

KLINISCHE LES OUD, (G)EEN PROBLEEM?

Kwetsbare ouderen en advance care planning

WANNEER BEGINNEN?

Brenda Ott, Ghislaine J.M.W. van Thiel, Corinne M. de Ruiter en Hans J.J.M. van Delden

DAMES EN HEREN,

‘Advance care planning’ (ACP) is een proces waarbij de patiënt met zijn behandelend arts zijn wensen, doelen en voorkeuren voor zorg rond het levenseinde bespreekt en eventueel vastlegt, vooruitlopend op het moment dat de patiënt zelf niet meer in staat is om beslissingen te nemen. Deze klinische les beschrijft de ervaringen van een huisarts met ACP bij kwetsbare ouderen.

Patiënt A, een 89-jarige weduwnaar en vader van 5 kinderen, woont al jaren in een verzorgingshuis. Hij heeft insuline-afhankelijke diabetes mellitus, nierinsufficiëntie en beginnend hartfalen en een langzaam toenemende cognitieve achteruitgang bij een dementieel syndroom (Mini-mental state examination: 18/30). In verband met pijn op de borst belt de verzorging 's nachts de huisartsenpost, die direct een ambulance stuurt.

Patiënt wordt opgenomen in een academisch ziekenhuis en ontslag volgt na enkele dagen met de diagnose ‘myocardinfarct zonder ST-elevaties’. Vanwege de nierinsufficiëntie en de leeftijd van patiënt wordt hij conservatief behandeld. In een weekend, 3 weken na de opname, wordt patiënt opnieuw benauwd en de waarnemend huisarts besluit de ambulance te bellen. Vanwege een dreigende astma cardiale bij ischemie volgt een ziekenhuisopname waarbij naast de cardioloog ook de geriater en de nefroloog betrokken worden.

Er heeft nog geen ACP-gesprek plaatsgevonden en patiënt is niet meer in staat om zijn belangen over de medische zorg te behartigen. Daarom nodigt de huisarts zijn kinderen – als wettelijke vertegenwoordigers – uit voor een gesprek. Aan hen spreekt zij haar vermoeden uit dat hun vader in zijn laatste levensmaanden is gekomen. Ze richt zich vervolgens vooral op de kwaliteit van leven van de patiënt: wat zou hij nog willen en wat zouden zijn kinderen hem nog willen geven?

De huisarts spreekt met de kinderen af om een palliatief beleid te voeren. Met andere woorden: de zorg wordt gericht op comfort, dat is wat hun vader ook het liefst zou willen. Ziekenhuisopnames passen hier in principe niet bij en ze spreken af deze zoveel mogelijk te vermijden. Ook wordt een niet-reanimeren(NR)-verklaring opgesteld en overgedragen aan de huisartsenpost, in combinatie met een overdracht over afspraken rond het palliatieve beleid.

Huisartsenpraktijk Ott en Bedaux, Laantje zonder Eind, Zeist.

Drs. B. Ott, kaderhuisarts ouderengeneeskunde.

Universitair Medisch Centrum Utrecht, Julius Centrum voor
Gezondheidswetenschappen en Eerstelijngeneeskunde, Utrecht.

Dr. G.J.M.W. van Thiel, ethicus;

prof.dr. J.J.M. van Delden, arts en ethicus.

Verenso, Utrecht.

Drs. C.M. de Ruiter, gezondheidswetenschapper.

Contactpersoon: drs. B. Ott (ott@laantje.nl).

In de volgende maanden bezoeken de kinderen hun vader regelmatig om hem datgene te geven waar aan hij behoefte heeft. Langzaam gaat patiënt verder achteruit. Een half jaar na het ACP-gesprek overlijdt patiënt in het verzorgingshuis in het bijzijn van zijn kinderen.

Patiënt B, een 77-jarige vrouw, woont met haar vitale echtgenoot zelfstandig, maar gaat steeds meer achteruit. Zij is bekend met diabetes mellitus type 2, diabetische retino- en nefropathie, hartfalen, adipositas en invaliderende pijnklachten bij polyartrose. Zij bezoekt jarenlang regelmatig het spreekuur van de huisarts, maar dat wordt lastiger vanwege valincidenten. Patiënte is bekend bij de internist-nefroloog, bij de cardioloog vanwege boezemfibrilleren en hartfalen en bij de praktijkondersteuner voor de diabetescontroles. Het lukt haar man niet goed om mantelzorg te verlenen, omdat hij veel activiteiten buitenshuis verricht en moeite heeft met de klachten van zijn echtgenote. Vanwege toenemende problemen met de activiteiten van het dagelijks leven (adl) krijgt patiënte thuiszorg.

In het tijdsbestek van een jaar volgen een aantal ziekenhuisopnames vanwege toegenomen benauwdheid bij hartfalen gecombineerd met haar valneiging, adipositas en sociale omstandigheden. Tijdens een visite die de huisarts haar brengt, kort na een opname, meldt patiënte zelf dat ze niet meer gereanimeerd wil worden. Kort daarna wordt zij opnieuw opgenomen, nu op de afdeling Geriatrie. Ze krijgt een furosemidepomp. De behandeling slaat niet aan en de geriater voert met haar een ACP-gesprek. Patiënte geeft aan dat ze 'klaar is met het leven' en dat ze geen behandeling meer wil voor haar terminale hartfalen. Na uitleg kiest ze voor een palliatief beleid en ze wil haar laatste zorg ontvangen in een hospice. Binnen 2 weken na opname in het hospice overlijdt patiënte.

Patiënt C, een 74-jarige man, woont zelfstandig met zijn echtgenote. Samen hebben ze 4 kinderen. Patiënt is bekend met paroxysmaal atriumfibrilleren, hypertensie en een myocardinfarct in de voorgeschiedenis. Hij bezoekt de huisarts regelmatig voor controle van hart en bloeddruk. Op een dag komt patiënt op het spreekuur vanwege aanhoudende hoestklachten. Onderzoek toont een niet-kleincellig longcarcinoom met doorgroei in het mediastinum.

Er zitten 4 weken tussen de eerste thoraxfoto en de definitieve uitslag die bepaalt wat het behandelplan zal worden. Nadat het behandelplan bekend is legt de huisarts een visite af bij patiënt. Zij neemt er de tijd voor, zodat zij ook aandacht kan schenken aan ACP. Patiënt is reëel over zijn ziekte en uit zich gemakkelijk over zijn voorkeuren. Zo wil hij geen euthanasie maar wel palliatieve sedatie als dat nodig is.

6 weken na de start van de behandeling gaat patiënt achteruit. Hij heeft veel bijwerkingen van de chemotherapie, vooral misselijkheid en uitputting; de Hb-concentratie is 4,6 mmol/l (referentiewaarde: 8,5-11,0). Omdat de behandeling niet aanslaat en de tumor doorgroeit vertoont, stelt de longarts voor om over te gaan tot palliatie.

Een week later voert de huisarts opnieuw een ACP-gesprek met patiënt. Hij gaat snel achteruit en beseft zelf niet hoe ziek hij eigenlijk is. De huisarts maakt hem duidelijk dat hij mogelijk in zijn laatste levensdagen is gekomen en vraagt hem opnieuw welke wensen hij nog heeft. Patiënt wil voor zijn dood afscheid nemen van zijn kinderen en kleinkinderen: hij wil ze allemaal rond zijn bed hebben.

Na het bezoek van de huisarts belandt patiënt in bed en diezelfde avond worden alle familieleden bij elkaar geroepen. De volgende middag, enkele uren nadat de huisarts hem opnieuw bezocht heeft en terwijl patiënt rustig in zijn bed ligt maar nog nauwelijks kan spreken, overlijdt hij omringd door zijn dierbaren.

Een jaar na het overlijden vertelt zijn vrouw dat het goed met haar gaat en dat ze er heel snel vrede mee had dat haar man 'er niet meer was'. Ze wil graag dat de huisarts op dezelfde manier met haar in gesprek zal gaan als zij ooit ongeneeslijk ziek zou worden.

BESCHOUWING

Een oudere patiënt is kwetsbaar als er sprake is van complexe problematiek door beperkingen op somatisch, functioneel, maatschappelijk, psychisch of communicatief gebied, waarbij een kleine verstoring van het evenwicht aanleiding kan zijn tot het ontstaan van één of meer geriatische syndromen, bijvoorbeeld vallen of een delier. Deze kwetsbaarheid verhoogt het risico op negatieve gezondheidssuitkomsten en geeft daarmee een verhoogd risico op functieverlies.¹ ACP anticipeert op de situatie waarin de patiënt zelf niet meer goed in staat is om zijn wensen aan te geven.² Omdat kwetsbare ouderen een grote kans lopen in een toestand te komen waarin zij niet meer in staat zijn om goed te communiceren, is juist bij hen ACP zo belangrijk.

Voor specialisten ouderengeneeskunde is ACP een kernactiviteit.³ Naast de specialisten ouderengeneeskunde zijn ook huisartsen in een goede positie om ACP met kwetsbare ouderen te bespreken. Huisartsen hebben vaak al een langdurige arts-patiëntrelatie, het voeren van een gesprek in de thuissetting is gunstig en huisartsen kunnen bij herhaling, zoals bij patiënt C, de wensen met de patiënt bespreken.⁴⁻⁶ Desgewenst kunnen huisartsen de expertise op het gebied van ACP inschakelen van een specialist ouderengeneeskunde die werkzaam is in de eerste lijn als consultant of medebehandelaar.

In een steekproef onder de Nederlandse bevolking bleek dat veel mensen hebben nagedacht over de zorg rond hun levenseinde, maar gesprekken met artsen daarover zijn nog zeldzaam.⁷ Huisartsen zijn meer geneigd om met patiënten met de diagnose ‘kanker’ een gesprek aan te gaan dan met patiënten die een andere diagnose maar wel een beperkte levensverwachting hebben.⁸

Een recente systematische review heeft aangetoond dat het gebruik van NR-wilsverklaringen het aantal ziekenhuisopnames doet afnemen en de palliatieve zorg of zorg in een hospice doet toenemen.² Volgens onderzoek dat voornamelijk in de VS is uitgevoerd leiden complexe ACP-interventies tot zorg die beter is afgestemd op de wensen van de patiënt.^{2,9} Ook zijn er studies die aantonen dat ACP stress, angst en depressie bij de nabestaanden reduceert.⁹

JUISTE TIMING

Kwetsbare ouderen kunnen makkelijk in een situatie terecht komen waarin zij niet meer zelf goed in staat zijn om beslissingen te nemen. Mede daarom is ACP – bij voorkeur in de eerste lijn en door de huisarts gestart – zo belangrijk. Zowel bij patiënt A als bij patiënt B begon de huisarts te laat met ACP. Patiënt B nam zelf het initiatief door aan te geven dat ze niet meer gereanimeerd wilde worden; op dat moment had de huisarts ook kunnen vragen of patiënte nog andere behandelwensen had. Tijdens de klinische opnames van patiënt A werd geen ACP-gesprek gevoerd. De huisarts begon pas met ACP nadat patiënt tweemaal opgenomen was geweest, en toen zijn dementie in een gevorderd stadium was.

Een juiste timing is essentieel voor het optimaliseren van ACP. In een recent artikel werd in dit verband de term ‘Goldilocks-fenomeen’ gebruikt.⁶ Deze term is ontleend aan de avonturen van Goudlokje en de drie beren, waarin Goudlokje de ene kom soep te heet vindt, de ander te koud en de derde precies goed. Een te vroeg gevoerd gesprek kan ervoor zorgen dat het zelfmanagement van de patiënt om de eigen conditie te optimaliseren wordt verstoord, zo bleek uit een onderzoek onder COPD-patiënten.⁵

Het kiezen van het juiste moment kan moeilijk zijn. Een hulpmiddel hiervoor is de ‘surprise question’. Vraag uzelf eens af: zou het mij verbazen als deze patiënt binnen een jaar zal overlijden?^{6,10,11} Als het overlijden binnen een jaar u niet verbaast, is dat een reden om een ACP-gesprek aan te gaan. Deze ‘surprise’-vraag is niet alleen behulpzaam voor huisartsen. Juist bij kwetsbare ouderen met een beperkte levensverwachting die een complicatie oplopen in het ziekenhuis kan deze vraag van belang zijn. Het antwoord dient bij voorkeur in samenwerking met de huisarts gezocht te worden.

Verder geeft de multidisciplinaire richtlijn ‘Anticipe-

- **‘Advance care planning’ (ACP) is het proces waarbij de patiënt met zijn behandelend arts zijn voorkeuren voor zorg rond het levenseinde bespreekt, vooruitlopend op het moment dat de patiënt zelf niet meer in staat is om beslissingen te nemen.**
- **ACP moet onderdeel zijn van goede zorg voor kwetsbare ouderen.**
- **De timing van ACP is cruciaal: bij kwetsbare ouderen is de huisarts in de beste positie om hiermee te beginnen, daarbij eventueel ondersteund door de specialist ouderengeneeskunde.**
- **Het gesprek over ACP dient te worden herhaald bij een verandering in de gezondheidssituatie, een nieuwe diagnose, bij achteruitgang of na een ziekenhuisopname.**
- **De vraag ‘Zou het mij verbazen als deze patiënt binnen een jaar overlijdt?’ is een handig hulpmiddel voor de juiste timing van een gesprek.**
- **ACP-interventies dragen bij aan zorg die beter is afgestemd op de wensen van de patiënt.**

rende besluitvorming over reanimatie bij kwetsbare ouderen’ mogelijke aanleidingen om als arts de reanimatie met de patiënt te bespreken.¹¹ Ook kan de patiënt of zijn vertegenwoordiger het initiatief nemen, bijvoorbeeld als er vragen zijn over de zorg rond het levenseinde of als melding wordt gemaakt van een NR-verklaring of -penning of van een andere zorgverklaring.¹¹

De verzorging of verpleging – thuis of in de zorginstelling – kan een belangrijke signalerende rol hebben wanneer een patiënt toe is aan een ACP-gesprek.⁵ Bij een patiënt met cognitieve achteruitgang of beginnende dementie zou met ACP moeten worden gestart als de patiënt er nog de mentale capaciteit voor heeft. Als de dementie vergevorderd is kan niet meer met de patiënt gesproken worden over ACP.¹²

AANBEVELINGEN

Het voeren van ACP-gesprekken bij kwetsbare ouderen is erg belangrijk, zoals blijkt uit de casuïstiek. Vaak zijn er belemmerende factoren bij artsen waardoor deze gesprekken niet plaatsvinden, zoals het gebrek aan tijd, het ontbreken van vaardigheden en de attitude van de arts.⁴

Onze gezondheidszorg zou een ACP-gesprek moeten erkennen als voorwaarde voor het leveren van kwalitatief goede zorg.⁴ Door voorlichting kunnen ouderen gestimuleerd worden om met hun arts een levenseindegesprek aan te gaan in navolging van het initiatief van de KNMG, patiëntenorganisaties en de ouderenbonden.^{11,13} Er moet

meer bewijs komen voor de effectiviteit van ACP. Een ACP-gesprek zou op grond van een individuele afstemming moeten plaatsvinden en niet op basis van het invullen van een afvinklijstje.⁵

Dames en Heren, bij kwetsbare ouderen vindt ACP nu nog maar weinig plaats en in veel gevallen te laat, bijvoorbeeld pas op de spoedeisende hulp. De KNMG-handreiking 'Tijdig praten over het levenseinde' stelt dat het de professionele verantwoordelijkheid van artsen is om tijdig, open en eerlijk met de patiënt te spreken over gewenste zorg rond het levenseinde.¹⁴ Bij voorkeur dient in de eerste lijn al te worden begonnen met ACP. Huisartsen zijn in een goede positie om ACP te initiëren bij hun kwetsbare oudere patiënten. De Landelijk adviesgroep eerstelijns geneeskunde voor ouderen ontwikkelde recent een 'toolkit' over ACP die hiertoe goede ondersteuning biedt.¹⁵ Aanvullend kunnen specialisten ouderengeneeskunde samenwerken met huisartsen. De ervaring leert dat de meeste kwetsbare ouderen en hun

naasten een gesprek over ACP waarderen en dat het de arts-patiëntrelatie ten goede komt. ACP kan bijdragen aan zorg die beter is afgestemd op de wensen van de kwetsbare oudere patiënt.^{2,6}

In de serie Oud, (g)een probleem? publiceren we het komend jaar een groot aantal artikelen over complexe zorg voor ouderen. De serie is deels gebaseerd op uitkomsten van het onderzoeksprogramma Nationaal Programma Ouderen. Jacobijn Gussekloo, hoogleraar huisartsgeneeskunde in het LUMC, en Marcel Olde Rikkert, hoogleraar geriatrie in het Radboudumc, vormen de gastredactie.

Belangenconflict en financiële ondersteuning: geen gemeld.

Aanvaard op 3 december 2014

Citeer als: Ned Tijdschr Geneeskd. 2015;159:A8295

 **KIJK OOK OP WWW.NTVG.NL/A8295**

LITERATUUR

- 1 Van den Hanenberg F, Mairuhu G, Kalisvaart CJ, Baan J, Maier AB. Aortaklepverving en screening op kwetsbaarheid. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2014;158:A7381.
- 2 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.
- 3 De Ruiter CM, Stelt van der I, Hertogh CPM, Delden van JJM. Advance care planning, onze corebusiness. *Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde.* 2013;(3):134-7.
- 4 Vleming A de, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Van Audenhove C, Van der Stichele R, et al. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: a systematic review. *Scand J Prim Health Care.* 2013;31:215-26.
- 5 Lovell A, Yates P. Advance Care Planning in palliative care: a systematic literature review of the contextual factors influencing its uptake 2008-2012. *Palliat Med.* 2014;28:1026-35.
- 6 Billings JA, Bernacki R. Strategic targeting of advance care planning interventions: the Goldilocks phenomenon. *JAMA Intern Med.* 2014;174:620-4.
- 7 Raijmakers NJ, Rietjens JAC, Kouwenhoven PSC, et al. Involvement of the Dutch general population in advance care planning: a cross-sectional survey. *J Palliat Med.* 2013;16:1055-61.
- 8 Abarshi E, Echteld M, Donker G, Van den Block L, Onwuteaka-Philipsen B, Deliens L. Discussing end-of-life issues in the last months of life: a nationwide study among general practitioners. *J Palliat Med.* 2011;14:323-30.
- 9 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.
- 10 Van Deijck RHPD, van Minnen CA, Vastenburg T. Richtlijn COPD (versie 1.0), hfdst. Beleid en behandeling. Palliative, Integraal Kankercentrum Nederland; 2010.
- 11 Van Delden JJM, De Ruiter CM, Van der Endt RP, et al. Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Anticiperende besluitvorming over reanimatie bij kwetsbare ouderen. *Huisarts Wet.* 2013;56:S1-7.
- 12 Robinson L, Dickinson C, Rousseau N, et al. A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age Ageing.* 2012;41:263-9.
- 13 Spreek op tijd over uw levenseinde [brochure]. Utrecht: KNMG, NFK, NPV, NPCF, NVVE, ANBO, PCOB en Unie KBO; 2012.
- 14 Tijdig spreken over het levenseinde [handreiking]. Utrecht: KNMG; 2012.
- 15 Guldmond F, Ott B, Wind A. Toolkit Advance Care Planning mbt het levenseinde. Utrecht: Laego; 2014.