

ZORG

Wel of niet naar het ziekenhuis?

BEPERKINGEN BIJ INTERPRETATIE VAN BEHANDELWENSEN IN ACUTE THUISSITUATIES

Sylvia Buis en Corrie Veen

 **GERELATEERDE ARTIKEL** Ned Tijdschr Geneesk. 2017;161:D1969 en D1981

In gesprekken over 'advance care planning' (ACP) geven mensen regelmatig aan dat zij niet meer naar het ziekenhuis willen. In acute situaties kan deze wens om verschillende redenen onduidelijk zijn: behandelwensen zijn niet altijd beschikbaar of worden niet altijd besproken, 'niet meer naar het ziekenhuis' kan verschillende beweegredenen hebben en de SEH is vaak onvoldoende voorbereid om een beperkte beoordeling of behandeling te doen. Om passende zorg te bieden adviseren we: (a) bespreek beperkingen van ACP; (b) beoordeel wensen in de actuele context; (c) verbeter communicatie tussen eerste en tweede lijn en bespreek ook alternatieve opties; (d) evalueer ingezet beleid regelmatig; en (e) investeer in lokale initiatieven om opname of langdurige opname te voorkomen of mensen thuis te laten. Behandelmensen, ondersteund door eerdere ACP-gesprekken, ontstaan altijd in de relatie tussen arts en patiënt in de specifieke situatie.

Het zal u als huisarts of medisch specialist vaker overkomen: u stuurt een patiënt in of beoordeelt iemand die bij nader inzien thuis had willen blijven. Naar aanleiding van een casus betogen we dat het interpreteren van de behandelwens 'niet meer naar het ziekenhuis' in acute situaties complex kan zijn. We bespreken een aantal redenen en geven suggesties om in de eerste en tweede lijn in gesprek te blijven en zo passende zorg te bieden.

CASUS

Een vrouw van ruim 90 jaar heeft meerdere ouderdomsklachten, is helder van geest en woont zelfstandig. Met de huisarts heeft ze besproken dat ze liever niet meer naar het ziekenhuis wil en dat ze haar leven voltooid vindt. Haar familie en de thuiszorg zijn hiervan op de hoogte. Op een dag heeft zij heftige pijn op de borst en de thuiszorgmedewerker vraagt om een spoedvisite. De waarnemend huisarts vermoedt dat er sprake is van een myocardinfarct en stuurt patiënte met haar instemming naar het ziekenhuis. Eenmaal daar heeft patiënte geen klachten meer en geeft zij aan dat ze geen onderzoek wil. Er ontstaat nu een lastige situatie. Had deze patiënte wel ingestuurd moeten worden als zij eerder had aangegeven niet meer naar het ziekenhuis te willen?

Hier lijkt sprake van een verschil van inzichten in de behandelwensen. De waarnemend huisarts stuurde patiënte in vanwege pijn, een onduidelijke diagnose en prognose, en de thuissituatie. Patiënte, die wilsbekwaam was, stemde hiermee in. Haar 'wending', eenmaal in het ziekenhuis, lijkt inconsistent, maar was wel in lijn met haar eerdere wensen.

Voor de cardioloog leek het of patiënte 'voor niets' was ingestuurd en er volgde veel overleg en andere werkzaamheden. Na een gesprek met patiënte, haar familie en de ingeschakelde geriater ging patiënte toch naar huis, waar zij onverwacht in haar slaap overleed. De familie was blij dat ze in haar eigen bed was gestorven en dat aan haar wens gehoor was gegeven.

ADVANCE CARE PLANNING

'Advance care planning' (ACP) is het proces waarin patiënt en behandelend arts de wensen, doelen en voorkeuren

Gezondheidscentrum Ommoord, Rotterdam en Erasmus MC, afd. Huisartsgeneeskunde, Rotterdam.

Drs. S. Buis, huisarts.

IJsselland Ziekenhuis, afd. Klinische geriatrie, Capelle aan den IJssel.

Drs. C. Veen, klinisch geriater en kaderarts palliatieve zorg.
Contactpersoon: drs. S. Buis (s.buis@gcommoord.nl).

voor zorg rond het levenseinde bespreken en vastleggen, vooruitlopend op het moment dat de patiënt niet meer in staat is om beslissingen te nemen.¹ ACP wordt ingezet bij patiënten in de palliatieve fase, al dan niet kwetsbare ouderen en chronisch zieken en leidt tot betere behandelbeslissingen, in lijn met de wensen van de patiënt,² en betrokkenheid van naasten. Het proces versterkt de arts-patiëntrelatie en de arts kan zich beter inleven om vanuit die wensen te handelen of te anticiperen.³

ACP omvat meer dan het vastleggen van behandelverboden zoals 'niet reanimeren'. Tot de kernvragen behoort de vraag hoe de kwaliteit van leven voor deze patiënt het best gewaarborgd kan worden in de toekomst. Regelmatig geeft een patiënt aan niet meer naar het ziekenhuis te willen, bijvoorbeeld uit angst voor een lange opname en niet meer thuis te komen,⁴ uit angst voor bijwerkingen of verlies van autonomie, vanwege een palliatieve situatie of omdat hij of zij 'liever' thuisblijft. In de acute situatie is deze wens niet altijd eenduidig en hiervoor zijn meerdere redenen.

ONBEKENDHEID MET BEHANDELWENSEN

ACP is in de eerste en tweede lijn nog beperkt ingevoerd. Zo hebben huisartsen en specialisten verschillende opvattingen over de inhoud en vinden patiënten het soms moeilijk om over het levenseinde te praten.^{5,6} Het herkennen van patiënten voor wie ACP geschikt zou zijn,^{7,8} de timing, het aansluiten op de belevingswereld, de tijd nemen voor het gesprek, duidelijk krijgen wat iemand belangrijk vindt,⁹ en vervolgens het bieden van een follow-up zijn in de drukke praktijk niet eenvoudig in te passen. Er zijn geen blauwdrukken, wel richtlijnen.¹⁰

Ook schiet het noteren van behandelwensen in medische dossiers vaak tekort. Voor waarneming en de huisartsenpost is het inzien van patiëntendossiers vaak ontoereikend en bij de ambulancedienst zijn behandelwensen zelden bekend. Uniforme verslaglegging en transmurale uitwisseling ontbreken, zodat informatie nauwelijks wordt gedeeld. Patiënt en familie verwachten dit echter wel.

In acute situaties wordt niet altijd naar bekende of nieuwe behandelwensen gevraagd, soms omdat er geen keuze lijkt, er niet aan wordt gedacht of er geen tijd voor wordt genomen. Veel mensen hebben wel wensen die niet met de arts besproken zijn.⁶

ONDUIDELIJKHEID

'Niet meer naar het ziekenhuis' kan verschillende betekenissen hebben en deze wens is in de praktijk minder zwart-wit. Omdat het onmogelijk is om alle scenario's te voorzien moeten behandelwensen altijd geïnterpreteerd worden in concrete situaties, in het gesprek tussen arts en patiënt.

In de acute situatie is de kans groot een onbekende arts te treffen en kan men niet voortbouwen op de behandelrelatie. Naasten kunnen helpen interpreteren, maar onvolgende inzicht in de wensen van de patiënt of eigen onzekerheid kan het besluitvormingsproces ook moeilijker maken.

Daarnaast stellen sommige patiënten in de loop van de tijd en onder andere omstandigheden hun behandelwensen bij.¹¹ Behandelwensen worden beïnvloed door klachten – die kunnen veranderen – cognitie, ziektefase (palliatief of chronisch ziek), voorgeschiedenis, persoonlijke omstandigheden, emoties, context en invloed van naasten. Door paniek of ongemak kan een eerder rationeel genomen besluit wijzigen omdat de patiënt bijvoorbeeld meer behoefte aan veiligheid heeft.

MEDISCHE CONTEXT

Ernstige klachten, noodzaak van behandeling of diagnostiek voor prognose, of ontbrekende patiëntgegevens kunnen ertoe leiden dat thuisblijven medisch gezien onverantwoord lijkt. Veel artsen kennen casussen waarin achteraf iedereen blij was dat de patiënt was ingestuurd.¹² Als een patiënt niet naar het ziekenhuis wil, kost het bespreken van opties en mogelijke consequenties, het informeren van naasten en het organiseren van al dan niet palliatieve behandeling thuis of elders veel tijd. Daarnaast vereist het thuislaten van de patiënt de nodige moed van de huisarts, zeker als het risico op overlijden groot lijkt.

In acute situaties is professionele zorg of mantelzorg vaak ontoereikend en is het regelen hiervan complex.

In de curatieve sector bestaat de neiging tot behandelen, soms zelfs overbehandelen.¹³ Eenmaal op de SEH ervaart men soms weinig keuzemogelijkheden doordat veel routinehandelingen vanzelfsprekend plaatsvinden. Veel mensen geven zich over aan de loop der dingen als ze in het ziekenhuis komen en passen zich aan. Er is vaak weinig tijd voor gesprek, als de patiënt hier al toe in staat is. Door het beloop van de klachten en de verandering van context kan een patiënt zich anders presenteren dan thuis, maar een patiënt die niet onderzocht wil worden verstoort de gebruikelijke gang van zaken en stelt meer eisen aan de zorgverleners. Een terughoudend beleid kost meer tijd en zorg, al neemt de aandacht voor maatwerk wel toe.

OMGAAN MET BEHANDELWENSEN

Het in rustig vaarwater genomen besluit om een patiënt niet meer in te sturen kan wankelen in de acute situatie. Wij vervolgen met een aantal aanbevelingen voor de eerste en tweede lijn om tijdens ACP-gesprekken en in de acute praktijk beter te anticiperen op deze vaak lastige behandelwensen.

ACP-GESPREKKEN

Beschouw ACP-gesprekken als een belangrijke onderlegger voor besluiten in een acute situatie.¹⁴ Bespreek met patiënt en familie dat wensen mogen wijzigen, verwachtingen niet altijd waargemaakt kunnen worden, een opname soms onvermijdelijk is en behandelwensen niet algemeen bekend zijn.⁸ Vermijd 'niet meer naar het ziekenhuis' zonder toelichting, maar vermeld in het dossier bijvoorbeeld 'symptomatische behandeling gericht op herstel' om een beperkend beleid af te spreken, ongeacht de plaats, en laat eventueel een kopie achter bij de patiënt thuis.

BEOORDELING IN ACUTE SITUATIE

Stel ook in acute situaties de open vraag of de patiënt behandelwensen heeft, raadpleeg naasten en beoordeel vanuit uw medische verantwoordelijkheid hoe u deze wensen kunt inpassen. Respecteer dat mensen van mening wisselen, blijf luisteren en vraag door. Kijk hierbij ook naar de context. Beoordeel de kwaliteit van leven, of de te verwachten kwaliteit van leven, en neem factoren als kwetsbaarheid en levensverwachting mee. Wellicht kan hiertoe een korte screenende vragenlijst ontwikkeld worden.

Erken dat emoties en ongemak een rationele besluitvorming kunnen belemmeren en dat de beoordeling is gestoeld op de persoonlijke behandelrelatie tussen arts en patiënt; dit geldt ook voor de waarnemend arts. Deel uw overwegingen en bespreek alternatieven, zoals een beoordeling voor diagnostiek of pijnbestrijding. Als het niet lukt om samen tot een beslissing te komen, neem dan zelf de leiding.¹²

SAMENWERKING

Geef als huisarts behandelwensen door bij de overdracht, licht eventuele twijfel toe of specificeer dat diagnostiek het doel is. Respecteer als medisch specialist dat de huisarts een patiënt weloverwogen instuurt. Als behandelwensen wijzigen, ga dan in gesprek met patiënt en naasten over hun verwachtingen en neem als behandelaars uit de eerste en tweede lijn laagdrempelig contact op.

Overweeg geen of beperkt onderzoek te doen in het ziekenhuis en verwijs patiënt na goede instructies en overdracht (huisartsenpost) naar huis of een zorginstelling. Ontwikkel een systematiek om behandelwensen duidelijk vast te leggen en over te dragen binnen en buiten het ziekenhuis.

Ook de huisarts moet zich realiseren dat een SEH minder geschikt is voor specifieke behoeften van al dan niet

kwetsbare ouderen. Durf ook thuis een behandeling gericht op symptoombestrijding in te zetten als dit mogelijk is.

EVALUATIE

Heroverweeg het ingezette beleid regelmatig – thuis of in het ziekenhuis – met de patiënt, zijn naasten en collega's. Evaluatie schept duidelijkheid voor alle partijen en biedt ruimte andere keuzes te maken en passende zorg te blijven bieden. Betrek ook verpleegkundigen, zowel in het ziekenhuis als in de thuissituatie. Evalueer indien mogelijk ook na afloop.

ORGANISATIE

Er zijn steeds meer lokale initiatieven om meer maatwerk te bieden en opname of langdurige opname te voorkomen. Voorbeelden hiervan zijn het gebruik van vragenlijsten om de kwaliteit van leven te scoren, de inzet van regieverpleegkundigen op een SEH, afdelingen voor kort verblijf ('short stay units'), het programma 'Transmurale zorgbrug',¹⁵ het zorgprogramma 'Hospital@Home',¹⁶ en de aanwezigheid van casemanagers in de kliniek. Investeer ook in lokale samenwerkingsverbanden, zoals met de wijkverpleging, eerstelijnsverblijven en verpleeghuizen, ook buiten kantooruren.

CONCLUSIE

Advance-careplanning is een proces waarin de behandelbaar de taak heeft om samen met de patiënt na te denken over behandelwensen, kwaliteit van leven en zingeving binnen een medische en sociale context. In acute situaties blijkt de wens 'niet meer naar het ziekenhuis' vaak niet zo zwart-wit. Juist dan, in de relatie tussen arts en patiënt kunnen nieuwe behandelwensen geformuleerd worden met ruimte voor ambivalentie. Dit kan leiden tot een aangepast behandelplan voor die specifieke situatie. ACP-afspraken zijn belangrijk, maar vertrouw hier niet alleen op: begin altijd bij het gesprek met de patiënt die om uw hulp vraagt.

Belangenconflict en financiële ondersteuning: geen gemeld.

Aanvaard op 8 september 2017

Citeer als: Ned Tijdschr Geneeskd. 2017;161:D1971

 **KIJK OOK OP WWW.NTVG.NL/D1971**

LITERATUUR

- 1 Ott B, van Thiel GJMW, de Ruiter CM, van Delden HJMM. Kwetsbare ouderen en advance care planning. Wanneer beginnen? *Ned Tijdschr Geneeskd*. 2015;159:A8295.
- 2 Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning in end of life care in elderly. *BMJ*. 2010;340:c1345.
- 3 De Vleminck A, Pardon K, Beernaert K, Houttekier D, Vander Stichele R, Deliens L. How do general practitioners conceptualise Advance Care Planning in their practice? A Qualitative Study. *PLOS ONE*. 2016;11:e0153747.
- 4 Malpas PJ. Advance directives and older people: ethical challenges in the promotion of advance directives in New Zealand. *J Med Ethics*. 2011;37:285-89.
- 5 Bond CJ, Lowton K. Geriatricians view of advance decisions and their use in clinical care in England; qualitative study. *Age Ageing*. 2011;40:450-6.
- 6 Raijmakers NJ, Rietjens JA, Kouwenhoven PS, et al. Involvement of the Dutch general population in advance care planning: a cross-sectional survey. *J Palliat Med*. 2013;16:1055-61.
- 7 Guldemond F, Ott B, Wind A. Toolkit Advance care planning mbt het levenseinde. Utrecht: Laego; 2014.
- 8 Sudore RL, Fried TR. Redefining the planning in advance care planning: preparing for end-of-life decision making. *Ann Intern Med*. 2010;153:256-61.
- 9 Brock DW, Wartman SA. When competent patients make irrational choices. *N Engl J Med*. 1990;322:1595-99.
- 10 Houben CHM, Spruit MA, Schols JMGA, Wouters EFM, Janssen DJA. Instability of willingness to accept life-sustaining treatments in patients with advanced chronic organ failure during 1 year. *Chest*. 2017;151:1081-7.
- 11 Buurman B. Haastige spoed is zelden goed [lectorale rede]. Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam; 11 oktober 2011.
- 12 Bosch F, Smulders Y. Durf als dokter leiding te nemen. *Med Contact*. 12 augustus 2015.
- 13 Niet alles wat kan, hoeft. Rapport. Utrecht: KNMG; 2015.
- 14 Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med*. 2014;28:1000-25.
- 15 www.beteroud.nl/ouderen/transmuralezorg.html, geraadpleegd op 14 augustus 2017.
- 16 Maassen H, Hendriks C. Ouderen herstellen beter thuis dan in het ziekenhuis. *Med Contact* (Bussum). 27 maart 2017.