

# MAASSTAD ZIEKENHUIS



## ‘Markering & besluitvorming’

Kees Goedhart, Specialist ouderengeneeskunde /  
Kader arts PZ CPT Maasstadziekenhuis

## Disclosure belangen spreker

(potentiële) belangenverstremgeling	Geen
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	Geen
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sponsoring of onderzoeksgeld</li> <li>• Honorarium of andere (financiële) vergoeding</li> <li>• Aandeelhouder</li> <li>• Andere relatie, namelijk ...</li> </ul>	NVT

# Inhoud



- Palliatieve zorg
- Kwaliteitskader Palliatieve zorg
- Markering & besluitvorming
- Proactieve zorgplanning

## Missie palliatieve zorg

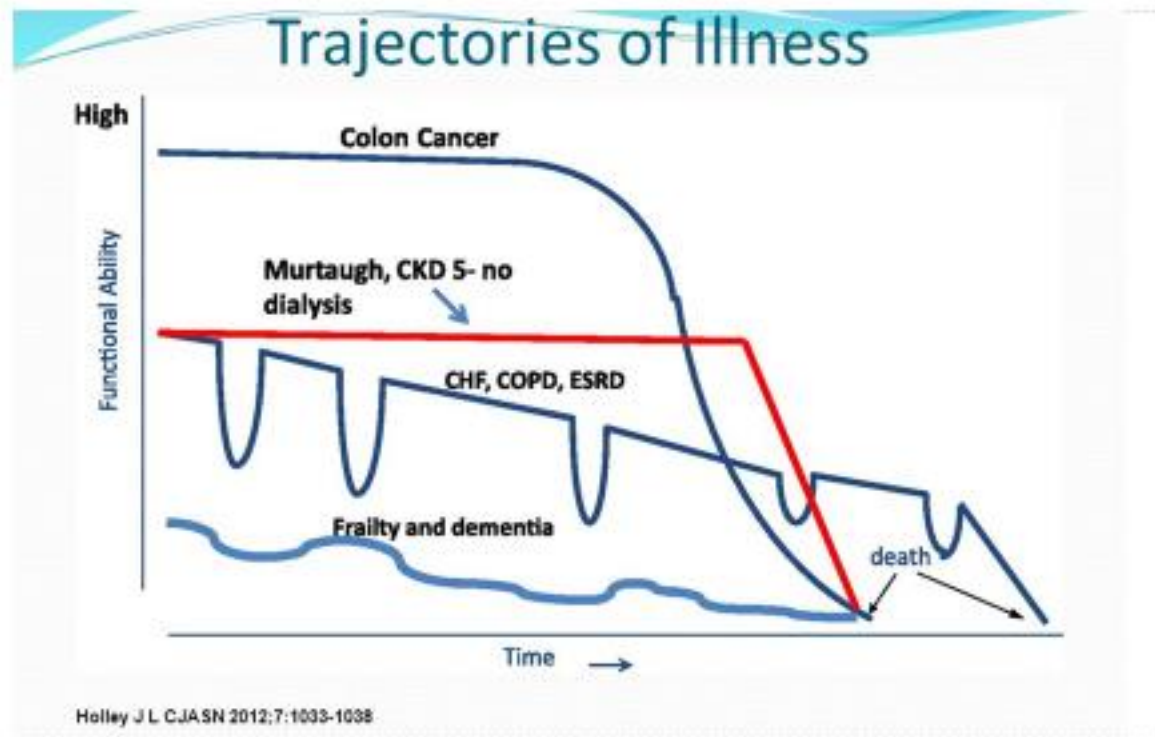


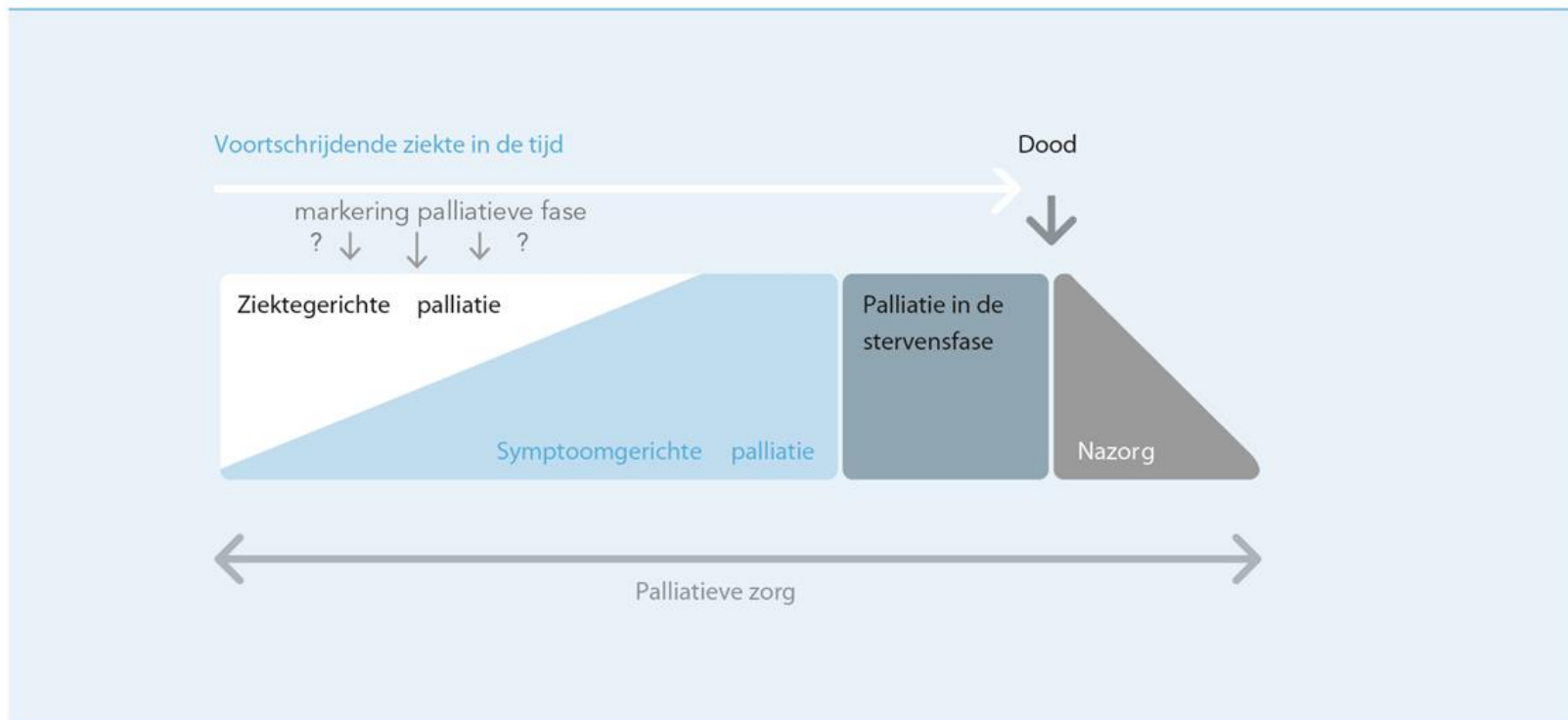
*“You matter because you are, and you matter until the last moment of life; and we will do all that we can, not only to help you die peacefully, but to live until you die.”*

*“How people die, remains in the memories of those who live on.”*

*Cicely Saunders*

The usual pattern of illness trajectory in ESRD is a progressive decline punctuated by episodes of acute deterioration prompted by sentinel events like limb amputation or myocardial infarction.





Z.Zylicz, S.C.C.M Teunissen en A.de Graeff, uit Algemene principes van palliatieve zorg (2010)



## Uitgangsvraag

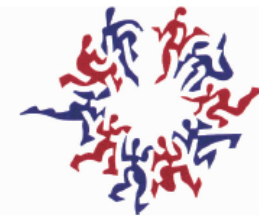
‘Wat vinden wij, als vertegenwoordigers van patiënten en hun naasten, hulpverleners en zorgverzekeraars dat de kwaliteit van Palliatieve Zorg in Nederland moet zijn?’



# Autoriserende partijen



Zorgverzekeraars Nederland



# Domeinen, standaarden & criteria

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



: begrippenkader, meetinstrumenten, relevante richtlijnen, addendum kinderpalliatieve zorg

# Verwachtingen van de patiënt en diens naasten

‘Ik wil dat de juiste zorgverleners op het juiste moment op de hoogte zijn van mijn waarden, wensen en behoeften’

‘Ik wil kunnen sterven op mijn plek van voorkeur met voor mij passende zorg’

‘Ik wil dat voor mij belangrijke personen ondersteund en betrokken worden bij mijn zorg’

‘Ik wil zo lang mogelijk betrokken worden bij - en regie hebben over - belangrijke beslissingen m.b.t. mijn ziekte en zorg’

‘Ik wil kunnen rekenen op passende ondersteuning bij klachten op lichamelijk, emotioneel, sociaal en geestelijk gebied’

‘Ik wil goede kwaliteit van zorg ontvangen verleend door deskundige en evenwichtige zorgverleners’

‘Ik wil, indien nodig, kunnen beschikken over passende extra ondersteuning en diensten’



# Verwachtingen van de patiënt en diens naasten

‘Ik wil dat de juiste zorgverleners op het juiste moment op de hoogte zijn van mijn waarden, wensen en behoeften’

‘Ik wil dat voor mij belangrijke personen ondersteund en betrokken worden bij mijn zorg’

‘Ik wil zo lang mogelijk betrokken worden bij - en regie hebben over - belangrijke beslissingen m.b.t. mijn ziekte en zorg’



# Essenties van het kwaliteitskader

- Wensen, waarden en behoeften bekend
  - 2.1 markering
  - 2.2 gezamenlijke besluitvorming
  - 2.3 proactieve zorgplanning
- Symptoomlast op 4 dimensies goed ondersteund
- Sterven op plek van voorkeur met passende zorg



# Verwachtingen van de patiënt en diens naasten

'Ik wil kunnen rekenen op passende ondersteuning bij klachten op lichamelijk, emotioneel, sociaal en geestelijk gebied'



'Ik wil goede kwaliteit van zorg ontvangen verleend door deskundige en evenwichtige zorgverleners'

# Essenties van het kwaliteitskader

- Wensen, waarden en behoeften bekend
  - 2.1 markering
  - 2.2 gezamenlijke besluitvorming
  - 2.3 proactieve zorgplanning
- Symptoomlast op 4 dimensies goed ondersteund
  - 2.9 deskundigheid
  - Effectieve communicatie
  - Persoonlijke balans
- Sterven op plek van voorkeur met passende zorg

62%

**Conclusions.** Burnout is a major issue facing the palliative care clinician workforce.

Strategies at the discipline-wide and individual levels are needed to sustain the delivery of responsive, available, high quality palliative care for all patients with serious illness.

# Verwachtingen van de patiënt en diens naasten

'Ik wil kunnen sterven op mijn plek van voorkeur met voor mij passende zorg'

'ik wil, indien nodig, kunnen beschikken over passende extra ondersteuning en diensten'






# Essenties van het kwaliteitskader

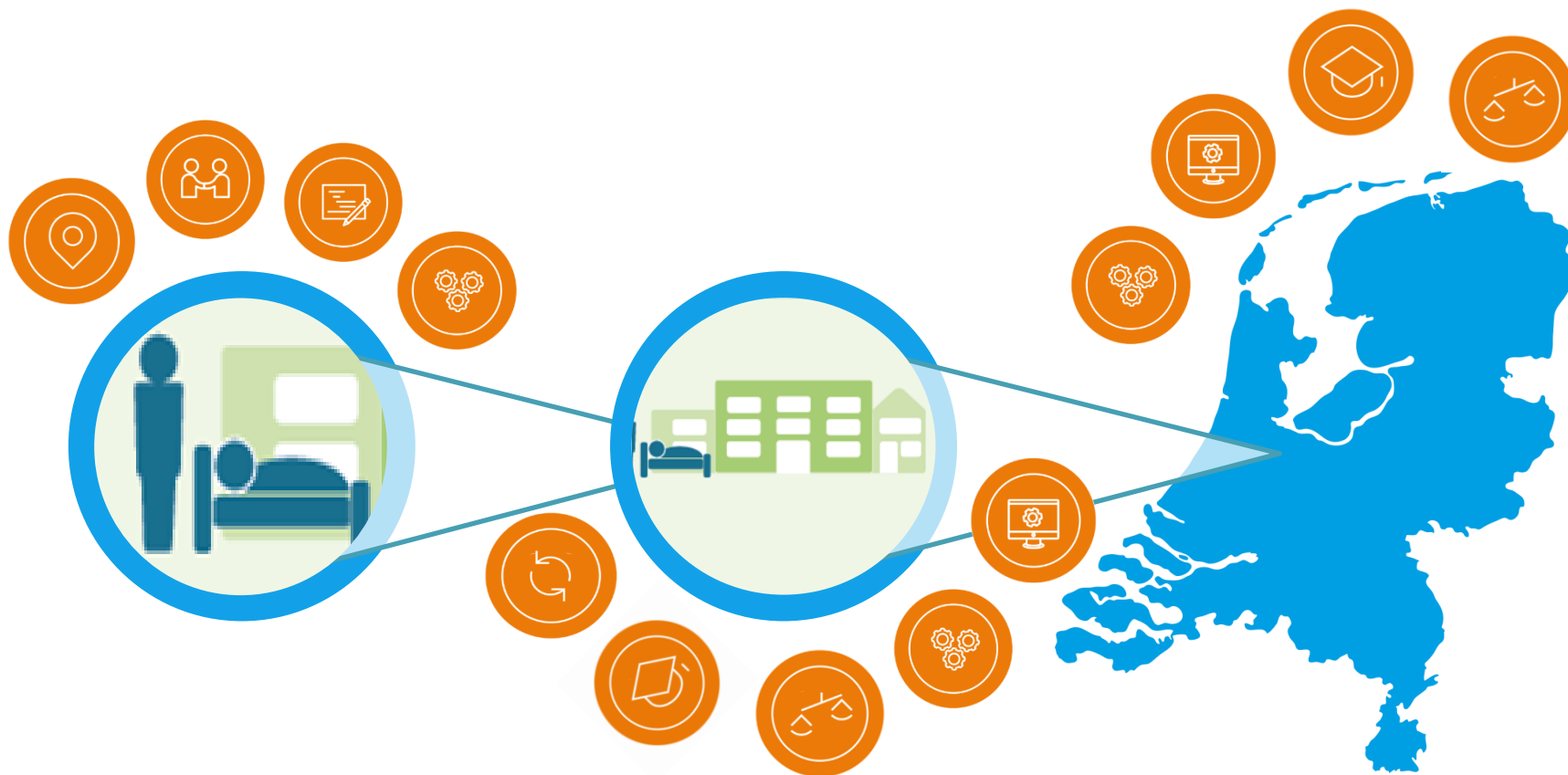
- Wensen, waarden en behoeften bekend
  - 2.1 markering
  - 2.2 gezamenlijke besluitvorming
  - 2.3 proactieve zorgplanning
- Symptoomlast op 4 dimensies goed ondersteund
  - 2.9 deskundigheid
  - Effectieve communicatie
  - Persoonlijke balans
- Sterven op plek van voorkeur met passende zorg
  - 2.4 individueel zorgplan
  - 2.7 coördinatie en continuïteit



## Overzicht essenties

-  Markering
-  Gezamenlijke besluitvorming
-  Proactieve zorgplanning
-  Individueel zorgplan palliatieve zorg
-  Coördinatie en continuïteit
-  Deskundigheid
-  Effectieve communicatie
-  Persoonlijke balans

# Van lokaal tot landelijk



## Markering & besluitvorming in de palliatieve fase

Surprise question

*“Zou u verbaasd zijn als deze patiënt over een jaar overleden zou zijn?”*

*Inzet palliatieve zorg moet meer worden bepaald door zorgbehoefte dan levensverwachting.*



## Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT™)

De SPICT is een handreiking om personen te identificeren die een verhoogd risico hebben op achteruitgang van hun gezondheid. Inventariseer onvervulde 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.**

<p><b>Kanker</b></p> <p>Functionele achteruitgang ten gevolge van progressieve kanker.</p> <p>Te kwetsbaar voor behandeling van de kanker, of de behandeling is gericht op symptoomcontrole.</p>	<p><b>Hart-/vaatziekte</b></p> <p>Hartfalen of uitgebreid, onbehandelbaar coronair vaatlijden; met dyspnoe of pijn op de borst in rust of bij geringe inspanning.</p> <p>Ernstig, inoperabele perifeer vaatlijden.</p>	<p><b>Nierziekte</b></p> <p>Stadium 4 of 5 chronisch nierfalen (eGFR &lt; 30 ml/min) met achteruitgaande gezondheid.</p> <p>Nierfalen bij andere levensverkortende ziekten of behandelingen.</p> <p>Staken of niet starten van dialyse.</p>
<p><b>Dementie/kwetsbare oudere</b></p> <p>Niet in staat zichzelf aan te kleden, te lopen of eten zonder hulp.</p> <p>Eet of drinkt minder; slikproblemen.</p> <p>Incontinentie voor urine en ontlasting.</p> <p>Niet in staat tot verbale communicatie; weinig sociale interactie.</p> <p>Frequent vallen; heupfractuur.</p> <p>Recidiverende koortsepisodes en/of infecties; aspiratiepneumonie.</p>	<p><b>Respiratoire aandoening</b></p> <p>Ernstige, chronische longziekte met in de periode tussen exacerbaties kortademigheid in rust of bij geringe inspanning.</p> <p>Persistentere hypoxie waardoor chronische zuurstofafhankelijkheid.</p> <p>Heeft beademing nodig gehad in verband met respiratoir falen, of beademing is gecontraïndiceerd.</p>	<p><b>Leverziekte</b></p> <p>Levercirrhose met één of meer complicaties in het afgelopen jaar:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Diuretica-resistente ascites</li> <li>• Hepatische encefalopathie</li> <li>• Hepatorenalel syndroom</li> <li>• Bacteriële peritonitis</li> <li>• Recidiverende varicesbloeding</li> </ul> <p>Levertransplantatie is niet mogelijk.</p>
<p><b>Neurologische ziekte</b></p> <p>Progressieve achteruitgang van fysiek en/of cognitief functioneren ondanks optimale behandeling.</p> <p>Spraakproblemen met toenemende communicatieproblemen en/of progressieve slikproblemen.</p> <p>Recidiverende aspiratiepneumonie, dyspnoe of respiratoir falen.</p> <p>Persistentere verlamming na hersenbloeding met significant functieverlies en blijvende handicap.</p>	<p><b>Andere aandoeningen</b></p> <p>Achteruitgang en risico op overlijden bij elke andere aandoening of irreversibele complicatie; elke beschikbare behandeling zal falen.</p>	
<p><b>Inventarisatie van huidige zorg en toekomstige zorgplanning.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Beoordeel de actuele behandeling en medicatie kritisch zodat de persoon optimale zorg krijgt; minimaliseer polyfarmacie.</li> <li>▪ Overweeg verwijzing naar specialistische palliatieve zorg of een andere deskundige wanneer symptomen en behoeften complex zijn en moeilijk hanteerbaar.</li> <li>▪ 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.</li> <li>▪ Plan tijdig vooruit als de persoon kans heeft op verlies van wilsbekwaamheid.</li> <li>▪ Leg het zorgplan vast, communiceer en coördineer het.</li> </ul>		

Gefelieve te registreren op de website SPICT (www.spict.org.uk) voor informatie en updates.

SPICT™, mei 2017

## De maatschappelijke context o.a.

- Maakbaarheidsdenken = de trend
- “Verabsolutering” autonomie
- Verloren gegane levensbeschouwelijk perspectief.
  - > Geen plaats voor “aftakeling en lijden” in publieke domein
- Open, directe communicatie = standaard
- Discussie “moet alles wat kan”  
(“Passende zorg betekent ook op tijd stoppen”)



# Medisch-ethische uitgangspunten

- De algemeen ethische principes gelden hier ook:
  1. Goed doen, Niet schaden.
  2. Rechtvaardigheid.
  3. Autonomie.
- Het proportionaliteitsbeginsel bij de keuze van behandeling dient uitgangspunt te zijn.

## Gedeelde besluitvorming



- Gelijkwaardigheid tussen arts en patiënt / naasten
- Volledige uitwisseling informatie
- Uitwisseling van voorkeuren
- Besluit in gezamenlijkheid genomen.
  
- Resultaat: minder angst, meer vertrouwen, betere medewerking



## Diagnose en behandelindicatie

1. Medische geschiedenis, diagnose, comorbiditeit, prognose
2. Levensverwachting zonder dialyse
3. Risico's, beschikbare behandelopties
4. Geldende richtlijnen

## Voorkeuren patiënt

1. Cognitie, begrip van de situatie, wettelijk vertegenwoordiger(zaakwaarnemer)
2. Wensen, waarden, verwachtingen, prioriteiten, doelen
3. Begrip en verwachting van behandeling
4. Advance care planning

## Kwaliteit van leven

1. Kwaliteit van leven (QoL) voor de nierziekte
2. Vroegere activiteiten en hobby's
3. Huidig functioneren
4. Prognose QoL bij dialyse of andere behandelvormen
5. Welke middelen zijn beschikbaar om de QoL te verbeteren met/zonder dialyse

## Context

1. Familiebanden, relaties
2. Situatie familie, verwachtingen
3. Welke ondersteuning bij de verschillende behandelingen kunnen zij geven
4. Cultuur, religie, financiële achtergrond
5. Zorgsystemen, technologische mogelijkheden

# 4box approach

## “verhoogde kwetsbaarheid (frailty)”

= Variabele kwetsbaarheid van ouderen van dezelfde leeftijd a.g.v. een opeenstapeling van meerdere gezondheidsproblemen.

Voorspellend voor slechte gezondheidsuitkomsten:

- overlijden
- opname in instelling
- ongunstige response op medische interventies
  - toxiciteit bij chemotherapie
  - perioperatieve complicaties

## “kwetsbaarheids” vignet

- Lichamelijk: co morbiditeit, medicatie en voedingstoestand
- Psychiatrisch: geestelijk functioneren, levensgeschiedenis & biografie
- Functioneel: mobiliteit & conditie, communicatie en zelfredzaamheid.
- Sociale situatie: naasten, dagelijks leven, dagbesteding

# Overbehandeling

*“Is een medische handeling (veelal ingrijpen), dat had moeten worden nagelaten op basis van informatie en kennis die voor de ingreep/behandeling bekend was of bekend had kunnen zijn”.*

Betreft heel vaak kwetsbare ouderen, maar kan ook bij bijvoorbeeld (jongere) neurologische of oncologische patiënten spelen.

T.Boer et al, Overbehandelen,  
ethiek voor zorg voor kwetsbare ouderen, 2013,  
Zonmw / Reed Business

## “Gedeelde besluitvorming onder vuur”

F. Bosch, internist Rijnstate & Y. Smulders, internist VUMC:

Durf als dokter leiding te nemen,  
MC 33/34 , 2015.



Enkele citaten/

*“Een beetje paternalisme op zijn tijd is niet verkeerd”*

*“Heiligverklaring patiënten voorkeur leidt tot slechte geneeskunde”*

# “Gedeelde besluitvorming onder vuur”

Waarom?

1. De complexiteit van de besluitvorming.

2. De leidende rol van angst bij risicoperceptie.

*“Mensen denken geen risico’s, maar voelen risico’s” (Rosenbaum, Editorial NEJM 2015)*

3. Optreden van keuze stress bij gebrek aan houvast

# Proactieve zorgplanning

End of Life...

It's Everyone's Business  
Start the conversation



**Respecting<sup>®</sup>  
Patient Choices**  
Advance Care Planning



# Who would speak for you

If you couldn't speak for yourself?



<https://www.youtube.com/watch?v=mPtU-FpY1Kw&feature=youtu.be>





# Pro actieve zorgplanning

Pro actieve zorgplanning stelt wilsbekwame personen in staat om hun waarden te identificeren , na te denken over de betekenis en de gevolgen van eventueel ernstige ziekte, doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige medische behandelingen en zorg, en om deze te bespreken met familie en zorgverleners.'

Rietjens et al. 2017 Lancet Oncol

# The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial

Karen M Detering et al.

University Hospital, Melbourne, Australia

Conclusie:

“Advance care planning improves end of life care and patient and family satisfaction and reduces stress, anxiety, and depression in surviving relatives”.

BMJ 2010; 340 doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.c1345> (Published 24 March 2010)

Cite this as: BMJ 2010;340:c1345

## **Advance Care Planning in Frail Older Adults: A Cluster Randomized Controlled Trial**

Anouk Overbeek MSc et al. (June 2018)

### **Conclusions**

ACP did not increase levels of patient activation or quality of life but did increase completion of ADs and appointment of surrogate decision-makers.

It did not affect use of medical care.

# En nu de praktijk.....

## Samenvattend

Binnen de palliatieve zorg in de bredere zin gaat het steeds weer om de **feiten, beleving & betekenis** in de specifieke context van de patiënt en naasten te duiden en te vertalen naar een passende beleid en ondersteuning.

