

Oudere patiënten: lastig, eigenwijs of autonoom

B. Meyboom-de Jong, I.D. de Beaufort

Inleiding

Respect voor de autonomie van de patiënt is een belangrijk principe in de gezondheidszorg.^{1,2} Dit geldt uiteraard ook in de eerste lijn waar veelal een langdurige relatie bestaat tussen huisarts en patiënt. Huisartsen laten zich vaak voorstaan op hun kennis van patiënten. Ook in de relatie met de huisarts moet de patiënt ervan opaan kunnen zelf het laatste woord te hebben bij ingrijpende keuzen ten aanzien van lijf en leven. Als wordt besloten in strijd met de uitdrukkelijke wens van de patiënt te handelen, moeten er dwingende redenen zijn om dit te rechtvaardigen, zoals de noodzaak om schade aan de patiënt zelf of aan anderen te voorkomen. Uitgangspunt is dat een patiënt die in staat is

Samenvatting

Meyboom-de Jong B, De Beaufort ID. Oudere patiënten: lastig, eigenwijs of autonoom. Huisarts Wet 2002;45(4):181-4.

Respect voor de autonomie van de patiënt is een belangrijk principe in de zorg. Als toch wordt besloten in strijd met de uitdrukkelijke wens van de patiënt te handelen, moeten daar dwingende redenen zijn. Voordat men tot dwang overgaat, zal men liever minder ingrijpende benaderingen kiezen. Een daarvan is drang.

In een situatie van twijfel over de mate van autonomie(verlies) en wanneer bemoeizorg wellicht aan de orde is, dient de huisarts zich af te vragen of de mogelijkheden van overreding uitgeput zijn, of de in te zetten middelen redelijk zijn, of er is voorzien in procedurele rechtswaarborgen en of er andere, minder ingrijpende oplossingen zijn waarvan zij de patiënt wél zou kunnen overtuigen.

Als de huisarts redenen heeft aan de autonomie van patiënte te twifelen, is diagnostiek naar bijvoorbeeld dementie of een delier noodzakelijk. Als de patiënt volgens de huisarts voldoende in staat is autonome keuzen te maken, zal de dokter na voorlichting waarom een bepaalde diagnostiek of behandeling in haar ogen gewenst is, moeten accepteren dat een patiënt een voorgestelde behandeling weigert.

Prof.dr. B. Meyboom-de Jong, disciplinegroep Huisartsgeneeskunde, Rijksuniversiteit Groningen, A. Deusinglaan 4, 9713 AW Groningen;
Prof.dr. I.D. de Beaufort, hoogleraar Medische Ethiek, Erasmus Universiteit Rotterdam.

Correspondentie: prof.dr. B. Meyboom-de Jong, e-mail: b.meyboom@med.rug.nl

Mogelijke belangenverstremgeling: niet aangegeven.

autonoom beslissingen te nemen waarvan hij de reikwijdte kan overzien, niet door dwang of drang overruled mag worden door de huisarts. In theorie is dat gemakkelijker gezegd dan in de praktijk gedaan, want hoe weten we of iemand autonoom is en de consequenties van zijn beslissingen kan overzien? De situatie moet ernstig zijn voordat men tegen de wil van betrokkene in handelt, dat wil zeggen dwang toepast. Daarvoor bestaan dan ook wettelijke regels (TBS, dwangopname). Voordat men tot zulke zware maatregelen overgaat, zal men liever minder ingrijpende benaderingen kiezen. Een daarvan is drang. Van drang is sprake als iemand in zijn keuze wordt beïnvloed met het doel hem een bepaalde door de arts wenselijk geachte keuze te laten maken.³ Degene die de drang toepast, staat meestal niet vrijblijvend ten opzicht van de keuze die betrokkene uit verschillende opties maakt. Ook drang moet moreel gerechtvaardigd worden. De huisarts moet zich daarbij de volgende vragen stellen:

- ▶ Is er reden om te twifelen aan de autonomie van de betrokkene?
- ▶ Waarom zou de keuze van patiënt niet zonder meer gerespecteerd worden?
- ▶ Kan de huisarts met enige zekerheid een voorspelling doen die zijn keuze onderbouwt om in te grijpen?
- ▶ Zijn er goede redenen om ernstige schade voor de patiënt of anderen te verwachten?
- ▶ Is het waarschijnlijk dat de schade met de interventie kan worden afgewend?
- ▶ Wat zijn de consequenties van toepassing van drang voor de relatie met de patiënt?

Al deze problemen komen met enige regelmaat voor en roepen speciale vragen op omdat de grens tussen overreden, beïnvloeden en drang vaag is. Bovendien bestaat het risico van (onbedoeld) misbruik omdat toepassing van drang juridisch minder klip en klaar geregeld is. We illustreren dit met de verhalen van twee patiënten.

De gevallen patiënt

De heer Adriaans, een 84-jarige weduwnaar, woont in zijn eigen huis; zijn slaapkamer ligt op een bovenverdieping. Van zijn drie kinderen wonen er twee in de buurt.

De heer Adriaans functioneert geheel zelfstandig bij zijn dagelijkse activiteiten. In verband met zijn beperkte mobiliteit heeft hij huishoudelijke hulp en maakt hij gebruik van taxivoer. Ten gevolge van een femurfractuur jaren geleden heeft hij een beenverkorting en een stijve heup.

Als voormalig boer staat hij 's morgens zeer vroeg op. Op een morgen valt hij om 5.45 uur bij het naar beneden gaan van de trap. Hij kan zelf niet opstaan en wordt enigszins verkleumd om 8.30 uur door zijn hulp in de huishouding gevonden. De huisarts wordt gealarmeerd. Zij vindt bij globaal onderzoek geen verklaring voor zijn val. Cerebraal is hij in orde; er worden geen hartritmestoornissen geconstateerd. Zijn diabetes mellitus is goed geregeld met dieet en twee tabletten tolbutamide. Zij neigt ertoe de heer Adriaans gelijk te geven die zegt dat hij gestruikeld is over de laatste tree.



De familie is ongerust. Met name zijn jongste dochter benadrukt dat het tijd wordt dat vader naar het verzorgingshuis gaat. Tijdens het familieberaad wordt tot aanpassingen besloten: de trap wordt van een extra leuning voorzien: in de gang komt een rail en de heer Adriaans gaat beneden slapen. Verder wordt er afgewacht. Een week later valt hij weer, nu 's middags na zijn slaapje. Hij wordt door zijn kleinzoon gevonden als die 's avonds zoals gebruikelijk bij hem een boterham komt eten. Deze keer krijgt het dremfeltje tussen kamer en keuken de schuld. Alle familieleden inclusief de huisarts worden ongerust. Voorlopig zal de kleinzoon bij

De kern

- ▶ Respect voor autonomie van de patiënt is een groot goed.
- ▶ In situaties waarin patiënten een gevaar voor zichzelf of anderen zijn, zijn wettelijke maatregelen gewenst.
- ▶ Er komt meer aandacht voor drang en voor bemoeizorg.

hem slapen. Er wordt een Holter-registratie afgesproken om hartritmestoornissen met *drop attacks* uit te sluiten. Resultaat: geen afwijkingen.

Twee weken later valt hij weer op weg van de keuken naar de kamer met een volle koffiepot. Hij is niet bewusteloos. Zijn buurvrouw, die aanwezig is, helpt hem overeind en ruimt de koffie op. Nu is de familie op tilt.

Patiënt vraagt de huisarts om een gesprek, waarin hij uitdrukkelijk verzoekt hem te steunen, want hij wil (nog) niet naar het verzorgingshuis. De huisarts zegt zich ook zorgen te maken en stelt voor dat hij door de fysiotherapeut met oefentherapie behandeld wordt om beter met zijn stijve been en stok om te leren gaan. Hij stemt daarin toe. Verder adviseert zij hem een alarmsysteem aan te schaffen en een compromis met zijn kinderen na te streven: niet naar het verzorgingshuis, wel inschrijven en gaan kijken. Door de lange wachtlijsten kan een verhuizing toch niet direct gerealiseerd worden. Hij stemt daarin toe en zijn kinderen gaan met zijn strategie akkoord. Een half jaar later komt er een flat in het verzorgingshuis vrij waar hij in principe voor in aanmerking zou komen. Hij gaat kijken en zegt tijdens het daarop volgende huisbezoek tegen de huisarts dat hij niets voor het tehuis voelt: 'zijn parkiet mag niet mee'. Hij is sinds de drie valpartijen niet meer gevallen. Drie jaar later overlijdt hij in zijn slaap terwijl hij bij zijn jongste dochter logeert.

EVALUATIE

In dit geval ging het om een in alle opzichten zelfstandige patiënt, bij wie geen sprake was van depressie, dementie of medicijnmisbruik, terwijl evenmin een andere reden – cardiaal of cerebraal – gevonden kon worden voor zijn val. Drie valpartijen achtereen brachten onrust en angst bij familie en huisarts teweeg. Deze angst en de daarop berustende schuldgevoelens, vooral bij de jongste dochter, maakten dat naar een oplossing gezocht werd in de vorm van beschermd wonen. Thuis zou een functionerend alarmsysteem bij vallen snel hulp kunnen bewerkstelligen. Gevraagd naar de prognose hoe het verder zou gaan met de patiënt, moest de huisarts het antwoord schuldig blijven.

Uit het vervolg bleek dat de patiënt gelijk kreeg. Maar wat zou er gebeurd zijn als de valpartijen zich herhaald hadden en de patiënt was blijven weigeren naar het verzorgingshuis te verhuizen? Met andere woorden: waar liggen de grenzen van de eigen keus van de patiënt, de tolerantie van de familie en de neiging tot ingrijpen van de huisarts? Nader diagnostisch onderzoek levert meestal vrij weinig concrete, voor therapie relevante afwijkingen op. Afwachten tot patiënt een fractuur oploopt, is evenmin een nastrevenswaardige optie. Vaak zal een patiënt, als de valpartijen zich herhalen, zelf inzien dat het niet meer mogelijk is thuis veilig te wonen. Enige drang van familie en huisarts kan een positieve

rol spelen op de bereidheid te verhuizen, evenals aandringen bij het verzorgingshuis om kleine inbreuken op de regels – in dit geval de parkiet – toe te staan. Maar uiteindelijk beslist de patiënt zelf als er geen reden is aan zijn autonomie te twijfelen.

Een hoogbejaarde met een mammacarcinoom

Mevrouw Brand is een 88-jarige weduwe. Ze heeft veel werk verzet als hulp in de huishouding. Haar oudste zoon is dominee en komt twee dagen per twee weken bij haar logeren. Zij zingen dan psalmen die nog prima in haar hoofd verankerd zitten. Met haar kortetermijngeheugen is het minder goed gesteld. Als de huisarts af en toe, op verzoek van haar kinderen, een huisbezoek bij haar aflegt, luidt haar eerste vraag altijd: 'Komt u het oud papier ophalen?' Als de dokter dan uitlegt dat zij de huisarts is, zegt ze: 'Oh ja, natuurlijk dat had ik niet gezien. Het wordt al zo donker buiten.' Haar vergeetachtigheid neemt langzaam toe en de kwaliteit van haar dagelijkse activiteiten neemt af: ze wast zich niet goed meer en ruikt onfris. Een wekelijkse douchebeurt van de ziekenverzorger en incontinentiemateriaal leveren een oplossing voor de stank. Ze kookt niet meer en eet onregelmatig en onvoldoende getuige de zich opstapelende resten van 'tafeltje dekje'. Haar dochters maken zich zorgen; de een komt tweemaal in de week koken en eten; de andere raadpleegt telefonisch de dokter. Tijdens het laatste huisbezoek klaagt patiënte over steken in haar borst. Bij inspectie blijkt haar hygiëne inderdaad te wensen over te laten en diagnosticeert de huisarts een mammacarcinoom: een rode maligne aanvoelende zwelling in het rechter bovenkwadrant links. De huisarts adviseert onderzoek in het ziekenhuis. 'Nee', zegt ze, 'niet naar het ziekenhuis; op mijn leeftijd is er toch niets meer aan te doen.' De huisarts is het niet met haar eens. De diagnose dient bevestigd te worden, ook al is mevrouw 88 jaar. De huisarts wil bovendien therapieadvies. Waarschijnlijk is een ablatie te verkiezen boven een straks ulcererende en onverpleegbare afwijking. De huisarts vraagt of haar kinderen contact op willen nemen.

Met haar dochter bespreekt de huisarts de diagnose en het advies tot verwijzing. De kinderen zijn het daarmee eens. De huisarts maakt een afspraak op dinsdag zodat de zoon van patiënte die het beste contact met haar heeft en over een auto beschikt, mee kan. Zij stelt patiënte daarmee voor een voldongen feit. De huisarts geeft een brief mee en brengt de behandelend specialist ook nog telefonisch op de hoogte. Zijn diagnose luidt: mammacarcinoom met okselkliermetastasen zonder metastasen op afstand. Er wordt een ablatie afgesproken zonder okselkliertoilet. Patiënte zegt bij herhaling dat zij niet naar het ziekenhuis wil, maar gaat zonder protest met haar zoon mee. Op de afdeling maakt zij geen problemen. Na ontslag logeert zij enige tijd bij haar dochter en haar zoon. Dan leeft zij nog ruim anderhalf jaar in haar eigen huis met mantelzorg, professionele hulp en aanpassingen zoals een elektrisch kooktoestel dat automatisch afslaat. Ze wordt toenemend vergeetachtig zodat ze geïndiceerd wordt voor een psychogeriatrisch verpleeghuis. Ze overlijdt 'op de wachtlijst' waarschijnlijk aan een CVA in haar eigen bed.

EVALUATIE

In dit geval ging het om een hoogbejaarde vrouw die steeds vergeetachtiger werd ten gevolge van dementie. Zij bleek nog in staat met hulp in haar eigen huis te functioneren, al lieten de zelfverzorgende dagelijkse activiteiten, zoals eten en wassen, te wensen over. Zij zei niet naar het ziekenhuis te willen, maar ging zonder problemen mee toen de huisarts met toestemming van alle kinderen haar voor een voldongen feit stelde. De huisarts vond dat zij haar wens mocht overrulen omdat zij van mening was dat mevrouw de reikwijdte van haar weigering niet kon overzien. Het ging de huisarts niet om curatieve behandeling, maar om bevestiging van de diagnose en palliatieve behandeling. In dit geval voorzag de huisarts een voor patiënte en verzorging ernstig lijden dat zij de patiënte met een beperkte ablatie dacht te besparen. De beginnende dementie die maakte dat de huisarts mevrouw niet meer in staat achtte op dit terrein een autonome keus te maken, leek voldoende rechtvaardigingsgrond om tegen de wens van patiënte in te gaan. Steun werd ook gevonden in het feit dat patiënte bij de diagnostische verwijzing noch bij de daaropvolgende opname protest liet horen. Stel echter dat patiënte op de afdeling veel gedragsproblemen had vertoond met overlast voor anderen. Was haar protest opgenomen te worden in dat geval gerespecteerd of zou patiënte met hulp van de in consult geroepen specialist medicamenteus tot rust zijn gebracht omdat de baten van de borstoperatie tegen de risico's leken op te wegen?

Nabeschuiving

In de eerste casus gaat het om een zelfstandige patiënt die wilens en wetens de risico's accepteerde die hij thuis liep. Hij verzocht zijn huisarts om steun tegen zijn familie bij zijn besluit niet naar het verzorgingshuis te gaan. De tweede casus betreft een patiënt die niet meer in staat werd geacht de reikwijdte van haar beslissingen te overzien. De huisarts nam een paternalistisch besluit tot verwijzen tegen de zin van patiënte in. In beide gevallen vond de huisarts dat het om een gewetensvraag ging. Bij de eerste patiënt ging het vooral om de risico's voor de patiënt bij een volgende val ernstig letsel op te lopen; bij de tweede patiënt zette de huisarts een behandeling door tegen de zin van de patiënt in. In geen van beide gevallen vond zij de patiënten eigenwijs of lastig. Had zij te veel of juist te weinig respect voor de autonomie van haar patiënten? Bij de eerste patiënt vond de huisarts dat er te weinig redenen waren om het besluit van de patiënt niet naar het verzorgingshuis te gaan, te overrulen en koos zij voor uitstel. Bij de tweede patiënt respecteerde zij haar autonomie niet op grond van de dementie. De twijfel maakt de besluitvorming in deze gevallen moeilijk, omdat pas achteraf het predikaat 'terecht' of 'onterecht' te geven is.

Ook in Zweden kampen huisartsen met deze problemen. In een enquête-onderzoek werd een casus voorgelegd die lijkt op de tweede casus van dit artikel. Hierin wijst de patiënt het advies van de arts tot behandeling bij de specialist af.⁴ Twee derde van de 82 responderende Zweedse huisartsen verklaarde desondanks aan het behandelingsplan vast te willen houden. Oudere en manne-

lijke huisartsen waren in deze groep oververtegenwoordigd. Bij de tweede patiënt was er geen sprake van evident ernstig autonomieverlies en evenmin van ernstige psychiatrische stoornissen, depressie of dementie die paternalistisch ingrijpen niet alleen rechtvaardigden, maar ook noodzakelijk maakten.⁵ In een situatie van twijfel over de mate van autonomieverlies, wanneer bemoeizorg wellicht aan de orde is, dient de huisarts zich de volgende vragen te stellen, desgewenst in overleg met collega's:³

- ▶ Zijn de mogelijkheden van overreding uitgeput?
- ▶ Zijn de in te zetten middelen redelijk?
- ▶ Is voorzien in procedurele rechtswaarborgen?
- ▶ Zijn er andere oplossingen die minder ingrijpend zijn en de patiënt wel zouden kunnen overtuigen?

Voor de beschreven casus waren geen richtlijnen of standaarden voorhanden. Zo gaat het meestal. Op het niveau van de patiënt, tenzij het om een enkelvoudige uitslag van HbA1c of cholesterol gaat, kunnen risicoscores berekend worden. Wat in een bepaald geval de standaard ook adviseert, op goede gronden kan van de standaard worden afgeweken. Patiënten zijn individuen, aan wie huisartsen zorg op maat leveren.

Als patiënten weigeren het advies van de huisarts te accepteren en de huisarts heeft redenen om aan de autonomie van de patiënt te twijfelen, is allereerst diagnostiek noodzakelijk om na te gaan of patiënt de reikwijdte van zijn beslissingen kan overzien. In principe zal de huisarts bij deze overweging altijd de *vijf d's* uitsluiten: *depressie*, *dementie*, *delier*, *drugs* in de letterlijke betekenis van medicijnen, en *diversen*. Bij deze laatste categorie gaat het om andere oorzaken die de cognitieve toestand en daarmee het vermogen om zelf te beslissen nadelig kunnen beïnvloeden. Bij een enquête onder 214 gevestigde huisartsen en 114 huisartsen die werkzaam waren bij de universiteit in Quebec bleek dat het onderkennen van een depressie, verwardheid en autonomieverlies bij ouderen tot de top-vijf van 5111 moeilijke klinische problemen werden beschouwd.⁶ Lichamelijke klachten kunnen een depressie maskeren.

Vooraf bij twijfel over autonomie zit de huisarts klem tussen de wensen van de patiënt en diens naasten en wordt hij in de rol van scheidsrechter gedwongen tussen ouder en kinderen, bij wie vaak angst en schuldgevoel een rol spelen. Met drang, laat staan dwang, komt de huisarts daar zelden uit.

De patiënt moet ervan opaan kunnen dat zijn huisarts hem steunt in zijn wensen en verlangens. Tijd vormt hierbij een onmisbaar instrument. De meeste beslissingen hoeven niet acuut genomen te worden. Door hiervoor de tijd te nemen kan door onderhandelen een oplossing gevonden worden.⁷ Bovendien kan de huisarts de bezorgde kinderen of partner goed voorlichten en zo de door de patiënt gewenste besluitvorming faciliteren en doen accepteren. Tijd biedt ook mogelijkheden alternatieve, minder ingrijpende oplossingen te bedenken en te overwegen.

Als de patiënt volgens het oordeel van de huisarts voldoende in staat is autonome keuzen te maken, zal de dokter na voorlichting waarom een bepaalde diagnostiek of behandeling in haar ogen gewenst is, moeten accepteren dat een patiënt een voorgestelde behandeling weigert.

Literatuur

- 1 Wulff HR, Götzsche PC. Rational diagnosis and treatment. Evidence-based clinical decision-making. 3rd ed. Oxford: Blackwell and Science, 2000.
- 2 Beauchamp TL. Philosophical ethics. An introduction to moral philosophy, 2nd ed. New York: McGraw-Hill, 1991.
- 3 Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Beter (zonder) dwang? Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 1997.
- 4 Bremberg S, Nilstun T. Patient's autonomy and medical benefit: ethical reasoning among GPs. Family Practice 2000;17:124-8.
- 5 Harms HH, De Reus H, Pootjes YG, Rooze HAH. Succesvolle behandeling na grimmig verzet van een bejaarde vrouw. Ned Tijdschr Geneesk 2000;144:201-3.
- 6 Leclerc H, Beaulieu MD, Bordage G, Sindon A, Couillard M. Why are problems difficult? General practitioners' opinions concerning 23 clinical problems. CMAJ 1990;143:1305-15.
- 7 Lamberts H, Okkes IM. Posttraditionele geneeskunde: onderhandelen over klacht, diagnose en therapie. Ned Tijdschr Geneesk 1999;143:2402-6.

Intermezzo

De faam van Jan Arends berust grotendeels op zijn leven. Zijn bizarre hang naar het huisknechtschap bracht hem talloze malen in aanraking met struise meesteressen voor wie hij met het allergrootste plezier door het stof kroop. Hij schreef hierover de monoloog Keefman ('Ik heb hier in huis nog nooit een boterham gegeten waar geen snot op zat. En dat noem jij therapie') en poëzie. Een kort fragment:

Ik ben
een pleister
om mijn leven.

Als ik
hem losmaak
schreeuwt mijn verleden
van pijn.

Ook de typografie maakt de eenzaamheid zichtbaar: korte regels in een witte zee van grotendeels blanco pagina's. Poëzie als een boom, even lang en mager als de auteur. Waardig maar kaal.