

# Covid-19 Advance Care Planning gesprek bij niet kritisch zieke patiënten - gesprekshulp

Pascalie Billekens, verpleegkundig specialist - april 2020

Door Covid-19 is het vaak nodig om gesprekken te voeren met mensen die kwetsbaar zijn en nog geen of mogelijk milde klachten hebben, maar die toch overvallen worden opeens na te moeten denken over wensen voor zorg en behandeling nu en in de toekomst. Soms vinden deze gesprekken telefonisch plaats.

Deze gesprekshulp is gericht op zorgmedewerkers die in gesprek gaan met een patiënt of cliënt of diens naasten bij wie er een aanleiding is om dit gesprek te voeren, Bijvoorbeeld een kwetsbare ouderen, of iemand bij wie een verandering in ziekte of gezondheid is opgetreden zonder dat er sprake is van een acute kritische fase.

## 1. Inleiding

Advance care planning (ACP), ook wel proactieve zorgplanning genoemd, is een proces waarin mensen nadenken over hun gezondheid, en doelen en waarden die voor hen belangrijk zijn. Van daar uit wordt nagedacht over mogelijke medische- of zorg beslissingen die nu en in de toekomst genomen moeten gaan worden. Doelen en voorkeuren kunnen worden besproken met naasten en zorgverleners, en zo nodig vastgelegd in een document. Bij veranderingen in inzichten of in ziekte en gezondheid kan dit document worden aangepast. Met dit proces wordt vooruit gelopen op het moment dat iemand niet meer in staat is zijn of haar eigen beslissingen te nemen. Wanneer naasten weten wat belangrijk was is het nemen van beslissingen namens iemand minder belastend. In het kwaliteitskader Palliatieve Zorg (2017) wordt beschreven dat het proces van vooruitdenken, plannen en organiseren een positief effect heeft op zowel het welbevinden van de patiënt en de kwaliteit van zorg, en diens naasten als op het gezondheidssysteem. Het proces kan bijdragen aan het versterken van de autonomie van de patiënt in relatie tot de kwaliteit van gezamenlijke besluitvorming.

Er is veel informatie te vinden over ACP voor kwetsbare ouderen, en onderwerpen die aan de orde kunnen komen. In de toolkit 'Advance Care Planning mbt het levenseinde' van de Landelijke Adviesgroep Eerstelijngeneeskunde voor Ouderen is een overzicht te vinden:

[https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg\\_org/uploads/toolkit\\_acp\\_mbt\\_het\\_levenseindeokt\\_2017.pdf](https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/toolkit_acp_mbt_het_levenseindeokt_2017.pdf)

Een keuzehulp voor het verkennen van wensen voor zorg en behandeling die mensen zelf kunnen gebruiken om na te denken of in gesprek te gaan met hun naasten is te vinden op de website Thuisarts.nl: <https://www.thuisarts.nl/keuzehulp/verken-uw-wensen-voor-zorg-en-behandeling>

Vaak wordt er gesproken over de vraag 'wat mensen willen' in de toekomst. Bij het bespreken van de huidige gezondheid, doelen en waarden en mogelijke beslissingen in de toekomst is het belangrijk om uit te gaan van wat er mogelijk is. De wensen die worden uitgesproken kunnen

[finivita.nl](http://finivita.nl)

een reflectie zijn van een hoop op een verbetering van de eigen situatie, terwijl wel bekend is dat een verbetering niet mogelijk is. Erkenning van die hoop is belangrijk, om daarna door te praten over 'wat als dat niet lukt, of niet mogelijk is'. Wat maakt de dagen tot zinvolle dagen, en wat betekent het als door achteruitgang van de gezondheid deze invulling niet meer kan? In deze context kunnen (on)mogelijkheden en (on)wenselijkheden van bepaalde behandelingen besproken worden. Men kan afzien van een behandeling, bijvoorbeeld opname op intensive care omdat dit te belastend is (behandelverbod). Maar men kan niet een behandeling afdwingen, als dit niet in lijn is met inzichten of richtlijnen van de behandelaar. Uitleg hierover is eveneens van belang in het proces van ACP.

Vragen over wel of niet reanimeren kunnen worden ervaren alsof er gevraagd wordt 'wilt u wel of niet overlijden', waar mensen vaak intuïtief op reageren met de wens om te blijven leven. Als een gesprek wordt ingestoken op het verkennen van de huidige gezondheid en inzichten in de eigen kwetsbaarheid zal het onderwerp reanimeren een andere emotionele lading hebben. Waarom ontstaat een hartstilstand, en wat kan het effect zijn op onderliggend lijden? Er kan informatie gegeven worden over de impact en slagingskansen van een reanimatie - als de gesprekspartner daar behoefte aan heeft. En er kan uitleg gegeven worden over de medische beslissing die bij het starten en het continueren van reanimatie genomen wordt door de behandelaar die op dat moment aanwezig is. Het uiten van een wens of een voorkeur is belangrijk zodat anderen dit weten zodat er zo goed mogelijk gehandeld kan worden in de gedachten van de kwetsbare oudere. Maar het is geen garantie voor het handelen in tijden van een acute situatie.

Wanneer iemand niet wilsbekwaam is in het nemen van beslissingen over de eigen ziekte en gezondheid, dan mag of moet diegene vertegenwoordigd worden. Wilsbekwaamheid gaat over 'redelijke waardering van je belangen terzake' en heeft te maken met het recht op onaantastbaarheid van het lichaam. Bij beslissingen over medische situaties gaat het over kunnen snappen wat het doel is, gevolgen en risico's begrijpen, alternatieven begrijpen en vooruitzichten voor de gezondheid begrijpen. In principe gaat men uit van wilsbekwaamheid, wilsonbekwaam zijn is uitzondering op de regel. Bij wilsonbekwaamheid is de vertegenwoordiging als volgt geregeld:

- Wettelijk vertegenwoordiger (deze *moeten* bevorderen dat iemand zelf handelt), bijvoorbeeld door de rechter benoemde vertegenwoordiging. Dit kan een curator zijn bij financiële vertegenwoordiging, en een mentor bij zorgvertegenwoordiging.
- Andere vertegenwoordiging. Deze *mogen* namens de ander beslissingen nemen op betreffende gebied zoals zorgvertegenwoordiging, bijvoorbeeld vastgelegd in wilsverklaring. In de wilsverklaring staan de naam, geboortedatum, datum van tekening en handtekening van degene die de machtiging uit geeft. In het document moet worden beschreven wie gemachtigd wordt en voor welke taken diegene gemachtigd wordt (bijvoorbeeld beslissingen over invasieve behandeling of opname in het ziekenhuis of hospice). De gemachtigde hoeft zelf niet te tekenen. Een wilsverklaring kan (maar hoeft niet) bij een notaris worden vastgelegd.
- Wanneer er geen wilsverklaring of ander document is waarin vertegenwoordiging is vastgelegd geldt de volgende volgorde in wie *mogen* beslissen namens de ander: 1) Partner, 2) Ouder(s), 3) Kind(eren), 4) Broer(s) of Zus(sen).

Hoewel behandelbeslissingen altijd besproken worden door en met de behandelend arts, verpleegkundig specialist, of physician assistant kunnen verkennende gesprekken in het ACP proces door verschillende mensen gevoerd worden. Wanneer in deze gesprekken vragen naar boven komen die door de gesprekspartner van dat moment niet kunnen worden beantwoord, is het zaak deze vragen te inventariseren. De kwetsbare oudere of diens naaste kan deze vragen meenemen in een gesprek met medisch behandelaar of andere professional die deskundig is over betreffende vraag. Na de gesprekken waarin de vragen worden besproken kunnen zij wellicht een betere afweging maken voor zichzelf.

## **2. Proces**

Door de aanwezigheid van Covid-19 besmettingsgevaar wordt het proces van ACP soms versneld of anders gestart dan mogelijk wenselijk is. Gesprekken die nu gevoerd worden zullen zich concentreren op de vraag hoe te handelen als betreffende kwetsbare ouderen positief getest wordt en klachten heeft. Het gesprek kan worden geïnitieerd door de behandelaar, omdat bijvoorbeeld eerdere beleidsafspraken te veel ruimte laten voor interpretatie. Of het gesprek wordt geïnitieerd door de kwetsbare oudere of diens naaste, naar aanleiding van berichten in de media. In beide gevallen zal er een bepaalde urgentie gevoeld worden om een gesprek te voeren, en mogelijk ook tegengestelde inzichten of belangen.

Het is belangrijk om goed stil te staan bij de aanleiding van het gesprek, en met elkaar tot het inzicht te komen dat het doel van het gesprek is om de belangen van de kwetsbare oudere zo goed mogelijk te behartigen. Dit zal meestal betekenen dat opname in het ziekenhuis te belastend zal zijn, en beademing op de IC niet gezien wordt als optimale behandeling, maar dat symptoomcontrole thuis of in een instelling beter past bij de kwetsbaarheid die er al bestaat.

Het proces kan er als volgt uit zien:

- Vaststellen van het doel van het gesprek
- Verkennen van de gezondheidssituatie en de eigen inzichten van de kwetsbare oudere of naaste daar in
- Spreken over de prioriteiten van de kwetsbare ouderen, wat maakt de dagen betekenisvol
- Bespreken van mogelijke gevolgen van ziek worden door Covid-19, geven van informatie
- Samenvatten voor verslaglegging in het dossier, indien nodig plannen van een vervolgspraak.

Dit proces kan in een gesprek van ongeveer een half uur plaatsvinden. De volgorde van onderdelen 2, 3 en 4 zal niet zo scherp zijn in een gesprek, maar voor de zorgverlener die het gesprek voert is het helpend om deze onderdelen in het hoofd steeds na te lopen of op papier aantekeningen voor bij te houden, zodat in de samenvatting en verslaglegging de onderdelen wel apart aan bod komen.

### 3. Voorbeeldvragen

Gespreks Onderdeel	Voorbeeldvragen of zinnen
Vaststellen van het doel van het gesprek	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Volgt u het nieuws over het Coronavirus? Wat doet dat met u? / Wordt u er angstig van? Zo ja, wat is uw angst?</li> <li>- Het lijkt me verstandig hier samen over in gesprek te gaan, om te kijken wat het voor u kan betekenen.</li> <li>- U wilt graag in gesprek gaan over uw vader/moeder omdat u berichten zag over kwetsbare ouderen en keuzes die er gemaakt moeten worden over behandelbeslissingen. Met wat voor gevoel start u dit gesprek? Wordt u er angstig van? Zo ja, wat is uw angst? / Kunt u vertellen wat uw gevoel is bij deze berichten / het lijkt me verstandig om samen in gesprek te gaan om te kijken wat de gevolgen van het Corona virus voor uw vader/moeder kunnen betekenen.</li> </ul>
Verkennen gezondheid en eigen inzichten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zullen we eerst kijken naar uw medische voorgeschiedenis / de medische voorgeschiedenis van uw vader/moeder?</li> <li><i>Loop (belangrijkste) aandoeningen na en vraag of patiënt/naaste in eigen woorden (of woorden van naasten) kan vertellen wat deze aandoening is en wat het effect is op de gezondheid.</i></li> </ul>
Bespreken prioriteiten en betekenisgeving	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Waar heeft u het meeste last van? Waarom is dit een last voor u?</li> <li>- Hoe ziet een goede dag er voor u uit? Wat is belangrijk voor u om te kunnen doen? / wat is voor uw vader/moeder belangrijk om te doen, wat maakt het leven mooi?</li> <li>- Wat zou het voor u / uw vader/moeder betekenen als u daar niet meer toe in staat bent /hij/zij daar niet toe in staat is?</li> <li>- Hoe kijkt u naar de toekomst?</li> </ul>
Bespreken mogelijke gevolgen van Covid-19	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wat weet u van het Corona virus? Van de gevolgen voor de gezondheid?</li> <li>- Heeft u ook gezien of gehoord dat in het ziekenhuis mensen met Corona beademd moeten worden? Wat vindt u daarvan / wat doet dat met u?</li> </ul>

	<p>- Hoort u ook wel eens berichten over dat voor oudere, kwetsbare mensen met klachten bij Corona een opname op de intensive care en beademing te belastend is? Wat vindt u daarvan? Vindt u het moeilijk om daarover na te denken? Vindt u uzelf een ouder kwetsbaar iemand?</p> <p><i>Koppel eventueel terug naar de voorgeschiedenis en ziektelast.</i></p> <p>- Weet u wat beademing inhoudt? Zal ik u daar wat meer over vertellen?</p> <p><i>Geef informatie over ziektebeloop Covid-19, beeld als forse longontsteking, bij IC opname langdurig bedlegerig zijn (10% verlies van spierkracht per week), in coma gebracht moeten worden voor beademing, cognitieve achteruitgang, en langdurige revalidatietraject naderhand.</i></p> <p>- Wat vindt u er van als u dit hoort? Schrikt u hier van?</p> <p>- Wat kan het gevolg zijn voor uw/ uw vader's/moeder's conditie, denkt u? Voor wat belangrijk is voor u?</p> <p><i>Wanneer patiënten of naasten iets zeggen over 'als een kasplantje' dan altijd doorvragen, wat bedoelen ze met zo'n woord, hebben ze ervaring uit het verleden met iemand die in hun ogen een 'kasplantje' was? Wat betekende dat voor hun?</i></p> <p>- Kunt u begrijpen dat er voor gekozen zal worden om u/uw vader/moeder thuis te behandelen als u klachten krijgt door Corona?</p> <p><i>Geef informatie over de behandelmogelijkheden die er thuis zijn.</i></p>
Samenvatten voor verslaglegging	<p>- Nu we een aantal zaken hebben besproken, zien we dat bij u / uw vader/moeder XX speelt op gebied van ziekte en gezondheid, en dat XX belangrijk is voor u /hem/haar.</p> <p>- U heeft aangegeven dat wanneer u besmet zou raken met het Corona virus en u klachten zou krijgen voor u XX belangrijk is.</p> <p>- Op basis van bovenstaande is XX behandeling / symptoomcontrole voor u belangrijk.</p> <p><i>Wanneer patiënt of naaste benoemt dat opname in het ziekenhuis en eventuele beademing behandeldoel kan zijn:</i></p> <p>- U geeft aan dat voor u behandeling in het ziekenhuis en mogelijk op de intensive care zou willen worden opgenomen omdat u hoopt dat u daarmee weer zult genezen van de gevolgen van het Corona virus. Ik zal dit beschrijven in uw dossier, maar ik zal ook benoemen dat u op de hoogte bent dat een uiteindelijke beslissing door de behandelend arts genomen zal worden.</p>

	<i>Eventuele afspraken voor een vervolgesprek</i>
--	---