

Advance Care Planning bij kwetsbare ouderen

INLEIDING

In de huisartsenzorg komt geregeld de vraag op: welke medische behandelingen wil deze oudere patiënt in de laatste levensfase nog ondergaan? Om die vraag te beantwoorden moeten huisartsen de vooruitzichten, mogelijkheden en wensen bespreekbaar maken.^{1,2} Soms nemen patiënten zelf het initiatief tot een bespreking van die kwesties, maar als dat niet gebeurt, dienen artsen hierin een actieve rol te spelen. Het spreken over wensen rond het levenseinde blijkt zowel voor artsen als patiënten niet gemakkelijk te zijn.^{3,4} Vanwege hun vaak langdurige arts-patiëntrelatie verkeren juist huisartsen in een goede positie om ACP te bespreken. Zij kunnen ook bij de patiënten thuis met hen praten, in een fase waarin het nog niet direct nodig is om beslissingen te nemen.⁵ Ten slotte kan de huisarts meer complexe ACP-interventies uitvoeren, die wellicht effectiever zijn dan alleen het invullen van een wilsverklaring.¹ In dit artikel geven we een illustratie van ACP aan de hand van een casusbeschrijving van een 76-jarige vrouw die met haar huisarts haar wensen over medische behandeling bespreekt en vastlegt.

Samenvatting

Ott B, Van Thiel G, Van Delden H. Advance Care Planning bij kwetsbare ouderen. *Huisarts Wet* 2014;57(12):650-2.

Advance Care Planning (ACP) is een proces van gespreksvoering waarbij de patiënt met zijn (huis)arts zijn wensen, doelen en voorkeuren bespreekt met betrekking tot toekomstige zorg rond het levenseinde en indien gewenst beslissingen neemt over specifieke behandelingen. Veel mensen denken na over de zorg rond hun levenseinde, maar weinigen bespreken die wensen met hun huisarts. Juist huisartsen verkeren in een goede positie om ACP met kwetsbare ouderen te bespreken. De KNMG adviseert (huis)artsen om het levenseinde tijdig met patiënten te bespreken. Zijn de behandelwensen van de patiënt niet bekend, dan maken hulpverleners, de partner, kinderen of een andere wettelijk vertegenwoordiger de keuzen. Uit onderzoeken blijkt dat deze keuzen niet altijd overeenkomen met wat de patiënt zelf had gewild. Implementatie van ACP, ofwel het voeren van levenseindegesprekken in de huisartsenpraktijk, kan bijdragen aan goede kwaliteit van zorg voor kwetsbare ouderen in de laatste levensfase en rondom het sterven.

Casus

Een 76-jarige vrouw heeft al elf jaar longcarcinoom. Dan ontstaat een recidief met metastasen en na enkele bestralingen krijgt ze van de longarts te horen dat er geen curatieve behandelopties meer zijn. De patiënte is een autonome vrouw en woont zelfstandig. Haar echtgenoot is onlangs vanwege vasculaire dementie opgenomen op een psychogeriatrische afdeling in een verpleeghuis. Een maand nadat het recidief is ontdekt krijgt mevrouw in het weekend last van pijn op haar borst en kortademigheid, waarvoor zij de huisartsenpost belt. De triagist op de huisartsenpost komt uit op een urgentie U1 en belt direct een ambulance.

Situaties als deze roepen bij verschillende hulpverleners de vraag op of kwetsbare ouderen niet onnodig schade oplopen door reanimatie en andere levensverlengende behandelingen.⁶ Een deel van deze kwetsbare ouderen wenst immers geen ingrijpende medische behandelingen meer en overlijdt liever thuis.

(OVER)BEHANDELEN EN WENSEN VAN PATIËNTEN

In Nederland zijn er gevallen bekend van overbehandeling van patiënten⁷ waarbij de kwaliteit en waardigheid van het leven van ouderen in de laatste levensfase in het gedrang komen.⁸ Wanneer patiënten niet meer in staat zijn om zelf over hun medische behandeling te beslissen, komt veelal de partner of een van de kinderen voor dergelijke keuzen te staan. Artsen bepalen het medisch beleid in overleg met de wettelijk vertegenwoordiger. In veel gevallen kennen artsen de wens van de oudere patiënt niet en ook blijkt dat de familie niet altijd in lijn met de wensen van patiënt beslist.^{9,10} Uit een onderzoek hiernaar kwam bijvoorbeeld naar voren dat eenderde van de wettelijk vertegenwoordigers een andere behandelvoorkeur voorspelde dan de patiënt zelf.¹¹ In de casus besloot de huisarts een ACP-gesprek met haar patiënte aan te gaan.

Casus (vervolg)

De patiënte, die met de ambulance naar het ziekenhuis was gebracht, blijkt een pneumonie te hebben en wordt daarvoor enkele dagen opgenomen. Na ontslag bezoekt de huisarts haar en voert een ACP-gesprek. Ze vraagt daarbij naar de wens van de patiënte ten aanzien van reanimeren. Mevrouw wenst een niet-

De kern

- Advance Care Planning (ACP) kan bijdragen aan een goede kwaliteit van zorg rond het levenseinde van kwetsbare ouderen.
- Huisartsen verkeren in een goede positie om ACP te bespreken.
- Ervaring leert dat veel kwetsbare ouderen ACP graag met hun huisarts bespreken.
- ACP kan ongewenste behandeling voorkomen.

Huisartsenpraktijk Ott en Bedaux, Laantje zonder Eind 3, 3701 BT Zeist: B. Ott, huisarts en kaderhuisarts Ouderengeneeskunde, UMC Utrecht, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde; prof.dr. J.J.M. van Delden, hoogleraar Medische ethiek; dr. G.J.M.W. van Thiel, medisch ethicus • Correspondentie: ott@laantje.nl • Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.

reanimeer(NR)-beleid. De huisarts bespreekt het belang van het vastleggen daarvan in een NR-wilsverklaring, die ook overdraagbaar is naar de huisartsenpost. De huisarts vraagt haar verder naar haar wensen ten aanzien van opname in het ziekenhuis en behandeling, zoals een opname op de intensive care, beademing of toediening van antibiotica. Ook euthanasie en terminale sedatie komen aan de orde. De huisarts zorgt voor een goede overdracht aan de huisartsenpost.

ADVANCE CARE PLANNING

ACP is een proces waarin een patiënt op vrijwillige basis een of meer keren met de behandelend arts zijn wensen ten aanzien van (levensverlengend) medisch handelen bespreekt. Het resultaat kan de patiënt (laten) vastleggen in een wilsverklaring en/of de arts kan de wensen in het EPD van de patiënt opnemen. Als de patiënt daartoe in staat is kan de arts de behandelwensen ook in een acute situatie bespreken. In het geval van de pneumonie kan de arts met de patiënte bijvoorbeeld overleggen over de vraag of ze met optimale palliatieve zorg thuis wil blijven of liever naar het ziekenhuis gaat.

De effecten van ACP zijn vooral in observationele onderzoeken onderzocht. Men heeft gekeken naar uiteenlopende uitkomsten, zoals gebruik van intensieve en palliatieve zorg, patiënttevredenheid, de kwaliteit van leven van de patiënt en het welbevinden van de patiënt en diens familie. De resultaten varieerden en een eenduidige uitspraak over de effecten van ACP is daarom niet mogelijk.¹²⁻¹⁵ Een review van ACP-interventies in de huisartsenpraktijk liet zien dat huisartsen het vaak lastig vinden om het juiste moment voor ACP te bepalen. Ook bleken artsen er moeite mee te hebben om in te gaan op signalen of vage verzoeken van patiënten voor een ACP-gesprek.¹ Daarnaast vonden huisartsen dat het initiatief van de patiënt moest komen en waren ze bang dat een levenseindegesprek de patiënt hoop zou ontnemen. Huisartsen die meer kennis en vaardigheden hadden met betrekking tot ACP, vonden het gemakkelijker het gesprek aan te gaan.⁵ Uit een onderzoek naar de rol van wilsverklaringen in een groep Nederlandse ouderen bleek dat nadenken over wilsverklaringen hen meer bewust maakte van hun wensen ten aanzien van de zorg rond het levenseinde. Daarom kunnen we wilsverklaringen beschouwen als een hulpmiddel bij de bespreking van ACP.¹⁶

ACP IN HET HIS EN DE OVERDRACHT

De huisarts legt de wensen en beslissingen ten aanzien van het levenseinde vast onder de episode A20 in het EPD en maakt er een probleemepisode van. Voor een oriënterend gesprek over ACP gebruikt hij of zij de episode A58.

Ook is overdracht aan andere relevante zorgverleners van belang: bijvoorbeeld de NR-wilsverklaring en palliatieve behandelwensen aan de huisartsenpost en het NR-besluit aan de ambulanceverpleegkundige. Bij een verwijzing of acute opname is het voor de collega in het ziekenhuis belangrijk dat deze weet wat de patiënt al met de huisarts heeft besproken en vastgelegd. Hetzelfde geldt bij een opname in het verzorgings- of verpleeghuis.¹⁷

Casus (vervolg)

Een maand later bespreken de patiënte en haar huisarts tijdens een visite opnieuw haar behandelwensen. Ze is vooral bang dat ze door medicijnen als morfine 'de grip' zal verliezen en dan ook niet meer goed kan aangeven wat ze wil. Op de vraag: 'Wie mag er namens u spreken als u het niet meer kunt?' antwoordt ze dat ze met haar zus het beste kan praten over haar angsten en wensen. Bij doorvragen vertelt ze dat haar oudste zoon haar wettelijk vertegenwoordiger is en dat ze haar wensen onlangs met haar zoons en haar zus al goed heeft doorgesproken. Van haar demente echtgenoot, die haar steeds minder goed herkent, heeft ze afscheid genomen. Ze is te benauwd om nog in de auto te stappen en hem te bezoeken. De patiënte wenst zo lang mogelijk terminale thuiszorg en wil de start van palliatieve sedatie uitstellen. Kort voor haar dood, een paar zorgmomenten van de thuiszorg volstaan nog steeds, adviseert de huisarts de familie van de patiënte om haar niet meer alleen te laten zijn. Enkele dagen later sterft patiënte 's nachts rustig thuis, in het bijzijn van haar zus.

HANDVATTEN VOOR TOEPASSING VAN ACP

De KNMG-handreiking 'Tijdig spreken over het levenseinde' en de LESA 'Anticiperende besluitvorming over reanimatie bij kwetsbare ouderen' bieden huisartsen handvatten voor het voeren van een gesprek over ACP en reanimatie. De LESA is weliswaar geschreven om de reanimeerwens van de kwetsbare oudere bespreekbaar te maken, maar in de praktijk maakt het voeren van een gesprek over reanimatie onderdeel uit van een ACP-gesprek.

TIPS VOOR HET VOEREN VAN ACP-GESPREKKEN

- Voer een anticiperend gesprek over het levenseinde als de patiënt er zelf over begint of als de kans groot is dat er binnen afzienbare tijd een situatie ontstaat waarin de patiënt niet meer voor zichzelf kan spreken.
- Geef non-verbaal aan dat u er de tijd voor neemt, bijvoorbeeld bij een visite: trek uw jas uit, ga zitten en geef de patiënt het gevoel dat u de tijd voor haar/hem neemt (ga niet op het puntje van de stoel zitten). Luister vooral en geef zo nodig uitleg.
- Zie het gesprek als een investering die ervoor zorgt dat de kwetsbare oudere de zorg krijgt die hij wenst en bedenk dat een levenseindegesprek ook een positieve invloed kan hebben op de arts-patiëntrelatie.

Abstract

Ott B, Van Thiel G, Van Delden H. Advance Care Planning for frail elderly. *Huisarts Wet* 2014;57(12):650-2.

Advance care planning (ACP) is a structured discussion between general practitioners and frail elderly patients about their wishes, aims, and preferences for end of life care, and if necessary, decisions regarding specific treatments. While many people think about end of life care, few discuss their wishes with their GP, even though GPs are in a prime position to discuss these matters with their patients. The KNMG (the Royal Dutch Medical Association) advises doctors to initiate an early discussion of end of life care in patients with a terminal illness. If a patient's treatment wishes are not known, then care professionals, the partner, children, or other legal representatives make treatment decisions. Research has shown that their choices are not always the same as those of the patient. ACP, or carrying out an end of life discussion, can contribute to the quality of end of life care for frail elderly patients.

- Stimuleer ouderen en/of hun naasten die toegang hebben tot internet om de website www.thuisarts.nl/dossier te bekijken.
- Ontwikkel uw eigen visie op sterven: ga na wat uw persoonlijke ervaringen zijn met sterven en hoe u zelf tegen de dood aan kijkt. Dat kan het bespreekbaar maken met de patiënt vergemakkelijken.

Er zijn enkele praktische vragen waarmee u een gesprek kunt beginnen:

1. Hoe ervaart u uw gezondheid op dit moment?
2. Wie mag er namens u spreken als u het niet meer kunt?¹⁸
3. Hebt u met hem/haar weleens gesproken over uw wensen met betrekking tot uw levenseinde?¹⁸
4. Graag zou ik, uw (huis)arts, ook willen weten wat uw wensen zijn.¹⁸

Het antwoord op vraag 2 kan duidelijk maken wie de wettelijk vertegenwoordiger is van de patiënt.

CONCLUSIE

ACP kan bijdragen aan de verbetering van de zorg rond het levenseinde en het leveren van zorg aan kwetsbare ouderen zoals zij die wensen. Het is wenselijk en ook mogelijk om ACP in de huisartsenpraktijk te implementeren. De gespreksvoering kan overbehandeling voorkomen en onnodige zorgkosten besparen. Verder onderzoek naar de effecten en de belemmeringen van ACP in de huisartsenpraktijk zal ons meer inzicht kunnen geven in de implementatie in de toekomst. ■

LITERATUUR

- 1 Brinkman-Stoppenburg A, Rietjens JAC, Van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Pall Med* 2014;28:1000-25.
- 2 Borreani C, Brunelli C, Bianchi E, Piva L, Moro C, Miccinesi G. Talking about end-of-life preferences with advanced cancer patients: factors influencing feasibility. *J Pain Symptom Manage* 2012;43:739-46.
- 3 Higginson IJ, Costantini M. Communication in end-of-life cancer care: a comparison of team assessments in three European countries. *J Clin Oncol* 2002;20:3674-82.
- 4 Raijmakers NJH, Rietjens JAC, Kouwenhoven PSC, Vezzoni C, Van Thiel GJM, Van Delden JJM, et al. Involvement of the Dutch general population in Advance Care Planning: a cross-sectional survey. *J Pall Med* 2013;16:1055-61.
- 5 Vlemminck A, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Van Audenhove C, Vander Stichele R, et al. Barriers and facilitators for general practitioners. *Scand J Prim Health Care* 2013;31:215-26.
- 6 Van Engelen E. Gun patiënt zijn einde. *Med Contact* 2011;23:1470-1.
- 7 Visser J. De arts staat in behandelmodus. *Med Contact* 2012;67:1326-9.
- 8 Hertogh CPM. Advance Care Planning and the relevance of a palliative care approach in dementia. *Age Ageing* 2006;35:553-5.
- 9 Fritsch J, Petronio S, Helft PR, Torke AM. Making decisions for hospitalized older adults: ethical factors considered by family surrogates. *J Clin Ethics* 2013;24:125-34.
- 10 McMahan RD, Knight SJ, Fried TR, Sudore RL. Advance care planning beyond advance directives: perspectives from patients and surrogates. *J Pain Symptom Manage* 2013;46:355-65.
- 11 Shalowitz DI, Garrett-Mayer E, Wendler D. The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review. *Arch Intern Med* 2006;166:493-7.
- 12 Teno JM, Gruneir A, Schwartz Z, Nanda A, Wetle T. Association between advance directives and quality of end-of-life care: a national study. *J Am Geriatr Soc* 2007;55:189-94.
- 13 Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ* 2010;340:c1345.
- 14 Mori M, Ellison D, Ashikaga T, McVeigh U, Ramsay A, Ades S. In-advance end-of-life discussions and the quality of inpatient end-of-life care: a pilot study in bereaved primary caregivers of advanced cancer patients. *Support Care Cancer* 2013;21:629-36.
- 15 Zhang B, Wright AA, Huskamp HA, Nilsson ME, Maciejewski ML, Earle CC, et al. Health care costs in the last week of life: associations with end-of-life conversations. *Arch Intern Med* 2009;169:480-8.
- 16 Kaspers PJ, Onwuteaka-Philipsen BD, Deeg DJ, Pasman HR. Decision-making capacity and communication about care of older people during their last three months of life. *BMC Palliat Care* 2013;12:1.
- 17 Lambregtse C. Praat met patiënten over het levenseinde. *Dokter juli* 2013:25.
- 18 http://www.ted.com/talks/peter_saul_let_s_talk_about_dying.

Uw diagnose

Op het spreekuur komt een man van 63 jaar die werkt als vrachtwagenchauffeur. Hij heeft al lang afwijkingen aan beide ellebogen. Hij komt omdat hij er last van heeft als hij tijdens het rijden zijn armen laat rusten.

Wat is uw diagnose?

- a. Acute neutrofile dermatose (sweetsyndroom)
- b. Jicht
- c. Xanthoma tuberosum
- d. Noduli Heberden olecrani



Fotoquiz van de maand december



Foto: Joulke Garretsen, huisarts te Monster

Wilt u het goede antwoord weten?
Kijk op www.henw.org.

Foto's gezocht

Elke maand staat er een nieuwe fotoquiz op onze website. Als u een bijzondere aandoening op het spreekuur ziet, denk dan aan de fotoquiz. Wij ontvangen graag goede en scherpe foto's (minimal 300 dpi of 1 Mb) met een duidelijke diagnose. Maak een foto en stuur hem op naar redactie@nhg.org onder vermelding van 'fotoquiz'. Wilt u op de hoogte blijven van de laatste nieuwsberichten? Volg ons dan op Twitter, Facebook of via RSS.