
Pam Kaspers. End-of-life care and preferences for (non) treatment decisions in older people during the last 3 months of life. Review door Anouk Overbeek en Agnes van der Heide

Auteurs: Agnes van der Heide, Anouk Overbeek

Pam Kaspers beschrijft in haar proefschrift de resultaten van een onderzoek naar wensen rondom levenseindezorg en beslissingen omtrent het wel of niet ondergaan van medische behandelingen van ouderen. Bijzondere aandacht wordt besteed aan de rol van wilsverklaringen. Zij heeft voor haar onderzoek voornamelijk gebruik gemaakt van gegevens over overleden leden van het LASA-ouderencohort (Longitudinal Aging Study Amsterdam) en van een cohort van ouderen met een wilsverklaring. De resultaten van het onderzoek zijn beschreven in vijf hoofdstukken.

Als eerste onderzocht Pam Kaspers veranderingen die zich in een decennium hebben voorgedaan in de levenseindezorg voor ouderen. Een vergelijking van ouderen uit het LASA-cohort die in de periode 1995–1999 zijn overleden met ouderen die overleden in de periode 2005–2009, laat zien dat het percentage ouderen dat in het ziekenhuis overlijdt was afgenomen van 35% naar 29%. Er lijken globaal twee scenario's te zijn in relatie tot de verblijfplaats van ouderen: (1) ouderen blijven zo lang mogelijk thuis wonen en hebben dan een grotere kans op overlijden in het ziekenhuis of (2) ouderen wonen in een verzorgings- of verpleeghuis en hebben dan een minder grote kans op overlijden in het ziekenhuis.

Als tweede laat Kaspers zien wat ouderen belangrijk vinden als ze wordt gevraagd naar een goed 'stervensproces'. Zij concludeert dat mensen het belangrijk vinden om 'waardig' te overlijden, om afscheid te kunnen nemen van naasten en om beslissingen te kunnen nemen rondom het wel of niet ondergaan van medische behandelingen. Zij vond overigens dat bij 27% van de ouderen het vermogen om beslissingen te nemen in hun laatste levensmaand sterk verminderd is. Dit percentage stijgt naar 67% in de laatste levensweek.

In de laatste twee hoofdstukken met resultaten staan de wensen van ouderen ten aanzien van medische behandelingen centraal. Uit de resultaten komt naar voren dat veel ouderen wensen hebben omtrent reanimatie, het kunstmatig toedienen van vocht en voeding, en het gebruik van antibiotica of beademing. In de meeste gevallen zijn hun wensen stabiel over tijd. Echter, minder dan de helft van de ouderen bespreekt zijn of haar wensen met anderen. Ouderen met een wilsverklaring spreken vaker met hun arts over hun wensen dan ouderen zonder een wilsverklaring. De laatste bevinding is dat ouderen die kiezen voor doorbehandelen hun wens vaak gehonoreerd zien. Kiezen zij daarentegen voor het afzien van een behandeling, dan is de kans dat hun wens gehonoreerd wordt minder groot.

Het onderwerp van dit proefschrift is actueel en relevant. Door de vergrijzing is er een stijgende behoefte aan chronische medische zorg en adequate medische besluitvorming in de laatste levensfase. Pam Kaspers gebruikte in haar studie gegevens van twee onderzoekscohorten die representatief zijn voor enerzijds de oudere Nederlandse bevolking en anderzijds voor mensen met een wilsverklaring. Haar bevinding dat ouderen die een voorkeur hebben voor doorbehandeling een grotere kans hebben dat hun wens wordt gehonoreerd dan ouderen die willen afzien van behandeling, is opmerkelijk en weersprekt de resultaten van eerder, veelal Amerikaans onderzoek, waarin het omgekeerde werd gevonden. Dat eerdere onderzoek betrof veelal patiënten met een ongeneeslijke vorm van kanker, bij wie mogelijk een bewustere transitie van op curatie gerichte behandeling naar behandeling gericht op de behoeften en het comfort van de patiënt wordt gemaakt. Daarnaast zijn artsen in Nederland mogelijk meer dan hun Amerikaanse collega's geneigd om ouderen door te behandelen omdat zij denken dat dat goed is voor de patiënt, zonder al te nadrukkelijk na te gaan wat deze daar zelf van vindt.

Het feit dat de wensen van ouderen in dit onderzoek door naasten gerapporteerd worden is een beperking van het onderzoek. Zo is het mogelijk dat naasten de wensen van de ouderen niet goed weergaven, maar er hun eigen interpretatie en kleur aangaven. Ook kunnen de ouderen hun wensen op het laatste moment hebben veranderd, zonder dat de naasten hiervan op de hoogte waren. Bovendien hebben naasten in sommige gevallen pas drie en half jaar na het overlijden van de oudere de vragenlijsten ingevuld. Het is onduidelijk in hoeverre de naasten zich na zoveel tijd nog kunnen herinneren wat de wensen van de overleden oudere waren en welke behandelingen hij of zij ontvangen heeft. Verder wordt er geen informatie gegeven over de aard van de relatie tussen de naaste en de overleden oudere en hebben alleen naasten aan het onderzoek deelgenomen die bereid waren om de laatste levensfase van hun overleden familielid te bespreken. Dit kan hebben geleid tot een niet representatieve groep van deelnemers.

Pam Kaspers stelt in haar proefschrift dat wilsverklaringen kunnen bijdragen aan bewustwording van de eigen wensen en voorkeuren en wensen ten aanzien van medische behandeling in de laatste levensfase. Zij bepleit daarom dat ouderen vaker zo'n wilsverklaring zouden moeten opstellen. Het opstellen van een wilsverklaring kan echter ook beschouwd worden als het eindproduct van een proces van toenemend bewustzijn van de eigen wensen. Er moet immers eerst goed worden nagedacht en gepraat over wensen en voorkeuren alvorens een adequate wilsverklaring opgesteld kan worden.

Een belangrijke conclusie is dat de meerderheid van naasten niet bekend was met de wensen van hun overleden familielid. Bovendien spreken veel ouderen niet met hun arts over hun wensen en voorkeuren, terwijl dat wel tot meer overeenstemming tussen de gewenste en de daadwerkelijke behandeling leidt. Artsen, ouderen en hun naasten zouden elkaar moeten stimuleren om actief het gesprek aan te gaan over wensen aangaande levenseindezorg en medische beslissingen. Dit proefschrift levert belangrijke aanwijzingen dat daarmee de kwaliteit van zorg in de laatste levensfase verbeterd kan worden.

Auteurs

Agnes van der Heide

Erasmus MC, Rotterdam

Anouk Overbeek

Erasmus MC, Rotterdam
