

ORGANISATIE

Tarek Masarwa

aios anesthesiologie, Radboudumc, Nijmegen, thans: anesthesioloog, fellow intensive care-unit (ICU), MUMC, Maastricht

Nico Hoogerwerf

anesthesioloog, MMT (Mobiel Medisch Team)-arts, Radboudumc, Nijmegen

Carel Veldhoven

huisarts, kaderarts palliatieve zorg, Berg en Dal

Kris Visser

hoogleraar, anesthesioloog, pijnarts, Pijncentrum, Radboudumc

MAAK GOEDE AFSPRAKEN OVER NOODSITUATIES IN LAATSTE LEVENSFASE

Geen ambulance of MMT, maar palliatief team

Als 112 gebeld wordt voor een ongeneeslijk zieke patiënt in de laatste levensfase, kan dit leiden tot zinloze interventies, waar palliatieve zorg meer op zijn plaats was geweest. Heldere afspraken over behandelbeperkingen en wensen van de patiënt kunnen dit voorkomen.



GETTY IMAGES

Als gevolg van onduidelijke afspraken tussen patiënt en familie, huisarts en specialist komt het regelmatig voor dat de ambulance of het heli-MMT (Mobiel Medisch Team) uitrukt voor een patiënt met een ongeneeslijke aandoening, in zijn laatste levensfase. Het gaat bijvoorbeeld om patiënten met een vergevorderde oncologische ziekte, een terminale neuromusculaire aandoening, of een eindstadium van hartfalen of COPD met ernstige congenitale afwijkingen en syndromen. Bij acute verslechtering van een thuiswonende patiënt met een terminale aandoening wordt dan 112 gebeld, zonder dat bekend is of er afspraken zijn gemaakt over niet-reanimeren of beleidsbeperkingen. De 112-medewerkers kunnen daardoor in een lastige situatie terecht komen. Zij richten zich vooral op ABC-stabilisatie en veilig transport naar een Spoedeisende Hulp, terwijl goede symptoomgerichte en palliatieve zorg in de eerste lijn, en zo mogelijk gewoon thuis bij de patiënt, een betere keuze is. Dit kan als er vooraf duidelijke zorginhoudelijke en procesafspraken zijn vastgelegd, bijvoorbeeld in de vorm van een 'NO-112-afpraak', en deze ook bij alle partijen bekend zijn.

Medische dossiers

Om zicht te krijgen op hoe vaak dergelijke lastige situaties voorkomen, hebben we de medische dossiers van het Nijmeegse MMT (Lifeline 3) doorzocht over een periode van tien jaar (2007-2017). Dit betrof ruim 8800 patiëntendossiers. Zonder alle traumalogiegevallen (verkeersongelukken, geweld, val van hoogte, verdrinkingen, verbrandingen) bleven er 2052 inzetten over.¹ Vervolgens hebben we bekeken bij welke patiënten sprake was van de laatste fase van een ongeneeslijke ziekte of een te verwachten korte levensverwachting. In totaal voldeden 148 casussen aan één van de volgende kenmerken: uitgebreide oncologie/palliatief (21), neuromusculaire aandoeningen/congenitale afwijkingen (52), ernstige comorbiditeit (35) en ouderen boven de 75 jaar met één of meer ernstige aandoeningen (40). In slechts één geval was een beleidsbeperking vastgelegd. Ter illustratie twee casussen.

CASUS 1

Een 10-jarig meisje met encefalopathie – door perinatale asfyxie en een congenitaal perisylvian syndroom – heeft forse slikproblematiek, waarvoor ze voeding per sonde krijgt toegediend. Het meisje is meerdere malen opgenomen op de kinderintensive care vanwege respiratoire insufficiëntie door aspiratie.

Bij de laatste opname heeft de kinderintensivist met de ouders een niet-reanimerenverklaring (NTBR) besproken. De afspraak is dat er niet meer wordt gereanimeerd bij een circulatiestilstand. Verdere toelichting bij de NTBR ontbreekt. Daarna is het meisje ontslagen uit het ziekenhuis.

Op een ochtend treft moeder haar dochter bewusteloos aan zonder ademhaling. Zij belt 112 en start *basic life support* (BLS). Een ambulance en MMT worden tegelijk ingezet. De ambulance arriveert als eerste. De hulpverleners starten met *advance life support* (ALS), gevolgd door *return of spontaneous circulation* (ROSC). Bij aankomst van het MMT wordt de patiënt geïntubeerd en 'transportklaar' gemaakt voor vervoer naar het ziekenhuis. Op dat moment arriveert de vader, die aangeeft dat er een NTBR is.

Op de Spoedeisende Hulp vindt vervolgens een multidisciplinair overleg plaats van de kinderintensivist, kinderneuroloog en kinderarts. Omdat er pre-existent al ernstige beperkingen zijn, en na reanimatie gaspen nog de enige uiting van herenactiviteit is, wordt de prognose als infaust ingeschat. Het patiëntje krijgt palliatie op de kinderintensive care en overlijdt in het bijzijn van haar ouders enkele uren later.

Moeder treft haar kind bewusteloos aan zonder ademhaling

CASUS 2

Een 64-jarige man met een orofarynxcarcinoom krijgt radiotherapeutische behandeling. Door de bestraling in het hoofd-halsgebied ontstaat er osteonecrose met osteomyelitis van de schedelbasis. In de tijd die volgt, komt de patiënt meermaals in het ziekenhuis terecht vanwege spontane bloedingen van de arteria carotis interna (postradiatiedysplasie van de vaatwand(en) in het kno-gebied). Na een stentgeassisteerde coiling van de arterie carotis interna zijn er zowel chirurgisch als radiologisch geen behandelopties meer. Tijdens de laatste opname is palliatieve sedatie met de patiënt en zijn familie besproken, in geval van een acute bloeding. De familie gaat echter niet akkoord met dit beleid. Verder ontbreekt in de verslaglegging een beleid over afspraken in de thuissituatie.

Kort na de laatste opname krijgt de patiënt thuis een forse neusbloeding en verliest daarbij het bewustzijn. Zowel de ambulance als het MMT worden ingezet. Bij aankomst van de hulpdiensten is de patiënt weer aanspreekbaar. Besloten wordt om af te zien van intubatie en de patiënt zo snel mogelijk naar het ziekenhuis te vervoeren. In het ziekenhuis is opnieuw sprake van massaal bloedverlies en een reanimatiesituatie. De patiënt wordt overgebracht naar de intensive care en ontwikkelt een aspiratiepneumonie. Gezien de uitzichtloosheid van de situatie, het persisterend bloedverlies en de afwezigheid van therapeutische opties, wordt besloten om palliatieve sedatie in gang te zetten. Kort daarna overlijdt de patiënt.

Analyse

We proberen een puntsgewijze analyse te geven van de achtergronden van dit onderbelichte aspect in de hulpverlening:

SYSTEEM: In Nederland komt het regelmatig voor dat mensen intensieve medische zorg ontvangen, maar dat er na ontslag géén toekomstscenario's met hen zijn besproken. Verder worden geen duidelijke gesprekken gevoerd en afspraken gemaakt over de laatste levensfase. Een 'what if'-scenario is daardoor vaak niet aan de orde geweest. Er lijkt onvoldoende communicatie te zijn tussen behandelbaar(s) en patiënt, te beginnen bij het feit dat de behandelaar verzuimt te benoemen dat iemand met een ernstige ziekte de laatste fase van zijn leven ingaat. Uit onderzoek blijkt dat communicatie en behandelbeslissingen de belangrijkste aspecten zijn van niet-passende zorg in de laatste levensfase.² Bovendien zijn deze patiënten ook niet bekend bij aansturende organisaties zoals de MKA (meldkamer ambulance), omdat hiervoor onvoldoende mogelijkheden zijn, onder andere vanwege de privacywetgeving. Identificatie van een patiënt in de laatste levensfase verbetert de zorg en ook de beslissingen daaromheen. Dit is mogelijk aan de hand van *advance care planning* (ACP), een proces waarbij de patiënt met zijn behandelend arts zijn wensen, doelen en voorkeuren voor zorg rond het levens-einde bespreekt en eventueel vastlegt, vooruitlopend op het moment dat de patiënt zelf niet meer bekwaam is om beslissingen te nemen.

MACRO-ECONOMISCH: In dit onderzoek gaat het om ongeveer 1 procent van de MMT-patiënten op jaarbasis. Het levert geen grote bezuiniging op als het MMT hier niet zou worden ingezet, maar mogelijk gaat het om het topje van de ijsberg. Landelijk wordt het MMT ingezet in 'slechts' 2 procent van alle A1-(spoed) ambulanceritten. In hoeveel van de honderden overige spoedritten (in 2016 waren dat 600 duizend urgentie-A1-ritten) gaat het ook om een casus waar geen vitale ABC-spoed geldt, maar waar (symptoma-

Een 'what if'-scenario is vaak niet aan de orde

tische) palliatieve geneeskunde meer op zijn plaats was geweest? Navraag bij enkele ambulancediensten leert dat een gemiddelde RAV (regionale ambulancevoorziening) één tot enkele malen per week soortgelijke situaties meemaakt!

ETHISCH: Een 112-oproep in de palliatieve context gaat vaak niet uitsluitend om hulp bij lichamelijke noden, maar is meestal ook een noodkreet en verzoek om hulp voor andere dimensies. Vooral als het gaat om een acute exacerbatie van ernstige en stressvolle symptomen. Palliatieve spoedgevallen zijn complexe multifactoriële events waarvoor een brede benadering en expertise nodig is. Patiënten in de laatste levensfase hebben namelijk meerdere en diverse zorgbehoeften.³ Professioneel handelen zoals bij een conventionele medische noodsituatie, is in de palliatieve setting veelal medisch zinloos.

TOEKOMST: Nader onderzoek is nodig om de kwaliteit van zorg te optimaliseren bij deze patiëntenpopulatie met een ongeneeslijke aandoening in de laatste levensfase. Het proces van hulpverlening en de rol van de verschillende hulpverleners moet breed tegen het licht worden gehouden. Evenals de communicatie tussen arts en patiënt, met als doel deze te verbeteren en effectieve en efficiënte afspraken te maken over eventuele noodsituaties. In Nederland gebeurt dit onvoldoende; bij patiënten met ernstige COPD of hartfalen slechts in 5 procent van de gevallen.⁴ Medisch specialisten praten hier in het algemeen minder over met hun patiënten in vergelijking met huisartsen.³ Verder kan *advance care planning* uitkomst

bieden, zeker als er aandacht is voor het onderwerp 'acute verslechtering'.⁵

Verwarring

Feit is dat we binnen de prehospitalale zorg vaak te maken krijgen met situaties waarbij niet bekend is of er een duidelijk beleid met patiënt en familie is besproken in geval van acute verslechtering, laat staan dat dit zorgvuldig is vastgelegd. Dit leidt tot niet-passende zorg bij deze groep patiënten, vaak in de thuissituatie, en tot verwarring en handelingsverlegenheid bij de betrokken hulpverleners. Wij pleiten daarom voor effectieve (werk)afspraken in de eerste- en tweedelijnszorg over behandelbeperkingen en wensen van de patiënt in de laatste levensfase. Een goed vastgelegd 'NO-112'-beleid kan voor zowel de patiënt als de prehospitalale hulpverleners van grote toegevoegde waarde zijn. ■

contact

tarek.masarwa@mumc.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld door de auteurs.

web

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