

Keuzehulp

Samen beslissen bij COVID-19

Dit document helpt u om een afweging te maken tussen de voor- en nadelen van een intensieve behandeling.

Introductie

Wat is COVID-19?

COVID-19 is een ziekte die veroorzaakt wordt door een coronavirus. COVID is de afkorting voor "Coronavirus Disease"; de ziekte werd voor het eerst vastgesteld in 2019. Het is dus een nieuwe ziekte.

Waarom deze keuzehulp?

Wij willen u graag helpen met beter worden. Gelukkig herstellen veel mensen van COVID-19. Toch kan uw ziekte ook plotseling erger worden. Ook als u goed behandeld wordt.

Als uw situatie plotseling verslechtert, kan het zijn dat u niet meer kunt zeggen wat u wil. Daarom is het goed dat u nu alvast nadenkt over wat belangrijk is voor u. Bespreek uw wensen met uw familie en uw behandelend arts of verpleegkundige. Sommige, intensieve behandelingen zijn namelijk erg ingrijpend, zowel voor u als uw familie.

Dit document bespreekt de voor- en nadelen van een intensieve behandeling. Het kan u helpen om hierna een besluit te nemen over wat u wel en niet zou willen.

Welke behandelingen worden besproken?

De keuzehulp bespreekt de volgende behandelingen:

- Opname in het ziekenhuis
- Opname op de Intensive Care (IC)
- Beademen

Opname in het ziekenhuis

Wat houdt het in/wat kunt u verwachten?

Als u wordt opgenomen in het ziekenhuis, komt u terecht op een afdeling. Vaak ligt u samen met andere COVID-19-patiënten op een kamer. De verpleegkundigen en artsen dragen beschermende kleding, zoals handschoenen, schorten, brillen en mondmaskers. Vanwege het risico op besmetting is bezoek beperkt toegestaan.

Wat zijn de voordelen?

- Er is 24 uur per dag hulp beschikbaar
- Er kan extra ondersteunende zorg gegeven worden, bijvoorbeeld meer zuurstof of een infuus
- Er kan meer hulp geboden worden als u een andere ziekte, zoals COPD of hartfalen, heeft
- Er zijn zorgverleners die u geestelijk of emotioneel kunnen steunen
- Als uw klachten, zoals kortademigheid of angst, erger worden, kunnen deze snel behandeld worden

Wat zijn de nadelen?

- Er mag weinig bezoek komen
- De kans om in de war te raken (delier) is groter in het ziekenhuis
- U kunt in het ziekenhuis extra problemen krijgen, zoals bijv. een ontsteking door een bacterie

Opname op de IC

Wat houdt het in/wat kunt u verwachten?

De Intensive Care (IC) is een afdeling in het ziekenhuis, waar (zeer) intensieve zorg gegeven wordt. Er zijn meer artsen en verpleegkundigen beschikbaar per patiënt. Patiënten liggen op een kamer met veel apparatuur om zich heen. Sommige behandelingen, zoals beademing via een buisje in de keel, kunnen alleen op de IC gegeven worden.

Opname op de IC kan door patiënten en hun dierbaren als heel heftig worden ervaren. De artsen en verpleegkundigen op de IC zullen hun uiterste best doen om u en uw familie hierin zo goed mogelijk te steunen.

Uw arts overweegt een opname op de IC alleen als hij/zij denkt dat u heel erg ziek bent en behandeling op de IC voor u zinvol acht. Meestal is dit omdat u veel moeite heeft met ademen en daar hulp bij nodig heeft.

Uiteindelijk besluit een medisch specialist (arts) of een IC-opname voor u zinvol is, maar u beslist of u dit wel of niet wilt. In veruit de meeste gevallen nemen arts en patiënt de beslissing samen.

Overleving

Op de IC zijn veel extra ondersteuningsmogelijkheden. Toch hebben patiënten op de IC nog steeds een flinke kans om te overlijden.

We weten nog niet goed wat de kans op overleving bij COVID-19 in Nederland is. Uit het buitenland is al wel informatie beschikbaar: in een ziekenhuis in Wuhan (China) overleden 62 van de 100 mensen [1]. Het wisselt erg per land wie op de IC wordt opgenomen.

We *denken* dat de kans op overlijden in Nederland rond de 30% - 40% zal liggen [2]. Deze kans is erg afhankelijk van de gezondheid van de patiënt voor hij op de IC werd opgenomen. De kans op overlijden is groter als u andere ziektes heeft, zoals suikerziekte (diabetes), hart- en vaatziekten, COPD of overgewicht.

Herstel

Als u beter wordt, heeft u nog (lange) tijd nodig om weer te herstellen. Het kan zelfs zijn dat u nooit meer helemaal de oude wordt. Hoe dit precies is bij IC-opname in verband met COVID-19 is nog niet bekend.

Bij IC-opname om andere redenen dan COVID-19, gelden de volgende cijfers [3]:

- Na 1 jaar heeft 50 van de 100 mensen nog veel lichamelijke klachten.
- Ongeveer 33 van de 100 mensen krijgt depressieve klachten.
- Ongeveer 20 van de 100 mensen ontwikkelt een posttraumatische stressstoornis (PTSS)

Wat zijn de voordelen?

- Grotere kans op overleven
- Meer ondersteuningsmogelijkheden

Wat zijn de nadelen?

- Kans op overlijden, ondanks behandeling
- Beperkte mogelijkheden voor bezoek, ook als het erop lijkt dat u komt te overlijden
- Waarschijnlijk lange revalidatie als u beter wordt

Beademen

Wat houdt het in/wat kunt u verwachten?

COVID-19 kan een ontsteking aan allebei uw longen veroorzaken. Hierdoor kunt u moeite krijgen met ademen. Als zuurstof via een masker onvoldoende helpt, kan een machine uw ademhaling ondersteunen of zelfs helemaal overnemen. De arts brengt dan een buisje via de keel in uw luchtpijp. U wordt in slaap gebracht (en gehouden) zolang het buisje in uw luchtpijp zit. Daarnaast krijgt u vocht via een infuus en voeding via een slangetje.

De artsen en verpleegkundigen op de IC zijn erg betrokken bij de gezondheid van u en uw familie. Als u in slaap gebracht bent, zullen zij uw familie regelmatig informeren over hoe het met u gaat.

Overleving

Uw situatie is zeer zorgelijk als u beademd moet worden.

Herstel

Uw conditie gaat achteruit, doordat u lang stilligt en uw spieren niet gebruikt. Als u beter wordt, heeft u lange tijd nodig om te herstellen: ongeveer een week voor iedere dag dat u opgenomen was. Het kan zijn dat uw conditie nooit meer hetzelfde wordt als voor de IC-opname en beademing.

Wat zijn de voordelen?

- Langer de tijd om zelf de COVID-19 infectie te overwinnen
- Grotere kans op overleven

Wat zijn de nadelen?

- Beademing bij COVID-19 duurt soms lang (2 tot 4 weken)
- U kunt niet meer praten met uw familie, omdat u in slaap bent gebracht.
- U kunt geen afscheid meer nemen van uw familie, omdat u in slaap bent gebracht.
- Beperkte mogelijkheden voor bezoek
- Uw lichamelijke conditie zal achteruitgaan

Uw inschatting & voorkeuren

Inschatting

Ik had vóór deze ziekte een goede gezondheid:

Eens	1	2	3	4	5	Oneens
------	---	---	---	---	---	--------

Ik denk dat ik een lang herstel goed aankan:

Eens	1	2	3	4	5	Oneens
------	---	---	---	---	---	--------

Voorkeuren

Ik vind het belangrijk om zo lang mogelijk te leven:

Eens	1	2	3	4	5	Oneens
------	---	---	---	---	---	--------

Ik vind het belangrijk om zo min mogelijk klachten te hebben:

Eens	1	2	3	4	5	Oneens
------	---	---	---	---	---	--------

Ik wil liever korter leven, dan langer leven met (lichamelijke of geestelijke) beperkingen:

Eens	1	2	3	4	5	Oneens
------	---	---	---	---	---	--------

Ik vind het belangrijk dat mijn naasten bij mij kunnen zijn als ik ziek ben:

Eens	1	2	3	4	5	Oneens
------	---	---	---	---	---	--------

Ik vind het belangrijk dat mijn naasten bij mij kunnen zijn als ik ga overlijden:

Eens	1	2	3	4	5	Oneens
------	---	---	---	---	---	--------

Gespreksonderwerpen

Ik zou de volgende onderwerpen met mijn arts of verpleegkundige willen bespreken¹:

<p>Klachten/problemen</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Pijn<input type="checkbox"/> Problemen met de ontlasting<input type="checkbox"/> Benauwdheid<input type="checkbox"/> Misselijkheid<input type="checkbox"/> Minder trek of zin in eten<input type="checkbox"/> Vermoeidheid<input type="checkbox"/> Droge mond<input type="checkbox"/> Voeding<input type="checkbox"/> Angst<input type="checkbox"/> Somberheid<input type="checkbox"/> Slaapproblemen<input type="checkbox"/> Jeuk <p>Medicijnen</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Medicijnen voor als ik plotseling meer klachten krijg<input type="checkbox"/> Soorten morfine-achtige medicijnen<input type="checkbox"/> Bijwerkingen van medicijnen <p>Behandelingen</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Invloed van behandeling op kwaliteit van leven<input type="checkbox"/> Keuzes over de huidige behandeling <p>Persoonlijke aspecten</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Omgaan met de ziekte<input type="checkbox"/> Zin van het leven<input type="checkbox"/> Behoud van zelfstandigheid<input type="checkbox"/> Intimiteit	<p>Sociale aspecten</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Hulp of informatie voor mijn (klein-)kinderen<input type="checkbox"/> Hulp of informatie voor de mensen om mij heen<input type="checkbox"/> Hulp bij het bespreken van belangrijke keuzes of gebeurtenissen met naasten <p>Toekomst</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Te verwachten klachten in de toekomst<input type="checkbox"/> Levensverwachting<input type="checkbox"/> Mogelijkheden voor behandeling van toekomstige klachten<input type="checkbox"/> Keuze tussen behandeling en kwaliteit van leven<input type="checkbox"/> Toekomstige keuzes maken en vastleggen <p>Laatste levensfase</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Praktische zaken rondom het levenseinde<input type="checkbox"/> Verloop van de laatste fase van het leven<input type="checkbox"/> Palliatieve sedatie<input type="checkbox"/> Vocht en voeding<input type="checkbox"/> Plaats van overlijden <p>Vragen van naasten of mantelzorgers</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Zorg verlenen<input type="checkbox"/> Ondersteuning bij mantelzorg<input type="checkbox"/> Nazorg bij verlies van een dierbare <p>Eigen onderwerpen</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/><input type="checkbox"/><input type="checkbox"/><input type="checkbox"/>
---	---

¹ Gebaseerd op de Leidse Gesprekshulp Palliatieve Zorg (versie 3.0 2018) [5]

Referenties & bronnen

Referenties

1. **Yang et al.**: "Clinical course and outcomes of critically ill patients with SARS-CoV-2 pneumonia in Wuhan, China: a single-centered, retrospective, observational study"; The Lancet Respiratory Medicine, 24-02-2020;
[https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(20\)30079-5](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(20)30079-5)
2. **Van den Beuken**: "Palliatieve zorg in tijden van corona"; Maastricht University, 09-04-2020;
<https://www.mumc.nl/actueel/onze-verhalen/palliatieve-zorg-tijden-van-corona>
3. **Brackel-Welten**: "Post-IC-syndroom wordt niet herkend"; Medisch Contact, 26-03-2014;
<https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/post-ic-syndroom-wordt-niet-herkend.htm>
4. **Grasselli et al.**: "Baseline Characteristics and Outcomes of 1591 Patients Infected With SARS-CoV-2 Admitted to ICUs of the Lombardy Region, Italy"; Journal of the American Medical Association, 06-04-2020;
<https://doi.org/10.1001/jama.2020.5394>
5. **Verhoef M, de Nijs E, Sweep B, et al.**: "Development and evaluation of a question prompt list on palliative care: a qualitative study of its content validity and use in palliative care consultations"; submitted, 2020.

Overige bronnen

Titel	Auteur	Hyperlink
Handvat gespreksvoering Coronacrisis	NHG	https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/7.4.20_handvat_gespreksvoering_coronacrisis_3_o.pdf
Verken uw wensen voor zorg en behandeling	Thuisarts	https://www.thuisarts.nl/keuzehulp/verken-uw-wensen-voor-zorg-en-behandeling
Ik heb een zwakke gezondheid en denk na over behandeling bij Corona	Thuisarts	https://www.thuisarts.nl/nieuw-coronavirus/ik-heb-zwakke-gezondheid-en-denk-na-over-behandeling-bij-corona
Ik denk na over mijn wensen voor zorg en behandeling	Thuisarts	https://www.thuisarts.nl/wensen-voor-zorg-en-behandeling/ik-denk-na-over-mijn-wensen-voor-zorg-en-behandeling
Informatie voor familie en naasten van een patiënt met (verdenking op) COVID-19 infectie	LUMC	https://www.lumc.nl/sub/2005/att/Info-familie-naasten-van-patient-met-covid-19

Colofon

LU Expertisecentrum **MC** Palliatieve Zorg

Albinusdreef 2
2333 ZA Leiden
071 - 526 1916
palliatievezorg@lumc.nl

Werkgroep (op alfabetische volgorde):

- drs. M. Boddaert, arts palliatieve geneeskunde en medisch adviseur IKNL/PZNL
- drs. C. Juffermans, huisarts en kaderarts palliatieve zorg
- dr. Y. van der Linden, hoofd Expertisecentrum Palliatieve Zorg LUMC
- drs. E. de Nijs, verpleegkundig specialist palliatieve zorg LUMC
- drs. J. van Noord, verpleegkundig specialist palliatieve zorg LUMC
- drs. E. Roelofs, huisarts en kaderarts palliatieve zorg
- dr. A. de Roode, anesthesioloog EPZ
- ir. drs. M. Sieswerda, basisarts palliatieve zorg LUMC en data scientist IKNL

Becommentarieerd door (op alfabetische volgorde):

- drs. J. van Hemel - Rintjap, anesthesioloog-intensivist LUMC
- prof. dr. R. Roos, neuroloog LUMC

Met dank aan:

PATIENT+
www.patientplus.info