

SCHRIFTELIJKE WILSVERKLARINGEN KUNNEN GOEDE ZORG IN DE WEG STAAN

Advance care planning: vooruitzien in zorg

Patiënten leggen in schriftelijke wilsverklaringen vast welke zorg ze in hun laatste levensfase nog wel en welke niet meer willen. Maar vaak bieden deze verklaringen onvoldoende houvast. Advance care planning biedt betere garanties dat de laatste wensen worden gehonoreerd.



GETTY IMAGES

They went in with advance directives and came out with advance care-planning'. Zo kan de opbrengst van de Squam Lake conferentie

in New Hampshire in één zin worden samengevat. In 1993 kwam hier een multidisciplinaire groep van onderzoekers en ethici samen om na te denken over de zorghoudelijke en ethische problemen van schriftelijke wilsverklaringen, zoals die in wetenschappelijke onderzoek en zorgpraktijk naar voren waren gekomen.¹ Kort gezegd ging het daarbij om de volgende vraagstukken:

Door hun summiere karakter bieden wilsverklaringen in concrete situaties onvoldoende houvast aan hulpverleners en staan zij goede zorg soms in de weg. Ook houden zij geen rekening met veranderingen in preferenties, zoals die vaak optreden bij mensen met chronisch progressieve aandoeningen. En hoe 'geïnformeerd' zijn opvattingen neergelegd in eenzijdig door patiënten opgestelde documenten? Het concept advance care planning (ACP) beoogt deze problemen te ondervangen. Terwijl D66 er destijds bij monde van Jacob Kohnstamm nog sterk op aandrong Nederlandse artsen te verplichten een schriftelijke wilsverklaring onverkort te volgen, koos men in de VS voor een andere weg. Niet die van juridische documenten, maar van ACP, opgevat als 'een (cyclisch) proces van communicatie en onderhandeling tussen arts en patiënt over patiëntgerichte doelen en daarbij passende zorg'.³ Zoals het woord 'planning' al aangeeft, gaat het om het vaststellen van in de toekomst te realiseren doelen, inclusief de maatregelen die nodig zijn om die doelen te bereiken. Dat is een zaak van overleg, maar ook van onderhandeling en argumentatie, want niet alle wensen van patiënten zijn realistisch of realiseerbaar. In tegenstelling tot de op autonomie (van de patiënt) gebaseerde schriftelijke wilsverklaring, is ACP geworteld in gezamenlijke besluitvorming.

Casus

Meneer Verlaat woont zelfstandig met zijn echtgenote. Hij (82) is broos, zij (80) is nog zeer vitaal. Hij heeft hypertensie en suikerziekte. In de afgelopen jaren heeft hij diverse kleine CVA's

Door hun summiere karakter bieden wilsverklaringen onvoldoende houvast

doorgemaakt, waarbij op de CT-scan uitgebreide wittestofafwijkingen zijn vastgesteld. Hij is hierdoor slechter ter been en trager in denken en handelen geworden. Ook is hij snel emotioneel en zijn er slik- en verslikklachten ontstaan. Kort na het laatste CVA vond heropname plaats op verdenking van een recidief. Dit kon toen niet worden bevestigd, maar wel werd een longontsteking gediagnosticeerd, waarvoor behandeling met antibiotica plaatstond.

Meneer Verlaat is in het bezit van een schriftelijke wilsverklaring van de NVVE, omvattende een behandelverbod en een verklaring waarin hij zijn vrouw machtigt om voor hem te beslissen als hij wilsonbekwaam is. Na de laatste ziekenhuisopname heeft hij samen met zijn echtgenote met de huisarts over zijn wilsverklaring gesproken en aangegeven dat hij geen 'toeters en bellen' meer wenst. Ook heeft hij laten vastleggen dat hij niet naar een verpleeghuis wil.

Niettemin is hij vervolgens in een periode van zes maanden toch twee keer in het ziekenhuis opgenomen in verband met een longontsteking. In beide gevallen was hij kortademig en verward, waardoor zijn echtgenote in paniek raakte en op opname aandrong. Tijdens het laatste ziekenhuisverblijf ontstond tevens een urineretentie, waarvoor een verblijfskatheter werd geplaatst en een poliklinische vervolgspraak bij de uroloog werd gemaakt. Meneer Verlaat is nu duidelijk in een slechtere conditie. Hij moet geholpen worden met wassen en kleden, staat en loopt alleen met hulp en is snel kortademig. Ook lijkt hij cognitief achteruit te zijn gegaan. Ontslag naar huis is geen optie. In overleg met de specialist ouderengeneeskunde (SO) wordt hij nu overgeplaatst naar het verpleeghuis voor revalidatie.

Anticiperende geneeskunde

Deze casus is een typisch voorbeeld van een patiënt met instabiele multipathologie en een evidente indicatie voor

proactieve medische zorg. ACP is daar een wezenlijk onderdeel van, maar aan beide heeft het tot nu toe ontbroken. De zorg was niet proactief, maar reactief van aard en de wilsverklaring, alsmede het gesprek daarover resulteerde slechts in negatieve wensen (geen verpleeghuisopname, 'geen toeters en bellen'), die vervolgens niet ingewilligd konden worden. Zij zijn door het beloop van de ziekte(n) inmiddels ook achterhaald. Het optekenen in het medisch dossier van dit soort wensen of behandelbeperkingen wordt in de praktijk door artsen (óók SO's) vaak opgevat als ACP, maar is het niet.³

ACP is een vorm van anticiperende geneeskunde. Het is een interventie die 'voortuigt' op het ziektebeloop door voorafgaand aan het moment waarop bepaalde te voorziene ontwikkelingen (complicaties of toename van symptomen) zich voordoen, met de patiënt na te denken over de alsdan geboden (medische) zorg. Omdat het onmogelijk is op alle potentiële uitkomsten te anticiperen, omvat ACP tevens het vaststellen van een overkoepelend (behandel)doel. Dit doel biedt een oriëntatie voor medische beslissingen, die mogelijk in de toekomst nog samen met de patiënt en/of diens vertegenwoordiger genomen moeten worden. Zeer belangrijk daarvoor is een goed inzicht in de persoonlijke levensdoelen van de patiënt. ACP omvat dus zorgafspraken voor de korte termijn over ontwikkelingen waarop redelijkerwijs geanticipeerd kan worden en een meer globaal langeretermijndoel. Beide dienen periodiek geëvalueerd en zo nodig bijgesteld te worden op geleide van ontwikkelingen in de gezondheidstoestand van de patiënt. ACP is dus niet een eenmalige interventie, maar een cyclisch proces en vergt een actieve rol van de arts. Die begint met het grondig informeren van de patiënt over zijn gezondheidstoestand en het te verwachten beloop van de aandoeningen die daarop het meest van invloed zijn. Vervolgens is van belang om te exploreren in welke mate de patiënt en diens naaste(n) openstaan voor ACP. Dit vergt soms meerdere gesprekken, zeker bij iemand als meneer Verlaat die tot nu

toe alleen globaal heeft aangegeven wat hij niet wenst. Een exploratie van zijn persoonlijke waarden en doelen heeft nog in het geheel niet kunnen plaatsvinden.

Vervolg casus

Het onderzoek van de SO levert op, dat de cognitieve en emotionele problemen van meneer Verlaat passen bij een (begin van) vasculaire dementie. Daarbij hoort ook een verhoogde vatbaarheid voor een delier bij tussentijdse aandoeningen en een op termijn te verwachten toename van functionele beperkingen. Enige stabilisering is mogelijk door kortdurende oefentherapie gericht op balans en mobiliteit, woningaanpassing en aanpassing van de voedingsconsistentie om verslikken (en longontsteking door aspiratie) zoveel mogelijk te voorkomen. De SO informeert het echtpaar en hun dochter over zijn bevindingen en prognose. Hij schetst daarbij tevens de behandelopties en de beperkingen daarvan: de progressie van de dementie is enigermate te beïnvloeden door stabilisering van risicofactoren, waaronder het waar mogelijk vermijden van een delier. De kans op een nieuwe longontsteking geldt in dat verband als het meest concrete risico. Zoals eerder gebleken, zal zo'n longontsteking een negatieve weerslag kunnen hebben op de functionele en cognitieve vaardigheden van meneer Verlaat. Hoe dan te handelen? Het antwoord op die lastige vraag is mede afhankelijk van het levensdoel dat meneer Verlaat zich stelt voor de tijd die hem nog is gegeven. Inzage in dat levensdoel is ook van belang voor verder weg gelegen beslissingen die meneer Verlaat en/of zijn naasten in een meer ongewisse toekomst nog moeten nemen. Willen hij en zijn naasten hierover in gesprek gaan? Meneer Verlaat en zijn echtgenote stemmen daar graag mee in en er wordt een vervolgspraak gemaakt, waar ook de dochter van het echtpaar bij aansluit. Omdat zij het lastig vinden om over concrete doelen te spreken gaat de SO in het vervolggesprek eerst terug naar de eerdere uitspraak van meneer Verlaat, dat hij 'geen toeters en bellen' meer zou wensen. Waar dacht hij toen aan? Gezamenlijk deze vraag aftastend, blijkt die uitspraak voor meneer Verlaat vooral de angst te verwoorden dat hij aan medische behandelingen wordt blootgesteld zonder daar enige regie in te hebben, maar niet dat hij van elke medische behandeling zou willen afzien. Het

Zeer belangrijk is een goed inzicht in de persoonlijke levensdoelen van de patiënt

'behandelverbod' is dus minder absoluut dan het lijkt. Het geldt niet voor behandelingen die bijdragen aan zijn welbevinden en hem in staat stellen, zo nodig met ondersteuning, nog enige tijd samen te zijn met zijn echtgenote en zijn kleinzoon – die zijn oogappel is – te zien afstuderen. Met deze wens als voornaamste (en overkoepelend) doel, stelt de SO twee als/danvragen gericht op het zorgplan voor de korte(re) termijn: wat als zich opnieuw een longontsteking met een delier voordoet? En wat als nader urologisch onderzoek zou uitwijzen dat een operatieve ingreep nodig is? Over beide zaken worden vervolgens gezamenlijk afspraken gemaakt. Bij een herhaalde longontsteking, zal in principe een behandeling worden ingezet, zo nodig in combinatie met een kortdurende verpleeghuisopname (eerstelijnsverblijf), als daarbij opnieuw verwardheid optreedt. Van nadere urologische diagnostiek wordt afgezien. Gepoogd zal worden om te dekatheteriseren, maar mocht dit niet lukken dan is een verblijfskatheter een acceptabele oplossing. Met de thuiszorg worden in dat geval afspraken gemaakt over katheterzorg en -wissel. Als zich voorts situaties voordoen die beslissingen vergen waarin de huidige afspraken niet voorzien en waaraan meneer Verlaat niet kan deelnemen, zullen zijn naasten zoveel mogelijk in de geest van het overkoepelende doel handelen, waarbij welbevinden vooropstaat, maar levensverlenging als neven doel niet is uitgesloten. Het meest onzeker is de situatie van toenemende cognitieve achteruitgang, waardoor de zorg thuis te zwaar zou kunnen worden. Afgesproken wordt dit proces te monitoren en periodiek te evalueren, mede op geleide van de draagkracht van mevrouw Verlaat. Met dit zorgplan, waarin ACP is geïntegreerd, wordt de zorg na ontslag overgedragen aan de thuiszorg en de huisarts.

Proactieve zorg

ACP vereist expertise op het gebied van chronische aandoeningen en de meer gevorderde stadia daarvan. Het is een interventie die van artsen voldoende tijdsinvestering vraagt en die verder ook afhankelijk is van de bereidheid van patiënten om te anticiperen. Mensen kunnen er immers ook voor kiezen om 'bij de dag te leven'.⁴ Relevante veranderingen in de gezondheidstoestand kunnen dan een goed moment zijn om bereidheid tot ACP te peilen. Een schriftelijke wilsverklaring moet echter in elk geval tot een gesprek over ACP te leiden. Een dergelijk document vergt immers altijd interpretatie.⁵ In de situatie van meneer Verlaat werd tijdens een revalidatieopname gestart met ACP, maar de toename van het aantal ouderen met complexe zorgvragen in de eerste lijn rechtvaardigt dat ook hier voldoende aandacht komt voor ACP als integraal onderdeel van proactieve zorg. Dit is een van de onderwerpen waarop huisarts en SO hun samenwerking kunnen intensiveren. ■

contact

cmpm.hertogh@vumc.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

web

De voetnoten vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl.

Meer lezen over advance care planning? Lees het themanummer over advance care planning van het Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde.