept van mensintensieve zorg breder en ook versneld ingevoerd? Biedt kleinschalig wonen en zorgen hier een oplossing?

Met alleen meer handen aan het bed wordt de zorg niet als vanzelf beter. Zoals gezegd: zorg vraagt om hoofd, zowel als om handen; het gaat ook om competenties, professionaliteit en imago. Er wordt te makkelijk gezegd dat het vanzelf wel goed komt als je verpleeghuisbewoners maar een beetje liefde geeft. Dat is onzin, zoals het ook onzin is om al het heil te verwachten van kleinschalig wonen. Onderzoek laat zien dat deze woonvormen nauwelijks meerwaarde hebben ten opzichte van het moderne verpleeghuis en we moeten er absoluut voor waken om kleinschalig wonen tot panacee te verheffen. Er is in de afgelopen dertig jaar veel professionaliteit en expertise opgebouwd in de multidisciplinaire verpleeghuiszorg, waarmee Nederland zich – ondanks alle kritiek die we op onze langdurige zorg kunnen en ook moeten hebben – nog altijd gunstig onderscheidt ten opzichte van veel andere landen. Die expertise moeten we borgen en verder uitbouwen. En bovenal mogen we niet vergeten, dat mensen met dementie, de belangrijkste doelgroep van al die kleinschaligheidsonwikkelingen, de facto lijden aan een terminale ziekte die vraagt om oordeelkundige palliatieve zorg.

Staat de palliatieve zorg rond dementie dan in de kinderschoenen?

Absoluut, die is ondermaats. Er is sprake van onderdiagnostiek en onderbehandeling, niet alleen waar het gaat om pijn en andere belastende symptomen. Veel is nog onbegrepen over de ziektelast die mensen met dementie dragen en over de betekenis van hun gedrag tasten we nog geregeld in het duister. Zonder hier onderzoek naar te doen kun je de palliatieve zorg niet professionaliseren. Dat geldt niet alleen voor de verpleeghuiszorg, maar ook voor de zorg die geboden wordt in het verzorgingshuis en thuis.

Veel verpleegkundigen hebben de ouderenzorg verlaten, omdat het werk te weinig uitdaging bood. Er gaan steeds meer stemmen op om verpleegkundigen weer te laten instromen om de zorg aan het bed een kwaliteit-simpuls te geven.

Er zit inderdaad een groot gat tussen de academische professionals in de ouderenzorg en de zorg die mensen aan

het bed geven. De huidige staatssecretaris zet zich sterk in voor zowel de kwantiteit als de kwaliteit van het verzorgend personeel in de ouderenzorg. Zij heeft daarover met alle betrokken veldpartijen een convenant afgesloten. Die inzet betreft echter vooral niveau 3 verzorgenden. Wat daarnaast ook node gemist wordt is de verpleegkundige professional die vroeger 'hoofdzuster' heette en die we tegenwoordig praktijkverpleegkundige noemen. Wil je die terug krijgen, dan moet je wel een aantrekkelijk werkpakket kunnen bieden. Dat thema staat bij beroepsverenigingen en zorgorganisaties hoog op de agenda. Wij als specialisten ouderengeneeskunde zijn in het verleden in een valkuil getrapt door taken op ons te nemen die onvervuld bleven door het wegvallen van de verpleegkundigen. Dat is een verklaarbare, maar strategisch onhandige manoeuvre gebleken die zo snel mogelijk moet worden teruggedraaid. De toename van het aantal ouderen met een complexe zorgvraag vraagt van de specialist ouderengeneeskunde een hogere caseload. Taakdelegatie en praktijkondersteuning door een geriatisch deskundige verpleegkundige zijn daarom onmisbaar en moeten zo spoedig resulteren in een toename van die caseload van 100 naar 200-250 patiënten per (fulltime) arts. Intussen proberen ook instellingen om goede verzorgenden te laten doorgroeien naar het verpleegkundige beroep in de hoop hen voor de ouderenzorg te behouden. Maar in feite moeten we over de volle breedte investeren in het rekruteren van professionals met de juiste competenties en met affiniteit voor ouderen.

De laatste levensjaren vergen de meeste zorgkosten. De Raad voor Volksgezondheid en Zorg lanceerde een paar jaar geleden het voorstel om een bovengrens te stellen aan ziektekosten. Het uitgangspunt daarbij is dat zorg nuttig moet zijn, een meetbaar instrument moet opleveren voor gewonnen levensjaren, de zogenaamde QALY. Wat vindt u daarvan?

Dat voorstel heeft een storm van kritiek geoogst en is in een la terecht gekomen. In de ouderdom als laatste levensfase gaat het er vooral om leven aan de jaren in plaats van jaren aan het leven toe te voegen. Rekenmeesters moet je niet laten bepalen wat in dat verband noodzakelijke zorg is. Ik vind het moreel niet te rechtvaardigen om financieel sterk in te zetten op het stimuleren van therapieën en behandelmethoden die levensverlenging bevorderen en zorgafhankelijkheid moet voorkomen, zonder daarbij in gelijke mate te investeren in goede medisch-palliatieve zorg voor ouderen. Als de laatste levensjaren het duurst zijn, dan zijn we daar als samenleving als geheel voor verantwoordelijk. Dan moet je, als je het belangrijk vindt om mensen lang in leven te houden, ook collectief verantwoordelijk willen zijn voor de kwaliteit van zorg in de laatste levensjaren. Iets anders is of we daar financieel ook allemaal hetzelfde aan bij moeten dragen. Dan heb ik het over solidariteit en rechtvaardigheid. Er mag gedifferentieerder gekeken worden naar wat mensen aan zorg willen en wat ze daar zelf aan kunnen bijdragen.

Is er in de verpleeghuiszorg nog ruimte voor revalidatie van ouderen na een operatie of een beroerte?

Geriatrische revalidatie in aansluiting op ziekenhuisopname is een snel in belang en omvang groeiend domein van de ouderengeneeskunde, zeker nu de gemiddelde ligduur in ziekenhuizen steeds verder bekort wordt. Het ziekenhuis wordt steeds meer een plaats voor diagnostiek en kortdurende interventie. Het is – in weerwil van het woord – geen plaats om ziek te zijn, laat staan om te herstellen. En het is voor ouderen met multimorbiditeit en een wankel gezondheidsevenwicht bepaald een onveilige haven. Het verpleeghuis wint dan ook aan belang als vervolgvorm van *post acute care* en geriatrische revalidatie. Sinds jaar en dag vindt deze revalidatie plaats onder de vlag van de AWBZ, maar in 2013 zal dit type zorg naar verwachting overgeheveld worden naar de Zorgverzekeringswet. Dat is vooruitgang, omdat de AWBZ in wezen nooit bedoeld is geweest voor revalidatiezorg en omdat de kosten daarvan ook op gespannen voet staan met wat binnen het kader van de AWBZ geboden kan worden. Op dit moment wordt door middel van het SINGER-onderzoek in een aantal 'proeftuinen' nagegaan welke inzet – aan personeel en middelen – geriatrische revalidatie vraagt, zodat daarvoor een passende DBC (diagnose-behandelingcombinatie) kan worden ontwikkeld.

Uw onderzoeksinstituut heeft specialisten ouderen-

geneeskunde in een enquête gevraagd of zij wel eens zijn ingegaan op een schriftelijke euthanasieverklaring van een patiënt met dementie. Wat zijn de conclusies?

In maar vijf gevallen van de 110 casussen die ons zijn toegezonden heeft hulp bij levensbeëindiging plaatsgevonden, maar deze vijf patiënten waren allen wilsbekwaam. Hun wilsverklaring had daarom geen doorslaggevende invloed. Ons onderzoek laat zien dat wilsverklaringen dus een zeer marginaal effect hebben. De reden die artsen daarvoor opgeven, is dat zij behoefte hebben aan communicatie en een vertrouwensrelatie met de patiënt, als voorwaarde om euthanasie te kunnen uitvoeren. Dat lijkt een tegenstrijdigheid, want de wilsverklaring is immers juist bedoeld voor de situatie waarin communicatie niet meer mogelijk is. Bekend is echter, dat mensen die getroffen worden door een chronische ziekte veelvuldig hun opvattingen bijstellen en minder negatief over hun situatie oordelen dan voor de ziekte. Dat geldt vermoedelijk ook voor mensen met dementie, alleen is dat moeilijker te toetsen. Toch lijkt het ook hier voor artsen van cruciaal belang om ervan verzekerd te zijn dat hun patiënt – op het moment van de uitvoering – de levensbeëindiging ook nog steeds daadwerkelijk verwelkomt. Als zij die overtuiging niet hebben, vervaagt het verschil tussen euthanasie en doodslag, tussen het 'geven' van de dood en 'dood maken'. In ethisch opzicht bestaat er een cruciaal verschil tussen deze twee scenario's. Dat verschil, in combinatie met onze bevindingen

gen, roept de vraag op of een euthanasieverklaring wel een passend middel is om je voor te bereiden op een goede dood. Hier is wat mij betreft het laatste woord nog niet over gezegd. |

