

Welkom

'Het leven is tijdelijk en de dood is onvermijdelijk
Maar stel dat je niet dood kon gaan
Dan had je stomweg niet bestaan
Wees blij dus dat je straks mag sterven
En laat het je leven niet bederven'

Klein Orkest, 'Over 100 jaar' (1982)



Welkom

Lustrum



HOSPICE
DUIN- EN BOLLENSTREEK

Consulenten hospice D&B

Carla Juffermans

huisarts Voorhout, kaderhuisarts palliatieve zorg, consulent EPZ
LUMC en CTPZ, docent HAopleiding, coördinator kaderopleiding PZ

Maaïke Roovers

huisarts Sassenheim, hospice-arts, kaderhuisarts palliatieve zorg

Programma

18.10-18.15	Opening
18.15-19.40	Proactieve Zorgplanning
19.40-19.50	Publieksbijeenkomsten PZP
19.50-20.15	PAUZE
20.15-21.15	Palliatieve sedatie
21.15- 21.20	Afsluiting
21.20-22.00	Napraten / borrel

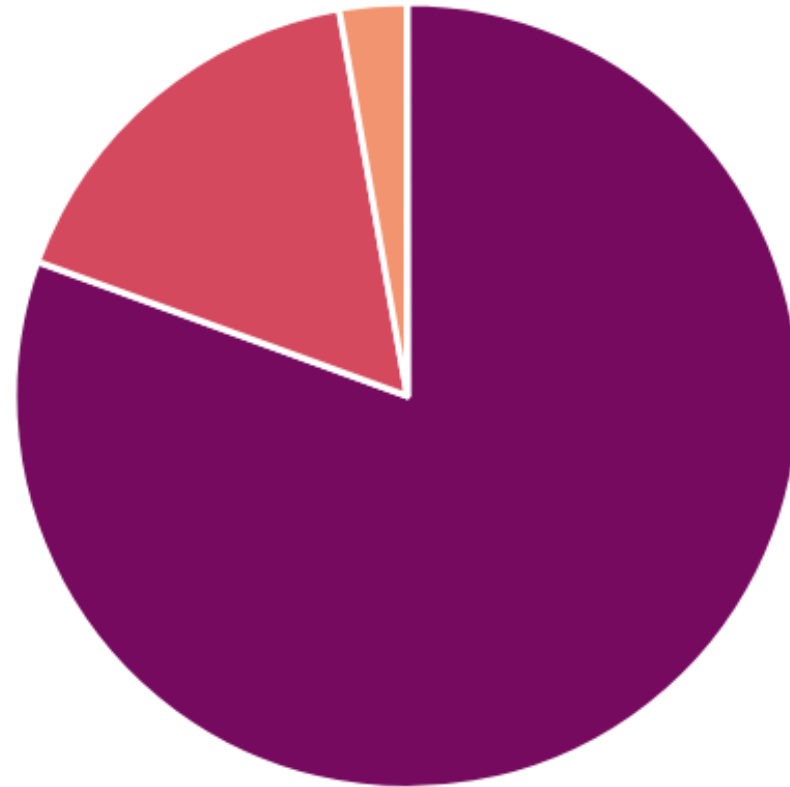


Enquete

Dank voor het invullen!

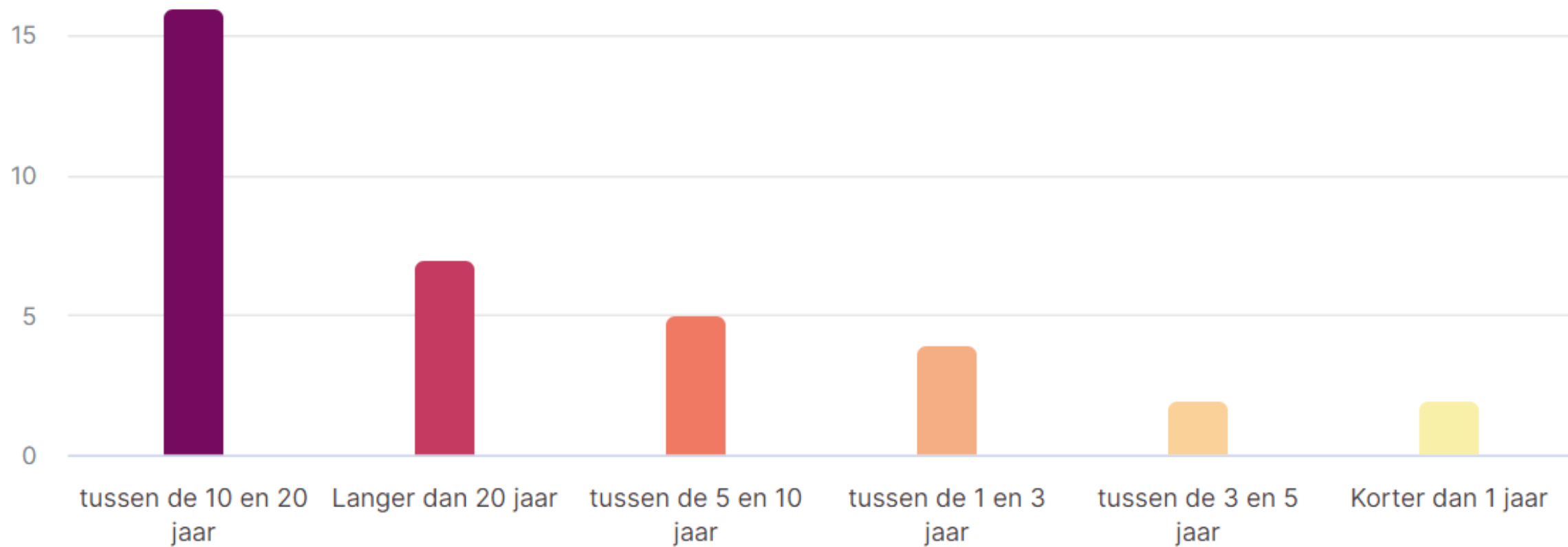


1. Wat is uw functie?

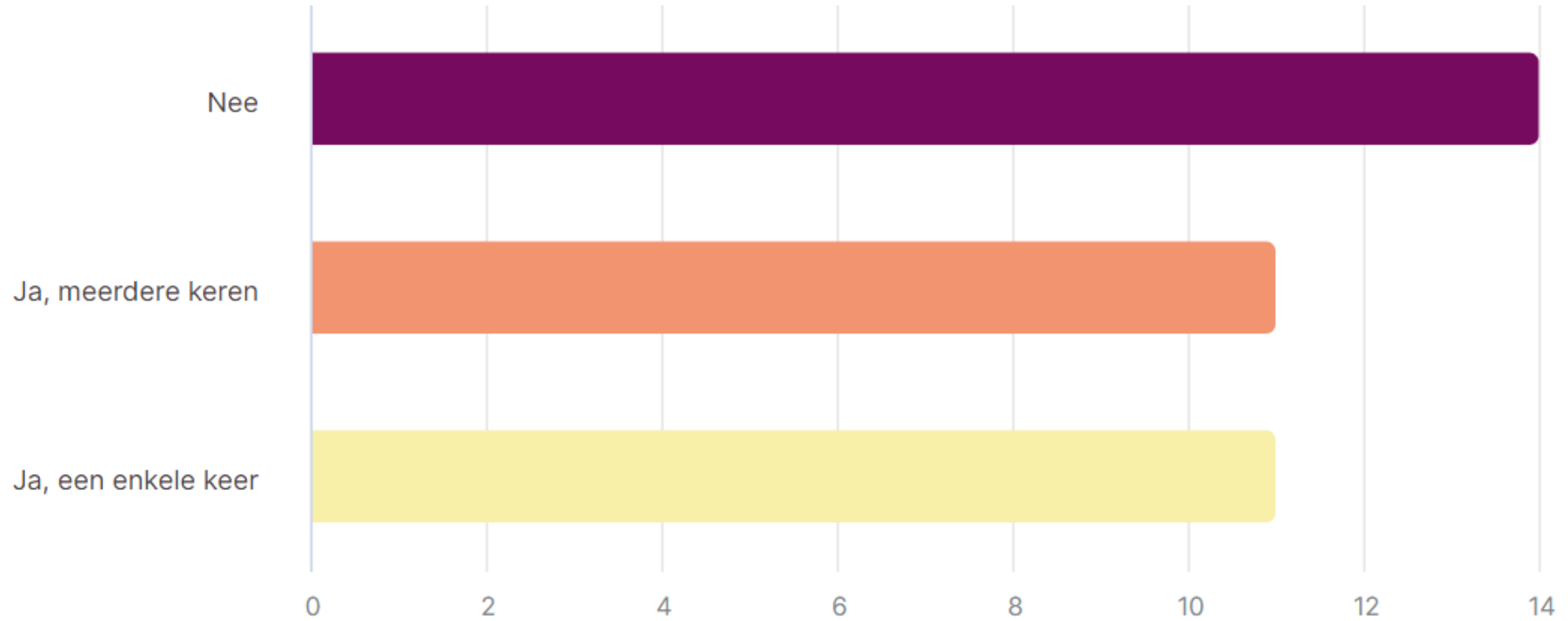


- Huisarts
- POH / PVK
- Verpleegkundig Sp...
- Huisarts in opleiding
- Anders, namelijk:

2. Hoe lang bent u al werkzaam in uw vak?



3. Hebt u wel eens patiënten gehad in hospice Duin- en Bollenstreek in Sassenheim?



4. Hoe vaak ziet u per jaar een patiënt in de palliatieve fase tot en met het sterven?



Proactieve zorgplanning

Welke onderwerpen bespreken jullie met je patiënt?

Achtergrond & inhoud nieuwe richtlijn PZP

- Stelling: eens of oneens
- Aanbevelingen

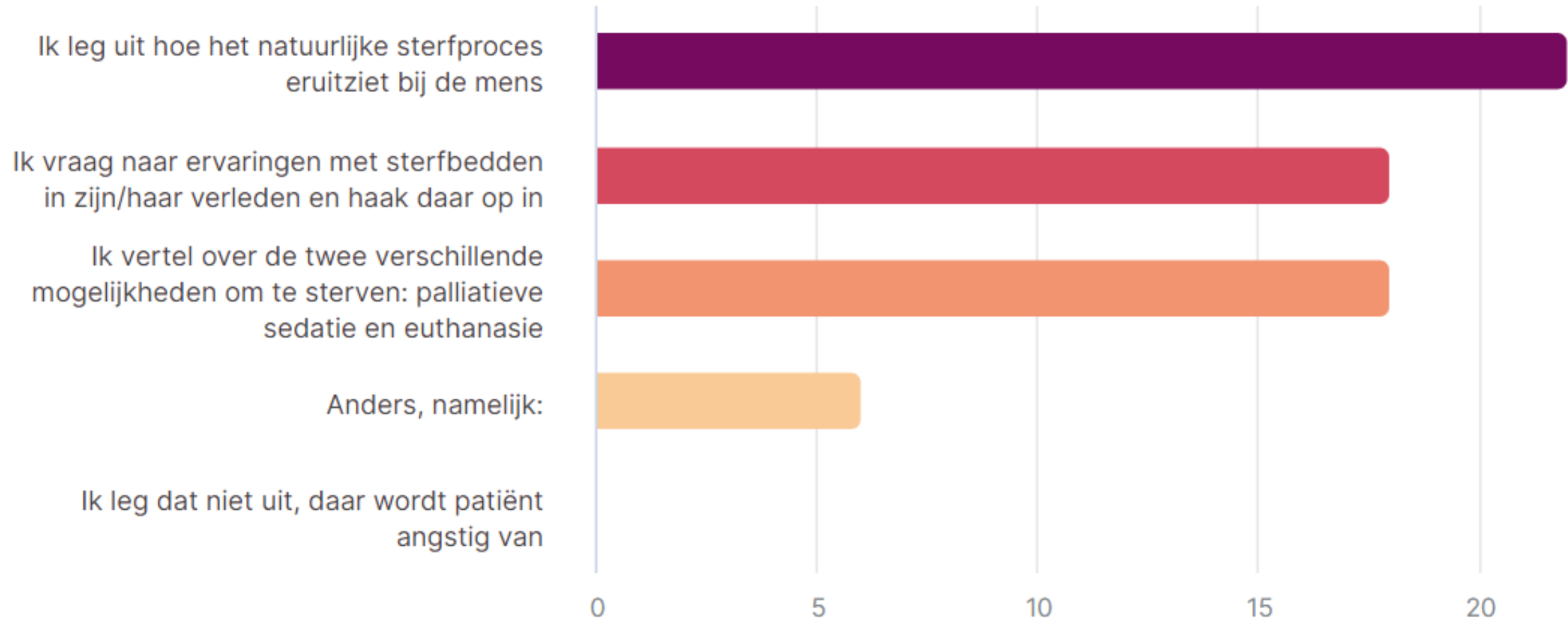
Wat kun je met deze richtlijn in de dagelijkse praktijk?

- Tips uitwisselen (groepjes en plenair)

Vervolg in regio

Welke informatie geven jullie over het sterven?

5. Wat legt u uw palliatieve patiënt uit over het allerlaatste stukje van het leven?



Welke informatie geven jullie over het sterven?

Wat verstaan mensen onder een GOEDE DOOD?

- Ik kan afscheid nemen
- Ik heb controle over wat er gebeurt
- Ik heb geliefden om mij heen
- Ik sterf op een waardige wijze
- Er is voldoende privacy
- Ik heb geen last van pijn of andere nare symptomen
- Ik sterf 'op tijd', het leven wordt niet onnodig verlengd
- Ik kan zelf bepalen wáár ik sterf (thuis, in een ziekenhuis of hospice bijvoorbeeld)

Welke informatie geven jullie over het “normale” sterven?

Welke informatie geven jullie over het “normale” sterven?

WAAROM DIT ONDERWERP?

- Steeds meer vraag om euthanasie en palliatieve sedatie
- Oa door meer onbekendheid en angst rondom gewoon sterven
- Informatie kan helpen, rust geven

“Het normale sterven”
Levensverwachting <2 weken



Het “normale” sterven

Kathryn Mannix

“Dying is not as bad as you think”

“Death is not a medical event, it is a social event”

<https://www.youtube.com/watch?v=CruBRZh8quc>

Waarom een nieuwe richtlijn PZP?

- 2020: leidraad proactieve zorgplanning ontwikkeld *n.a.v. de Covid-pandemie*
- Versneld ontwikkeld, geen richtlijn methodologie; versnelde accorderingsprocedure, klaar in 2022
- Zorgverleners in **alle zorg-settingen** op één lijn te brengen m.b.t. terminologie en praktijk van proactieve zorgplanning.
- Het ondersteunen van alle bij palliatieve zorg betrokken zorgverleners bij proactieve zorgplanning aan patiënten in de palliatieve fase, door het aanreiken van **aanbevelingen voor de praktijk** in alle zorgsettingen. Deze aanbevelingen zijn waar mogelijk wetenschappelijk onderbouwd.
- Info en handvatten over
 - **Waarom?**
 - **Wanneer starten?**
 - **Hoe?**
 - **Hoe vastleggen en overdragen?**

Parallel, setting specifiek

- SKILZ (Verenso & NVAVG) heeft voor de langdurige zorg een handreiking Proactieve Zorgplanning ontwikkeld
- NIV ontwikkelt leidraad voor 2e Lijn

Inhoud richtlijn PZP

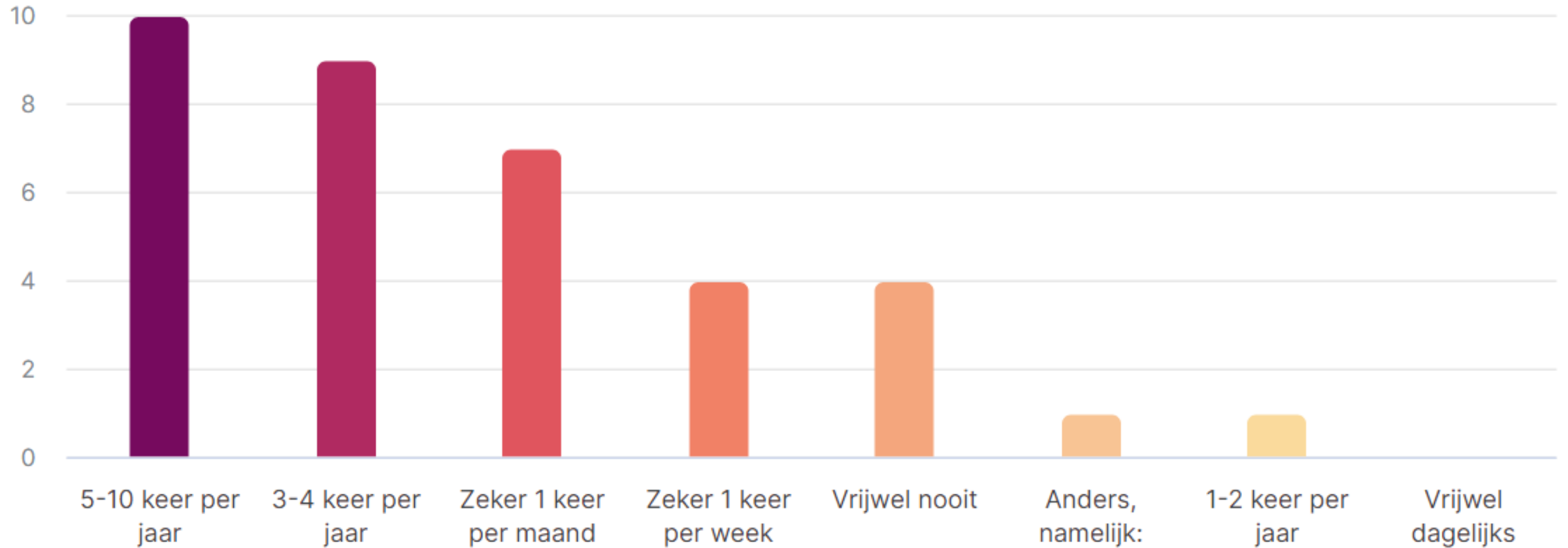
4 modules:

1. Waarom?
2. Wanneer starten?
3. Hoe?
4. Hoe vastleggen?

Stelling: eens of oneens

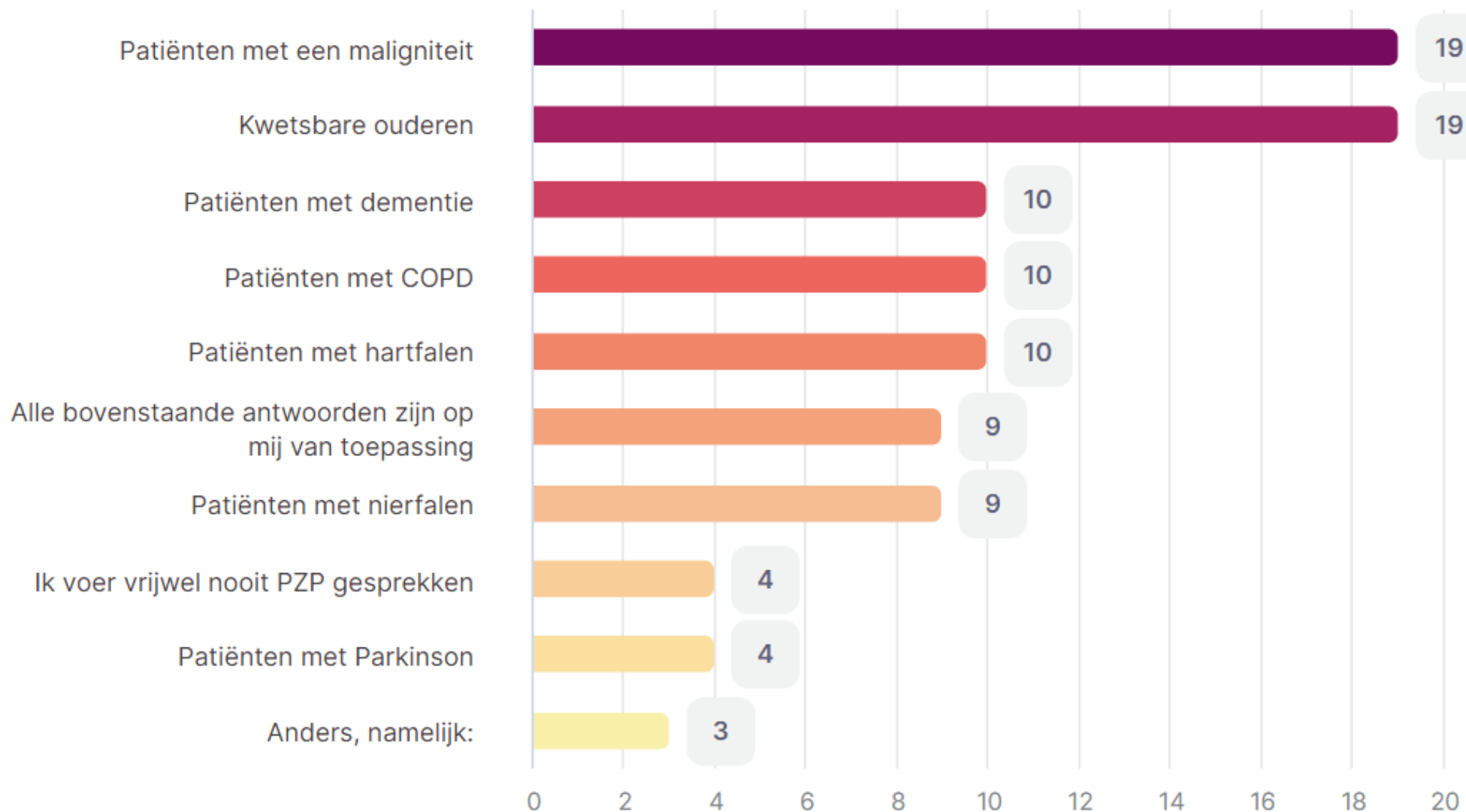
Aanbevelingen

6. Hoe vaak voert u een PZP (Pro-actieve ZorgPlanning) gesprek?



7. Bij welke patienten doet u vaak een PZP-gesprek?

Enquête



1. Stelling over waarom?

Proactieve zorgplanning heeft als belangrijkste doelen [Fleuren 2020]:

- Verbeteren van de kwaliteit van zorg
- Versterken van relaties
- Voorbereiden op het levenseinde
- Respecteren van individuele autonomie
- Verminderen van overbehandeling

Er is sterk bewijs dat wensen die tijdens PZP gesprekken zijn geuit overeenkomen met daadwerkelijk geboden zorg

Stelling over waarom?

Er is sterk bewijs dat wensen die tijdens PZP gesprekken zijn geuit overeenkomen met daadwerkelijk geboden zorg

Waarom?

Conclusies literatuurstudie : 'zeer laag' bewijs

↑ pt tevredenheid, ↑ kwaliteit v sterven, ↓ belasting pt (↓ ZH, ↑ hospice)

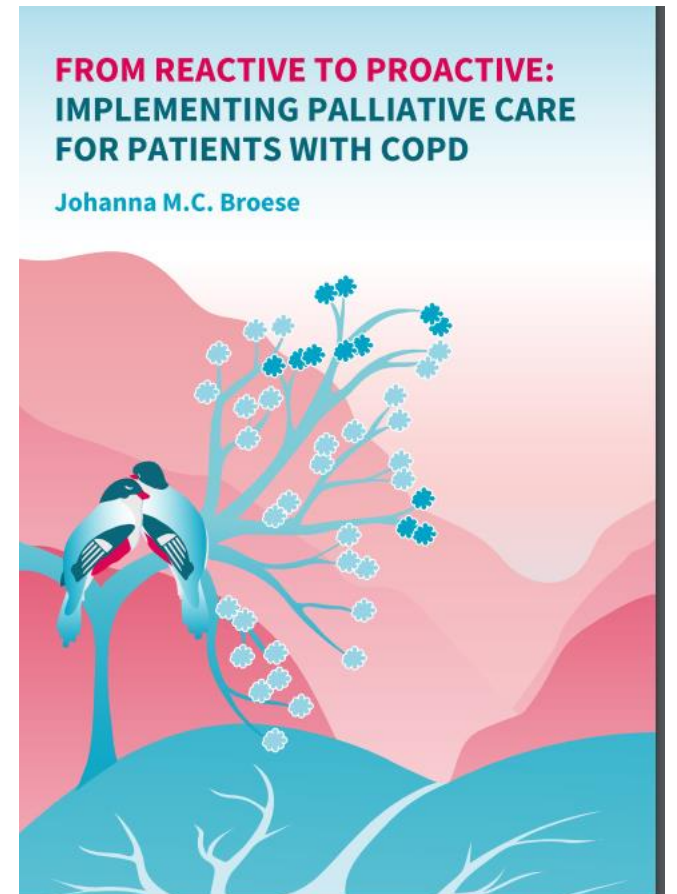
= KvL ptn, belasting (stress, angst en fysiek welzijn) mantelzorgers

? KvL mantelzorgers, belasting zorgverleners, zorgkosten

Onderzoek 2023 PZP bij COPD

Tijdig PZP:

- Minder opnames IC
- Meer rust en duidelijkheid voor toekomst
- Verbetering relatie patient en zorgverlener



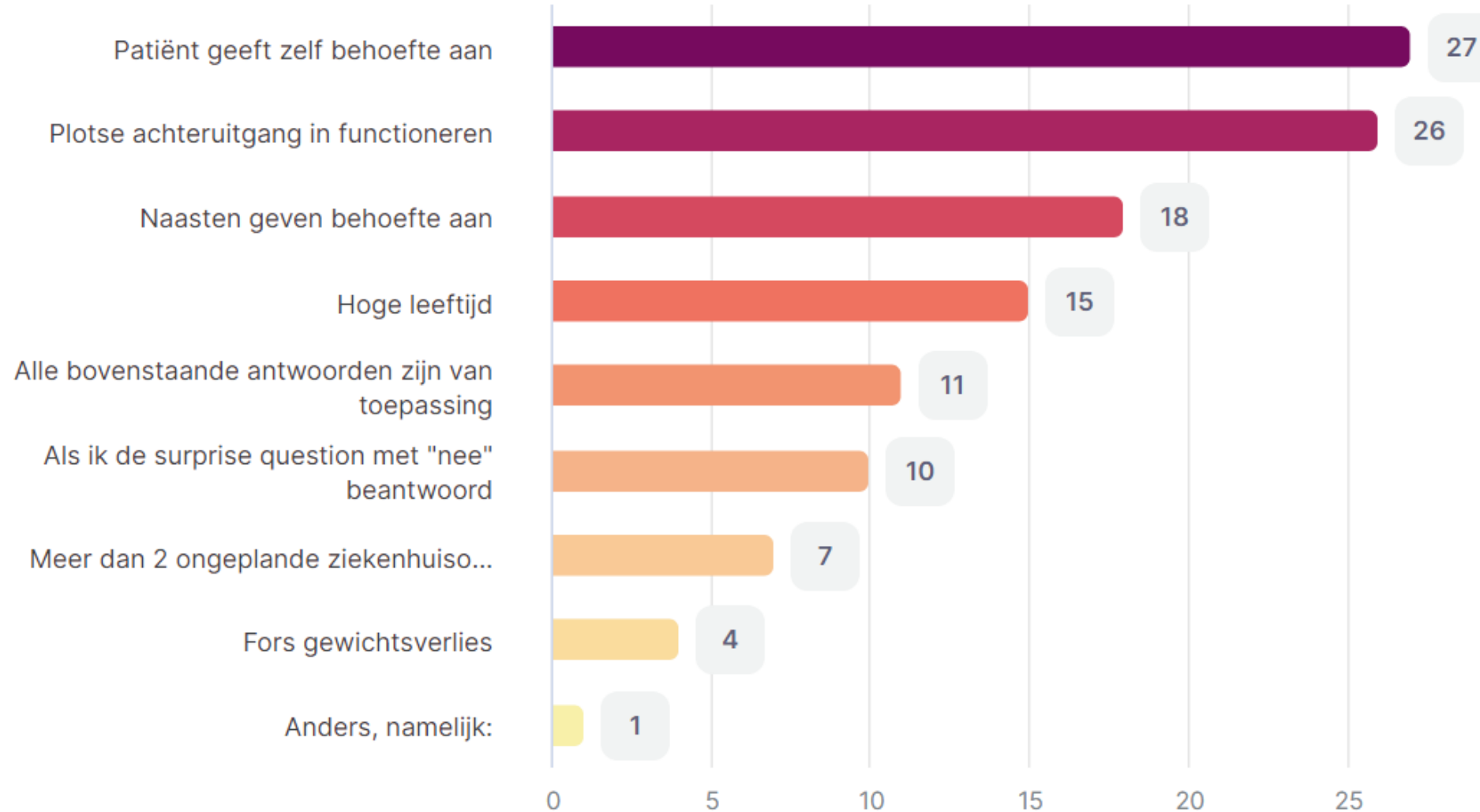
Aanbeveling over waarom

Obv literatuurstudie, aanvullende literatuur, expert opinion en vanuit het streven elke patiënt goede en passende zorg te bieden, komt de werkgroep tot de **aanbeveling proactieve zorgplanning op te nemen als vast onderdeel van de zorg voor patiënten in de palliatieve fase.**

2. Stelling over wanneer starten?

Zodra duidelijk is dat een ziekte niet te genezen is, is dat het moment om met de patiënt een PZP gesprek te houden.

8. Wat is voor u een trigger om een PZP-gesprek te willen voeren?



Stelling over wanneer starten?

Zodra duidelijk is dat een ziekte niet te genezen is, is dat het moment om met de patiënt een PZP gesprek te houden.

Aanbevelingen over **wanneer starten**

- Start proactieve zorgplanning bij het markeren van de palliatieve fase, ongeacht of de palliatieve fase is ingetreden als gevolg van een levensbedreigende aandoening of van algehele kwetsbaarheid. Gebruik SQ, dubbele SQ, ziekte-specifieke markeringshulpmiddelen
- Luister naar signalen van pt, naasten, zorg of palliatieve fase is aangebroken
- Start z.s.m. als patiënt wilsonbekwaam kan worden en/of er communicatieproblemen te verwachten zijn.
- Start op rustig moment; als pt er niet open voor staat evt later op terugkomen

Aanbevelingen over **wanneer starten**

- Surprise Question: 'Zou je verbaasd zijn als deze patiënt in de komende twaalf maanden komt te overlijden?'
- Dubbele Surprise Question (DSQ): wanneer een zorgverlener concludeert dat hij niet verbaasd zou zijn als iemand binnen een jaar zou komen te overlijden, luidt de vervolgvraag:
Zou ik verbaasd zijn als deze patiënt over een jaar nog leeft?

Aanbevelingen over wanneer starten

Supportive & Palliative Care Indicators Tool (SPICT NL):
een handreiking om personen te markeren die een
verhoogd risico hebben op achteruitgang van hun
gezondheid.

De SPICT is een handreiking om patiënten te identificeren die een verhoogd risico hebben achteruit te gaan of te overlijden. Inventariseer onvervulde behoeften aan ondersteunende en palliatieve zorg.

Ga na of twee of meer indicatoren met betrekking tot achteruitgaande gezondheid aanwezig zijn

- Functionele status is laag of gaat achteruit (overdag 50% of meer immobiel in bed of stoel); met beperkt herstellvermogen.
- Afhankelijk van anderen voor meeste zorgbehoeften ten gevolge van fysieke of mentale problemen.
- Twee of meer ongeplande ziekenhuisopnames in de afgelopen zes maanden.
- Gewichtsverlies (5-10%) gedurende de afgelopen 3-6 maanden en/of een lage BMI.
- Persistentende, belemmerende symptomen ondanks optimale behandeling van elke onderliggende aandoening.
- De patiënt vraagt zelf om ondersteunende of palliatieve zorg, of ziet af van (verdere) behandeling.

Ga na of er klinische indicatoren van een gevorderde ziekte zijn

Kanker

Functionele achteruitgang ten gevolge van progressieve gemetastaseerde kanker.
Te kwetsbaar voor oncologische behandeling, of behandeling gericht op symptoomcontrole.

Dementie/kwetsbaarheid

Niet in staat zichzelf aan te kleden, te lopen of eten zonder hulp.
Eet of drinkt minder; progressieve slikproblemen.
Incontinentie voor urine en ontlasting.
Niet langer in staat tot verbale communicatie.
Heupfractuur; frequent vallen.
Recidiverende koortsepisodes en/of infecties; aspiratiepneumonie.

Neurologische ziekte

Progressieve achteruitgang van fysiek en/of cognitief functioneren ondanks optimale behandeling.
Sprakproblemen met toenemende communicatieproblemen en/of progressieve slikproblemen.
Recidiverende aspiratiepneumonie; dyspnoe of respiratoir falen.

Hart-/vaatziekte

NYHA klasse III/IV hartfalen, of uitgebreid, onbehandelbaar coronairlijden met:
• dyspnoe of pijn op de borst in rust of bij geringe inspanning.
Serius, inoperabele perifeer vaatlijden.

Respiratoire aandoening

Ernstige, chronische longziekte met:
• in de periode tussen exacerbaties: kortademigheid in rust of bij geringe inspanning.
Chronisch zuurstofafhankelijk.
Heeft beademing nodig gehad in verband met respiratoir falen, of beademing is gecontraïndiceerd.

Nierziekte

Stadium 4 of 5 chronisch nierfalen (eGFR < 30 ml/min) met achteruitgaande gezondheid.
Nierfalen ten gevolge van andere levensverkortende ziekten of behandelingen.
Staken van dialyse.

Leverziekte

Gevorderde levercirrhose met één of meer complicaties in het afgelopen jaar:
• Diuretica-resistente ascites.
• Hepatische encefalopathie.
• Hepatorenalel syndroom.
• Bacteriële peritonitis.
• Recidiverende varicesbloeding.
Levertransplantatie is gecontraïndiceerd.

Inventariseer alle ondersteunende en palliatieve zorgbehoeften, en plan de zorg en reviseer wanneer nodig.

- Beoordeel de actuele behandeling en medicatie kritisch zodat de patiënt optimale zorg krijgt.
- Overweeg verwijzing naar specialistische palliatieve zorg of een andere deskundige wanneer symptomen en behoeften complex zijn en moeilijk hanteerbaar.
- Bepaal in gezamenlijke besluitvorming met patiënt en familie de huidige en toekomstige doelen van zorg en maak een zorgplan met hen. Leg het zorgplan vast, communiceer en coördineer het.
- Plan vooruit als de patiënt kans heeft op verlies van

Markeringskaarten
palliaweb SQ

[https://palliaweb.nl/overzichtspagina-hulpmiddelen/surprise-question-algemeen-\(markeringskaart\)](https://palliaweb.nl/overzichtspagina-hulpmiddelen/surprise-question-algemeen-(markeringskaart))



SURPRISE QUESTION:



ZOU HET MIJ VERBAZEN ALS DEZE PATIENT BINNEN 12 MAANDEN OVERLEIJDT?

**TEN MINSTE
2 KENMERKEN:**

NYHA III/IV
met persistent
symptomen ondanks
behandeling

Objectieve tekenen van
ernstige dyspnoe

- dyspnoe bij spreken
- gebruik hulpademhalingspijpen
- orthopnoe
- ↓ inspanningsvermogen

ANTWOORD SURPRISE
QUESTION

NEE



3 x in half jaar
opname vanwege
HARTFALEN

gewicht ↑ ondanks
diuretica

HART FALEN

ALGEMENE INDICATOREN:

- ♥ > 10% gewicht in 1/2 jaar
- ♥ overdag > 50% immobiel in bed/stoel (Karnofsky ≤ 40)
- ♥ steeds kortere intervallen tussen ziekenhuis opnames met 1 functioneren
- ♥ persoon/familie vraagt zelf om palliatieve zorg, afzien van (verdere) behandeling, focus op kwaliteit van leven

♥ ↑ ADL afhankelijk

♥ ernstige comorbiditeit

GA HET
GESPREK OVER
PALLIATIEVE
ZORG
AAN



SURPRISE QUESTION:



ZOU HET MIJ VERBAZEN ALS DEZE PATIENT BINNEN 12 MAANDEN OVERLIJDT?

TEN MINSTE 2 KENMERKEN:

- minder eten/drinken; slikproblemen
- incontinentie voor urine en ontlasting
- niet in staat tot verbale communicatie; onvermogen klachten aan te geven of te herkennen
- weinig sociale interactie
- frequent vallen; heupfractuur
- recidiverende infecties en/of delirante episodes
- opname verpleeghuis



ALGEMENE INDICATOREN:

- ? overdag > 50% immobiel in bed/stoel
- ? > 10% gewichtsverlies in half jaar
- ? persoon/familie vraagt om palliatieve zorg, afzien van (verdere) behandeling of een focus op kwaliteit van leven.
- ? ernstige comorbiditeit (oa kanker/hartfalen/COPD/nierfalen)

DEMENTIE

GA HET
GESPREK OVER
PALLIATIEVE
ZORG
AAN



Aanbevelingen over wanneer starten

Zoeken op ICPCs

Werkwijze:

1. Maak een zoekopdracht aan voor je HIS. De zoekopdracht moet patiënten selecteren die één of meer van de bijgevoegde lijst ICPC-codes hebben. Het is meestal mogelijk de aangemaakte zoekopdracht in het HIS op te slaan, zodat je hem kunt hergebruiken, bijvoorbeeld 1 of 2 maal per jaar.
2. Loop deze lijst door met behulp van de SPICT. Patiënten bij wie een van de indicatoren positief is komen mogelijk in aanmerking voor palliatieve zorg.

Aanbevelingen over wanneer starten

Zoeken op ICPCs

Met deze ICPC codes kan een zoekstrategie gemaakt worden in het HIS:

A04 moeheid/zwakte A05 algehele achteruitgang A07 coma A20 verzoek/gesprek euthanasie A69.01 palliatieve zorg A69.02 integrale complexe zorg A79 maligniteit met onbekende primaire locatie B72 ziekte van Hodgkin B73 leukemie B74 andere maligniteit bloed/lymfe B90 HIV infectie D74 maligniteit maag D75 maligniteit colon/rectum D76 maligniteit pancreas D77 andere niet gespec/mal spijsverteringsorg D97 cirrose F74 maligniteit oog/adnexen H75 neoplasma oor K72 neoplasma hartvaatstelsel K76 andere chronische/ischemische hartziekte K77 decompensatio cordis K82 cor pulmonale K90 CVA L71 neoplasma bewegingsapparaat N74 maligniteit zenuwstelsel P70 seniele dementie/Alzheimer R84 maligniteit bronchus/long R85 andere maligniteit luchtwegen R95 emfyseem/COPD S77 maligniteit huid/subcutis T71 maligniteit schildklier U75 maligniteit nier U76 maligniteit blaas U77 andere maligniteit urinewegen U99 nierinsufficiëntie W72 maligniteit ivm zwangerschap X75 maligniteit cervix uteri X76 maligniteit borst X77 andere maligniteit geslachtsorganen vrouw Y77 maligniteit prostaat Y78 andere maligniteit geslachtsorganen man

Casus dhr Jansen

2019 Dhr (75 jr)

VG: myocardinfarct 2014, AF, DM II

Woont met ete, fietst en golft.

PZPgesprek?



Casus dhr Jansen

2020 nav bezoek notaris:
vast laten leggen niet weg te willen kwijnen.

PZPgesprek: welke onderwerpen?



Notaris is onnodig én zinloos bij medische wilsverklaring

Het levenstestament is booming business voor notarissen. Geregeld wordt in zo'n testament ook een euthanasiewens opgenomen. 'Een schijnzekerheid', aldus juridisch beleidsmedewerker Yvette Schuijt van de NVVE. •
Marloes Elings

Casus dhr Jansen

2023: 3 opnames ZH ivm hartfalen in 1 jaar. Golft niet meer.

2024-01: opname ZH

Inschatting prognose?

Markeren palliatieve fase?

PZPgesprek?

Wie voert dit?

Overdracht?



Casus Dhr. Jansen

- Necrotische voet
 - Afgezien van amputatie
 - Opname hospice
-
- PZP gesprek?
 - Onderwerpen?



3. Stelling over hoe?

Het is waarschijnlijk dat de zorgverlener het beste het initiatief kan nemen om te starten met proactieve zorgplanning.

Stelling over hoe?

Het is waarschijnlijk dat de zorgverlener het beste het initiatief kan nemen om te starten met proactieve zorgplanning.

Redelijk

Het is waarschijnlijk dat de zorgverlener het beste het initiatief kan nemen om te starten met proactieve zorgplanning.

[Cottrell 2020, Hall 2019, Nimmons 2020, Ora 2021, Wendrich-van Dael 2020]

Aanbevelingen over hoe

- Taakverdeling: belang regiebehandelaar
- Betrek naasten
- Bij beperkte gezondheidsvaardigheden
- Voorbereiden, Introduceren, Starten, Inventariseren, Einde

gesprekskaart proactieve zorgplanning



algemeen

- Deze kaart is een hulpmiddel voor artsen, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, physician assistants en praktijkondersteuners van huisartsen voor het voeren van gesprekken over proactieve zorgplanning, met wilsbekwame volwassen patiënten.
- Proactieve zorgplanning is een proces; doseer gesprekken, afhankelijk van de mate van spoed en de belastbaarheid van de patiënt.
- De zinnen in de kaders zijn voorbeelden, kies formuleringen die bij de patiënt en u passen.
- Voor meer informatie, zie de richtlijn Proactieve zorgplanning in de palliatieve fase.

V

VOORBEREIDEN



I

INTRODUCEREN



S

STARTEN



I

INVENTARISEREN



E

EINDE

V VOORBEREIDEN

- Zorg voor voldoende tijd en een geschikte plek.
- Adviseer de patiënt een naaste mee te nemen naar het gesprek en zich eventueel voor te bereiden (bijvoorbeeld met Thuisarts).
- Denk na over te verwachten ziektescenario's en daarbij horende realistische en onrealistische behandelingen.
- Verzamel informatie over eerder besproken of vastgelegde behandelwensen en -grenzen.

I INTRODUCEREN

- Stel een introductievraag die bij de situatie past:

- Kunnen we praten over hoe u de toekomst ziet?
- Door over de toekomst te praten, kunnen we ons voorbereiden. We bespreken wat nu en in de toekomst belangrijk voor u is en welke zorg daarbij past.
- Ik wil graag goede zorg bieden, maar daarvoor moet ik weten wat u als goede zorg ziet, welke zorg bij u past. Kunnen we het daarover hebben?
- Sommige mensen vragen zich af 'wat als mijn gezondheid verslechtert?' Kunnen we daarover praten?
- Sommige mensen hebben ideeën over welke zorg en behandelingen ze in de toekomst wel of niet willen. Denkt u daar weleens over na?

S STARTEN

- Situatie nu:

- Hoe staat u nu in het leven?
- Hoe kijkt u naar uw leven op dit moment?
- Hoe ervaart u uw gezondheid op dit moment?
- Wat weet u van uw situatie en van uw ziekte?

- Situatie later:

- Hoe kijkt u naar de komende tijd?
- Heeft u wensen of doelen voor de komende tijd?
- Waar hoopt u op? Waar bent u bang voor?
- Heeft u een (angst)beeld van wat u nooit zou willen dat er met u gebeurt, qua gezondheid en zorg?
- En later, hoe zou een goede dag eruitzien? Wat we weten over uw ziekte.....
- Ik hoop dat....., maar het is mogelijk dat u....

- Spreken namens u:

- Wie mag er namens u spreken als u het niet meer kunt?

- Vraag naar eerdere ervaringen:

- Heeft u eerder gesproken over behandelwensen en -grenzen? Eerdere wilsverklaringen?

- Als de patiënt niet openstaat voor een gesprek:

- Mag ik er later op terugkomen?

I INVENTARISEREN

Inventariseren van wensen en grenzen

Bespreek, in de context van wat belangrijk voor de patiënt en medisch haalbaar, wat het doel van medisch beleid is.

- curatief/actief ziektebeleid:

- 'alle mogelijke behandelingen om u beter te maken, ook belastende behandelingen'

- palliatief met als doel levensverlenging én symptoomverlichting:

- 'alles wat uw leven zo lang en goed mogelijk maakt, nu we weten dat u niet beter kunt worden'

- palliatief met als doel symptoomverlichting, waarbij levensverlenging niet gewenst is:

- 'alles wat uw leven zo goed mogelijk maakt zonder het te verlengen'

Maak (indien gewenst) **afspraken** die passen bij de voorkeuren en situatie van de patiënt:

- hoe te handelen in scenario's die waarschijnlijk of mogelijk (op korte termijn) zullen optreden in het ziekteproces.
- hoe te handelen in crisissituaties: wat moeten zorgverleners en omstanders wel en niet doen bij bijvoorbeeld botbreuken, een CVA of acute complicaties?
- mogelijke behandelgrenzen, bijvoorbeeld proberen te reanimeren, invasieve beademing, ic- of ziekenhuisopname,

- behandelingen zoals antibiotica, bloedproducten, operaties, (sonde)voeding; en hoe dan wel te handelen in zulke situaties.
- wanneer levensverlengende behandelingen te stoppen, bijvoorbeeld intraveneuze vochttoediening, sondevoeding, ICD.

Wensen en grenzen t.a.v. het levenseinde

- Bespreek de gewenste plaats van zorg en sterven: thuis / hospice / verpleeghuis / ziekenhuis.
- Bespreek hoe te handelen bij refractaire symptomen, palliatieve sedatie.
- Inventariseer wensen rondom zelfgekozen levenseinde, zoals bewust stoppen met eten en drinken, hulp bij zelfdoding, euthanasie.
- Bespreek gewenste rituelen.
- Bespreek wensen na overlijden, zoals orgaandonatie en obductie.

E EINDE

- Bespreek wat er waar wordt vastgelegd en aan wie wordt overgedragen.
- Adviseer de patiënt met naasten te bespreken wat is besproken.
- Vertel dat afspraken altijd aangepast kunnen worden.
- Stimuleer de patiënt veranderde wensen met de regiebehandelaar te bespreken.
- Vraag de patiënt in eigen woorden te vertellen wat er besproken is.

4. Stelling over hoe vastleggen?

Het is de verantwoordelijkheid van de patiënt om andere zorgverleners te informeren over afspraken over behandelwensen en -grenzen

Stelling over hoe vastleggen?

Het is de verantwoordelijkheid van de patiënt om andere zorgverleners te informeren over afspraken over behandelwensen en -grenzen

Aanbevelingen over hoe vastleggen

- Vaste plek dossier
- ICPC (A20, A 69,01 bv)
- Medicom: ACP protocol
- Minimale set – middels formulier totdat digitaal transmuraal goed mogelijk
- Narratieve verslagen – bij (plannen) opname zorginstelling
- Aanbevelingen aan pt & naasten

Uniform vastleggen proactieve zorgplanning

advance care planning (ACP)

Datum van invullen:

Naam patiënt:

Geboortedatum:

Gesprek gevoerd door:

Naam:

Functie:

Dit formulier is ontwikkeld om afspraken voortkomend uit het proces van proactieve zorgplanning eenduidig vast te leggen. Het is GEEN afvinklijst. Het kan alleen na deskundig en genuanceerd gesprek door een zorgverlener worden ingevuld. Voor adviezen over het voeren van deze gesprekken wordt verwezen naar de richtlijn proactieve zorgplanning in de palliatieve fase en [Palliaweb](#).

Vul 'nog onbekend' in als een onderwerp niet is besproken of als de patiënt (nog) geen mening heeft. Overweeg bij overplaatsing naar een langdurige zorgsetting gespreksverslagen over proactieve zorgplanning aan de overdracht toe te voegen.

1. Wilsbekwaamheid & Wettelijke vertegenwoordiging

Is de patiënt op dit moment wilsbekwaam m.b.t. medische behandelbeslissingen?

Ja Nee Toelichting:

Bij wilsbekwaamheid m.b.t. medische behandelbeslissingen is/wordt de wettelijk vertegenwoordiger:

a) Naam wettelijk vertegenwoordiger: b) Contactgegevens wettelijk vertegenwoordiger:

c) Relatie tot patiënt:
 Mentor/Curator Schriftelijk gemachtigde Echtgenoot/partner Ouder Kind Broer/zus Anders:

d) Is de wettelijk vertegenwoordiger ook de eerste contactpersoon? Ja Nee

e) Naam eerste contactpersoon: f) Contactgegevens eerste contactpersoon:

g) Relatie tot patiënt: Echtgenoot/Partner Ouder Kind Broer/zus Anders:

2. Gesprek gevoerd in bijzijn van

Patiënt Mentor/Curator Schriftelijk gemachtigde Echtgenoot/partner Ouder Kind Broer/zus Anders:

3. Belangrijkste overeengekomen doel van medisch beleid

- Curatief / actief ziektebeleid Palliatief met als doel levensverlenging én symptoomverlichting
 Palliatief met als doel symptoomverlichting, waarbij levensverlenging niet gewenst is Nog onbekend

4. Behandelgrenzen

a) Reanimatie
 Ja Ja, maar met beperkingen: Nee Onbekend
 Toelichting:

b) Kunstmatige invasieve beademing
 Ja Ja, maar met beperkingen: Nee Onbekend
 Toelichting:

c) Opname op intensive care
 Ja Ja, maar met beperkingen: Nee Onbekend
 Toelichting:

d) Opname in ziekenhuis
 Ja Ja, maar met beperkingen: Nee Onbekend
 Toelichting:

Ga verder op de volgende pagina >

Dit formulier is met de grootst mogelijke zorg samengesteld. Aan de inhoud kunnen op geen enkele wijze rechten of aanspraken worden ontleend. Hetgeen mede inhoudt dat aansprakelijkheid voor eventuele onjuistheden in dit formulier, voor enigszins schade of voor anderszins gevolgen die voortvloeien uit of samenhangen met het gebruik van dit formulier is uitgesloten.

Gepubliceerd door PZNL & uitgevoerd door IKNL

vervolg behandelgrenzen:

e) Behandeling met antibiotica
 Ja Ja, maar met beperkingen: Nee Onbekend

Toelichting:

f) Toediening van een bloedproduct
 Ja Ja, maar met beperkingen: Nee Onbekend

Toelichting:

g) Overige behandelgrenzen Ja Nee Nog onbekend
 Toelichting:

h) Heeft de patiënt een ICD? Ja Nee Nog onbekend
 Toelichting:

i) Is er een afspraak over moment van uitzetten ICD? Ja Nee, nog geen besluit genomen Niet besproken
 Toelichting gemaakte afspraken:

5. Behandelwensen

a) Wat zouden zorgverleners, volgens de patiënt, moeten weten om goede zorg te kunnen verlenen? Heeft deze patiënt specifieke wensen met betrekking tot zijn zorg? (incl. culturele/religieuze/sociale/spirituele aspecten)

b) Gewenste plek van overlijden: Thuis Ziekenhuis Verpleeghuis Hospice Anders Nog onbekend
 Toelichting:

c) Euthanasie standpunt: Heeft euthanasieverklaring Wenst geen euthanasie Nog onbekend
 Geen euthanasieverklaring, zou wel verzoek kunnen doen in bepaalde situaties
 Toelichting:

d) Keuze organdonatie vastgelegd in donorregister? Ja Nee Nog onbekend

6. Wat verder nog belangrijk is

7. Eerder vastgelegde behandelwensen

a) Heeft de patiënt eerder behandelafspraken vastgelegd? Ja Nee Nog onbekend
 Toelichting:

b) Staan in eerder vastgelegde behandelafspraken andere wensen dan nu in deze verklaring?
 Ja Nee Nog onbekend

Ja ja, adviseer de eerder opgestelde wilsverklaring te vernietigen of aan te passen, zodat de behandelafspraken daarin overeenkomen met wat nu in deze verklaring kenbaar is gemaakt. Het intrekken of wijzigen van een levenstestament kan alleen bij de notaris.

8. Informatie delen

a) Heeft u patiënt geïnformeerd over eigen verantwoordelijkheid om deze behandelafspraken met naasten te bespreken?
 Ja Nee

b) Patiënt gaat akkoord met het delen van deze behandelafspraken met andere betrokken hulpverleners
 Akkoord Nog onbekend



(enkele van de) eerdere discussiepunten

- Regiebehandelaar (wanneer, wie, wat)
- Doel van medisch beleid
 - curatief/ actief ziektebeleid ('alles om u beter te maken, ook belastende behandelingen')
 - palliatief met als doel levensverlenging én symptoomverlichting ('alles dat uw leven zo lang en goed mogelijk maakt, nu we weten dat u niet beter kunt worden')
 - palliatief met als doel symptoomverlichting, waarbij levensverlenging niet gewenst is ('alles dat uw leven zo goed mogelijk maakt zonder het te verlengen')
- Zorgen over haalbaarheid
- Formulier

Meer informatie

- Richtlijn op [Pallialine](#)
- Samenvatting [PalliArts app](#)
- Gesprekskaart + samenvattingskaart bestellen & downloaden in [IKNL webshop](#)
- Info voor patiënten op [overpalliatievezorg.nl](#), [thuisarts.nl](#) (keuzehulp)
- Scholingsmateriaal is te vinden op [Palliaweb](#)
- Themapagina [Proactieve zorgplanning in de 1e lijn](#)
- E-learning ACP NHG
- E-learning Rijn en Duin

Declaratie PZPgesprek (behoud, 31244)

- Elearning via Rijn en Duin
- Bedrag 2024: 1e gesprek: 102,- (60 minuten)
2e gesprek: 51,-
- Gedeclareerde behandelwensgesprekken bij Zorg en Zekerheid in Zuid-Holland:

2020	113
2021	378
2022	749
2023	726
- Herhaalgesprek na 1 jaar helemaal niet gedeclareerd

In de
praktijk: wat
kunnen
jullie
hiermee?

Tips uitwisselen in kleine groepjes:

Wat doe je nu?

Wat wil je verder oppakken?

15 minuten

- PZP kan klein starten, bv met de vraag 'hoe gaat het met u? en wat is belangrijk voor u?'
 - Noem PZP 'scenariogesprek'.
 - Vertel dat jij als zorgverlener PZP nodig hebt om goed voor de patiënt te kunnen zorgen.
 - Bij wat afhoudende patiënten: vraag of je 1x mag praten over wat als het slechter gaat, of er later op terug mag komen
 - Denk na over scenario's die kunnen optreden; zelfs als de patiënt er weinig over wil praten, kan je voorbereidende acties nemen.
 - Wacht niet met PZP: start ermee zodra je signaleert dat een patiënt achteruit gaat
-
- Deel goede ervaringen met PZP en bespreek wanneer 't moeilijk is.
 - Gebruik de Gesprekskaart, bespreek 'm: was deze behulpzaam bij het houden van minimaal één PZP gesprek?
 - Bespreek de nieuwe richtlijn proactieve zorgplanning in de palliatieve fase met je collega's
 - Spreek af hoe je onderling met elkaar communiceert over PZP bij een specifieke patiënt, bv. via Siilo groepje
 - Spreek af hoe je uitkomsten van PZP aan elkaar overdraagt, gebruik het formulier voor het uniform overdragen van PZP.
 - Doe 'ns een rollenspel over PZP, bv om te kijken hoe je in gesprek kunt komen met een patiënt waarbij je dat lastig vindt.
 - Vraag bij elke patiënt die in de PaTz groep besproken wordt: weten we wat deze patiënt wil in de komende tijd?
 - Spreek in de PaTz groep af of/ wanneer een familiegesprek over wensen en grenzen, met huisarts én wijkverpleegkundige zinnig is.

A yellow sticky note is affixed to a blue, textured background. The note has a slightly irregular, torn edge on its right side. The text on the note is printed in a bold, black, monospace-style font. The text is arranged in two lines: the first line contains the words "What's" and the second line contains the words "next?".

**What's
next?**

Transmuralis

- Werkgroep PZP: doel transmurale afspraken PZP
- Ondersteuning bij organiseren van publieksbijeenkomst

Pauze



Palliatieve sedatie



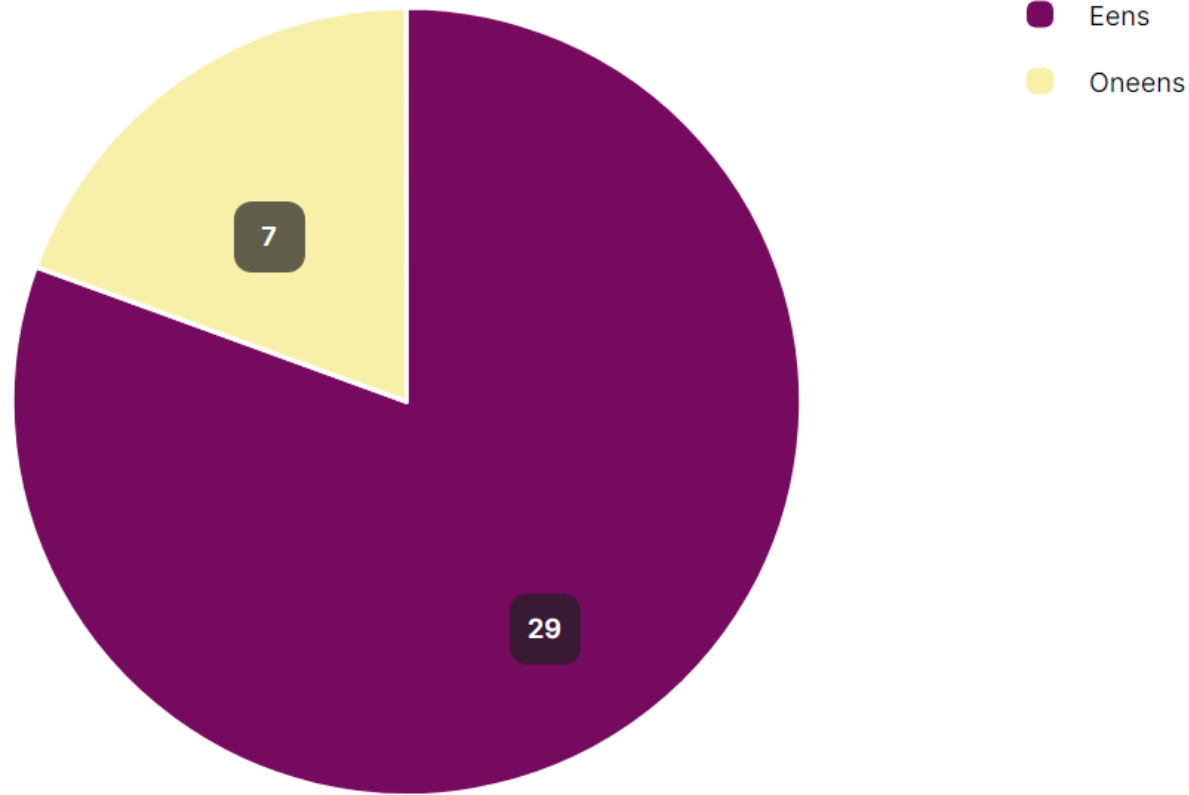
Inhoud

1. Het normale sterven (herhaling)
2. Definities: palliatieve sedatie, refractair symptoom
3. Levensverwachting <2 wkn, hoe dan?
4. 3 vormen:
 - Intermitterend
 - Continue
 - Acuut
5. Wat te doen met overige medicatie?
6. Take home message
7. Consultatie team

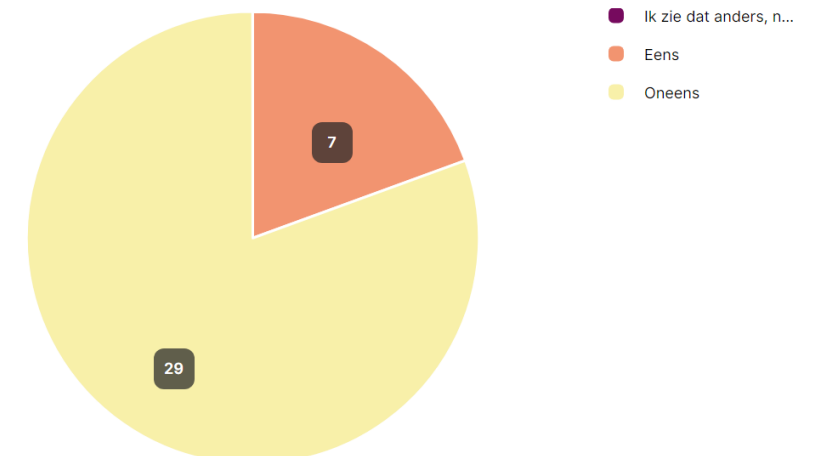
3 Casus



10. Ik heb het gevoel dat er veel onduidelijkheid is bij patiënten over de verschillen tussen palliatieve sedatie en euthanasie



11. Ik heb het gevoel dat er ook wel onduidelijkheid is bij zorgmedewerkers (artsen, verpleegkundigen, POH) over de verschillen tussen palliatieve sedatie en euthanasie



1. Het normale sterven



Let op bij dit soort voorlichting

Verschillen palliatieve sedatie en euthanasie

	Palliatieve sedatie	Euthanasie
Doel	Verlichten van lijden door verlagen van bewustzijn	Opheffen van lijden door beëindiging van leven
Wanneer	Alleen in de laatste levensfase	Niet alleen in de laatste levensfase
Omkeerbaar	Ja	Nee
Levensverkorting	Nee	Ja
Natuurlijk overlijden	Ja	Nee
Dosering	Op basis van klachten	Snelle overdosering zodat de dood volgt

De meeste mensen sterven zonder euthanasie of palliatieve sedatie!



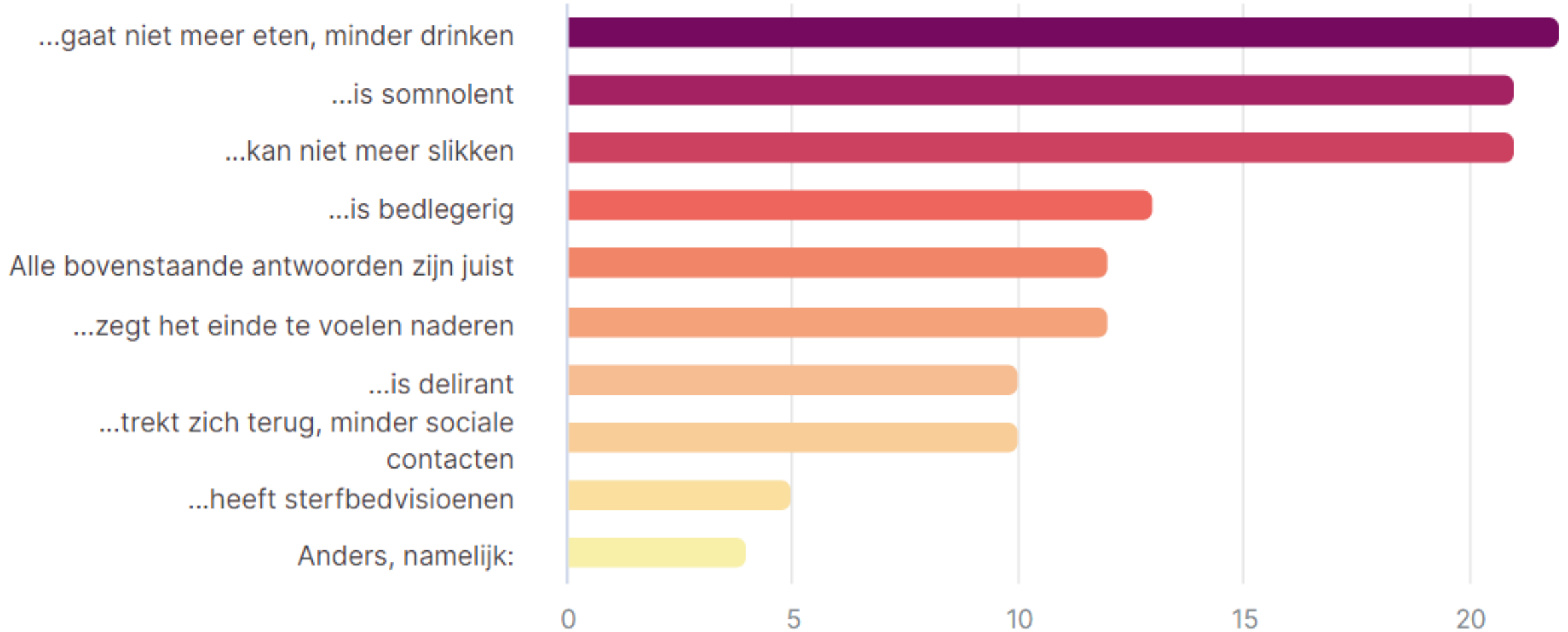
2. Definities

- **Palliatieve sedatie** is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn in de laatste levensfase (levensverwachting <2 weken) met als **doel** het **lijden te verlichten**
- **Een refractair symptoom** is een lichamelijk of psychisch symptoom waarvan de behandeling niet (voldoende snel) effectief is en/of gespaard gaat met onaanvaardbare bijwerkingen. Vaak gaat het om dyspnoe, pijn of delier/onrust.

3. Levensverwachting <2 wkn...

- Hoe dan?

12. Hoe schat u in dat de levensverwachting <2 weken is? De patiënt....



4. Drie vormen van sedatie

1. Continue palliatieve sedatie → tot aan het overlijden
2. Intermitterende palliatieve sedatie → ter overbrugging van een bepaalde tijd of fase (nacht) “time-out”
3. Acute palliatieve sedatie → bij (sub)acut ontstane, zeer ernstige refractaire symptomen in de laatste levensfase, waaraan de patiënt vrijwel zeker op zeer korte termijn (minuten-uren) zal komen te overlijden

Intermitterende sedatie

- Veelal nachtelijke sedatie met midazolam
- Primaire doel is: tijdelijk rust/time out en daarna weer wakker
- Het refractaire symptoom mag ook tijdelijk refractair zijn
- De geschatte termijn tot overlijden hoeft niet maximaal 2 weken te zijn

Midazolam

-oplaadbolus 5 mg s.c.

-onderhoudsdosering 1.5 mg/uur s.c. continu (*met een range van 0.5-2.5 mg/uur*)

Onvoldoende sedatie: elke 2 uur 5 mg midazolam s.c.

Intermitterende sedatie

- *met een range van 0.5-2.5 mg/uur →*
- lager doseren als: leeftijd >60, gewicht <60, ernstige lever/nierfunctiestn
- Hoger doseren als: delier, rokers, eerder benzo-(over)gebruik, let op bij zuurstofgebruik

Acute palliatieve sedatie

- Midazolam 15-30 mg s.c. (2 plekken)
- Midazolam 15 mg nasaal

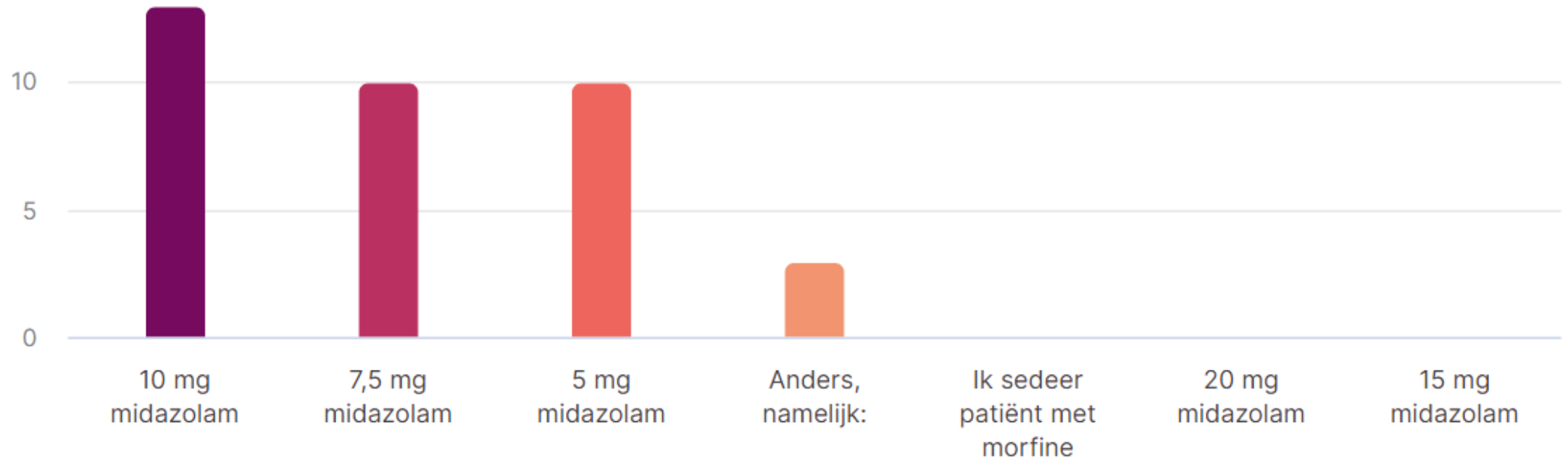
Bij pijn/dyspnoe combineer met:

- bij opioïdnaïeve patiënt: morfine 15 mg s.c.;
- bij opioïdgebruik: 1/3e van (equi-analgetische) dagdosering s.c. tot een maximum van 30 mg s.c.

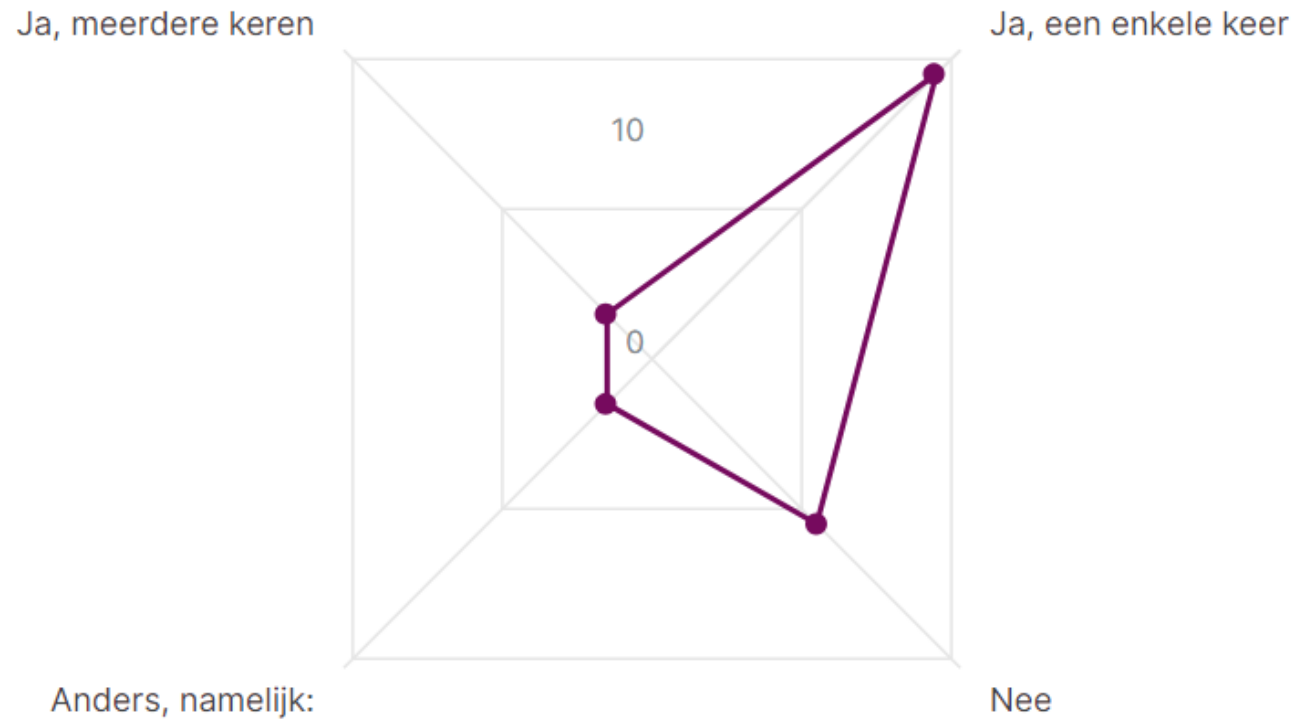
Zonodig herhalen

Blijf bij de patient!

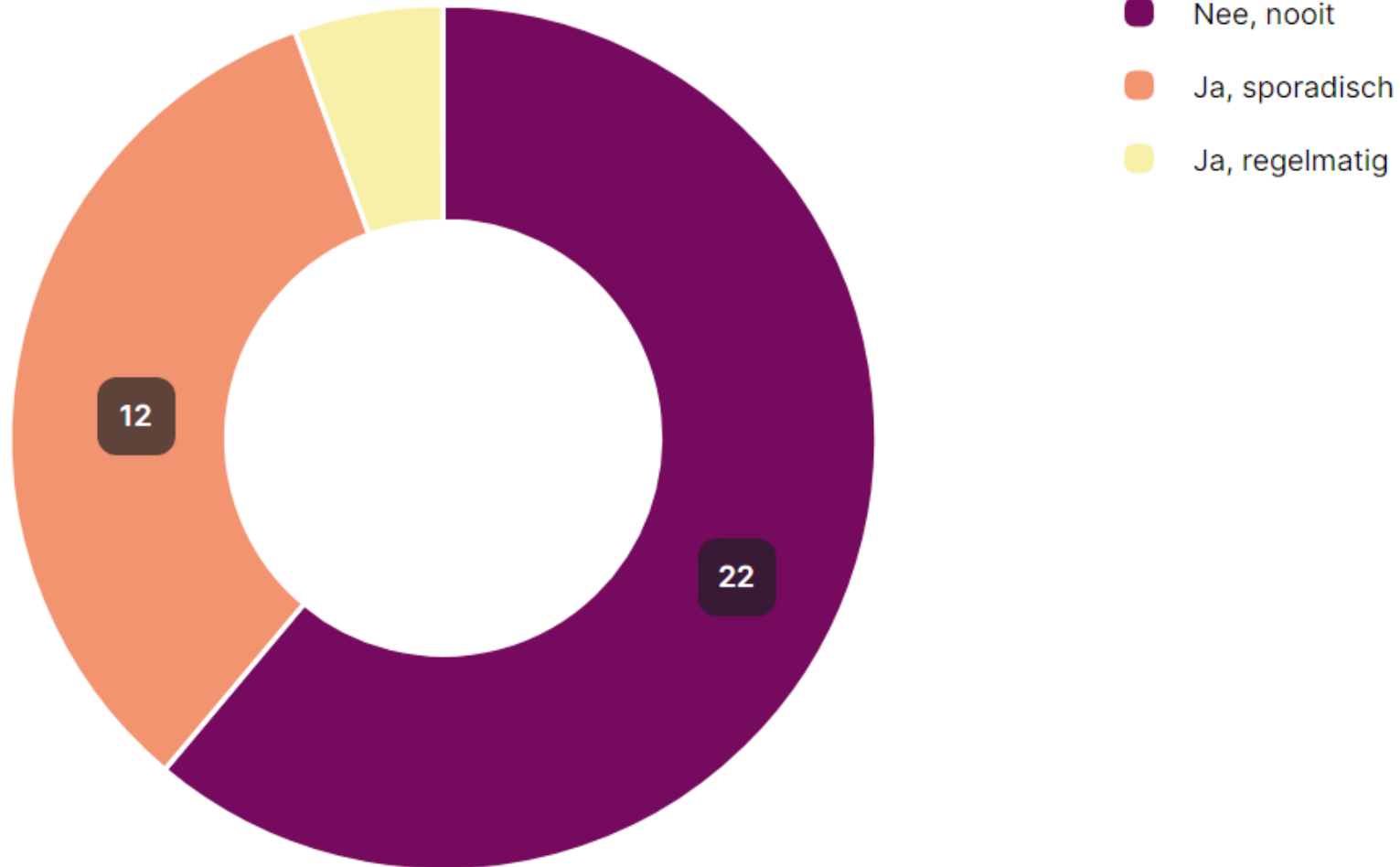
Startdoserings midazolam



9. Hebt u wel eens een moeilijk verlopen palliatieve sedatie meegemaakt?



14. Ik gebruik (of adviseer) wel eens nozinan (levomepromazine) bij een sedatie.



Continue sedatie

Stap 1 Midazolam

- **bolus 5-10 mg sc** gevolgd door **onderhoudsdosering 1,5 mg/uur sc** continu (met een range van 0,5-2,5 mg/uur, afhankelijk van diverse factoren)
- Herhaal bij onvoldoende effect na 2 uur 5 mg bolus sc en verhoog na 4 uur na de start van de palliatieve sedatie de continue dosering met 50% icm een bolus van 5 mg sc en herhaal deze stappen tot voldoende comfort is bereikt. Bij hogere doseringen pomp: ook bolus ophogen naar 10 mg.

Continue sedatie

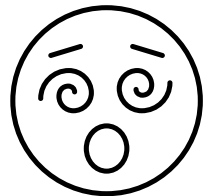
- Continueer morfine (of start morfine) via tweede subcutane ingang
- Overweeg bij een patiënt die rookt te starten met een nicotinepleister
- Hoog bij een patiënt die delirant reageert of die een hoge mate van discomfort heeft bij het starten van de continue palliatieve sedatie de dosering snel op (bv na 30 minuten nieuwe bolus).

Levomepromazine (nozinan)

- Start laagdrempelig bij de refractaire symptomen **pijn, delier, misselijkheid en braken** naast midazolam met **levomepromazine** vanwege het anti-emetische, antipsychotische en analgetische effect (dan: stop haldol)

Start: 50 mg, daarna 2dd25mg

Aanvullend op de toegepaste dosering midazolam wordt gestart met levomepromazine bolus van 50 mg s.c.; Bij voldoende effect na 6 uur: 12 uur na start overgaan op 2 dd 25 mg s.c.; Bij onvoldoende effect na minimaal 6 uur 4 : bolus van 50 mg s.c., vervolgens om de 6 uur 25 mg s.c.; Bij voldoende effect 24 uur na start overgaan op 2 dd 50 mg s.c.; Bij onvoldoende effect dosering verhogen naar 2 dd 75 mg s.c., met zo nodig bolus van 25 mg s.c. iedere 6 uur; Bij voldoende effect na 48 uur de dosering continueren op 2 dd 75 mg s.c.; Bij onvoldoende effect na 48 uur dosering verhogen naar 2 dd 100 mg s.c., met zo nodig bolus van 25 mg s.c. iedere 6 uur; Bij onvoldoende effect 72 uur na de eerste gift van levomepromazine overwegen of er een noodzaak is om over te gaan op stap 3.



Dhr. Jansen



- Opname hospice
- HF, necrotische voet
- Eigen huisarts



Dhr. Jansen

- Ligt veel op bed. In rolstoel soms nog in de tuin
 - Eet en drinkt
 - Bezoek
 - Geen duidelijke achteruitgang
- levensverwachting?



Dhr. Jansen

- Zieker
- Delier
- Pijn bij het plassen
- Blaaskrampen
- Familie vraagt sedatie
- Arts zegt toe
- Wachten 2 dagen op zoon uit buitenland
- Geeft ook antibiotica tegen blaaskrampen



Dhr. Jansen

- 2 dagen later...
- Wat nu?



Dhr. Jansen

- Sedatie gestart
- Moeizaam in slaap, veel wakker
- Hoge doseringen midazolam
- Na 3 dagen met nozinan erbij in slaap
- Na 10 dagen overleden



Leerpunten dhr Jansen

- Pas op met beloftes
- Cave tijdelijke verslechtingen
- Refractair symptoom belangrijk
- Levensverwachting belangrijk
- Mag je terugkomen op je belofte?
- Verwachte moeilijke sedatie: overweeg bijstarten nozinan



Casus 2: Mw. Van den Berg

- 93 jaar
- Gemetastaseerd mamma, ascites, oedeem, cachexie
- Vrijwel bedlegerig
- Eet en drinkt kleine beetjes

- Is het zat



Mw vd Berg

Sedatieplan:

startdosering?

onderhoudsdosering?



Mw vd Berg



- Start 5 mg, onderhoud 2,5 per uur
- 10 mg midazolam erbij
- Pomp opgehoogd
- Nozinan erbij
- 7 dagen later overleden



Leerpunten mw vd Berg

- Anamnese alcohol/benzo/AD etc
- Pas op met “ik ben het zat” sedaties

Wat is refractair symptoom, levensverwachting <2 wkn?



Casus 3: Jaap

- 62 jr
- VG: alcohol en drugsverslaving
- R/ methadon
- Gemetastaseerd colonca
- Delier
- Sedatieplan?



Casus Jaap

- Moeilijke sedatie?
 - Delier
 - Middelenmisbruik / verslavingen
- Startdosering 15 mg, onderhoud 3 mg/uur
- Nozinan 50 erbij
- Sedatie 2 dagen



**Methadon:
ampullen op tijd bestellen**

Hoe bepaal je je startdosering / onderhoud?

- Identificatie vooraf:

- Overgewicht / ondergewicht
- Mate van klachten (miss, braken, pijn, delier, dyspnoe)
- Verslaving morfine / benzo's / alcohol / cannabis in verleden?
- Roker? (nicotine-pleister)
- Gebruik anti-epileptica / anti-psychotica
- Leeftijd?

- Biologische beschikbaarheid= dat deel van de dosis dat onveranderd de systemische circulatie bereikt tov IV toediening

- **Verdelingsvolume**: verdeling van de stof over bloed tov weefsels

VD= (3-) 5 li/kg als alles in het bloed blijft

VD= groot (bv 800) als alles in de weefsels blijft

Hydrofiele weefsels (spieren, bloed): VD is klein

Lipofiele weefsels (vet): VD is groot

- Metabolisme: vooral in de lever. Klaring: vooral in de nieren.

- T_{1/2}: tijd dat de concentratie in je bloed halveert. 5x T_{1/2} is het medicijn opgenomen, “steady state”



Adipositas

- Verdelingsvolume is groter (meer vet)
- Klaring gelijk
- $T_{1/2}$ ($=0,7 \times VD/\text{klaring}$) is langer
- Piek is lager

Dus:

- bolus moet hoger en minder vaak
- bij continue toediening: hoger starten, langzaam ophogen

Cachexie

- Verdelingsvolume is kleiner (minder vet)
- Klaring gelijk
- $T_{1/2}$ korter
- Piek is hoger

Dus:

- bolus moet lager en vaker
- bij continue toediening: lager starten, sneller ophogen

Wat als midazolam niet werkt?

- Verhelp mogelijke verstorende factoren:
 - opioïd-intoxicatie
 - een niet goed functionerende toedieningsweg (koud, cyanose, oedeem)
 - een volle blaas
 - een vol rectum
 - onttrekking van nicotine, alcohol, corticosteroiden of andere middelen

- Ophogen midazolam / levomepromazine toevoegen

Stap 3 en 4: Propofol / fenobarbital



088-6051444

24/7 Consultatieteam Palliatieve Zorg

15. Wat doet u met dit geneesmiddel als u sedatie start?

	STOPPEN	DOORGEVEN, OVERZETTEN NAAR SUBCUTAAN	AFHANKELIJK VAN SITUATIE
Dexametason	16	7	13
Morfine	1	30	5
Furosemide	23	0	13
Haldol	11	8	17

5. Overige medicatie

- Furosemide: door, totdat orale intake niet meer mogelijk is (tenzij...)
- Dexamethason: vrijwel altijd gecontinueerd (cave afbouwverschijnselen)
- Morfine: continueren
- Haldol: continueren (tenzij levomepromazine)

Zet ICD uit!

6. Take home message

- Praat over het sterven. Kijk goed naar je patiënt voor doseringen. Anticipeer op moeilijkheden.
- Start levomepromazine laagdrempelig bij delier, misselijkheid, braken, pijn
- Geef dexamethason, morfine en haldol (behalve bij levomepromazine) door
- Stop furosemide als patiënt niet meer kan slikken (tenzij...)

24/7 Consultatieteam Palliatieve Zorg

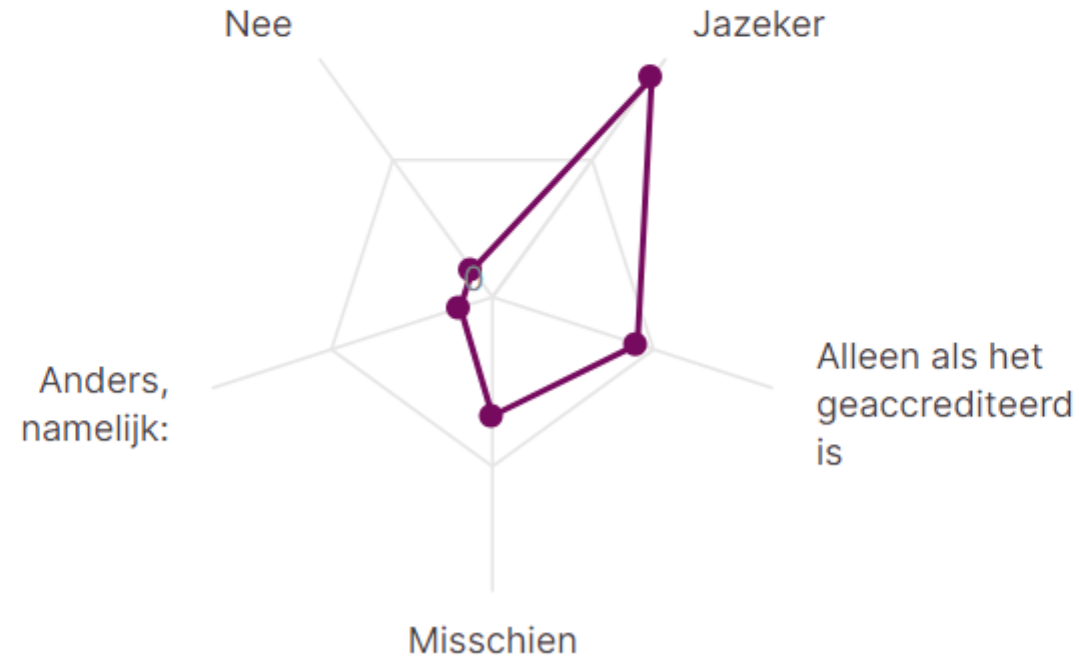
Wanneer u gebruik maakt van het landelijk nummer

088-6051444

wordt u tussen 8:00 en 23:00 uur automatisch doorgeschakeld naar het regionale team CTPZ.

In de nachten is er landelijk een consulent beschikbaar.

17. Het hospice wil graag 2x per jaar een bijeenkomst organiseren voor huisartsen om de meest leerzame casuïstiek van de afgelopen maanden in het hospice te bespreken. Zou u geïnteresseerd zijn om hieraan deel te nemen?



Vragen?





Dank voor de aandacht!