

Advance care planning

Dr Yvonne Engels, wetenschappelijk hoofddocent tijdige palliatieve zorg
Afdeling anesthesiologie, pijn en palliatieve geneeskunde, Radboudumc

Lid IKNL richtlijncommissie palliatieve zorg bij hartfalen (gecommitteerde Palliactief)

iknl integraal
kankercentrum
Nederland

samenvatting richtlijn
palliatieve zorg
bij hartfalen

Datum goedkeuring richtlijn:
februari 2018 | versie 3.0
Verantwoording: richtlijnwerkgroep
palliatieve zorg bij hartfalen

Het is gewenst dat u als zorgverlener
deze richtlijn kent. Raadpleeg de meest
recente versie van de richtlijn op
www.palliatieve.nl/hartfalen of bekijk de
samenvatting in de app PalliArts

Radboudumc

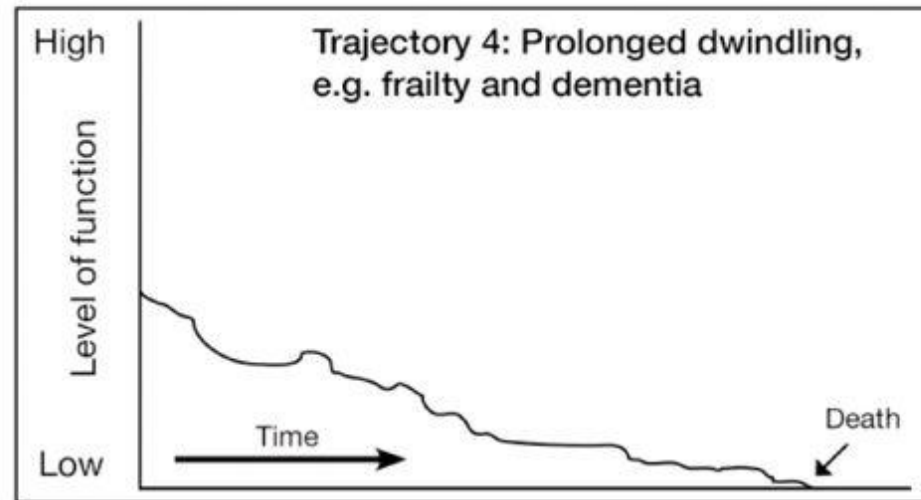
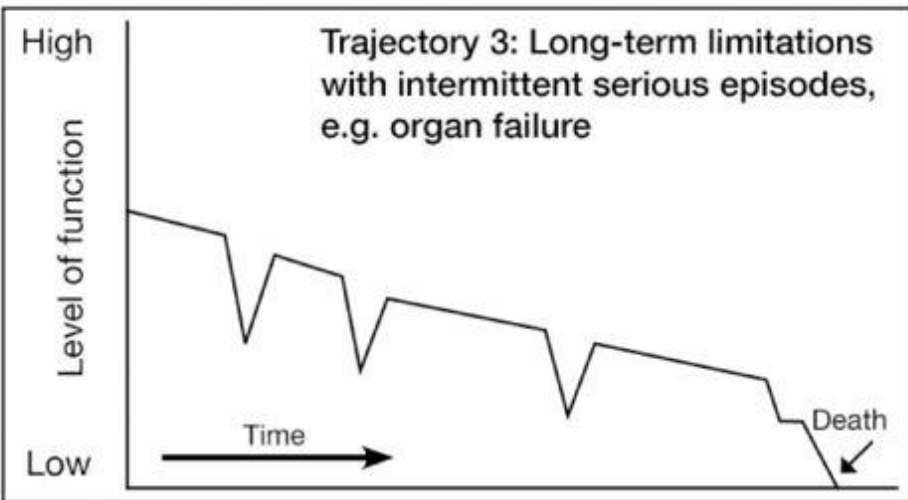
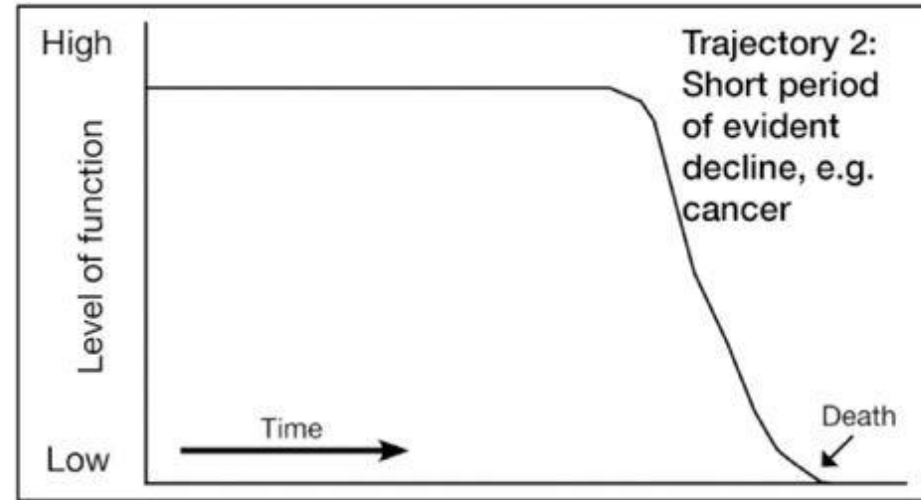
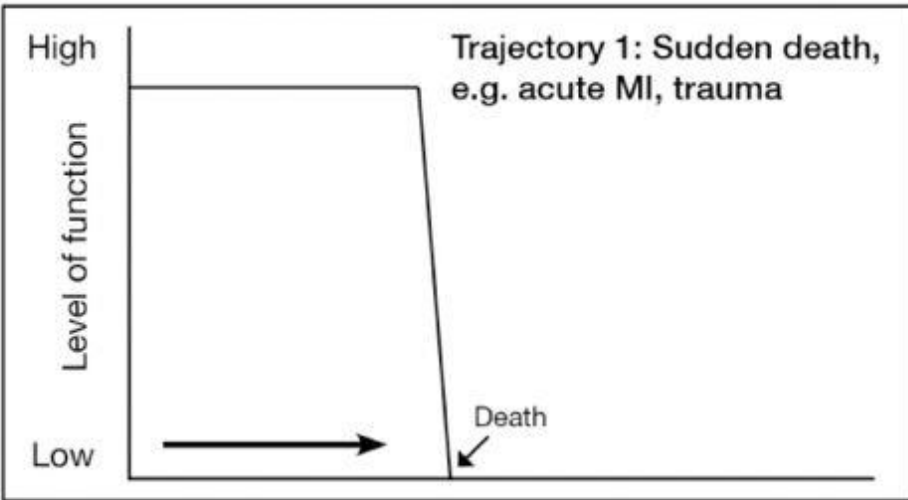
(potentiële) belangenverstremgeling	Geen
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	Geen
<ul style="list-style-type: none">• Sponsoring of onderzoeksgeld• Honorarium of andere (financiële) vergoeding• Aandeelhouder• Andere relaties	ZonMw EU- FP7

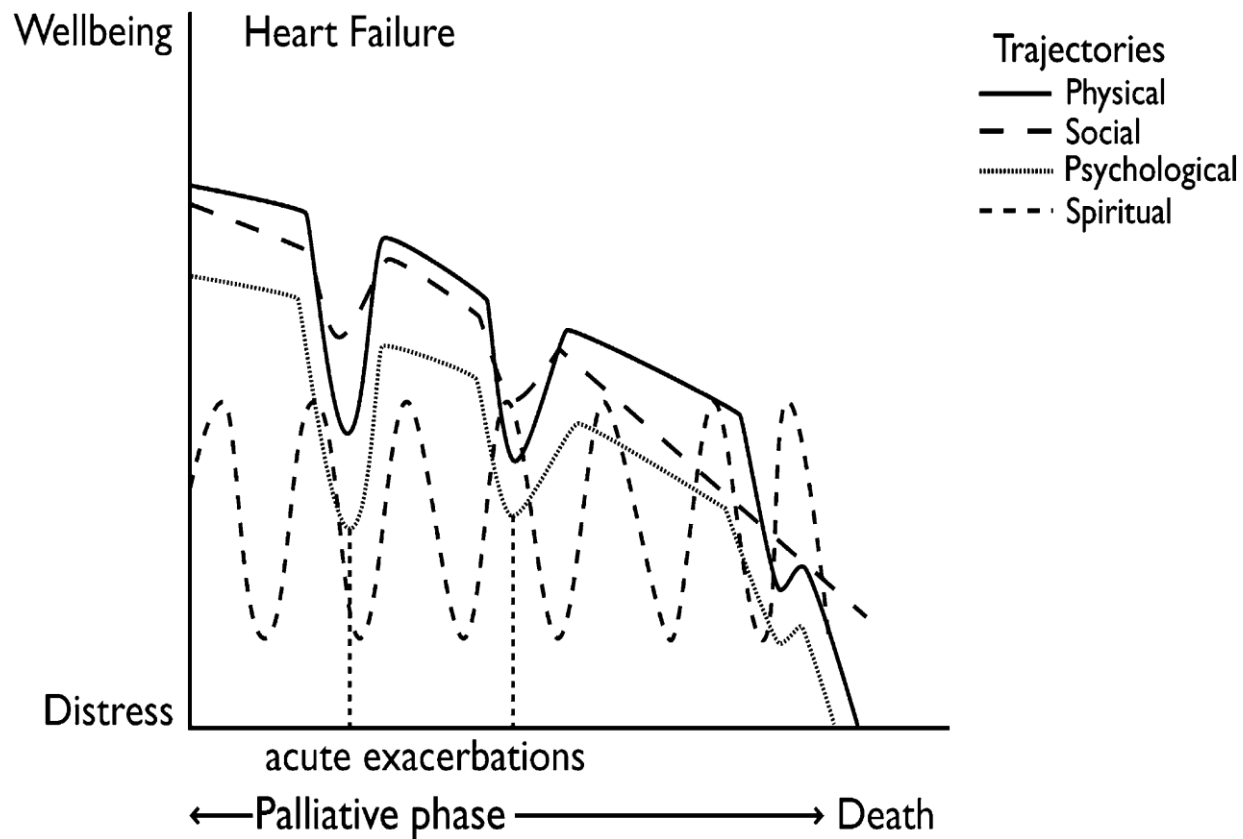
Uitdaging:

1. Wanneer starten?

Radboudumc

How People Die





Heart failure: physical, social, psychological, and spiritual well-being in the last year of life.

Murray et al. J Pain Symptom Manage. 2007;34:393-402

Zou ik verbaasd zijn als deze patiënt binnen 12 maanden komt te overlijden?

Zou ik verbaasd zijn als deze patiënt over 12 maanden nog leeft?

Screenen met DSQ Huisartsenpraktijk alle patiënten >74 jaar

		Total, n	Died, n	Survived, n	Sensitivity ¹ , % (95% CI)	Specificity ¹ , % (95% CI)	PVV ¹ , % (95% CI)	NPV ¹ , % (95% CI)	AUC ¹
SQ1	No	161	24	137	92.3% (74.9% - 9.1%)	48.5% (42.4% - 54.7%)	14.9% (9.8% - 21.4%)	98.5% (94.6%-99.8%)	0.704
	Yes	131	2	129					
	Total	292	26	266					
SQ2²	Yes	22	10	12	41.7% (22.1% - 3.4%)	91.2% (85.2% - 95.4%)	45.5% (24.4% - 67.8%)	89.9% (83.7% - 94.4%)	0.665
	No	139	14	125					
	Total	161	24	137					

De SPICT is een handreiking om personen te identificeren die een verhoogd risico hebben op achteruitgang van hun gezondheid. Inventariseer on vervulde behoeften aan ondersteunende en palliatieve zorg bij deze personen en maak een zorgplan.

Ga na of algemene indicatoren met betrekking tot slechte of achteruitgaande gezondheid aanwezig zijn.

- Ongeplande ziekenhuisopname(s).
- Functionele status is laag of gaat achteruit, met beperkt herstelvermogen (overdag 50% of meer in bed of stoel).
- Afhankelijk van anderen voor zorgbehoeften, door fysieke en/of mentale problemen.
- De mantelzorger heeft meer hulp en ondersteuning nodig.
- Significant gewichtsverlies in de afgelopen maanden, of aanhoudend ondergewicht.
- Persistentere symptomen ondanks optimale behandeling van onderliggende aandoening(en).
- De patiënt (of naaste) vraagt om palliatieve zorg; kiest (verdere) behandeling te verminderen, te staken of er vanaf te zien; of wenst een focus op kwaliteit van leven.

Ga na of er klinische indicatoren van een of meer gevorderde ziekte(n) zijn.

Kanker

Functionele achteruitgang ten gevolge van progressieve kanker.

Te kwetsbaar voor behandeling van de kanker, of de behandeling is gericht op symptoomcontrole.

Dementie/kwetsbare oudere

Niet in staat zichzelf aan te kleden, te lopen of eten zonder hulp.

Eet of drinkt minder; slikproblemen.

Incontinentie voor urine en ontlasting.

Niet in staat tot verbale communicatie; weinig sociale interactie.

Frequent vallen; heupfractuur.

Recidiverende koortsepisodes en/of infecties; aspiratiepneumonie.

Neurologische ziekte

Progressieve achteruitgang van fysiek en/of cognitief functioneren ondanks optimale behandeling.

Spraakproblemen met toenemende communicatieproblemen en/of progressieve slikproblemen.

Recidiverende aspiratiepneumonie, dyspnoe of respiratoir falen.

Persistentere verlamming na hersenbloeding met significant functieverlies en blijvende handicap.

Hart-/vaatziekte

Hartfalen of uitgebreid, onbehandelbaar coronair vaatlijden; met dyspnoe of pijn op de borst in rust of bij geringe inspanning.

Ernstig, inoperabele perifere vaatlijden.

Respiratoire aandoening

Ernstige, chronische longziekte met in de periode tussen exacerbaties kortademigheid in rust of bij geringe inspanning.

Persistentere hypoxie waardoor chronische zuurstofafhankelijkheid.

Heeft beademing nodig gehad in verband met respiratoir falen, of beademing is gecontraïndiceerd.

Andere aandoeningen

Achteruitgang en risico op overlijden bij elke andere aandoening of irreversibele complicatie; elke beschikbare behandeling zal falen.

Inventarisatie van huidige zorg en toekomstige zorgplanning.

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

Nierziekte

Stadium 4 of 5 chronisch nierfalen (eGFR < 30 ml/min) met achteruitgaande gezondheid.

Nierfalen bij andere levensverkortende ziekten of behandelingen.

Staken of niet starten van dialyse.

Leverziekte

Levercirrhose met één of meer complicaties in het afgelopen jaar:

- Diuretica-resistente ascites
- Hepatische encefalopathie
- Hepatorenalel syndroom
- Bacteriële peritonitis
- Recidiverende varicesbloeding

Levertransplantatie is niet mogelijk.

www.spict.org.uk

IDENTIFICATIE PALLIATIEVE PATIËNTEN

COPD	<ol style="list-style-type: none"> 1. De patiënt heeft veel hulp nodig en frequente medische verzorging (Karnofsky-score \leq 50%) 2. De patiënt heeft fors gewichtsverlies (\pm10% lichaamsgewicht binnen 6 maanden) 3. Er is hartfalen aanwezig 4. De patiënt heeft orthopnoe 5. De patiënt geeft signalen het naderende einde in te zien 6. Er zijn objectieve tekenen van ernstige dyspnoe aanwezig (beperkt inspanningsvermogen, dyspnoeïsch bij spreken, gebruik van hulpademhalingspijpen en orthopnoe)
HARTFALEN	<ol style="list-style-type: none"> 1. De patiënt heeft ernstig hartfalen: klachten bij rust of lichte inspanning (NYHA IV) 2. Er zijn frequente ziekenhuisopname (>3 per jaar) 3. De patiënt heeft frequente exacerbaties van ernstig hartfalen (>3 per jaar) 4. De patiënt heeft veel hulp nodig en frequente medische verzorging (Karnofsky-score \leq 50%) 5. De patiënt heeft gewichtstoename die niet reageert op ophoging van diuretica 6. Er is algehele achteruitgang in klinisch beeld (oedeem, orthopnoe, nycturie, dyspnoe) 7. De patiënt geeft signalen het naderende einde in te zien
MALIGNITEIT	<ol style="list-style-type: none"> 1. De patiënt heeft een slechte prognose bij primaire tumor 2. De patiënt heeft veel hulp nodig en frequente medische verzorging (Karnofsky-score \leq 50%) 3. Er is progressieve achteruitgang in functioneren 4. De patiënt ligt in toenemende mate op bed 5. Er is sprake van een verminderde voedsel intake 6. Er is sprake van een toenemende vermagering 7. Aanwezigheid van het anorexie-cachexie syndroom (afname eetlust, algemene zwakte, vermagering, spieratrofie) 8. De patiënt heeft een afname van 'drive to live'

Thoosen B et al. BJGP 2012

Uitdaging:

- 2. Hoe en wat communiceren?**

Samen beslissen

voorbereidend

- 1** *Historie*: heeft de patiënt eerder al iets besproken of vastgelegd over een behandeling in het algemeen, of specifiek voor bijvoorbeeld reanimatie?
- 2** *Voorwerk* voor gesprek door de hulpverlener: zijn alle problemen voldoende in kaart gebracht? Hoe interacteren de problemen met elkaar?
- 3** Definieer tijdens het gesprek uw *gesprekspartner* en eventuele toehoorders: wie neemt in dit gesprek de beslissingen (patiënt, vertegenwoordiger/mantelzorger, dokter), is er een toehoorder aanwezig (bijvoorbeeld verzorging, extra familie)?
- 4** Bepaal *levensvisie en beleving*: kwaliteit van leven, levensovertuiging of geloof, beleving (wat doet het met u?), culturele verschillen tussen dokter en patiënt.

- 5** Identificeer *behandeldoelen*: niet strikt medisch (onafhankelijkheid, wonen, zorggerelateerde doelen), mensen met een chronische ziekte: veranderend perspectief.

choice

- 6** Uitleg, uitwisselen informatie (*choice talk*)
Hierbij hoort ook het op een heldere manier bespreken van kansen.

option

- 7** *Option talk*: vormgegeven door 1 t/m 5 (evt. met keuzehulp).

decision

- 8** Stel een zorgplan op met behulp van stap 1 t/m 7 (*decision talk*).

Radboudumc

-
1. Neem als zorgverlener het initiatief
 2. Spreek met patiënt én mantelzorger
 3. Geef informatie over ziekte-traject
 4. Start met het NÚ:
 - Wat is nu belangrijk voor hem/haar?
 - Wat zijn zijn/haar doelen?
-
- Wat houdt hem/haar bezig?

Voorbeelden van openingszinnen

1. Ik zou graag van u horen wat er allemaal belangrijk is voor u of uw familie
2. Wat weet u zelf over uw gezondheidsproblemen en wat er in de toekomst kan gebeuren?
3. Sommige mensen maken zich zorgen over wat er gebeurt als het slechter met ze gaat – hoe is dat bij u?
4. Soms willen mensen dat een familielid of vriend beslissingen voor ze nemen als het slechter met ze gaat... is dat iets waar u ook over zou willen praten?
5. We hopen dat het nog heel lang goed met u blijft gaan, maar ik ben bezorgd wat er gebeurt indien
6. Het is niet makkelijk om te praten over verslechtering, maar ik maak me zorgen dat als we dat niet doen, we geen goed beslissingen over uw zorg kunnen nemen. Wat is voor u de beste manier om dit te bespreken?

Uitdagingen:

3. Hoe anticiperende zorg plannen?

PROBLEEMKWADRANTEN

Somatisch gebied		Sociale context en financieel gebied	
Beleid		Beleid	
Problemen nu:		Problemen nu:	
Problemen verwacht: Sterfscenario:		Problemen verwacht:	
Zorgverlening en ADL		Zingeving en psyche	
Beleid		Beleid	
Problemen nu:		Problemen nu:	
Problemen verwacht:		Problemen verwacht:	

Mogelijke toekomstige problemen Pijn Dyspnoe Ileus Delier Angst Depressie Coma Lever/nierfunctiestoornissen Draagkracht mantelzorg Speciale technische zorg	
Ziektespecifieke aandachtspunten Hartfalen: anaemie defibrillator uitzetten gewicht COPD: medicamenteuze /niet-medicamenteuze mogelijkheden bij dyspnoe	

-
- **individuele levensdoelen en doelen van zorg**
 - **mogelijkheden van palliatieve zorg**
 - **draaglast en draagkracht mantelzorgers**

(niet)-behandelafspraken

ziekenhuisopnames / ic-opnames

plaats van zorg en sterven

ICD deactiveren

crisissituaties (acute verstikking, refractaire symptomen)

wilsverklaring

wettelijke vertegenwoordiging

Levensindebeslissingen inclusief euthanasie

wensen met betrekking tot de uitvaart