

## Richtlijn Anticiperende besluitvorming rond reanimatie bij mensen met een VB

### Literatuurstudie

#### Inleiding

Ter voorbereiding van bovengenoemde richtlijn zijn de volgende instrumenten ingezet;

- Knelpuntenanalyse middels een digitale enquête onder een aselechte groep NVAVG-leden.
- Overleg, resp. afstemming met Verenso die met een vergelijkbaar project bezig is ten behoeve van de kwetsbare populatie in zorg bij de ouderenarts.
- Een conferentie op uitnodiging van een kleine groep AVG's.
- Een beperkte, maar gerichte literatuurstudie. Methodiek en opbrengst van deze laatste activiteit worden hier besproken

#### 1. Vraagstellingen

##### A. Epidemiologie

Wat is de prevalentie van reanimatie? Wat zijn risicofactoren voor de kans op reanimatie? Wat is effectiviteit, kans op succes? Wat is prognose? Wat zijn prognostische patiëntkenmerken ten aanzien van uitkomsten, effectiviteit en prognose?

##### B. Proces besluitvorming

Hoe is de kennis, attitude, ervaring/beleving van patiënt, vertegenwoordiger, begeleider en arts rond besluitvorming? Hoe verloopt de besluitvorming? Wat zijn de knelpunten?

#### 2. Zoekacties

In drie fasen is naar relevante literatuur gezocht.

- Met PubMed in MEDLINE met MeSH termen en vrije tekst woorden (thesaurus termen Mesh): Resuscitation AND (Intellectual Disability OR Syndrome).
- Omdat bij een eerste analyse de opbrengst zeer gering was is een aanvullende search verricht met PubMed in MEDLINE met de MeSH termen en vrije tekst woorden (thesaurus termen MeSH): (Resuscitation Orders OR Advance Directives OR Right to Die) AND (Intellectual Disability OR Syndrome).
- Ten slotte zijn enkele artikelen toegevoegd op basis van contacten met Verenso, die weliswaar een andere doelgroep betreffen, maar gecondenseerde informatie bevatten, van belang voor de op te stellen richtlijn.

#### 3. Selectieproces

De resultaten van zoekactie a. alle met hun karakteristieken terug te vinden in de *Bijlage*.

Ze zijn vervolgens door twee beoordelaars (JK/FE) beoordeeld op hun bruikbaarheid op basis van onderstaande in- en exclusiecriteria. Bij verschil van mening – wat zelden het geval was – kon altijd op basis van nadere analyse unanimitieit bereikt worden.

De uitkomsten van zoekactie b. zijn op dezelfde wijze beoordeeld, maar met een lossere interpretatie van de in- en exclusiecriteria. Artikelen die evident niet relevant waren zijn niet opgenomen in de *Bijlage*.

De artikelen genoemd onder c. zijn zonder verdere selectie meegenomen in de literatuurstudie en ook te vinden in de *Bijlage*. Uiteraard gaat het hier in principe niet om mensen met een verstandelijke beperking.

### Inclusie criteria

- A. Vraagstelling Medisch technisch & epidemiologie
  - Artikelen vanaf 2000.
  - Betreft reanimatie/resuscitatie bij mensen met verstandelijke beperking.
  - Bevat resultaten die relevant zijn voor de geformuleerde vragen.
2. Vraagstelling B: Proces anticiperende besluitvorming
  - Artikelen vanaf 1987 =(max 25 jaar oud)
  - Betreft reanimatie/end-of-life/advance directives bij mensen met verstandelijke beperking
  - bevat resultaten die in bredere zin van belang zijn voor het tot stand brengen van de beoogde handreiking Anticiperende besluitvorming over reanimatiebeleid.

### Exclusie criteria

1. Vraagstelling A:
  - verschenen voor 2000.
2. Vraagstelling B:
  - verschenen voor 1987

## **4. Beoordeling methodologische kwaliteit en toepasbaarheid**

Niet onverwacht blijkt dit literatuuronderzoek beperkte resultaten op te leveren<sup>1</sup>.

Aard onderzoek:

Kwantitatieve gegevens zijn schaars en betreffen (dan) vrijwel uitsluitend groepen mensen met een verstandelijke beperking met een gelijke etiologie. Incidenteel is er sprake van kwalitatief onderzoek onder een grotere groep. Maar de meeste publicaties betreffen (analyses) van case-rapporten, medisch-ethische of juridische beschouwingen of (en?) opinies.

Veelal is niet duidelijk of het gaat over reanimeren, end-of-life decisions of Advance Directives.

Een eenduidige definitie van deze termen ontbreekt

Generaliseerbaarheid:

Naast een geregeld genoemde opvatting dat een systematisch en tijdig gesprek over individueel reanimatiebeleid bijdraagt aan de kwaliteit van dit proces, een betere samenwerking en vertrouwen en mogelijk adequater zorgbeleid, is vooral de grote diversiteit in onderzoeksgroep, klinische setting en opvattingen belangrijk. Dit wordt veroorzaakt door de intrinsieke heterogeniteit van de populatie mensen met een verstandelijke beperking<sup>2</sup>, door verschillen in gezondheidszorgsystemen, in wetgeving, maar zeker ook in beroepsopvatting. Gezien het bovenstaande is formele weging van de methodologische kwaliteit en objectieve dataextractie niet aan de orde.

De onder 1. genoemde vraagstellingen kunnen maar zeer beperkt beantwoord worden op grond van dit literatuuronderzoek, zeker voor de Nederlandse situatie

In de volgende paragraaf vatten we per subvraag de resultaten en aanbevelingen samen die wellicht kunnen bijdragen aan het tot stand komen van de NVAVG *Richtlijn Anticiperende besluitvorming rond reanimatie bij mensen met een VB*, een specifieke vorm van zorgvuldig medisch handelen.

## **5. Beantwoording van de vragen op basis van de zoekresultaten.**

### A. Epidemiologie

#### *5.1. Incidentie reanimeren in populatie mensen met VB*

De onderzochte literatuur biedt hiervoor geen gegevens. Wel meldt een Amerikaanse studie dat kinderen met *complex special health needs* verantwoordelijk waren voor 479/3437 (=14%) van de opnamen met anesthesie in een tertiair academisch centrum (6).

---

<sup>1</sup> Dit is overigens ook het geval met de zeer uitvoerige literatuurstudie van Verenso

<sup>2</sup> Zo is er geen overeenstemming over de Engelstalige aanduiding van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. De vanuit de IASSID voorgestelde term PIMD wordt maar zelden gebruikt.

Op geriatrische afdelingen van Nederlandse ziekenhuizen is bij 80-90% van de patiënten een NR beleid van toepassing (56, geen IDpop).<sup>3</sup>

#### *5.2. Uitkomsten reanimatieprocedure*

We vonden geen data over de resultaten van reanimatie bij de vg-populatie in algemene zin. Wel wordt gevonden dat de verwachtingen van reanimatie bij verwanten e.d. vaak irreëel hoog zijn en dat de keuze voor afzien van reanimatie met ongeveer 50% toeneemt na voorlichting over waarschijnlijke uitkomsten (57, geen IDpop.)

#### *5.3. Risicofactoren op slechte uitkomst*

In etiologisch bepaalde subpopulaties als Williams syndroom, PWS, Down syndroom lijkt sprake van verminderde kans op een succesvolle reanimatie (5, 7, 14).

### B. Vraagstelling Proces besluitvorming

#### *5.4. Anticiperende besluitvorming*

In een recente studie bleek bij een institutionele vg-populatie in 58% bij overlijden sprake te zijn van veelal anticiperende end-of-life decisions, een cijfer dat wat hoger ligt dan de 23-51% in zes onderzochte landen in Europa. In 26/27 gevallen maakte een DNRbeslissing deel uit van de afspraken (2).

Formele procedures zijn in de literatuur niet te vinden, maar de wenselijkheid van richtlijnen, wordt breed onderschreven (2, 3, 51). Als belangrijke elementen in een dergelijke richtlijn worden genoemd: a. wilsbekwaamheid; b. individuele betekenis van autonomie; c. een standaard voor bestwil d. idem voor kwaliteit van leven; e. betrokkenheid van de familie (12, 31, 15).

Diverse auteurs vragen aandacht voor de verschillen in attitudes en waarden bij de diverse betrokkenen die geëxpliciteerd dienen te worden alvorens een productief gesprek over reanimeren te kunnen voeren (11, 12, 15). Als ouders zich begrepen voelen gaan ze uit van begrip bij de behandelaars voor de gezondheidstoestand en het perspectief van hun kind (51). Diverse auteurs concluderen dat gesprekken over end-of-life decisions vroegtijdig en uitvoerig dienen plaats te vinden (20, 51). Hierbij is het belangrijk posities te verhelderen en mythen over wettelijke regelingen te ontkrachten (20). Een anticiperend gesprek over het reanimatiebeleid dient onderdeel te zijn van het persoonlijk plan en kan dan dienen als instrument voor een herhaald gesprek over kwaliteit van leven, levensperspectief en waarden (15). Diverse studies concluderen dat het initiatief voor een dergelijk gesprek bij de dokter dient te liggen (55 geen IDpop, 57)

Echter een RCT in een Amerikaanse geriatrische setting (4 jaar, 9105 patiënten) laat geen verschil zien in arts-patiënt communicatie en beslissingsprocedures rond reanimeren tussen de groep waar wel en waar geen geschreven advance directive tot stand kwam, ook niet met ondersteuning van de informatie aan en de beslisvaardigheid van de betrokken patiënten. Wel nam de dossiervorming substantieel toe (61 geen IDpop).

Een Zwitserse studie gebaseerd op interviews met familieleden, artsen en verpleegkundigen concludeert dat advance directives minder belangrijk zijn dan de directe en continue communicatie tussen betrokkenen (59 geen IDpop).

#### *5.5. Besluitvorming in acute situaties*

In een Nederlandse studie onder een IDpopulatie ging een end-of-life decision in 44% aan het overlijden vooraf (49), terwijl in een vergelijkbare populatie in de USA was dit 26%, waarvan 12/16 Do-Not-Resuscitate (20). Overigens ging het bij deze laatste vrijwel uitsluitend over acute situaties.

In Nederlandse verpleeghuizen blijken bij demente mensen formele end-of-life beslissingen minder belangrijk voor het actuele medisch handelen rond kunstmatige voeding dan het klinisch beloop en de Quality of Life, waarbij overigens door de dokter een brede consensus nagestreefd wordt (60, geen IDpop).

### C. Andere voor het tot stand komen van de Richtlijn vermeldenswaardige bevindingen.

#### *5.6. Culturele invloeden*

Twee case reports van Japanse auteurs zijn kenmerkend voor de grote verschillen in waarden en taakopvatting. Terwijl de behandelingen in elk geval in Nederland als mishandeling geduid zouden worden speelt dit aspect geen enkele rol in de artikelen (10, 16).

Een recent Amerikaans onderzoek beschrijft de samenstelling van het comité, dat beslist inzake end-of-life beslissingen, nl de (ID)persoon in kwestie, de familie, de mentor, de

---

<sup>3</sup> Het gesprek hierover duurt gemiddeld 4,5 minuut en werd door betrokkenen met 7.8 gewaardeerd.

wettelijke vertegenwoordiger, de verantwoordelijk arts, de instellingsadvocaat, de maatschappelijk werker, de pastor, de psycholoog, de directe zorgverleners en een onafhankelijk arts (20).

*5.7. Pseudobehandelingen*

Enkele Amerikaanse auteurs beschrijven met instemming interventies als uitzichtloze Long-Term Ventilation bij mensen in een vegetatieve staat en “slow codes” (“half hearted resuscitation”) uit respect voor de familie (21, 52)

BIJLAGE: Karakteristieken artikelen

April 2012

Frans Ewals, AVG

Sylvia Huisman, AVG

Janneke Kuijk, ANIOS

Ilse Schuller, AIOS AVG