

Passende zorg in de laatste levensfase

Marjolein van Meggelen
Studieleider post-hbo PZ HU &
Projectleider expertisecentrum
hospice Kajan

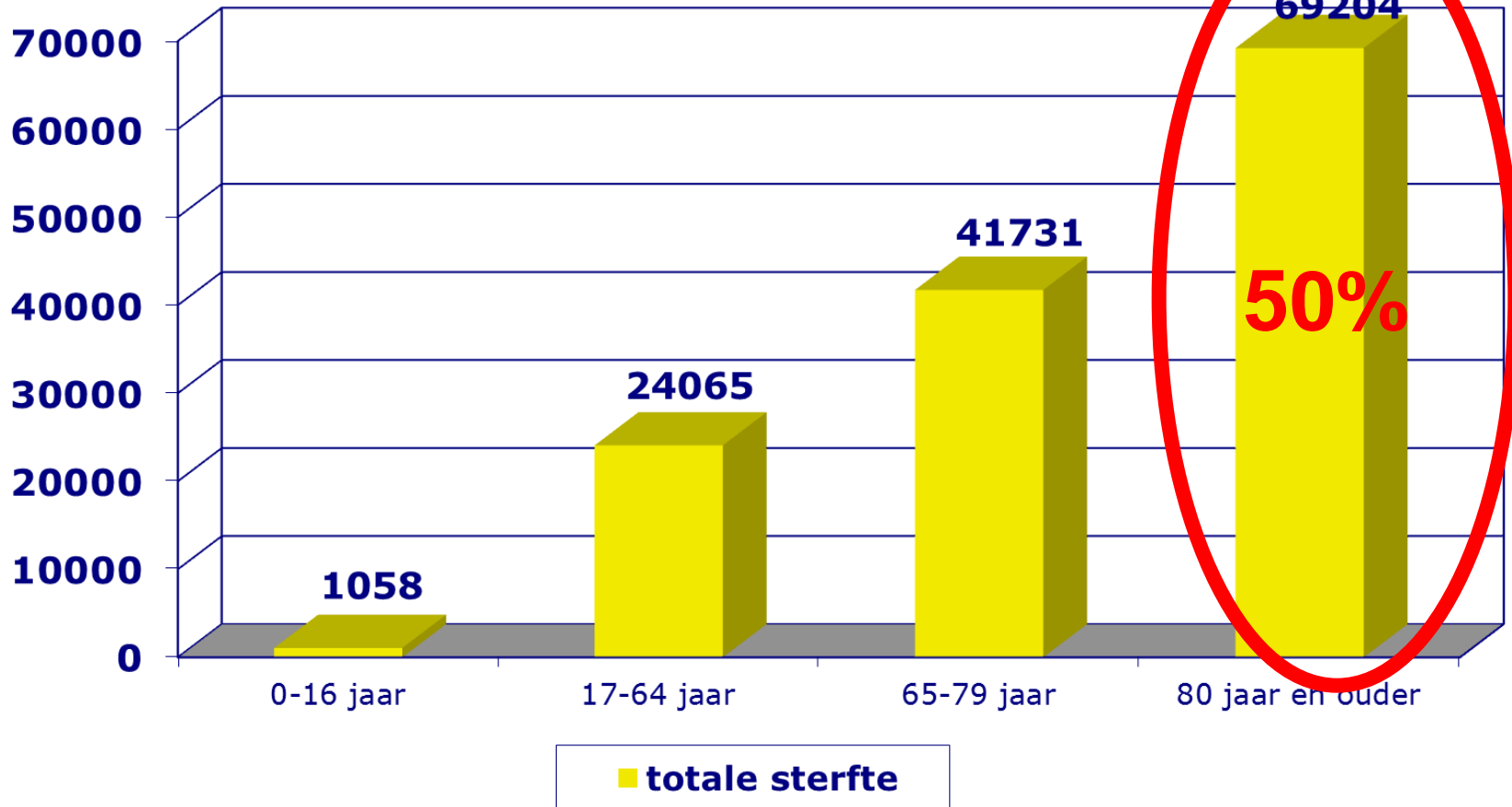
Overlijdens naar leeftijd

- Jaarlijks overlijden ongeveer 140.000 mensen in Nederland
- Vraag: Welk % van het totaal aantal mensen dat overlijdt in een jaar in Nederland is 80 jaar of ouder?
 - A. 30 %
 - B. 50 %
 - C. 80 %
- Met dank aan Roelien Pasman, onderzoeker EMGO - VUmc

Overlijdens naar leeftijd

Aandeel in de sterfte per leeftijdsgroep in NL

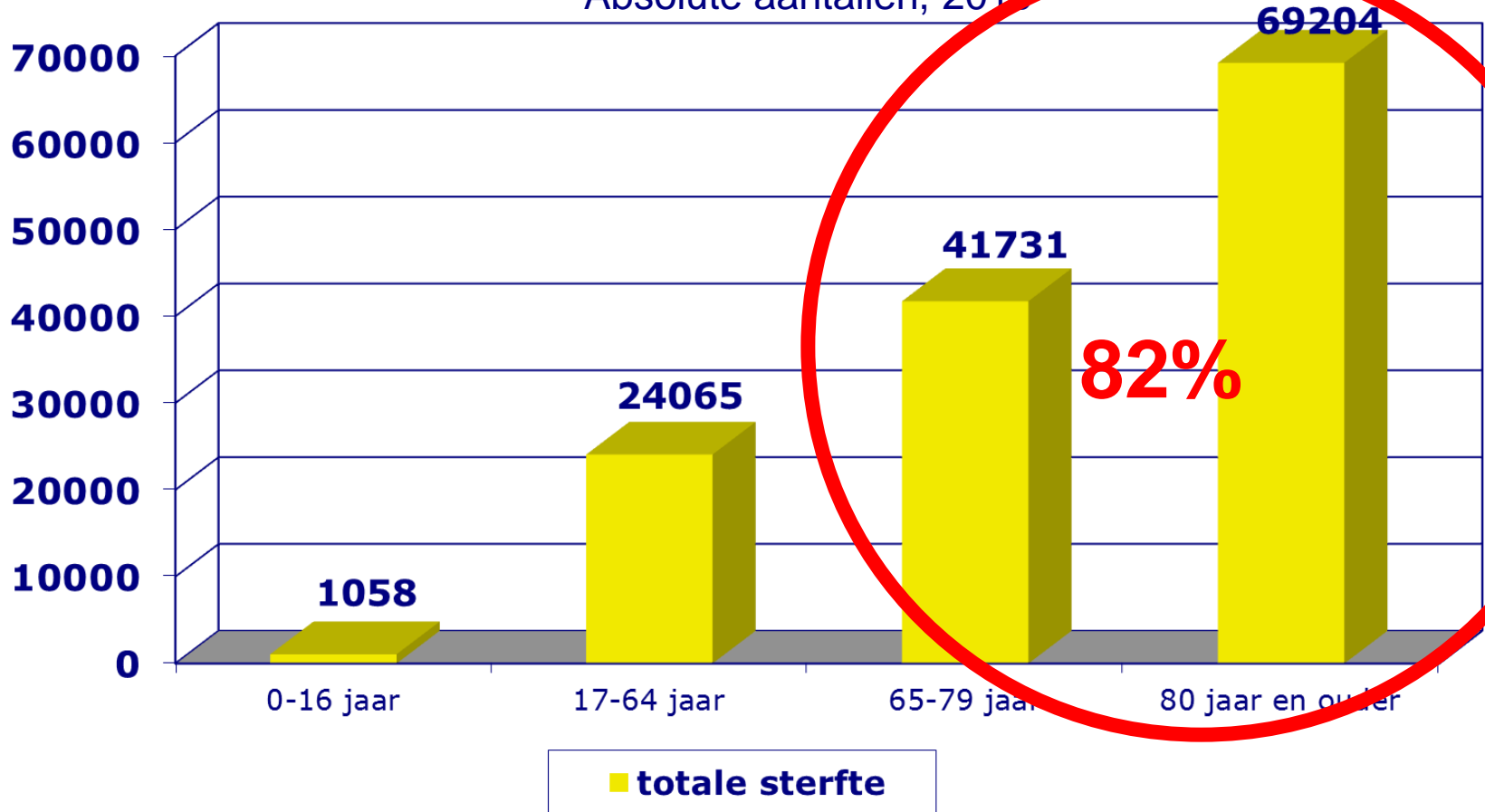
Absolute aantallen, 2010



Overlijdens naar leeftijd

Aandeel in de sterfte per leeftijdsgroep in NL

Absolute aantallen, 2010



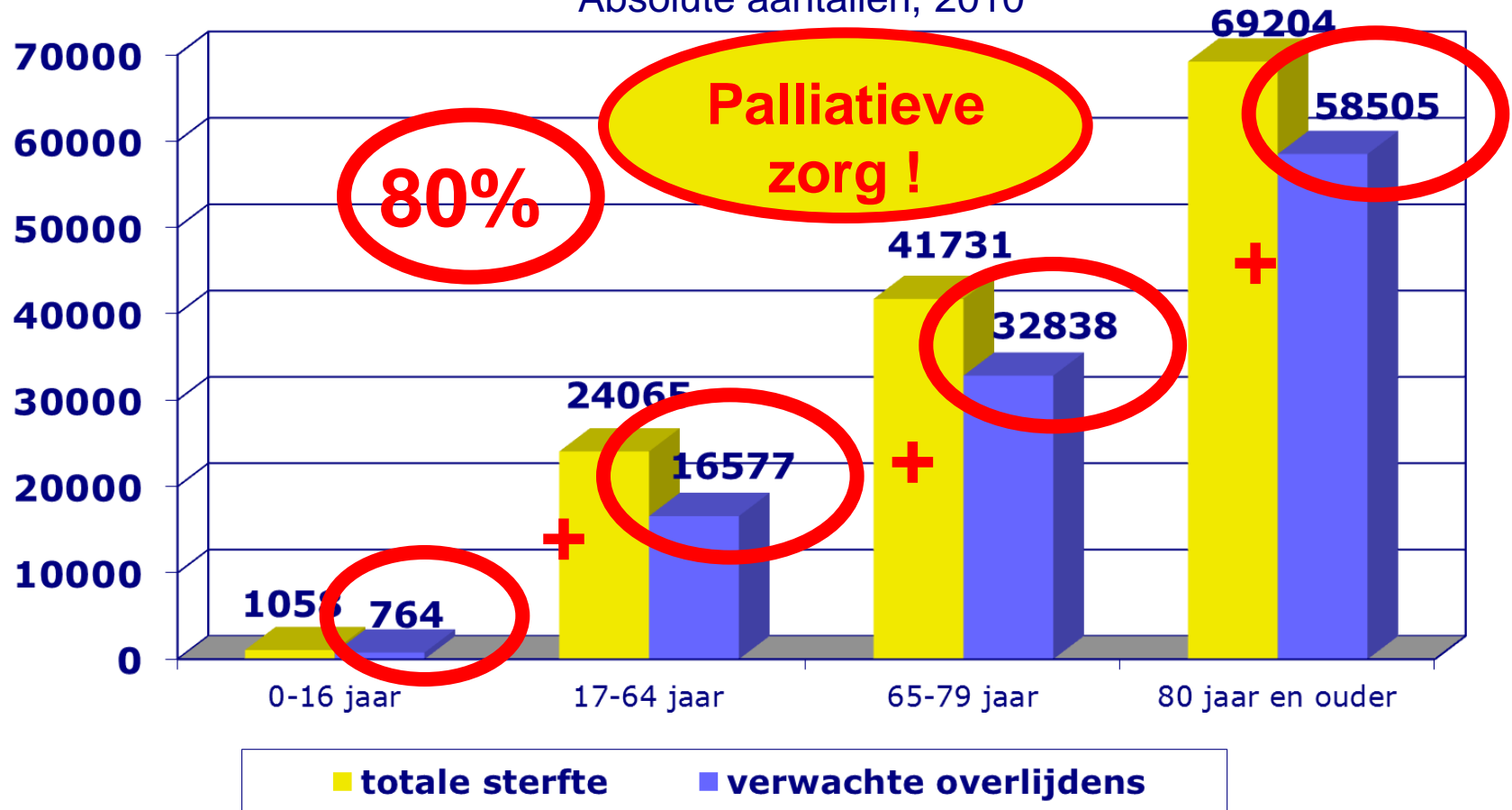
Cijfers *verwachte* overlijdens

- Van alle overlijdens is een deel onverwacht (bv. auto-ongeluk, hartstilstand) en een deel verwacht (bv. na ziekte)
- Vraag: Welk % van alle overlijdens is *verwacht*?
- A. 30 %
 - B. 50 %
 - C. 80 %

Cijfers *verwachte overlijdens*

Verwachte overlijdens per leeftijdsgroep in NL

Absolute aantallen, 2010

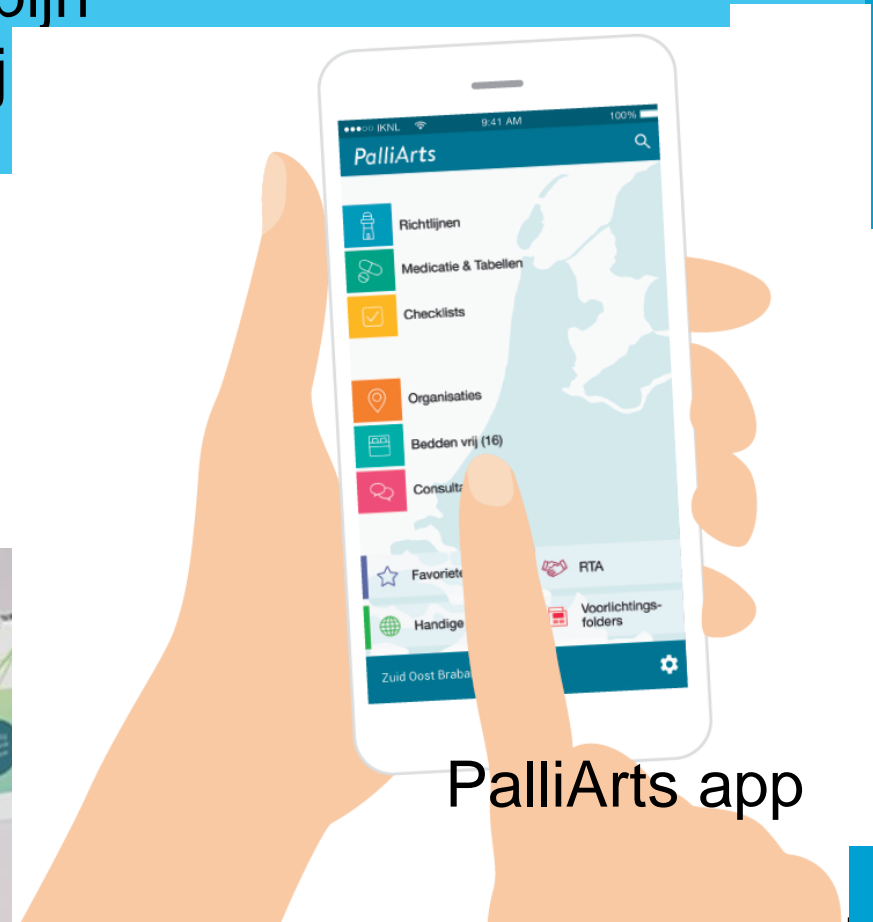


Programma

1. Richtlijnen palliatieve zorg sinds 2006
2. Kwaliteitskader palliatieve zorg 2017
3. Passende zorg in de laatste levensfase
4. Pro-actieve zorgplanning

1 Richtlijnen palliatieve zorg

- 44 richtlijnen
 - Symptomatologie – pijn
 - Ziektegerichte richtlijnen
 - Niet - ziektegerichte



PalliArts app

2. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland



- Initiatief IKNL en Palliactief,
NHG, Verenso, FMS, NCPF, V&VN
gedragen door vele partners
- Doelen:
Kwaliteitscriteria ontwikkelen voor goede
Palliatieve Zorg
Landelijk gedragen door patiënten en
zorgverleners
Komen tot (integrale) financiering passend bij
gewenste kwaliteit

Domeinen

.....	DOMEIN 1: kernwaarden en principes	18		
.....	DOMEIN 2: structuur en proces	→	2.1 markering	20
.....	DOMEIN 3: fysieke dimensie	46	2.2 gezamenlijke besluitvorming	22
.....	DOMEIN 4: psychische dimensie	49	2.3 proactieve zorgplanning	24
.....	DOMEIN 5: sociale dimensie	52	2.4 individueel zorgplan	27
.....	DOMEIN 6: spirituele dimensie	55	2.5 interdisciplinaire zorg	30
.....	DOMEIN 7: stervensfase	58	2.6 mantelzorg	32
.....	DOMEIN 8: verlies en rouw	62	2.7 coördinatie en continuïteit	34
.....	DOMEIN 9: cultuur	65	2.8 netwerk	37
.....	DOMEIN 10: ethisch en juridisch	67	2.9 deskundigheid	39
.....			2.10 kwaliteit en onderzoek	43



Essenties

Wensen, waarden en behoeften bekend

2.1 Markering

2.1 Gezamenlijke besluitvorming

2.3 Proactieve zorgplanning

Symptoomlast op 4 dimensies goed ondersteund

2.9 Deskundigheid

Effectieve communicatie

Sterven op plek van voorkeur met passende zorg

2.7 Coördinatie en continuïteit

2.4 Individueel zorgplan

3. “Passende zorg in de laatste levensfase” **KNMG-rapport (2015)**

Toename van mogelijkheden in diagnostiek en behandeling - ook meer ingrijpende - biedt zowel voordelen, als nadelen en risico's

In de laatste levensfase kan een exclusief focus op lengte van leven schadelijk zijn voor kwaliteit van leven en sterven, en voor acceptatie, afsluiting en afscheid

Niet alles wat kan, hoeft

PASSENDE ZORG IN DE LAATSTE LEVENSFASE



Achtergrond

In MC-enquête onderschrijft 62% van artsen-respondenten dat patiënten in de laatste levensfase langer worden behandeld dan nodig en wenselijk is



Gun patiënt zijn einde

Erik van Engelen,
ambulancetoezwaarder

De medische wetenschap maakt steeds meer mogelijk. Het voelt echter niet goed om medewerking te moeten verlenen aan het oprekken van een leven dat eigenlijk al 'klaar' is. Een noodkreet uit de ambulancewereld.

Correspondentieadres:
amh@redactiecontact.nl
t.c.: redactie@medischcontact.nl

Zeker rond het levenseinde is 'meer' niet altijd de beste keus

Niet behandelen is soms beter

prof. dr. Job Kievit,
chirurg, hoogleraar medische
besliskunde, Leids Universitair
Medisch Centrum

Zowel artsen als patiënten kunnen moeilijk weerstand bieden aan beschikbare behandelingen. Want hoe dramatisch de diagnose ook is: we geven niet graag op. Dat leidt helaas vaak tot belastende en kostbare interventies waarvan de patiënt alleen maar nadeel ondervindt.

Correspondentieadres:
j.kievit@lumc.nl
t.c.: redactie@medischcontact.nl

Ook patiënten leggen zich vaak niet neer bij de dood

'De arts staat in de behandelmodus'

Joost Visser

Artsen behandelen patiënten die binnenkort zullen sterven, vaak te lang door. Meestal met de beste bedoelingen en met instemming van de patiënt. Maar toch kan het beter, zo blijkt uit een lezersenquête van Medisch Contact en de KNMG.



knmg

Geef nooit op?

- Curatie tot het bittere eind!
- Wie heeft de regie?
- Geld speelt geen rol - of toch?

Praktijk mee tijdens het
**KNMG-symposium over
doorbehandelen in de laatste
levensfase**

Donderdag 14 juni 2012
Domus Medica, Utrecht

- filmpje Eva Bolt

Doelstellingen

- Analyse van aard en omvang (van aandoeningen, specialismen, situaties) en mechanismen
- Bevorderen van wel-passende zorg krijgen in de laatste levensfase, middels publiek debat, en middels instrumentontwikkeling

Stuurgroep:

huisartsen, medisch specialisten (waaronder SO), verpleegkundigen Henk Bakker en Marjolein van Meggelen, patiënten- en ouderenvertegenwoordigers (LHV, NHG, OMS, Verenso, V&VN, NPCF, NFK, NOOM)

Casuïstiek 1 Passende zorg, wat is dat?



- Dhr. P. 86 jaar
- Colonicarcinoom; vanwege ileusbeeld 2012 acute OK
- Zomer 2013 levermetastasen
- Bij toeval groot aneurysma aorta gevonden
- Welke elementen zorgen voor passende zorg?



Casuïstiek 2 Passende zorg, wat is dat?



- Mw. A. 88 jaar
- Midden-gevorderd stadium van Alzheimer
- Woont in verpleeghuis – hulp bij wassen en toezicht op eten en drinken en ADL
- Valt en heeft mogelijk haar heup gebroken.
- Welke elementen zorgen voor passende zorg?



Praten over levenseinde is niet gewoon.



‘Niet opgeven’ is de basishouding in onze samenleving.

Richtlijnen zijn gericht op ‘doen’.

‘Doen’ is beter dan ‘laten’.

Opleidingen zijn gericht op ‘doen’.

Betaald voor handelen.

Veel hulpverleners, weinig afstemming, wie is verantwoordelijk?

Geen blik op de hele mens.

Bij besluit over behandeling is medisch perspectief vaak nog leidend.

Palliatieve zorg wordt te laat ingezet.

Gesprek over mogelijk afzien van een behandeling kost meer tijd.

Praten is moeilijk.

Wat vertel je de patiënt?

Grote onbekende: cultuur en levensbeschouwing beïnvloeden de kijk op levenseinde.

Mensen leggen onvoldoende en niet op tijd hun wensen en voorkeuren rond het levenseinde vast.

Markering van de palliatieve fase



Surprise question Murray
 “Zou het u verbazen als uw patiënt over een jaar is overleden?”

Multiproblematiek



4 Proactieve zorgplanning

Proactieve zorgplanning = Advance care planning (ACP)

Definitie kwaliteitskader:

Een **continu en dynamisch proces** van gesprekken over levensdoelen en keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past. De zorgverlener kan hier **al vroeg in het ziekte-traject** mee starten, in het kader van bewustwording van de eigen eindigheid bij de patiënt.

(≠ wilsverklaring en /of wettelijk vertegenwoordiger)

A

Hopeful and unrealistic attitude: Nothing bad will happen!!

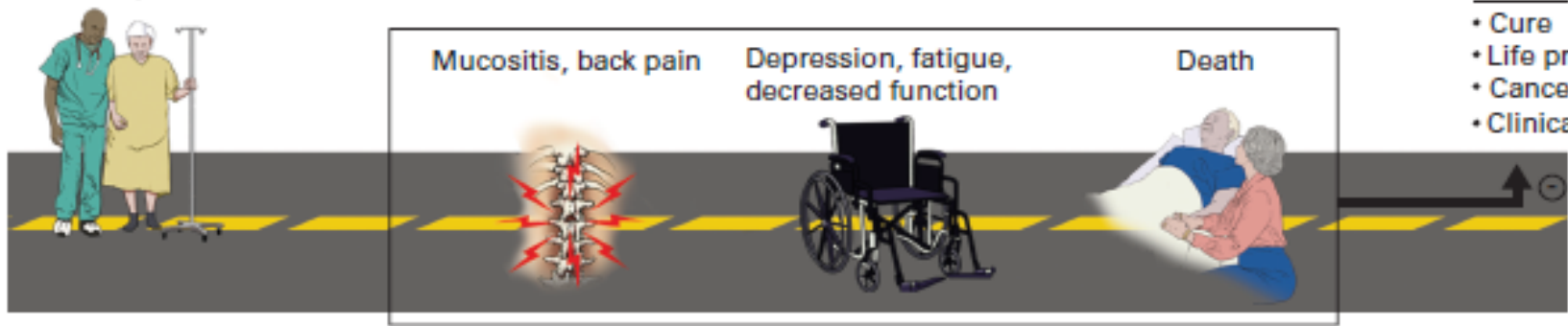
No Supportive / Palliative Care

- No comfort measures (e.g. treatment of pain, depression)
- No safety features (e.g. advance planning for living arrangements, transportation / mobility, bedroom / bathroom aids, family knowledge and support, advance directives, resuscitation status)

- Suboptimal symptom control, increased distress, poor quality of life
- Frequent ER / hospital visits, CPR, intubation, ICU stay, distressed patient and family.

↓ ⊖
Goals

- Cure
- Life prologation
- Cancer treatments
- Clinical trials

**B**

Hopeful and realistic attitude: I want to ensure maximal comfort during my cancer journey. I also want to be prepared in case things do not go as planned.

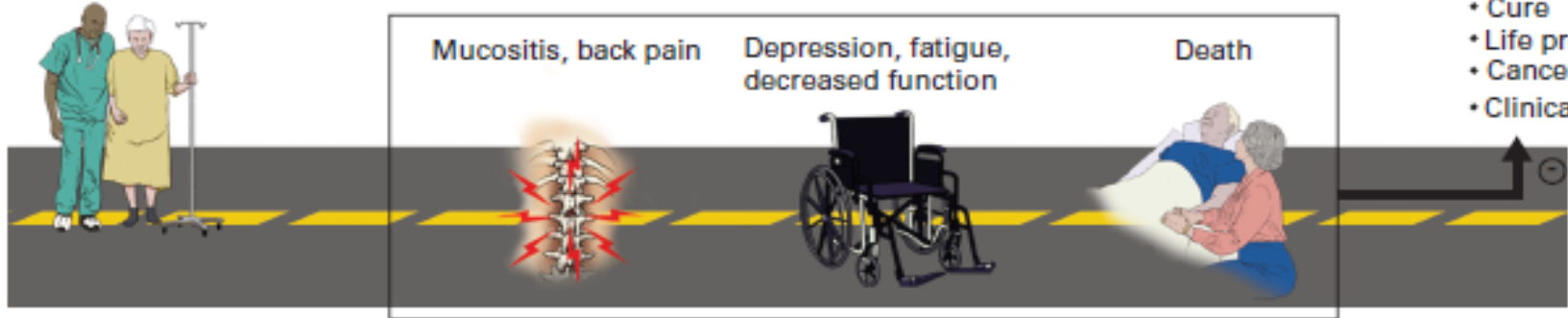
Supportive / Palliative Care

- Comfort measures
- Safety features

- Less distress, improved quality of life, increased adherence to cancer treatments.
- Minimizes patient and family distress at the end of life.

↓ ⊕
Goals

- Cure
- Life prologation
- Cancer treatments
- Clinical trials



Tot slot - dank!



It takes 2 people to make a child

It takes a whole village to raise a child (Afr. gezegde)

It takes **a whole community** to die at the right moment in the right place with the right caregiver (MvM 2015)



@meggelenm

marjolein.vanmeggelen@hu.nl