

Krchtig in kwetsbaarheid

Citation for published version (APA):

Janssen, D. (2022). *Krchtig in kwetsbaarheid*. Maastricht University.
<https://doi.org/10.26481/spe.20221216dj>

Document status and date:

Published: 02/12/2022

DOI:

[10.26481/spe.20221216dj](https://doi.org/10.26481/spe.20221216dj)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Inaugurele rede



Krachtig in kwetsbaarheid

Inaugurele rede uitgesproken ter aanvaarding van de leerstoel
"Ouderengeneeskunde, met in het bijzonder aandacht voor de gepersonaliseerde
zorg voor mensen met gevorderd chronisch orgaanfalen" op 2 december 2022

“Maedje, sjrief noe mèr op det ich heives wil.”

Krachtig in kwetsbaarheid

Geachte rector,

Geachte collega's, vrienden en familie,

“Maedje, sjrief noe mèr op det ich heives wil.”

Voor de niet-Limburgers onder u: “Meisje, schrijf nu maar op dat ik naar huis wil”.

Deze zin sprak een 92-jarige heer een beetje geïrriteerd tegen mij, toen ik als coassistent, zo'n 70 jaar jonger, hem opnam op de afdeling interne geneeskunde vanwege een zeer ernstige bloedarmoede. Ik was pas net begonnen aan mijn coschappen en ijverig stelde ik alle vragen die ik moest stellen en schreef de antwoorden netjes op. Alle vragen? Nee, de belangrijkste vragen had ik tijdens mijn studie geneeskunde nog niet leren stellen. Deze vragen leerde ik pas later. Vragen zoals: “wat is het belangrijkste in uw leven?”; “wat geeft u kracht?”; “waar houdt u zich aan vast?”; “wat wilt u dat we doen?”; en zeker net zo belangrijk: “wat wilt u dat we laten?”. Deze vragen stelde ik nog niet. Ik leerde deze pas te stellen als specialist ouderengeneeskunde. Ook al stelde ik deze vragen niet, deze heer wist precies wat hij wilde en vertelde het spontaan. Deze heer was krachtig in zijn kwetsbaarheid. Ik schreef het ook op in het dossier: “meneer wil naar huis” en vertelde het aan de arts-assistent van de afdeling. Een dag later was meneer nog opgenomen en kreeg een beenmergpunctie om te achterhalen waarom hij zo'n ernstige bloedarmoede had. Ik ben deze meneer nooit vergeten. Ik wist toen zeker dat ik een arts wilde worden die de zorg en behandeling afstemt op de wensen en behoeften van de oudere en kwetsbare patiënt. Een arts die kwetsbare ouderen ondersteunt in het vinden en gebruiken van hun eigen kracht. Het heeft me ook gestimuleerd om de vragen te leren stellen die er echt toe doen.

Het was het laatste zetje dat ik nodig had om voor het vak van specialist ouderengeneeskunde te kiezen. Ik ben dan ook heel dankbaar dat ik hier vandaag mijn leerstoel “Ouderengeneeskunde, met in het bijzonder de gepersonaliseerde zorg voor mensen met gevorderd chronisch orgaanfalen” aan de Universiteit Maastricht

mag aanvaarden. Hiermee mag ik mijn bijdrage gaan leveren aan het voorzetten van het belangrijke werk dat aan deze universiteit in mijn vakgebied reeds is verricht. In 2007, werd prof. Jos Schols aan deze universiteit benoemd als hoogleraar verpleeghuisgeneeskunde en op 26 september 2008 sprak hij zijn rede uit met als titel: 'Verpleeghuisgeneeskunde al langer officieel erkend; maar ook herkend en erkend?' In 2009 werd de naam van ons vak veranderd naar ouderengeneeskunde. De leerstoel Ouderengeneeskunde is ingebed in de Academische Werkplaats Ouderenzorg Limburg, welke komend jaar al 25 jaar bestaat. Hier werken we met mensen uit de praktijk, beleid, onderzoek en onderwijs samen aan projecten, waarin we kennis en ervaring uitwisselen. Met wetenschappelijk onderzoek richten we ons op de verbetering van: de kwaliteit van leven van ouderen en hun naasten; de kwaliteit van zorg; en de kwaliteit van medewerkers en hun werk in de langdurige ouderenzorg. Ik ben blij dat ik binnen deze interprofessionele groep van bevlogen mensen het werk van prof. Jos Schols mag voortzetten en mijn bijdrage mag leveren aan de uitdagingen in de ouderenzorg. Een andere belangrijke mijlpaal in de ontwikkeling van de ouderengeneeskunde in Maastricht was in september 2020. Toen startte, bij de vakgroep Huisartsgeneeskunde, de vervolgopleiding voor het specialisme ouderengeneeskunde met als hoofd dr. Mariëlle van der Velden. Met de opleiding 'Ouderengeneeskunde Maastricht' leiden we specialisten ouderengeneeskunde op voor en door de regio.

De specialist ouderengeneeskunde behandelt en begeleidt kwetsbare patiënten met complexe zorgbehoeften. Meestal zijn dit ouderen, maar soms ook jongere mensen. Wij zorgen dus vooral voor mensen met kwetsbaarheid, een woord dat ik ook in de titel van deze oratie gebruik. Maar wat is kwetsbaarheid? In de ouderengeneeskunde denken we aan kwetsbaarheid als er sprake is van een combinatie van kenmerken zoals bijvoorbeeld: meerdere, vaak chronische, ziekten, zorgafhankelijkheid, problemen met lopen, ondervoeding, geheugenproblemen, psychische problemen en/of het ontbreken van een sociaal netwerk.

Ons vak is een breed vakgebied. Iedere specialist ouderengeneeskunde is een generalist, wat betekent dat we ons vakgebied in de breedte kunnen uitoefenen.

Geen oudere is echter hetzelfde en alle mensen die we behandelen hebben complexe zorgbehoeften. Deze complexiteit en de specifieke zorgbehoeften van sommige mensen vragen dan ook om specialisten ouderengeneeskunde die zich verder hebben bekwamd in een deelgebied van ons vak, zoals bijvoorbeeld de zorg voor mensen met dementie, ondersteunen van de huisarts, geriatrische revalidatiezorg, of palliatieve zorg. Mijn deelspecialisatie is de palliatieve zorg. Palliatieve zorg behoort, ook volgens de nota "Specialist Ouderengeneeskunde 2030" van onze beroepsvereniging Verenso, tot de kennis van iedere specialist ouderengeneeskunde. Soms wordt gezegd dat alles wat we binnen de ouderengeneeskunde doen, palliatieve zorg zou zijn. Ouderengeneeskunde en palliatieve zorg hebben inderdaad overeenkomsten. Kwaliteit van leven staat centraal in het handelen binnen zowel de ouderengeneeskunde als de palliatieve zorg. Binnen de palliatieve zorg proberen we de kwaliteit van leven te optimaliseren door het tijdig herkennen en behandelen van problemen. Hierbij hebben we, net zoals in de ouderengeneeskunde, aandacht voor de hele mens en zijn of haar problemen, of deze nu op lichamelijk, psychisch, sociaal of zingevinggebied zijn. Als we echter stellen dat alles wat we als specialist ouderengeneeskunde doen palliatieve zorg is, doen we de ouderengeneeskunde tekort en daarmee vergeten we andere belangrijke deelgebieden van de ouderengeneeskunde, waaronder bijvoorbeeld de geriatrische revalidatiezorg en de zorg voor mensen met dementie waar ook diagnostiek deel van uitmaakt. Ook de palliatieve zorg doen we daarmee tekort, omdat we dan verliezen waar het in de palliatieve zorg om draait: die extra bijzondere zorg in de laatste levensfase. Ik ben blij dat ik me juist hierin verder heb kunnen specialiseren. Iemand mogen begeleiden in deze laatste fase van het leven en samen proberen 'leven toe te voegen aan de dagen' geeft mij de grootste voldoening. Juist deze zorg draagt bij aan mijn eigen behoefte aan zingeving.

In mijn loopbaan heb ik me vooral toegelegd op de zorg voor mensen met ernstig chronisch orgaanfalen zoals COPD, een chronische longziekte, of hartfalen. Juist deze mensen hebben vaak complexe zorgbehoeften die door zorgverleners te weinig gezien worden. Sinds mijn promotieonderzoek werk ik dan ook met veel plezier en voldoening bij Ciro in Horn, zowel als specialist ouderengeneeskunde

als als wetenschapper om juist iets te betekenen voor kwetsbare mensen met COPD of hartfalen. Ciro is gespecialiseerd in het behandelen van mensen met chronische longaandoeningen zoals COPD en astma, hartfalen of slaapgerelateerde ademhalingsstoornissen. Samen met het interprofessionele team richten we ons binnen de longrevalidatie voor mensen met complex chronisch longfalen op het verbeteren van het lichamelijk en psychisch functioneren, het aanleren en behouden van een gezonde leefstijl en het omgaan met de ziekte en beperkingen. Ik ben hier onder meer verantwoordelijk voor het integreren van palliatieve zorg in de longrevalidatie. En dat is hard nodig. In 2020 was hartfalen de zesde doodsoorzaak in Nederland en COPD de zevende doodsoorzaak. Mensen met COPD of hartfalen worden dus geconfronteerd met een onzekere toekomst en krijgen regelmatig niet de zorg die daarbij past. Ze zijn vaak kwetsbaar op meerdere gebieden en daarom kan ik als specialist ouderengeneeskunde mijn bijdrage leveren aan hun behandeling. Ik richt me hierin vooral op het ondersteunen in het gebruiken, maar soms eerst het terugvinden van hun eigen kracht.

Ik zal nu een aantal kenmerken van het vak ouderengeneeskunde verder toelichten. Hierbij geef ik voorbeelden of onderbouwing met onderzoeken waar ik de laatste jaren bij betrokken ben geweest. Daarna bespreek ik de uitdagingen waar de ouderengeneeskunde, maar ook de ouderenzorg in het algemeen voor staan. Hierbij laat ik u zien wat mijn visie, maar ook mijn bijdrage aan deze uitdagingen zal zijn.

De specialist ouderengeneeskunde werkt in een interprofessioneel team intensief samen met vele zorgverleners, de patiënt, naasten en mantelzorgers om de best mogelijke kwaliteit van zorg te leveren, ongeacht waar iemand verblijft. De specialist ouderengeneeskunde treedt op als regievoerder van dit team en dit vraagt om medisch leiderschap, vaardigheden in samenwerking, samen met een open, respectvolle en uitnodigende houding naar alle leden van het interprofessionele team. Samenwerken en regie voeren zijn dan ook essentiële competenties waarvoor aandacht in de opleiding ouderengeneeskunde aanwezig en noodzakelijk is.

“Het is een voorrecht om de mens te leren kennen en te mogen begeleiden in zo’n kwetsbare fase van het leven.”

We hebben als specialisten ouderengeneeskunde aandacht voor de gevolgen van de ziekte, gevolgen in het dagelijks leven, gevolgen voor het psychisch en sociaal functioneren, inclusief de relatie met anderen en het zelfbeeld. Juist dit maakt ons vak zo mooi en uitdagend. Het is een voorrecht om de mens te leren kennen en te mogen begeleiden in zo'n kwetsbare fase van het leven. In deze kwetsbare levensfase staat het optimaliseren van kwaliteit van leven centraal in onze zorg en behandeling. Maar wat is kwaliteit van leven? De Wereldgezondheidsorganisatie definieert kwaliteit van leven als: de wijze waarop iemand zijn positie in het leven ziet in de context van de cultuur en waarden waarin hij leeft en in relatie tot zijn doelen, verwachtingen en zorgen. Geen eenvoudig begrip dus. In onze dagelijkse zorg, is de mens waarvoor we zorgen de enige die echt kan bepalen wat voor hem of haar kwaliteit van leven betekent. Onze taak als specialisten ouderengeneeskunde is dan ook om dit samen na te gaan en de hierbij passende zorg te bieden, nu en in de toekomst. Hiervoor moeten we dan ook de juiste vragen leren stellen. Vragen die ik eerder noemde en die ik als coassistent nog niet geleerd had om te stellen aan de 92-jarige heer met bloedarmoede. Maar ook vragen zoals: "wie of wat maakt voor u het leven waardevol?"; "waar kunt u van genieten?"; "waar hebt u zorgen over?". Tijdig nagaan wat kwaliteit van leven voor iemand betekent en welke zorg daarbij past, zorgt ervoor dat iemand, ondanks zijn kwetsbaarheid, regie kan blijven voeren over zijn eigen leven. Juist door deze gesprekken te voeren met oprechte interesse in de mens achter de kwetsbaarheid wordt de veerkracht van mensen zichtbaar. Dit doen we niet één keer, maar regelmatig, want wat voor iemand kwaliteit van leven betekent en welke zorg daarbij past, verandert. Deze gesprekken worden ook wel gesprekken in het kader van gezamenlijke besluitvorming of "Samen beslissen" genoemd. Ik ben er trots op dat ik aan een universiteit opgeleid ben en mag werken waarbij het onderwijs 'consultvoering en reflectie' vanaf jaar 1 van de geneeskundeopleiding zo'n belangrijke plek heeft. Nu ik aan dit onderwijs ook mijn bijdrage mag leveren, zie ik hoe sinds mijn opleiding 'Samen beslissen' veel meer aandacht heeft gekregen. Ik heb er dan ook vertrouwen in dat de dokters van morgen deze vaardigheden hebben en gebruiken, zeker in het contact met de kwetsbare mens.

Als we spreken over "Samen beslissen", spreken we ook over evidence-based medicine. Kennis en vaardigheden in evidence-based medicine zijn onmisbaar voor specialisten ouderengeneeskunde. Samen beslissen en evidence-based medicine hebben veel overeenkomsten. Het één kan niet zonder het ander. Evidence-based medicine heeft nogal eens kritiek gekregen, zeker in een vakgebied zoals ouderengeneeskunde of palliatieve zorg. Het zou vooral draaien om wetenschap in plaats van om de mens waar we voor zorgen, terwijl de wetenschappelijke kennis in ons vakgebied nog beperkt is. Het klopt dat bij vele onderzoeken naar medische behandelingen kwetsbare ouderen met verschillende aandoeningen worden uitgesloten en dat het beoordelen van de wetenschappelijke kennis daarmee extra vaardigheden vraagt. De kritieken op evidence-based medicine in de ouderengeneeskunde berusten echter op een misverstand. Evidence-based medicine is het zorgvuldig, expliciet en oordeelkundig gebruik van het huidige beste bewijsmateriaal om, gezamenlijk met de individuele patiënt, beslissingen te nemen ten aanzien van klinisch handelen. Het rust daarmee op drie pijlers: de aanwezige wetenschappelijke kennis; de kennis en ervaring van de arts; en de situatie en voorkeuren van de patiënt. Samen beslissen en evidence-based medicine gaan dus hand in hand: voor een goed gesprek waarin samen een besluit wordt genomen over de zorg en behandeling is wetenschappelijke kennis nodig: kennis over de belasting van diagnostiek of behandeling en de mogelijke uitkomsten, zodat patiënten en naasten goed geïnformeerd het besluit kunnen nemen. Dit vraagt voor een gedegen onderbouwing van diagnostiek en behandelingen in de ouderengeneeskunde. Voor het toepassen van evidence-based medicine, zijn gespreksvaardigheden nodig om de situatie en voorkeuren van de patiënt te leren kennen en de patiënt te ondersteunen bij het maken van een keuze. Juist als de aanwezige wetenschappelijke kennis nog beperkt is, zoals vaak in de ouderengeneeskunde, telt de ervaring en kennis van de arts extra zwaar. Dit betreft kennis en ervaring over het te nemen besluit, maar ook hoe de wetenschappelijke kennis van toepassing is voor de betrokkene, met zijn of haar eigen kenmerken. Dit vraagt dan ook een gedegen wetenschappelijke opleiding van de specialisten ouderengeneeskunde. Ik ben dan ook blij dat ik bij Ouderengeneeskunde Maastricht verantwoordelijk mag zijn voor de leerlijn wetenschappelijk onderzoek en evidence-based medicine.

Samen beslissen proberen we ook te doen bij mensen die hun wensen moeilijk kunnen uiten, bijvoorbeeld door problemen van het geheugen of problemen met communiceren. Ook dan blijft het essentieel om te zoeken naar mogelijkheden waarop iemand wel zijn wensen kan aangeven en zijn eigen kracht kan laten zien. Als iemand zelf echt niet meer in staat is om deel te nemen aan deze gesprekken, bijvoorbeeld vanwege vergevorderde dementie of als iemand te ziek is, proberen we samen met de naasten de wens van de kwetsbare mens te reconstrueren en respecteren. Dat is vaak niet eenvoudig. Hiervoor is het dan ook heel belangrijk dat al eerder besproken is wat kwaliteit van leven voor iemand betekent en welke zorg daarbij past.

Centraal in ons vak staat dan ook proactieve zorgplanning, in het Engels "Advance care planning" genoemd. Dit is het tijdig samen praten over wensen en doelen in het leven en welke zorg en behandeling daar in de toekomst bij past. Deze wensen kunnen vastgelegd worden in een wilsverklaring, maar het bespreken en begrijpen van de wensen is belangrijker dan de vastgelegde wilsverklaring. Het is immers niet mogelijk om voor iedere situatie een afspraak vast te leggen, dus vaak gaat het bij proactieve zorgplanning om het voorbereiden van mensen op besluiten die in de toekomst genomen moeten worden. Het is geen eenmalig gesprek, maar een proces van gesprekken. Soms zijn dat geplande gesprekken en soms ook ongeplande korte gesprekken, tijdens de dagelijkse zorg, naar aanleiding van een opmerking van een patiënt. Tijdens deze gesprekken kunnen vele onderwerpen besproken worden, afgestemd op de individuele behoeften van patiënten en hun naasten. Proactieve zorgplanning is het kernelement van de ouderengeneeskunde. In het 'Competentieprofiel van de specialist ouderengeneeskunde' worden proactieve zorgplanning of aspecten daarvan bij 13 competenties in meer of mindere mate genoemd. Het tijdig starten met proactieve zorgplanning is voor vele mensen met kwetsbaarheid van groot belang. Het geeft juist in tijden van kwetsbaarheid de mogelijkheid om regie te kunnen blijven voeren over het eigen leven, invloed uit te kunnen oefenen op de onzekere toekomst en autonomie zo lang mogelijk te behouden. Als zorgverleners hebben we proactieve zorgplanning nodig om de juiste zorg te kunnen leveren, de zorg die bij de wensen en doelen van de mens past.

Als zorgverleners en wetenschappers weten we dus hoe belangrijk tijdige proactieve zorgplanning is. En toch...toch worden deze gesprekken te weinig en te laat gevoerd. We weten ook dat proactieve zorgplanning zoveel meer is dan het praten over reanimatie, beademing en ziekenhuisopname. En toch zijn dit zo vaak de enige onderwerpen die aan bod komen. Verwachtingen, hoop, zorgen en angsten voor de toekomst zijn onderwerpen die juist eerst besproken moeten worden, voordat we kunnen praten over de wenselijkheid van levensverlengende behandelingen, zoals reanimatie. Het zijn complexe gesprekken, gesprekken die afgestemd moeten worden op de individuele bereidheid van patiënten en naasten om deze gesprekken aan te gaan. Goed uitgevoerde gesprekken kunnen ondersteunend zijn aan hoop, maar niet passende informatie kan een bedreiging zijn voor hoop. Het zijn duidelijk gesprekken waar training voor nodig is. Voor iedere andere interventie moet een zorgprofessional aangetoond hebben bekwaam te zijn voordat deze zelfstandig verricht kan worden. Maar deze gesprekken laten we regelmatig over aan de jongste dokter bij een acute situatie, bijvoorbeeld als iemand naar de spoedeisende hulp komt. Begrijpelijk dat het dan alleen gaat over wel of niet toepassen van levensverlengende behandelingen. Begrijpelijk ook dat patiënten zich dit later soms niet meer kunnen herinneren of weerstand hebben tegen het genomen besluit. Wat goed dat het onderwijs 'consultvoering en reflectie' van deze universiteit nu ook bezig is met het ontwikkelen van onderwijs voor coassistenten waarbij juist aandacht komt voor deze gespreksvaardigheden. Fijn dat ik hier mijn bijdrage aan mag leveren. Ook ik heb als jonge dokter veel op dit gebied moeten leren. Ik had juist het idee dat ik met iedere patiënt waar ik voor zorgde alle onderwerpen van proactieve zorgplanning besproken moest hebben. Gelukkig voor mijn patiënten en hun naasten ben ik hier een stuk wijzer in geworden en heb ik veel beter geleerd de informatie af te stemmen op hun behoeften. Bij proactieve zorgplanning is het essentieel om na te gaan wat iemand al weet en voor welke informatie iemand open staat. Soms is praten over het levenseinde een stap te ver en soms is iemand juist al veel verder dan we denken. De belangrijkste communicatievaardigheid hiervoor is niet het praten, maar juist het luisteren. Patiënten en hun naasten zijn hierin mijn beste leermeesters geweest. Ik zal het gesprek nooit meer vergeten dat ik als jonge arts in opleiding in het verpleeghuis had met de kinderen van een mevrouw met vergevorderde dementie. Ik was tot in

alle details uit aan het leggen waarom ik dacht dat mevrouw dood aan het gaan was, waaraan ze dood zou kunnen gaan, wat we allemaal wel en niet konden onderzoeken en behandelen en waarom ik dacht dat we dit beter niet meer konden doen. De familie luisterde mijn lange betoog geduldig aan en toen ik klaar was, zei de zoon: "dokter, het is versleten werk". En dat was inderdaad de beste samenvatting van mijn uitvoerige verhaal. Ik had hier beter eerst kunnen luisteren, in plaats van zoveel zelf te praten.

Bij mensen met ernstig COPD of hartfalen zijn gesprekken over proactieve zorgplanning misschien nog wel extra belangrijk. Ze leven vaak langdurig met een onzekere toekomst en zorgen over deze toekomst. Voor naasten komt het overlijden vaak onverwacht. Juist bij mensen met COPD of hartfalen worden deze gesprekken niet of te laat gevoerd. Over het levenseinde wordt niet gauw gesproken. Carmen Houben heeft in haar promotieonderzoek laten zien dat het ook anders kan. Samen hebben we longverpleegkundigen getraind in het voeren van proactieve zorgplanningsgesprekken met mensen met COPD en hun naasten. Haar onderzoek heeft aangetoond dat door deze gesprekken de kwaliteit van communicatie over het levenseinde met de arts belangrijk verbetert, dat het niet leidt tot gevoelens van angst of somberheid en zelfs bij naasten de gevoelens van angst kan verminderen.

Als zorgverleners zijn we nogal eens bang voor het gebruik van de woorden "dood" en "doodgaan". Bij mijn promotie, 10 jaar geleden, had ik als stelling "doodgaan is doodgewoon". Die boodschap wil ik hier vandaag graag herhalen. Laten we, niet alleen in de zorg, maar ook in de maatschappij, het gesprek hierover niet uit de weg gaan. Vele jaren geleden, ik was nog een tiener, lag mijn geliefde opa Kreder op de intensive care. Opa Kreder was een zeer intelligente, bedachtzame en belezen man waar ik uren mee kon zitten praten over van alles in de wereld. Hij was ook oud en kwetsbaar. Op de IC had hij een communicatiebord voor zich met letters. Hij wees de volgende letters aan: I-K-W-I-L-D-O en toen pakte de verpleegkundige het bord weg. Een aantal weken later overleed hij op de afdeling. Het is al lang geleden en er is gelukkig al veel veranderd in de zorg. Laten we iedere oudere en iedere kwetsbare mens ondersteunen in het voeren van zijn eigen regie, zoals mijn oma Janssen dat jaren later wel heeft kunnen doen. Zij ging op gezegende leeftijd dood aan hartfalen. Haar overlijden was

verwacht, en naar haar eigen wens in haar eigen huis. Dit ging omdat zij wist wat ze wilde, krachtig was in het omgaan met haar kwetsbaarheid, een betrokken huisarts had en vooral doordat ze heel zorgzame mantelzorgers had, mijn ooms en tantes.

Nu denken de specialisten ouderengeneeskunde onder u misschien: "wij zijn de experts op het gebied van proactieve zorgplanning en doen dit in de langdurige zorg veel beter dan de medisch specialisten in het ziekenhuis". Ik dacht dat ook. Totdat we hier beter naar gingen kijken. De knelpuntenanalyse van SKILZ die we gedaan hebben als voorbereiding op de handreiking "Proactieve zorgplanning in de langdurige zorg", het Dedicated onderzoek van Judith Meijers en het promotieonderzoek van Nienke Fleuren waar ik ook bij betrokken mag zijn, laten dit duidelijk zien. Ook wij specialisten ouderengeneeskunde kunnen het nog veel beter doen: bijvoorbeeld het tijdig starten van deze gesprekken, het betrekken van mensen met verminderde wilsbekwaamheid, het breder kijken dan afspraken maken over medische behandelingen en de samenwerking met andere zorgverleners. Fran Peerboom is nu bezig met haar promotieonderzoek dat zich richt op de rol van de verpleegkundige bij proactieve zorgplanning in de ouderenzorg.

Vanaf deze plek roep ik de specialisten ouderengeneeskunde onder u op: laten we juist op dit gebied, dat zo'n kern vormt van ons vak, ons medisch leiderschap laten zien: in de individuele patiëntenzorg, in de organisatie waar we werken, in de samenwerking met andere zorgverleners en zorginstellingen, in het onderwijs en in de maatschappij.

Als specialist ouderengeneeskunde kijken we niet alleen naar de ziekte(n) van de kwetsbare mens, maar juist ook naar de mens met de ziekte(n). Hierbij vergeten we de naasten niet. De ziekte en bijbehorende beperkingen leiden ook tot beperkingen in hun eigen leven en verandering van hun rol, binnen een relatie of gezin. Vaak gaan naasten de rol van mantelzorgers vervullen. Bij de vele interviews voor mijn onderzoek met naasten heb ik geleerd dat ze zichzelf vaak niet herkennen als mantelzorgers en het "gewoon" vinden wat ze allemaal doen, niet alleen het overnemen van taken in en om het huis, maar ook het ondersteunen bij de persoonlijke verzorging. Deze, vaak niet geziene, rol als mantelzorgers kan een hele belasting zijn, naast de voldoening

die het ook kan geven. Nienke Nakken heeft zichtbaar gemaakt hoe belangrijk de rol van de naasten is bij mensen met COPD, maar ook dat zij zelf vaak, nog niet eerder herkende, chronische ziekten hebben. Vaak vragen naasten niet zelf om hulp of ondersteuning. Het is dan ook onze taak om actief te vragen naar de behoeften van de mantelzorgers en samen met het interprofessionele team na te gaan hoe we hen kunnen ondersteunen.

Patiënten die deelnemen aan een longrevalidatieprogramma, maar ook hun naasten hebben vaak kwetsbaarheden op verschillende gebieden die vragen om extra ondersteuning van ons als zorgverleners. Zo heeft het onderzoek van Fiona Cleutjens ons geleerd dat meer dan de helft van de mensen met COPD die starten met longrevalidatie cognitieve problemen hebben. Dat zijn bijvoorbeeld problemen met onthouden, plannen en verwerken van informatie. Deze mensen hebben een grotere kans om de revalidatie niet af te maken. Als ze de revalidatie wel afmaken, zijn ze net zo succesvol als mensen zonder cognitieve problemen. Genoeg reden dus om deze mensen te ondersteunen zodat ze de revalidatie wel af kunnen maken. Miranda Coenjaerds heeft vervolgens laten zien dat van de mensen die starten met longrevalidatie meer dan de helft lage gezondheidsvaardigheden heeft en meer dan een kwart moeite heeft met lezen. Vaak krijgen ze ondersteuning van hun naasten in het omgaan met hun ziekte. Echter, vier van de tien naasten heeft ook lage gezondheidsvaardigheden. Gezondheidsvaardigheden omvatten de kennis, motivatie en competenties om toegang te krijgen tot gezondheidsinformatie, deze te begrijpen, te wegen en toe te passen om besluiten te nemen over de zorg en het bevorderen van gezondheid. Dit betekent dat we bij gesprekken over samen beslissen en proactieve zorgplanning, maar ook bij het geven van educatie aan patiënten en hun naasten hier rekening mee moeten houden. Anouk Muijsenberg is nu in Ciro bezig met het optimaliseren van educatie voor patiënten en naasten in de longrevalidatie, die rekening houdt met hun leerbehoeften, leermogelijkheden en voorkeuren.

Eerder noemde ik al mijn aandachtsgebied palliatieve zorg. Nu wil wat verder ingaan op palliatieve zorg voor mensen met chronisch orgaanfalen. Jarenlang heb ik gepleit voor eerder starten met palliatieve zorg bij mensen met chronisch orgaanfalen en

niet te wachten tot de laatste maanden van het leven. We weten inmiddels dat tijdige palliatieve zorg positieve effecten heeft op patiënten, naasten, maar mogelijk ook op zorgverleners en zorggebruik. Nu wordt regelmatig genoemd dat palliatieve zorg moet starten bij de diagnose, of dat eigenlijk alles wat we doen in de zorg voor mensen met COPD of hartfalen palliatieve zorg is: we genezen ze immers niet meer. Ook al genezen we mensen niet meer, starten met palliatieve zorg bij de diagnose is vaak te vroeg. Immers, niet iedereen met COPD ontwikkelt uiteindelijk ernstig COPD en niet iedereen met ernstig COPD zal hier uiteindelijk aan overlijden. Bij mijn promotie had ik als eerste stelling: "De behoefte aan palliatieve zorg, en niet de geschatte levensverwachting, is bepalend voor het moment waarop palliatieve zorg aan patiënten met gevorderd chronisch orgaanfalen gegeven moet worden." Het proberen "te markeren van de palliatieve fase", iets wat we in Nederland belangrijk vinden, maar niet erg succesvol in zijn, is m.i. dan ook niet de weg die we verder moeten bewandelen. Inmiddels is deze visie ook opgenomen in internationale richtlijnen en handreikingen voor palliatieve zorg bij longziekten en hartfalen. Om hier voor zorgverleners concrete handvatten voor te bieden, hebben we vanuit het Expertisecentrum palliatieve zorg van het MUMC+ I-HARP ontwikkeld. Stephanie Ament heeft met patiënten, naasten, nabestaanden en zorgverleners dit instrument ontwikkeld dat door zorgverleners in iedere setting gebruikt kan worden om palliatieve zorgbehoeften bij mensen met hartfalen bespreekbaar te maken, in kaart te brengen en hierbij passende zorg te bieden. Daniël Huijten is op dit moment bezig om dit instrument aan te passen zodat er ook een I-HARP voor mensen met COPD beschikbaar komt.

Jaren geleden hebben we al laten zien dat mensen met gevorderd COPD of hartfalen in hun dagelijks leven veel klachten ervaren, dat deze klachten te weinig aandacht krijgen en als ze aandacht krijgen regelmatig niet voldoende verlicht worden. Mensen melden de klachten vaak niet spontaan en wij vragen er te weinig naar. Soms denken ze dat het hoort bij de ziekte of dat er toch niets aan te doen is. Dat geldt zeker voor klachten zoals angst, somberheid en vermoeidheid. Yvonne Goertz heeft zelfs laten zien dat de helft van de mensen met COPD last heeft van ernstige vermoeidheid. Meer nog: hoe meer chronische ziekten iemand heeft, hoe meer kans op chronische vermoeidheid. Maarten van Herck heeft vervolgens aangetoond dat longrevalidatie bij

de meeste mensen de vermoeidheid vermindert. Toch is vermoeidheid een klacht waar we nog veel te weinig over weten, zowel over het ontstaan van vermoeidheid als over de persoonsgerichte behandeling. Met de FANTasTIGUE studie proberen we een deel van deze vragen te beantwoorden.

Ik noemde ook al kortademigheid, een klacht die we bij de meeste mensen met ernstige longziekten niet over het hoofd zien. Dat betekent echter zeker niet dat we deze goed genoeg begrijpen en behandelen. Kortademigheid is een klacht die enorme consequenties heeft voor patiënten en hun naasten. Kortademigheid leidt vaak tot angst en onzekerheid. Logisch dat mensen deze kortademigheid zoveel mogelijk uit de weg willen gaan en activiteiten gaan vermijden. Daardoor gaan ze steeds minder doen. Hierdoor gaat het dagelijks functioneren achteruit, kan zorgafhankelijkheid ontstaan en de wereld van henzelf, maar ook van hun naasten wordt steeds kleiner. Dit verandert ook hun sociale rol, relatie met anderen en hun zelfbeeld. Alle redenen dus om kortademigheid die blijft, ondanks optimale behandeling van de onderliggende ziekte(n), zo goed mogelijk palliatief te behandelen. Als niet-medicamenteuze behandeling onvoldoende helpt, kan morfine voorgeschreven worden, maar dit gebeurt nog niet vaak. Cindy Verberkt heeft met haar onderzoek aangetoond dat een lage dosis morfine de kwaliteit van leven kan verbeteren zonder belangrijke bijwerkingen bij mensen met COPD. Helaas werkt het niet bij iedereen. Ik zie het dan ook als mijn taak om verder te gaan met het onderzoeken van de palliatieve behandeling van kortademigheid, maar ook om deze kennis verder te verspreiden aan artsen, artsen in opleiding en andere zorgverleners.

De zorg in het algemeen en de ouderenzorg in het bijzonder worden de komende jaren geconfronteerd met grote uitdagingen. In het landelijk programma "Ouder worden 2040" worden een aantal voorspellingen genoemd voor onze ouder wordende samenleving zoals: "In 2040 moeten er 700.000 zorgmedewerkers zijn. Nu zijn het er 350.000"; en "In 2040 zijn er drie mantelzorgers per zelfstandig wonende persoon van 75 jaar en ouder. Nu zijn het er vijf". Het 'WOZO Programma Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen' streeft een omslag na in de organisatie van ondersteuning en zorg, gericht op de veranderde voorkeuren van ouderen, de financiële en personele

houdbaarheid. De beschreven norm is: "zelf als het kan; thuis als het kan en digitaal als het kan". Ik begrijp de noodzaak, uiteraard. Ik begrijp ook dat veranderingen nodig zijn. Maar als leerstoelhouder die in haar aandachtsgebied heeft staan: "gepersonaliseerde zorg" en er juist is voor kwetsbare mensen, wil ik toch pleiten voor de toevoeging: "persoonlijk als het nodig is, en eenvoudig toegankelijk als het nodig is". Ik droom toch nog van een ouderenzorg met liefde, aandacht en oprechte interesse voor de mens achter de ziekte.

De uitdagingen maken zeker duidelijk dat we als samenleving keuzes moeten maken. Deze uitdagingen kunnen we niet alleen met de zorgsector het hoofd bieden. We moeten het gesprek durven voeren over hoeveel geld we als samenleving willen besteden aan de zorg. We moeten ons realiseren dat niet iedere behandeling die kan, ook nodig is en leven toevoegt aan de dagen. We moeten leren ons beter voor te bereiden op onze eigen toekomst als oudere, bijvoorbeeld tijdig zelf nadenken en spreken over proactieve zorgplanning en de keuze van onze woning als we ouder worden. Dat is al uitdagend genoeg voor mensen die deze keuze hebben, maar hierbij moeten we vooral de mensen niet vergeten die niet zoveel te kiezen hebben in het leven. Mensen die kwetsbaar zijn op diverse gebieden, waaronder ook mensen met laaggeletterdheid, lage gezondheidsvaardigheden, weinig digitale vaardigheden, financiële zorgen of eenzaamheid. Juist deze mensen hebben ondersteuning nodig om gebruik te kunnen maken van hun eigen kracht. Bovendien, met een levensloopbestendige woning zijn we er niet. Er is noodzaak aan meer gemeenschapszin in onze geïndividualiseerde samenleving, voorkomen van eenzaamheid onder ouderen en initiatieven om onze samenleving dementievriendelijker te maken. Ik vind het dan ook erg mooi dat ik nu met één groep eerstejaars Maastrichtse geneeskundestudenten werk aan het thema eenzaamheid bij ouderen en met een tweede groep werk aan het thema dementievriendelijke samenleving. Wat fijn dat de nieuwe bachelor geneeskunde ruimte biedt voor dit maatschappelijk georiënteerd onderwijs in de ouderenzorg.

“De belangrijkste
communicatievaardigheid
voor proactieve zorg-
planning is niet het praten,
maar juist het luisteren.”

Deze uitdagingen laten ook de grote behoefte aan onderzoek en innovaties in de zorg zien. Innovaties die ertoe leiden dat mensen kwalitatief goede zorg krijgen, zorg die past bij hun visie op kwaliteit van leven en liefst ook nog met lagere inzet van zorgprofessionals en lagere kosten. Onderzoeken die worden uitgevoerd binnen de Academische Werkplaats Ouderenzorg Limburg, waarbij juist praktijk, onderzoek en onderwijs samen worden gebracht, zijn dan ook hard nodig om de uitdagingen het hoofd te bieden. De urgentie verhoogt de druk voor organisaties om snel te innoveren en deze nieuwe interventies breed te implementeren. Als onderzoekers voelen we de urgentie ook. Niet zelden moeten we bij een project op verzoek van de subsidiegever binnen enkele jaren een interventie ontwikkelen en implementeren. Echter, dan slaan we juist een heel belangrijke stap over. Ik wil ervoor pleiten dat we juist als wetenschappers gefaciliteerd worden om nieuwe behandelingen en interventies in de ouderenzorg gedegen te onderzoeken voordat we deze breed gaan verspreiden. We moeten antwoorden hebben op vragen zoals: “wat zijn de effecten voor patiënten en naasten, voor zorgprofessionals, voor het zorgproces?”; “is het kosteneffectief?”; “Welke componenten van een interventie zijn wel en niet effectief?”; “Wat is kansrijk en moet doorontwikkeld worden en bij welke behandeling of interventie moeten we ook het lef hebben om er niet mee verder te gaan?”. Laten we ook onder de druk van alle uitdagingen in de zorg dit gedegen onderzoek mogelijk blijven maken, juist om de best overwogen keuzes te kunnen maken, in het licht van de toegenomen zorgvraag, gestegen zorgkosten en tekort aan zorgverleners.

Als specialisten ouderengeneeskunde hebben we nu al te weinig collega's en dat zal de komende jaren alleen maar toenemen. Inmiddels hebben we in Maastricht al het derde jaar van de opleiding Ouderengeneeskunde. Kenmerkend voor Ouderengeneeskunde Maastricht zijn de samenwerking met de huisartsgeneeskunde en het interprofessioneel opleiden. In maart zullen de eerste specialisten ouderengeneeskunde opgeleid in Maastricht afstuderen. Wat kunnen we hier samen trots op zijn! We zijn er echter niet. Landelijk zijn er 260 opleidingsplaatsen jaarlijks beschikbaar, waarvan het afgelopen jaar er maar 149 zijn gevuld. Ouderengeneeskunde blijft te onbekend en daarmee onbemind onder studenten Geneeskunde en net afgestudeerde artsen. De aandacht binnen de

stages in de geneeskundeopleiding is onevenredig gericht op de ziekenhuiszorg, terwijl de meeste artsen buiten het ziekenhuis zullen gaan werken. Op 7 juli is door de Tweede Kamer een motie aangenomen waarin wordt verzocht om aandacht te vragen voor coschappen ouderengeneeskunde in de studie geneeskunde. Ook in Maastricht kunnen we nog niet alle studenten geneeskunde tijdens een coschap ouderengeneeskunde kennis laten maken met ons mooie vak. En dat terwijl dit niet alleen belangrijk is om nieuwe collega's te werven, maar juist ook voor de artsen die niet kiezen voor ons vak. De meeste artsen zullen immers ouderen en kwetsbare mensen met chronische ziekten gaan behandelen. Tijdens een coschap ouderengeneeskunde kunnen ze zoveel leren wat ze nodig hebben in hun toekomstige werk: communiceren met mensen met dementie, interprofessioneel samenwerken, proactieve zorgplanning, behandeling van mensen met multimorbiditeit en polyfarmacie en nog zoveel meer. De maatschappelijke ontwikkelingen en de eisen die hierdoor aan de artsen van morgen worden gesteld, vragen voor veel meer aandacht voor onderwijs op het gebied van ouderengeneeskunde gedurende de hele opleiding. Hiervoor zijn, ook bij de Universiteit Maastricht, meer bevlogen en goed opgeleide docenten nodig die tijd en ruimte krijgen om dit onderwijs te ontwikkelen en te geven.

Een andere uitdaging in ons vak ligt op het gebied van de wetenschap. Zeven van de tien specialisten ouderengeneeskunde zijn vrouw. Vier van de vijf artsen in opleiding tot specialist ouderengeneeskunde zijn vrouw. En toch ben ik de eerste vrouw die hoogleraar ouderengeneeskunde is. Begrijp me niet verkeerd, ik ben de heren dankbaar die als hoogleraar hun onmisbare bijdrage leveren en geleverd hebben aan de wetenschappelijke ontwikkeling van ons vak. Ik maak me echter wel zorgen over de continuïteit van het onderzoek in de ouderengeneeskunde. Veel te weinig specialisten ouderengeneeskunde, en dus zeker te weinig vrouwen, kiezen voor een wetenschappelijke carrière in de ouderengeneeskunde. Ik heb het belang van evidence-based medicine uitgelegd, maar zonder voldoende wetenschappelijk onderzoek in ons vak lukt dat niet. We zullen dus ook het promoveren en voortzetten van het wetenschappelijk onderzoek na de promotie voor specialisten ouderengeneeskunde aantrekkelijker moeten maken. Ik weet het zelf natuurlijk ook. Het is niet eenvoudig om patiëntenzorg te combineren met wetenschappelijk

onderzoek en onderwijs en al helemaal niet als moeder. We hebben dus meer bevlogen en ambitieuze collega's nodig, maar moeten hun ook voldoende faciliteren en realiteitszin tonen. De meeste collega's kunnen en willen geen schaap met vijf poten zijn. Uitblinken in patiëntenzorg en onderzoek en onderwijs en landelijk zichtbaar en internationaal actief zijn, is voor velen van ons wel erg veel gevraagd. Ik ben dan ook blij dat juist deze universiteit zo'n belangrijke rol vervult in de ontwikkeling van het landelijk programma "Erkennen en waarderen", waarbij er meer waardering komt voor individueel talent in de carrières van wetenschappers. Ik hoop dat de implementatie van dit programma bij de Universiteit Maastricht ook kansen biedt voor de ontwikkeling en continuïteit van wetenschap in de ouderengeneeskunde.

De ouderengeneeskunde vraagt om: specialisten ouderengeneeskunde die hoogkwalitatieve zorg leveren, binnen en buiten het verpleeghuis; specialisten ouderengeneeskunde die actief bijdragen aan onderwijs; die promoveren en hun academische carrière daarna voortzetten; die maatschappelijk actief zijn; bijdragen aan kwaliteits- en richtlijnontwikkeling; die nationaal en internationaal actief zijn; en specialisten ouderengeneeskunde die creatief en ondernemend zijn. Er wordt heel wat gevraagd, maar hoewel we met te weinig collega's zijn: onze beroepsvereniging Verenso heeft recent ons 2000e lid verwelkomt. We kunnen deze taken dus verdelen. Als we allen leiderschap tonen op het gebied van ons eigen talent, laten we als beroepsgroep onze kracht zien en kunnen we optimaal de kwetsbare mensen ondersteunen. Dan zijn wij een krachtige beroepsgroep en zeker niet kwetsbaar.

Graag wil ik vanaf deze plek degenen bedanken die me de kans hebben geboden om hier vandaag als hoogleraar voor u te staan. Ik hou dat beperkt, want als ik iedereen wil noemen, moet u veel te lang wachten op de borrel.

Ik wil mijn werkgevers bedanken die me sinds mijn geneeskundeopleiding de kans hebben gegeven om te groeien als specialist ouderengeneeskunde en wetenschapper: Proteion, Ciro, het Expertisecentrum palliatieve zorg van het MUMC+ en de Universiteit Maastricht.

Ik wil mijn mentoren bedanken die zoveel hebben bijgedragen aan mijn ontwikkeling. Randy Curtis geeft als wijsheid aan jonge wetenschappers en dokters mee: “choose your mentors wisely”. Ik ben dankbaar dat er zo’n fijne mentoren op mijn pad gekomen zijn. Ton Alsemgeest, bij iedere euthanasie die ik heb uitgevoerd, sta je in gedachten weer achter me. Prof. Martijn Spruit: ooit was je mijn grote voorbeeld in de wetenschap. Inmiddels werken we als gelijken, maar nog net zo fijn samen. Ik hoop dat we dit nog lang blijven doen. Prof. Emiel Wouters: Dank voor de kans die u mij gaf om bij u te beginnen aan mijn wetenschappelijke carrière. Ik heb zoveel van u geleerd. Wat fijn dat ik nog steeds af en toe bij u als mentor terecht kan. Prof. Jos Schols, dank voor je vertrouwen en aanhoudende steun om jouw opvolger te mogen worden, zelfs als ik met momenten mijn twijfels had. Jouw schoenen zal ik niet kunnen vullen, maar ik weet dat je me de ruimte geeft om het vak van hoogleraar ouderengeneeskunde op een manier in te vullen die bij mijn persoonlijkheid en talenten past. Dr. Ingrid Augustin, wat fijn dat we af en toe kunnen sparren over wat het voor ons betekent om als vrouw ambitieus te zijn.

Ana, Nienke, Fiona, Carmen, Cindy, Yvonne, Maarten, Chaan, Anouk, Alexander, Fran, Stephanie, Miranda, Daniël en Aurora: zonder jullie harde werk had ik hier vandaag niet gestaan. Dank dat ik jullie mocht of mag begeleiden bij jullie academische ontwikkeling.

Mijn collega’s in Ciro en vooral de physician assistants Eefje en Tim: zonder jullie ondersteuning in de patiëntenzorg had ik hier nog lang niet gestaan.

Alle subsidieverstrekkers die ons onderzoek mogelijk maken: dank daarvoor.

Alle patiënten en naasten waarvan ik zoveel mocht en mag leren: jullie zijn en blijven mijn aanhoudende inspiratie en motivatie.

Mam, jij bent nu niet bij ons in deze aula, maar ik weet dat je vandaag bij me bent en dat je trots op me was geweest. Pap, dank voor alles wat je me mee hebt gegeven waardoor ik vandaag hier sta. Gelukkig ben jij nog altijd krachtig en niet kwetsbaar. Blijf nog maar lang bij ons, want we kunnen je nog niet missen. Fiona, Willem en Jorn: dank dat jullie er zijn. Wat zou de wereld leeg zijn zonder jullie. En dan de laatste, omdat hij het allerbelangrijkste is. Lieve Qiu, toen je nog klein was, vroeg je eens aan me: “Mama, wat wil je later worden?” Ik antwoordde met: “ik ben al mama en dokter”. “Is dat alles?” zei je wel wat teleurgesteld. Het was duidelijk, ik moest verder aan de slag. Nu ben ik jouw mama, dokter en professor. Ik weet dat je trots op me bent, maar dat zo’n hardwerkende mama niet altijd makkelijk voor je is. Weet dat wat ik ook nog mag worden in mijn leven: ik ben en blijf in de eerste plaats jouw mama. Dank dat ik jouw mama mag zijn. Dank dat jij er bent. Dank dat je bent wie je bent. Wǒ ài nǐ.

Ik heb gezegd.



Deze publicatie is online beschikbaar via de website van de
Academische Werkplaats Ouderenzorg Limburg | www.awolimburg.nl

De Academische Werkplaats Ouderenzorg Limburg (AWO-L) is een structurele samenwerking tussen de Universiteit Maastricht, Zuyd Hogeschool, Gilde Zorgcollege, VISTA college en 9 zorgorganisaties: MeanderGroep Zuid-Limburg, Sevagram, Envida, Cicero Zorggroep, Zuyderland, Vivantes, Land van Horne, Proteion en de Zorggroep.

© Daisy Janssen, Maastricht, 2022

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar worden gemaakt middels druk, fotokopie, microfilm, geluidsband of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de copyrighthouder.