

Advance Care Planning

Het levenseinde teruggeven aan de mensen

Drie kwart van de mensen wil thuis overlijden. Maar een derde doet dat. Hoe komt dat? En belangrijker: wat kunnen zorgverleners daar aan doen? Advance Care Planning biedt uitkomst en is in opmars in Nederland. Dit artikel geeft weer wat Advance Care Planning is en wat de mogelijkheden zijn. Eerst een casus die het probleem duidelijk illustreert.

Door: S. Groenewoud

Waarnemend huisarts Femke heeft auto-dienst. Op de HAP is zaterdagavond een telefoontje binnengekomen van een oudere dame, mevrouw Jacobs. Haar man is erg benauwd geworden. Onderweg naar de patiënt bekijkt Femke de schaarse informatie die ze heeft. De man is 77 en lijdt aan hartfalen. Meer weet Femke eigenlijk niet. Ter plekke aangekomen doet meneer zelf open, maar terwijl ze het appartement betreden zakt hij in elkaar. De vrouw en hun verstandelijk gehandicapte zoon die nog thuis woont, raken erg in paniek. Een klein hondje rent blaffend rondjes door de kamer. De chauffeur belt een ambulance en Femke begint met reanimeren. Via de SEH wordt meneer Jacobs opgenomen op de afdeling Cardiologie. Zijn longen blijken ernstig overvuld. Na vijf dagen overlijdt meneer Jacobs op de afdeling. Als Femke dit later hoort, belt ze mevrouw Jacobs. Die vertelt dat haar man het liefste thuis had willen overlijden in plaats van in een steriele kamer met monitoren. Als ze dit allemaal had geweten, en als ze die avond niet zo in paniek was geweest, had ze de opname nooit toegestaan. Haar zoon en niet in de laatste plaats haar man, was dan veel ellende bespaard gebleven. 'Zou dat nou niet anders kunnen?' vraagt ze ten slotte aan Femke. 'Mijn man heeft het er

weleens over gehad, ook met onze eigen huisarts. Maar tot een echt gesprek en tot het vastleggen van zijn wensen is het nooit gekomen.'

Veelvoorkomend probleem

Casuïstiek als deze is helaas aan de orde van de dag. In hun boek *Over(-)behandelen. Ethiek van de zorg voor Kwetsbare Ouderen* beschrijven Theo Boer en anderen wel 28 vergelijkbare cases (Boer, Verkerk et al., 2013). De cijfers onderbouwen dit beeld. In Nederland overlijden jaarlijks zo'n 73.000 mensen aan kanker of chronische aandoeningen (Van der Velden, Francke et al., 2009). Ongeveer 75%, zo blijkt uit (inter)nationaal onderzoek, wil aan het einde van hun leven graag thuis verzorgd worden en uiteindelijk ook daar overlijden (Higginson en Sen-Gupta, 2000; Van den Akker, Luijkx et al., 2005; Beccaro, Costantini et al., 2006). In de praktijk blijkt hiervan echter bitter weinig terecht te komen. Uit de Nederlandse LASA-studie¹ blijkt dat zeker 40% van de ouderen wel eens wordt opgenomen in, of overgeplaatst naar een zorginstelling. Het meest vaak komt een overplaatsing voor van thuis naar het ziekenhuis en het grootste deel van deze mensen overlijdt daar ook. Zowel van 1995-1999 als tussen 2005-2009 overleed ongeveer 33% van de ouderen thuis. Het aantal ziekenhuisoverlijdens is wel gedaald tussen 1995-1999 en 2005-2009 van 35% naar 29%, maar is nog steeds hoog (Pasman, Onwuteaka-Philipsen et al., 2012, p. 9). Het probleem is niet alleen dat in veel gevallen de voorkeursplaats van overlijden niet wordt gerealiseerd, maar ook dat op de gemiddelde verpleegafdeling van een algemeen ziekenhuis geen specialistische palliatieve expertise aan-



Stef Groenewoud

wezig is. Hierdoor is de kans groot dat mensen suboptimale levenseindezorg krijgen (Oldenmenger, Sillevius Smitt et al., 2009). In zijn boek *Tumult bij de uitgang* brengt dit verpleeghuisarts Bert Keizer tot de uitspraak dat je voor goede stervenszorg het ziekenhuis moet zien te ontvluchten (Keizer, 2014). De vraag is echter hoe je dat doet.

Wat is Advance Care Planning?

Advance Care Planning (ACP), of in het Nederlands vroegtijdige zorgplanning, staat de laatste jaren in de belangstelling als het gaat om het vergroten van de toegevoegde waarde van zorg aan het einde van het leven. Aanvankelijk werd ACP door velen geassocieerd met wilsbeschikkingen (*advance directives*) (ik noem dit ACP 1.0). Nog steeds is de meest geciteerde definitie van ACP van bio-ethicus Peter Singer: 'ACP is een proces waarbij patiënten, in overleg met zorgverleners en hun naasten, individuele beslissingen nemen over gewenste zorg, voor het geval hij of zij in de toekomst niet bekwaam mocht zijn om te participeren in behandelbeslissingen' (Singer, Robertson et al., 1996). Meer recent (ik noem dit ACP 2.0) is het inzicht ontstaan dat ACP veel meer is dan een doordachte laatste wilsbeschikking. Het is een 'continu proces van gesprekken over levensdoelen, hoe zorg daarbij past, eventuele reanimatie, opties voor palliatieve zorg en (behandel)beslissingen door naasten' (Houben, Spruit et al., 2014).

De uitkomst van dit ACP-proces is een geheel van na te streven levensdoelen, met als onderdeel daarvan doelen in de huidige en toekomstige behandeling en verzorging. Het behelst verschillende taken, zoals informeren van de patiënt, voorkeuren verkennen, aanduiden van een vertegenwoordiger en bieden van emotionele ondersteuning. Manu Keirse, emeritus hoogleraar rouwverwerking aan de KU Leuven,

'Voor goede stervenszorg is het al tientallen jaren zo dat je daarvoor het ziekenhuis moet zien te ontvluchten. Ik heb nog nooit gehoord dat iemand binnen het ziekenhuis dat als een schandaal ervaart. Maar dat is het wel'.
Bert Keizer, Trouw, 10 juni 2012

schreef diverse boeken en ook een bruikbare handleiding voor het toepassen van ACP. Figuur 1 toont een dergelijk stappenplan.²

Wanneer komt Advance Care Planning in beeld?

Een van de uitdagingen van ACP is de juiste timing ervan. Wanneer introduceert een hulpverlener (huisarts, medisch specialist, verpleegkundige) het onderwerp 'het naderende levenseinde' bij de patiënt? Bij een te vroege introductie van het onderwerp kunnen patiën-

Stap 1. Introduceren van het onderwerp

- Opbouwen van een vertrouwensrelatie of zich vergewissen van de vertrouwensrelatie
- Verkennen van de toekomstverwachtingen van de patiënt
- Uitleggen van het belang van vroegtijdige zorgplanning
- Meegeven van een informatiebrochure
- Plannen van een volgend gesprek eventueel in aanwezigheid van naasten

Stap 2. Evalueren van de toekomstverwachtingen

- Nagaan van de opvattingen over afhankelijkheid en ziekteverloop
- Opsporen van misvattingen
- Informeren over diagnose en prognose
- Beschrijven van de mogelijkheden van zorg en behandeling

Stap 3. Identificeren van de doelen voor de laatste levensperiode

- Faciliteren van een open gesprek over resterende levensdoelen
- Gidsen in het verstaan van de medische opties

- Bespreken van voor- en nadelen van een aantal medische interventies
- Schetsen van mogelijke medische beslissingen bij het levenseinde
- Beschrijven van wat palliatieve zorg en euthanasie inhouden
- Nagaan van gewenste medische zorg
- Geven van aanbevelingen voor adequate medische behandelings

Stap 4. Documenteren van de richtlijnen

- Bespreken van de mogelijkheid van aanduiden van een vertegenwoordiger
- Helpen bij het invullen van het document 'wilsverklaringen'
- Toetsen van de besluiten met klinische voorbeelden
- Aanraden de opties door te bespreken met de vertegenwoordiger
- Zorgen dat er een kopie beschikbaar is in het dossier

Stap 5. Herzien en updaten van de opties

- Toetsen op geregelde momenten of de keuzes stabiel blijven
- Herbekijken van de vooruitzichten bij belangrijke evoluties

Figuur 1. Een stappenplan voor het vroegtijdig bespreken van het zorgplan (Keirse, 2009, p.14)

ten dit als heel confronterend of zelfs paternalistisch ervaren. Wanneer een bepaald behandelbeleid al is ingezet, kan het ook te laat zijn voor een grondige bezinning op de doelen en wensen van zorg rondom het levenseinde. Twee instrumenten staan recent in de belangstelling om (in combinatie met elkaar) een goede timing van ACP te bevorderen: de *surprise question* (SQ) en de RADPAC-indicatoren. De SQ behelst in feite niets meer of minder dan dat de hulpverlener zich de eenvoudige vraag stelt: 'Zou ik verbaasd zijn indien deze patiënt het komende jaar zou overlijden?' (Moss, Lunney et al., 2010). De RADPAC (RADboud indicators for Palliative Care needs) betreft een set (klinische) indicatoren voor toepassing in de huisartsenpraktijk, aan de hand waarvan onder chronische en oncologische zieken de patiënten kunnen worden geïdentificeerd die binnen afzienbare tijd zullen overlijden (Thoonsen, Engels et al., 2012). Beide instrumenten blijken (in combinatie met elkaar) een eenvoudige, maar effectieve manier te zijn om patiënten voor ACP te identificeren.

Wat levert Advance Care Planning op?

Recent vonden twee uitgebreide literatuurstudies plaats naar de effecten van ACP. In beide studies werd gekeken naar zowel de wilsbeschikkingen, zoals niet-reanimeerwensen en de wens om niet meer opgenomen te worden, de klassieke vorm oftewel ACP 1.0, als naar meer complexe ACP-interventies met nadruk op (continue) communicatie over levenseinde-wensen tussen hulpverlener, patiënt en naasten, de moderne vorm, oftewel ACP 2.0 (Brinkman-Stoppelenburg, Rietjens et al., 2014; Houben, Spruit et al., 2014). Hieruit bleken verschillende gunstige effecten van ACP, samengevat in figuur 2.

Type ACP	Effect
1.0: Niet-reanimeer-wens en niet-opnemen-wens	- Minder reanimaties - Minder ziekenhuisopnames - Kortere ligduur in geval van noodzakelijke opname - Meer toepassing hospicezorg - Meer extramurale zorg, gericht op 'comfort' patiënt in plaats van op levensverlenging - Wensen ten aanzien van levenseinde worden beter vervuld - Meer communicatie over end of life tussen professional en patiënt
2.0: Meer complexe ACP	Al het bovenstaande plus: - Meer extramurale zorg - Hogere patiënttevredenheid - Betere 'match' tussen gewenste en geleverde zorg - Betere kwaliteit van communicatie

Figuur 2. Effect van ACP

Wat kost Advance Care Planning?

Velen verwachten dat al die extra activiteiten (proactieve gespreksvoering, multidisciplinaire bespreking, vastlegging wensen) van bijvoorbeeld de huisarts en de medisch specialist extra geld zullen kosten. Een maatschappelijke businesscase voor ACP toonde echter aan dat vroegtijdige planning van de zorg uiteindelijk niet alleen betere resultaten opleverde, maar ook goedkoper was (Tanke, Smit et al., 2012). Uiteraard vergt goede ACP enerzijds investeringen. Hierbij gaat het ten eerste om versteviging van de kennis van palliatieve zorg in ziekenhuizen en ten tweede om uitbreiding van de 24x7 capaciteit van palliatieve zorg thuis. De geschatte kosten hiervan bedragen zo'n 160 miljoen euro per jaar voor Nederland. Anderzijds zorgt goede ACP voor minder ziekenhuisopnames, minder ligdagen voor de noodzakelijke opnames en minder bezoeken aan de spoedeisende hulp. Hiermee wordt op jaarbasis, zo is de inschatting, ruim 225 miljoen euro bespaard. Dit zorgt ervoor dat goede toepassing van ACP in Nederland naar verwachting een totale jaarlijkse besparing oplevert van bijna 66 miljoen euro (ibid., p. 19).

Een kosteneffectiviteitsanalyse naar ACP is nog niet verricht. Op dit moment vindt in Nederland een dergelijk onderzoek plaats naar ACP in verzorgingshuizen.³ Vanuit ethisch perspectief is de kosteneffectiviteit van ACP een bijzonder interessant thema. Indien ACP kosteneffectief blijkt, wat betekent dit dan voor de keuzevrijheid van patiënten om toch voor medische zorg te kiezen, indien dat beter bij hun levensdoelen zou passen (Marckmann en In der Schmitt, 2013)?

Waar staan we in Nederland met Advance Care Planning?

In Nederland staat ACP nog maar in de kinderschoenen. Dit bleek recent in een onderzoek van de Commonwealth Fund naar de staat van de zorg voor ouderen in 11 landen (Osborn, Moulds et al., 2014). In vergelijking met landen als Duitsland, de Verenigde Staten en Canada hebben in Nederland maar weinig 65-plussers een gesprek gehad met hun (huis)arts over wilsbeschikkingen. Al helemaal weinig mensen uit die doelgroep hebben hun wensen ten aanzien van de zorg rond het levenseinde op schrift gesteld.

Wel starten er in Nederland veel goede initiatieven, die als doel hebben ACP in de brede zin van het woord te willen implementeren.

- In Amsterdam werkt de Palliatieve Thuiszorg (PaTz) volgens het ACP-principe. Huis-

Country	Percent of respondents who:		
	Had a discussion with someone about health care treatment they want if they become very ill and cannot	Had a written plan:	
		Describing treatment they want at end of life	Naming someone to make treatment decisions for them if they cannot do so
Australia	59%	31%	53%
Canada	66	46	62
France	12	5	16
Germany	72	58	58
Netherlands	43	16	16
New Zealand	44	23	38
Norway	20	4	6
Sweden	30	5	8
Switzerland	55	25	28
UK	39	20	47
US	78	55	67

Figuur 3. End of Life Planning onder 65-plussers in 11 landen (Osborn, Moulds et al., 2014, p. 2251)

artsen en wijkverpleegkundigen inventariseren vroegtijdig wensen en behoeften van patiënten en bespreken deze in een multidisciplinair team dat zes maal per jaar bijeenkomt. Zij leggen de informatie schriftelijk vast in een Palliatieve Zorg Register. Dit is voor alle disciplines steeds beschikbaar en toegankelijk. Meer informatie over dit ZonMw Parel-project vindt u op pagina 19.

- In Sittard wordt met ingang van mei 2015 een vergelijkbare werkwijze geïmplementeerd. Daar doen vier huisartsenpraktijken en alle specialismen van het Orbis Medisch Centrum mee. Het project wordt gesubsidieerd door CZ Zorgverzekeringen. De inclusie van patiënten gebeurt daar via een combinatie van de Surprise Question en de RADPAC-indicatoren. Verder lijkt het project sterk op het PaTz Amsterdam.
- In 2015 en 2016 gaat het Nederlands Huisartsengenootschap (NHG), begeleid door het Radboudumc, een training ontwikkelen op het gebied van Advance Care Planning in End of Life Care. Het is de bedoeling dat in twee jaar 100 huisartsen getraind worden in de ACP-principes. Hierna gaat de training officieel onderdeel uitmaken van het trainingsaanbod van het NHG. Het project wordt financieel gesteund door het Innovatiefonds van de Zorgverzekeraars.⁴

- De KNMG bracht in 2011 en 2012 een handreiking uit *Tijdig praten over het levenseinde*. Deze handreiking moet professionals helpen het gesprek over het naderende levenseinde vroegtijdig aan te gaan. Dit is de eerste stap op weg naar goede ACP. In 2015 volgde hierop de KNMG-publicatie *Niet alles wat kan, hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase*, dat ACP specifiek noemt als noodzakelijke interventie ter bevordering van passende zorg en gezamenlijke besluitvorming (KNMG, 2015, p. 49 en 65).

De toekomst van Advance Care Planning in Nederland?

De uitdaging voor de komende jaren is dat ACP in Nederland onderdeel wordt van de standaard zorg aan mensen van wie het levenseinde redelijkerwijs nadert. Initiatieven als hierboven beschreven, helpen daarbij. Daarnaast is voor de periode 2015-2020 maar liefst 51 miljoen euro gereserveerd voor het verbeteren van de Nederlandse palliatieve zorg. Het programma *Palliantie* biedt hiervoor de contouren. Elders in dit nummer op pagina 4 vindt u een interview met drie nauw betrokkenen. De programmatekst meldt ten aanzien van ACP: 'Het doel van dit programma is om de ACP-methode komende jaren door te ontwikkelen en grootschalig te implementeren bij bewezen effect'

Wat is er al bekend?

De zorg rondom het einde van het leven van patiënten varieert sterk in Nederland. Zowel qua hoeveelheid, intensiteit, maar ook in kwaliteit en kosten. In veel gevallen komt de geboden zorg niet overeen met datgene wat patiënten (achteraf bezien) wensen. Zo overlijdt slechts 30% van de patiënten thuis, terwijl 75% van de mensen dit als voorkeursplaats van overlijden opgeeft.

Wat is nieuw?

Advance Care Planning is een vorm van zorg verlenen waarbij levensdoelen en zorgwensen van patiënten vroegtijdig worden geïnventariseerd en besproken met naasten. Een zorgplan, een (digitaal) register en een periodieke, multidisciplinaire bespreking van patiënten voorkomt ongepaste zorg.

Wat kun je hiermee?

Advance Care Planning bevordert passende zorg rond het levenseinde, verbetert de ervaren kwaliteit van zorg en voorkomt onnodige zorg. Daarmee voegt het waarde toe voor patiënten.

(ZonMw, 2015, p. 20). Daarmee biedt het programma uitgelezen mogelijkheden voor hen die ACP willen gaan opzetten en implementeren. Dat alles met als doel – om met Manu Keirse te spreken – ‘het levenseinde terug te geven aan de mensen’ (Keirse, 2009).

Noten

- 1 LongitudinalAgeingStudy Amsterdam.
- 2 Dit is geen ‘in marmer gebeitelde blauwdruk’ van ACP. Variatie hierop is mogelijk en vindt in werkelijkheid ook plaats. Door goede beschrijving van best practices moeten de evidence-based ingrediënten van ACP zich in de toekomst verder uitkristalliseren.
- 3 Zie door ZonMW gesubsidieerd onderzoeksvoorstel van prof.dr. A. van der Heide www.zonmw.nl/nl/projecten/project-detail/cost-and-effects-of-advance-care-planning-in-dutch-care-homes/samenvatting/
- 4 Zie www.innovatiefondszorgverzekeraars.nl/databank-zorginnovatie-projecten/projecten-lopend-jaar/jaartheema-1/1313-advanced-care-planning

Literatuur

Akker, P. van den, K. Luijckx en S.V. Wersch (2005). *Waar wilt u doodgaan? Keuzes en Overwegingen*. TNS/NIPO, Stichting Sterven op je Eigen Manier (STEM).

Beccaro, M., M. Costantini, P. Giorgi Rossi, G. Miccinesi, M. Grimaldi, P. Bruzzi en I.S. Group (2006). Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). *J Epidemiol Community Health*, 60 (5), p. 412-416.

Boer, T., M. Verkerk en D. Bakker (2013). *Over(-)behandelen. Ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen*. Reed Business, Amsterdam.

Brinkman-Stoppelenburg, A., J.A. Rietjens en A. van der Heide (2014). The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med*, 28 (8), p. 1000-1025.

Higginson, I.J. en G.J. Sen-Gupta (2000). Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *J Palliat Med*, 3 (3), p. 287-300.

Houben, C.H., M.A. Spruit, M.T. Groenen, E.F. Wouters en D.J. Janssen (2014). Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc*, 15 (7), p. 477-489.

Keirse, M. (2009). *Het levenseinde teruggeven aan de mensen*. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, Wemmel.

Keizer, B. (2014). *Tumult bij de uitgang. Lijden, lachen en denken rond het graf*. Lemniscaat.

KNMG, S. p. z. i. d. l. l. (2015). *Niet alles wat kan, hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase*. Utrecht.

Marckmann, G. en J. in der Schmitzen (2013). The economics of advance care planning: empirical data and ethical implications. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 3 (2), p. 241.

Moss, A.H., J.R. Lunney, S. Culp, M. Auber, S. Kurian, J. Rogers, J. Dower en J. Abraham (2010). Prognostic significance of the ‘surprise’ question in cancer patients. *J Palliat Med*, 13 (7), p. 837-840.

Oldenmenger, W.H., P.A. Sillevs Smitt, S. van Dooren, G. Stoter en C.C. van der Rijt (2009). A systematic review on barriers hindering adequate cancer pain management and interventions to reduce them: a critical appraisal. *Eur J Cancer*, 45 (8), p. 1370-1380.

Osborn, R., D. Moulds, D. Squires, M.M. Doty en C. Anderson (2014). International Survey Of Older Adults Finds Shortcomings In Access, Coordination, And Patient-Centered Care. *Health Affairs*, 33 (12), p. 2247-2255.

Pasman, H., B. Onwuteaka-Philipsen en D.J. Deeg (2012). *De laatste levensmaanden van ouderen in Nederland. Gegevens uit het LASA onderzoek Amsterdam*.

Singer, P.A., G. Robertson en D.J. Roy (1996). Bioethics for clinicians: 6. Advance care planning. *CMAJ*, 155 (12), p. 1689-1692.

Tanke, M., S. de Smit, S. Groenewoud en M. Boddaert (2012). Palliatieve zorg op de juiste plek – Een maatschappelijke business case. *Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg*, 1, p. 12-22.

Thoonsen, B., Y. Engels, E. van Rijswijk, S. Verhagen, C. van Weel, M. Groot en K. Vissers (2012). Early identification of palliative care patients in general practice: development of RAD-boud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). *Br J Gen Pract*, 62 (602), p. 625-631.

Velden, L.F. van der, A.L. Francke, L. Hingstman en D.L. Willem (2009). Dying from cancer or other chronic diseases in the Netherlands: ten-year trends derived from death certificate data. *BMC Palliat Care*, 8, p. 4.

ZonMw (2015). *Programma voorstel Palliantie. Meer dan zorg*. Den Haag.

Informatie over de auteur

Dr. A.S. (Stef) Groenewoud is senior-onderzoeker IQ health-care, Radboudumc.