

→ Advance Care Planning

Heldere afspraken over medische zorg

"Het voorkomt paniek en ad hoc beslissingen. Het schept duidelijkheid. En het zorgt ervoor dat we datgene doen wat de cliënt wil. Of juist iets nalaten." Aan het woord is Annemieke Wagemans, werkzaam als arts bij Maasveld. Ze doelt op het vroegtijdig maken van afspraken over toekomstige medische zorg voor cliënten met een verstandelijke beperking. Samen met collega-arts Anique Vogel onderzocht ze drie jaar lang hoe je ervoor kunt zorgen dat er, ook bij ziekte en sterven, zoveel mogelijk rekening wordt gehouden met de wensen van de cliënt en zijn naasten. Dat resulteerde in een gestructureerde aanpak: Advance Care Planning.

→ Anique Vogel, Annemieke Wagemans en Nicole Vranken



Inmiddels is er een methodiek ontwikkeld om artsen, begeleiders en zorgconsulenten te ondersteunen bij het maken van die afspraken. Onderdeel daarvan is een training, een gespreksformat en een gedetailleerde checklist. Als het aan Anique en Annemieke ligt, is

Advance Care Planning een continu proces. Een proces van zorgvuldige afstemming tussen de cliënt en zijn naasten, zijn persoonlijke begeleider en de arts. Want wensen en perspectief kunnen veranderen. En dat kan reden zijn om afspraken bij te stellen.

Waarom is Advance Care Planning zo belangrijk? Daar hoeft Anique niet lang over na te denken. "Mensen met een verstandelijke beperking zijn kwetsbaar", zo begint ze haar verhaal. "Dat geldt zeker op het moment dat ze ziek worden en daarvoor behandeld

moeten worden. Cliënten zijn vaak panisch als ze naar een arts of specialist moeten en raken totaal van slag. Ons uitgangspunt is dat nut en belasting van medische behandelingen in evenwicht moeten zijn. Dat kun je alleen bewerkstelligen door erover te praten en afspraken te maken. Zodat alle hulpverleners weten wat hen te doen staat als er iets gebeurt. Dat voorkomt een hoop ellende."

"Soms vormt de gezondheid van de cliënt aanleiding om zaken op papier te zetten", legt Annemieke uit. "Of de observaties van een begeleider. Maar ook bezorgdheid van ouders op leeftijd over wat er met zoon of dochter gebeurt als zij er niet meer zijn. Een gesprek voeren over toekomstige medische zorg is niet eenvoudig. Je moet er echt de tijd voor nemen, zaken goed uitleggen, alternatieven schetsen en consequenties in beeld brengen. Het gaat tenslotte over de gezondheid van de cliënt, over leven en dood. Stel dat genezing niet meer mogelijk is of dat er een intensieve, pijnlijke behandeling nodig is. Wat wil iemand dan? Dat



"Een gesprek voeren over toekomstige medische zorg is niet eenvoudig. Je moet er echt de tijd voor nemen."

komt allemaal aan bod. Afspraken kunnen altijd worden herzien. Dat is voor naasten vaak een hele geruststelling."

De gestructureerde aanpak begint langzaam zijn vruchten af te werpen. "Ik word minder vaak gebeld en ik hoef minder vaak op afroep te komen", zegt consulent palliatieve zorg Nicole Vranken. "Omdat de afspraken over medische

behandeling bij steeds meer cliënten in het zorgplan staan, weten begeleiders precies wat ze wel en niet moeten doen in crisissituaties. Dat is niet alleen prettig voor de cliënt, maar zeker ook voor de begeleiders zelf. En voor mijzelf. Want het betekent dat ik minder vaak ad hoc wordt opgeroepen." Anique en Annemieke knikken instemmend. "Maar we zijn er nog niet", concluderen ze. "Pas op het moment dat de afspraken in elk zorgplan zijn opgenomen, zijn we tevreden. Dat is onze stip op de horizon."

Koraal vervult met Advance Care Planning een voortrekkersrol. Het programma dat Anique en Annemieke samen met het Nivel (onderzoeksinstituut) ontwikkelden is uniek. Reden voor zorginstellingen (Radar, Envida, Hulp bij Dementie), huisartsen en de AVG opleiding (voor artsen voor verstandelijk gehandicapten) om hun oor bij Koraal te luister te leggen en Anique en Annemieke uit te nodigen voor een training. Zo breidt Advance Care Planning zich gestaag uit. ■