

Advance care planning: praten over de laatste levensfase

Hoe willen kwetsbare ouderen hun laatste levensfase invullen? Wat wensen zij als medische zorg? Bespreek dat tijdig, raadt kaderhuisarts ouderengeneeskunde en LAEGO-bestuurslid Brenda Ott aan. Ze heeft een wilsverklaring tot niet-reanimeren ontwikkeld en is veelgevraagd spreker over positieve gezondheid en advance care planning.



» **Sietsche van Gunst**
Kernredactielid TPO De
Praktijk

‘**M**ijn ervaring is dat het ouderen rust geeft als ze met zorgverleners over behandelwensen en wensen over de zorg rond hun levenseinde hebben gepraat. Maar er komt in zo’n gesprek meer aan de orde. Bijna altijd is het een gesprek over wat de patiënt belangrijk vindt in dit leven en welke doelen hij/zij nog graag wil verwezenlijken. Eigenlijk gaat het dan over zingeving en spiritualiteit: hoe staat de patiënt in het leven? In die context kunnen ook de wensen ten aanzien van toekomstige behandelingen aan de orde komen. Het gaat om de kwaliteit en waardigheid in hun laatste levensfase en veel ouderen hebben daar duidelijke wensen over. Daar kom je alleen maar achter als je

daarnaar vraagt. Voor zorgverleners kan het moeilijk zijn om een gesprek over het levenseinde aan te gaan, maar gelukkig zijn daarvoor tools ontwikkeld.’

Niet-reanimeren-wilsverklaring op thuisarts.nl

‘In 2010 besloot ik om de kaderopleiding Ouderengeneeskunde te gaan doen. Als afstudeerproject bracht ik de niet-reanimewensen van de bewoners van vier verzorgingshuizen in Zeist in kaart. Vervolgens werden die kenbaar gemaakt aan de huisartsen van deze bewoners en aan de huisartsenpost. In het kader van dit project maakte ik ook een niet-reanimerenwilsverklaring die de patiënt kon ondertekenen. Triagisten op de huisartsenpost kregen een »



***'ACP-gesprekken
zijn bijna altijd
mooie gesprekken
waarin zingeving
aan de orde komt'***



Foto: Judith Jockel

pop-up wanneer patiënten een dergelijke verklaring hadden ondertekend, en dan belden ze niet zo snel een ambulance meer voor een oudere met een niet-reanimeren-verklaring, maar regelden ze bijvoorbeeld een visite van de huisarts. Ik vond dat de niet-reanimerenverklaring landelijk moest worden geïntroduceerd en dat is gelukt: hij is te downloaden via thuisarts.nl, op de pagina Levens einde. Daarop kan de patiënt lezen hoe hij wensen over zijn levens einde bespreekbaar kan maken met zijn huisarts of andere zorgverlener.’

Kwaliteit van de laatste levensfase

‘Ik merkte al gauw dat het onderwerp wel of niet reanimeren niet op zichzelf staat, maar dat het te maken heeft met zingevingsaspecten: wat vindt de patiënt belangrijk, waar geniet hij of zij van, hoe beleeft hij of zij de laatste levensfase? En in dat kader: welke behandelingen wil hij wel of niet bij toekomstige achteruitgang in gezondheid? Dat is voor iedereen verschillend. Kijk maar eens naar het YouTube-filmpje De dappere patiënt. Een prachtig en aangrijpend portret van onder meer vrou-

wen van de WOUW (Wijze Oude Wijven) en anderen die over hun behandelwensen praten. Dan zie je hoe verschillend mensen kunnen zijn. Iemand met ernstige, terminale COPD zegt: ik wil medische zorg tot het bittere eind. En iemand anders, een redelijk vitale man, zegt: het hoeft voor mij allemaal niet meer.

Advance Care Planning (ACP) is een proces van gespreksvoering waarbij de patiënt met de zorgverlener wensen, doelen en voorkeuren bespreekt met betrekking tot toekomstige zorg rond het levenseinde en, als de patiënt dat wil, beslissingen neemt over specifieke behandelingen. Het klinkt nu vrij technisch, maar ACP-gesprekken zijn bijna altijd mooie gesprekken waarin zingeving aan de orde komt: hoe kijkt de patiënt tegen het leven aan en hoe wil hij/zij zijn laatste levensfase beleven? ACP zet de patiënt in zijn kracht als uniek individu en tegelijkertijd kunnen deze gesprekken overbehandeling voorkomen. De band met de patiënt wordt bijna altijd sterker, juist omdat je samen zulke existentiële onderwerpen hebt besproken.

De huisarts kan het ACP-gesprek voeren, maar de praktijkondersteuner net zo goed. Wettelijk gezien zijn artsen echter verantwoordelijk voor het vastleggen in het EPD, dus als de praktijkondersteuner het ACP-gesprek voert, moet dat wel worden teruggekoppeld naar de arts. Ook de praktijkassistent heeft hier een rol. Die kan bijvoorbeeld signaleren dat een kwetsbare oudere behoefte heeft aan een gesprek over behandelwensen en kan dan vervolgens een visite of een dubbel consult inplannen.

Wensen over de medische behandeling en het levenseinde kunnen in de loop van het leven veranderen. Ik adviseer altijd om het ACP-gesprek te blijven herhalen. Dat doe je bijvoorbeeld bij veranderingen van de gezondheidstoestand, na ziekenhuisopname, maar ook als er verandering is gekomen in de sociale omstandigheden. Dat was het geval bij een van mijn patiënten die last had van eenzaamheid. Van hem hoefde een volgende behandeling niet meer. Gelukkig ontmoette hij op een dag een partner en toen wilde hij nog wel naar het ziekenhuis

als er iets zou gebeuren. Ook kunnen mensen zich aanpassen aan hun ziekte of aandoeningen. Als je jonger bent, zeg je misschien: voor mij hoeft het niet meer als dat en dat gebeurt, maar als het zover is, denk je er misschien anders over.’

Rol van de poh

‘Uit landelijke onderzoeken blijkt de behoefte van ouderen aan ACP-gesprekken. Ik vind dat praktijkondersteuners ons daar enorm in kunnen ondersteunen. De praktijkondersteuner heeft doorgaans meer tijd dan een huisarts, ziet kwetsbare ouderen vaker en legt sociale visites af bij ouderen.

De praktijkondersteuner kan prima het ACP-gesprek voeren, mits goed voorbereid en toegerust. Je moet er zelf klaar voor zijn. Het helpt als je een visie hebt ontwikkeld op dood en sterven, misschien gebaseerd op je eigen ervaringen of door het volgen van een cursus. Dat kan het makkelijker maken om met de patiënt over dit onderwerp te praten.

Een goed moment om een gesprek over het levenseinde te voeren is als de patiënt er zelf over begint of als de kans groot is dat er een situatie kan ontstaan waarin de patiënt niet meer voor zichzelf kan spreken. Naar de patiënt luisteren is heel belangrijk. Neem de tijd voor zo’n gesprek. Geef ook non-verbaal aan dat je de tijd hebt, ga rustig zitten, voel als het ware de rugleuning van de stoel, zodat de patiënt niet het gevoel krijgt dat je haast hebt.

Je moet ook antwoorden kunnen geven op vragen van de patiënt. Omdat wel of niet reanimeren vrijwel altijd een onderdeel is van het ACP-gesprek en ouderen daarover vragen kunnen hebben, moet je bijvoorbeeld op de hoogte zijn van de kans op overlijden na een reanimatie in relatie tot de comorbiditeit. Daarvoor kun je de samenvatting van de multidisciplinaire richtlijn Besluitvorming over reanimatie lezen of de LESA Anticiperende besluitvorming over reanimatie bij kwetsbare ouderen. Patiënten of hun naasten die overweg kunnen met internet kun je verwijzen naar de website van www.thuisarts.nl/dossierlevenseinde. Die informatie biedt ook jou mooie handvatten voor de onderwerpen

Tools	
Toolkit voor het voeren van een ACP-gesprek. Bijlage 5 biedt handvatten voor de poh.	www.laego.nl/wpcontent/uploads/2018/04/Toolkit-Advance-Care-Planning-2017.pdf
Lees de informatie over de overlevingskansen van reanimatie zonder comorbiditeit.	www.verenso.nl De multidisciplinaire richtlijn Besluitvorming over reanimatie: zie de Landelijke Eerstelijns Samenwerkingsafpraak (LESA) die op de multidisciplinaire richtlijn is gebaseerd.
Tips voor het ACP-gesprek.	Ott B, Van Thiel G, Van Delden H. Advance Care Planning bij kwetsbare ouderen. Huisarts Wet 2014;57:650-2.
Informatie voor de patiënt, inclusief wilsverklaring. Voor poh's biedt deze pagina handvatten voor het ACP-gesprek.	www.thuisarts.nl/levenseinde
Filmpje waarin huisarts Brenda Ott uitlegt hoe je de reanimeerwens kunt bespreken met een kwetsbare oudere.	www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/praten-over-het-levenseinde-1.htm
Informatie over zorg en hulp en filmpjes met verhalen van patiënten.	www.overpallatievezorg.nl
Informatie over wilsverklaringen.	www.zorgverklaring.nl www.nvve.nl https://npvzorg.nl/levenswensverklaring
Patiënten en hun huisartsen over het gesprek over wensen rond het levenseinde.	www.youtube.com Film: De dappere patiënt
Nuttige filmpjes ter voorbereiding van een gesprek over het levenseinde met patiënten van niet-westerse afkomst.	https://ingesprek.pharos.nl
Tips voor patiënten voor een gesprek over hun wensen in de laatste levensfase.	https://ikwilmtejepraten.nu
Filmpjes over verschillende manieren waarop mensen met 'de dood' kunnen omgaan. Ook een zelftest wat voor type je bent.	www.doodgewoonbespreekbaar.nl

die je met de patiënt kunt bespreken.

Verder heeft de Landelijke Adviesgroep Eerstelijns Geneeskunde voor Ouderen (LAEGO) de Toolkit *Advance Care Planning met betrekking tot het levenseinde* ontwikkeld. Daarin staat een schat aan informatie, onder meer over wilsverklaringen, welke scholing je kunt volgen, hoe je patiënten kunt benaderen en de juridische kanten van het geheel (zie *kader*). Als praktijkondersteuner weet je misschien niet altijd hoe je over dit onderwerp moet beginnen.'

Goed geregeld

'Vooral bij wel of niet reanimeren en ingrijpende behandelingen is het belangrijk om te weten wie er medische beslissingen mag nemen als de patiënt dat zelf niet kan. Zelf vraag ik in zo'n geval: "Wie mag er voor u spreken als u het zelf niet meer kunt?" Ik

merkte in mijn praktijk dat dat voor iedereen te begrijpen was. Als de patiënt zegt: dat is mijn buurvrouw, dan kun je ook checken of de buurvrouw de wettelijke vertegenwoordiger is. Vaak is dat niet geval en is een zoon of dochter de wettelijke vertegenwoordiger. Dan moet je als huisarts of praktijkondersteuner zorgen dat de contactgegevens bovenin het EPD komen, op een goed zichtbare plek, bijvoorbeeld in het memo.

Zelf voer ik het ACP-gesprek het liefst met een contactpersoon erbij, bij voorkeur de wettelijke vertegenwoordiger, vooral als de oudere cognitieve problemen heeft.

Overleggen over dit soort zaken is mede zo essentieel omdat de huisarts in acute situaties snelle beslissingen moet kunnen nemen. De huisarts is er dan ook verantwoordelijk voor dat de wensen van de oudere over het levenseinde en de gegevens

van de wettelijke vertegenwoordiger geregistreerd staan in het EPD. Inmiddels kun je daarvoor nu de probleemepisode A20 aanmaken. Die episode werd altijd gebruikt voor een euthanasiegesprek, maar dat is nu veranderd in "gesprek levenseinde/behandelwensen". Eventueel kun je de E-regel aanpassen in ACP-gesprek of ACP en NR-wilsverklaring. Zorg er in elk geval voor dat je er een "probleemregel" van maakt zodat de episode goed zichtbaar is en blijft.

Aan mijn praktijkondersteuner vraag ik ook om kwetsbare ouderen te stimuleren zich aan te sluiten bij het Landelijk Schakelpunt (LSP), zodat je ook op de huisartsenpost die regels kunt inzien zonder dat je altijd die overdracht nodig hebt. Want je kunt wel een overdracht maken, maar het kan heel goed zijn dat die een jaar later niet meer up-to-date is.' ■