

## Tijdig spreken over het levenseinde Regionale Transmurale Afspraak Zuidoost Brabant

### Inleiding

Jaarlijks sterft ongeveer 1% van de bevolking in Nederland; ca. 140.000 mensen. Bij het merendeel (80%) is dit overlijden het verwachte gevolg van een vastgestelde ziekte, met name kanker, maar ook hartfalen, een CVA, dementie en longfalen. Aan het overlijden gaat vaak een langere eindfase vooraf, waarin palliatieve zorg en proactieve zorgplanning de kwaliteit van leven kunnen verbeteren en de plaats van overlijden in overeenstemming gebracht kan worden met de voorkeuren van de patiënt.

Advance Care Planning (ACP) omvat méér dan het bespreken en opmaken van een laatste wilsbeschikking; het is een continu proces van gesprekken met de patiënt en zijn naasten over levensdoelen, wensen en verwachtingen en hoe zorg daarbij aansluit. Behandelopties, grenzen aan de behandelingen en mogelijkheden voor palliatieve zorg komen aan de orde. Inzicht en zienswijze kunnen wijzigen, zodat besluiten dan aangepast en gedocumenteerd moeten worden.

### Doelstellingen

- Het bevorderen van het tijdig spreken over het levenseinde tussen artsen en patiënten en hun naasten;
- Handvatten bieden door de begrippen 'tijdig' en 'laatste levensfase' te concretiseren;
- Afstemming van het beleid tussen 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn rondom het gesprek over het levenseinde;
- Verbetering van de overdracht van de wensen van de patiënt en de medische behandelbeperkingen rondom het levenseinde.

### Doelgroep en orgaanspecifieke indicatoren

De uitdaging is tijdig *die* patiënten te identificeren die van palliatieve zorg kunnen profiteren. Dat zijn patiënten met een verhoogd sterfterisico: patiënten met een ongeneeslijke maligne aandoening en patiënten met een progressieve chronische aandoening.

Hoewel artsen geneigd zijn de levensverwachting van deze patiënten te overschatten kan de **surprise question** ("Zou het me verbazen als deze patiënt binnen een jaar komt te overlijden?") helpen deze groep te identificeren.

De volgende niet-ziekte gebonden bevindingen kunnen u hierbij helpen:

- Slechte of afnemende performance status , met beperkte reversibiliteit (hulp nodig bij persoonlijke verzorging, in bed of stoel > 50% per dag);
- Twee of meer niet geplande ziekenhuisopnames in de afgelopen 6 maanden;
- Zorgafhankelijkheid i.v.m. fysieke of geestelijke gezondheidsproblemen;
- Significant gewichtsverlies ( 5-10%) in de laatste 3-6 maanden en / of lage BMI;
- Aanhoudende refractaire symptomen, ondanks optimale behandeling of andere onderliggende problemen;

- Wonend in een verpleeghuis of verzorgingshuis, of heeft intensieve thuiszorg nodig;
- Patiënt vraagt om ondersteunende en palliatieve zorg, of grenzen aan de behandelingen.

Voor veelkomende ziektegroepen kunnen orgaanspecifieke indicatoren u helpen bij het identificeren van patiënten, voor wie het “tijdig spreken over het levenseinde” aangewezen kan zijn<sup>1</sup>:

### **1. Kanker**

- Functionele achteruitgang t.g.v. progressieve gemetastaseerde kanker;
- Te kwetsbaar voor tumorgerichte behandeling of behandeling is alleen gericht op symptoomcontrole.

### **2. Dementie/frailty**

- Hulp nodig bij aankleden, lopen en eten;
- Verminderd eten en drinken, slikproblemen;
- Incontinentie voor urine en ontlasting;
- Niet meer in staat tot verbale communicatie, weinig sociale interactie;
- Femurfractuur, frequent vallen;
- Recidiverende koortsperiodes of infecties, aspiratiepneumonie;
- Neuropsychiatrische symptomen.

### **3. Neurologische aandoeningen**

- Progressieve fysieke en/of geestelijke achteruitgang ondanks optimale therapie;
- Spraak- en communicatieproblemen en slikstoornissen;
- Recidiverende aspiratiepneumonie, kortademigheid of respiratoire insufficiëntie;
- Neuropsychiatrische symptomen.

### **4. Hart/vaatziekten**

- NYHA klasse III/IV hartfalen, of ernstig onbehandelbaar coronair lijden met: kortademigheid of pijn op de borst in rust of bij minimale inspanning;
- Ernstig, inoperabel perifeer vaatlijden.

### **5. Longfalen**

- Ernstig chronische longziekte met kortademigheid in rust of bij lichte inspanning tussen exacerbaties;
- Komt in aanmerking voor langdurige zuurstoftherapie;
- Komt in aanmerking voor beademing i.v.m. respiratoire insufficiëntie of beademing is gecontra-indiceerd;
- Rechtsdecompensatie.

---

<sup>1</sup> Bron: Supportive and Palliative Care Indicators Tool, (SPICT) The University of EDINBURGH, April 2015  
[www.spict.org.uk](http://www.spict.org.uk).

## 6. Nierfalen

- Stadium 4 of 5 chronische nierziekte (eGFR < 15 ml/min) met afnemende gezondheid;
- Nierfalen als complicatie bij andere levensbedreigende situaties of behandelingen;
- Niet gestart of gestopt met nierdialyse;
- Symptomatisch nierfalen: misselijkheid, anorexie, jeuk, vochtretentie.

*NB. Veel patiënten met een slechte nierfunctie blijven lang stabiel.*

## 7. Leverfalen

Gevorderde levercirrose met één of meer complicaties in het afgelopen jaar:

- Ascites, niet reagerend op diuretica;
- Hepatische encefalopathie;
- Hepatorenale syndroom;
- Bacteriële peritonitis;
- Recidiverende varicesbloedingen.

## Vorbereiding van het gesprek door arts en patiënt

Zowel de arts als de patiënt en zijn naasten kunnen het initiatief nemen voor het gesprek. De verpleegkundige, verpleegkundig specialist of praktijkondersteuner kunnen een gesprek met de arts voorbereiden en initiëren. De arts blijft samen met patiënt verantwoordelijk voor de medische beleidsbeslissingen.

De huisarts heeft een coördinerende rol. Indien gewenst kan de huisarts de patiënt doorverwijzen naar een specialist voor een consult m.b.t. het reanimatiebeleid en andere beleidsbeslissingen. Van de andere kant kan de medische specialist de patiënt adviseren hierover met de huisarts in gesprek te gaan

De geestelijk verzorger kan in gesprekken met de patiënt een begeleidende en ondersteunende rol hebben. Bij ethische dilemma's kan het advies van een medisch-ethicus ingewonnen worden.

### Vorbereiding door de arts:

- Proactief in een niet acute situatie (bijv. bij start palliatieve fase van een ziekte of bij opnemen van ouderen in het zorgprogramma Kwetsbare Ouderen in de 1<sup>e</sup> lijn);
- Tijd en ruimte vrijmaken;
- Betrek naasten bij het gesprek;
- Bereidt het gesprek voor (de te bespreken punten).

Informatie is te vinden in:

- De KNMG handreiking "Tijdig spreken over het levenseinde" en de checklist besprekpunten [www.knmq.artsennet.nl](http://www.knmq.artsennet.nl);
- LESA Anticiperende besluitvorming over reanimatie bij kwetsbare ouderen;
- [www.nhg.org/themas/artikelen/lesa-anticiperende-besluitvorming-over-reanimatie-bij-kwetsbare-ouderen](http://www.nhg.org/themas/artikelen/lesa-anticiperende-besluitvorming-over-reanimatie-bij-kwetsbare-ouderen).

### Voorbereiding door de patiënt:

Veel informatie is te vinden op:

- [www.thuisarts.nl/levenseinde](http://www.thuisarts.nl/levenseinde);
- KNMG patientenbrochures: “Spreek op tijd over uw levenseinde” en korte checklist met bespreekpunten, te vinden op de site van de KNMG [www.knmg.artsennet.nl](http://www.knmg.artsennet.nl).

## Wat kunt u bespreken

- Wilsverklaring<sup>2</sup>, zoals:
  - Wel/niet reanimeren; evt. niet-reanimeerpenning, tatoeage<sup>3</sup>;
  - Wel/geen beademing;
  - Wel/geen opname;
  - Wel/niet opereren;
  - Nierdialyse, antibiotica, kunstmatig vocht/voeding toediening, levensverlengende behandelingen.
- Levenswensverklaring, wensen en verwachtingen van de patiënt;
- Hoe is de huidige situatie;
- Hoe is de verwachting van het beloop van de ziekte;
- Waar maakt de patiënt zich zorgen over;
- Wensen m.b.t. euthanasie;
- Orgaan- of weefseldonatie of “lichaam beschikbaar stellen voor de wetenschap”;
- Waar wil de patiënt sterven;
- Wie vertegenwoordigt de patiënt als hij het zelf niet (meer) kan<sup>4</sup>;
- Afspraken rondom beschikbaarheid van de arts.

*NB. Gesprekken moeten op grond van individuele afstemming plaatsvinden. De afspraken die worden gemaakt zijn **dynamisch** en dienen bij een gewijzigde medische situatie van de patiënt opnieuw met de patiënt te worden besproken en gedocumenteerd.*

## Vastleggen beleid en afspraken

### De Patiënt en/of zijn mantelzorger

Het is gewenst dat iedere patiënt in het bezit is van een schriftelijke vastlegging van zijn wilsverklaring in een steeds geactualiseerd document. De patiënt (en/of zijn mantelzorger) is zelf verantwoordelijk om een geactualiseerde versie binnen handbereik te hebben.

<sup>2</sup> Deze wensen bij voorkeur op papier stellen in de vorm van een wilsverklaring (zie een voorbeeld wilsverklaring in de bijlage)

<sup>3</sup> Een NR-penning van de NVVE is officieel erkend, evenals een tatoeage met de tekst die aangeeft dat de drager ervan niet gereanimeerd wil worden.

<sup>4</sup> Voor de meerderjarig wilsonbekwame patiënt is in de WGBO aangegeven wie als vertegenwoordiger kunnen optreden. Daarbij is een rangorde aangegeven: 1) curator of mentor (door de rechter benoemd), 2) de schriftelijk gemachtigde, 3) de echtgenoot, geregistreerd partner of andere levensgezel en 4) ouder, kind, broer of zus. In het laatst genoemde geval moeten de naasten zelf onderling uitmaken wie de taak op zich neemt; komen zij er niet uit, dan is het aan de arts om te bepalen wie hij als vertegenwoordiger aanwijst. Zie voor meer informatie: wettekst van de WGBO o.a. artikel 465 Burgerlijk Wetboek, Boek 7, Titel 7.

## Beleid 1<sup>e</sup> lijn

Afspraken die de huisarts met de patiënt maakt omtrent zaken rondom het levenseinde / niet-reanimeerbeleid worden vastgelegd in de episodelijst van het HIS door middel van de ICPC codering A 20. Zie voorbeeldcodes in bijlage 1. Vervolgens in de omschrijving aangeven wat is afgesproken met de patiënt (bijvoorbeeld behandelbeperkingen, wilsverklaring, euthanasieverklaring). Een wilsverklaring of levenstestament kan als document ingescand worden in het HIS. Indien er een individueel behandelplan is worden de afspraken ook hierin vastgelegd. Het is wenselijk dat, indien er een thuiszorgdossier aanwezig is, dit ook hierin vast te leggen (bijv. een visite-uitdraai in het thuiszorgdossier).

## Overdracht tijdens de ANW uren

Indien het niet mogelijk is om op de huisartsenpost tijdens de avond-nacht-en weekenddiensten het dossier van de eigen huisarts in te zien, dan verdient het de voorkeur om via een “overdrachtsformulier patiëntengegevens” de afspraken omtrent het levenseinde door te geven per fax aan de huisartsenpost (CHP/SHOKO).

Als in de episode “A20 Wilsverklaring” wordt genoteerd, kan de huisartsenpost deze code inzien in het HIS, als patiënten ‘opt-in OK’ hebben aangegeven.

## Beleid 2<sup>e</sup> lijn

### Medisch specialist:

- De medisch specialist legt afspraken en wijzigingen van afspraken over behandelbeperkingen vast in het EPD op de daarvoor bestemde plaats;
- Door de huisarts of specialist ouderengeneeskunde gemaakte afspraken m.b.t. behandelbeperkingen mogen door de behandelend arts in het ziekenhuis worden overgenomen in het EPD;
- Bij opname via de SEH worden het niet- reanimeerbeleid en eventuele andere behandelbeperkingen met de patiënt en/of zijn vertegenwoordiger besproken en evenals eerder gemaakte afspraken vastgelegd in het EPD en gedeeld met de verpleging.

### Beleid verpleeghuis:

Bij bewoners In een verpleeghuis bespreekt de specialist ouderengeneeskunde binnen 6 weken na opname met de patiënt en/of diens vertegenwoordiger levensdoelen, het niet-reanimeerbeleid en andere grenzen aan de behandeling. De afspraken worden vastgelegd in het EPD of papieren/digitale patiëntendossier op het voorblad. Bij een veranderende situatie en bij het halfjaarlijkse MDO worden de afspraken met de patiënt en/of diens vertegenwoordiger geëvalueerd en zo nodig aangepast. Datum, aanwezigen tijdens het gesprek, levensdoelen, behandelafspraken en eventueel vervolggesprek worden schriftelijk vastgelegd.

## Overdracht tussen 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn en verpleeghuis

### Huisarts:

Bij een verwijzing dient in de verwijsbrief (meestal via ZorgDomein) te worden aangegeven welke grenzen aan de behandelingen zijn en door wie en wanneer ze zijn besproken.

Indien van toepassing geeft de arts het beleid door aan de CPA (Centrale Post Ambulancevervoer).

### Specialist ouderengeneeskunde:

Bij ontslag:

- De specialist ouderengeneeskunde vermeldt in de ontslagbrief naar de huisarts de gemaakte afspraken over niet-reanimeerbeleid en andere grenzen aan de behandeling.

Bij verwijzing naar de 2<sup>e</sup> lijn:

- De specialist ouderengeneeskunde vermeldt in de verwijsbrief de gemaakte afspraken.

Bij de overdracht wordt tevens vermeld door wie, met wie en wanneer de afspraken zijn gemaakt.

Indien van toepassing geeft de specialist ouderengeneeskunde het beleid door aan de CPA (Centrale Post Ambulancevervoer).

### Medisch specialist:

Bij ontslag:

- Bij een terugverwijzing naar de huisarts/specialist ouderengeneeskunde vermeldt de behandelend arts in de ontslagbrief het besproken niet-reanimeerbeleid en andere grenzen aan behandelingen.

Bij (poli)klinische behandeling:

- Als door de medisch specialist reeds gesprekken zijn gevoerd m.b.t. het levenseinde wordt dit vermeld in de terugrapportagebrief naar de huisarts/specialist ouderengeneeskunde;
- Als er afspraken zijn gemaakt worden deze vermeld in de terugrapportagebrief naar de huisarts/specialist ouderengeneeskunde.

Bij verwijzing naar de 3<sup>e</sup> lijn:

- In de verwijsbrief vermeldt de specialist eventuele afspraken rondom niet-reanimeerbeleid en andere grenzen aan de behandelingen.

In alle situaties wordt tevens vermeld door wie, met wie en wanneer de afspraken zijn gemaakt.

Indien van toepassing geeft de arts het beleid door aan de CPA (Centrale Post Ambulancevervoer).

## **Centrale Post Ambulancevervoer**

Bij vervoer wil de CPA op de hoogte zijn van het reanimeerbeleid. Dit kan op de volgende manieren:

- De arts geeft een schriftelijke verklaring mee aan de ambulancebemanning voorzien van een afgiftedatum en een handtekening. Dit kan o.a. door een visite uitdraai met de episode behandelbeperkingen mee te geven;
- Bij aanvraag van een ambulancerit worden de behandelbeperkingen door de arts gemeld aan de meldkamer. Deze maakt een notitie op de ritbon. Daarnaast wordt het meldkamergesprek gelogd;
- Daarnaast neemt de patiënt zijn eigen wilsverklaring mee.

**Namens (kader) huisartsen:**

Jan Ackermans n.p.

Elsje van Beek

Rolf van de Bogaerde, kaderhuisarts Ouderengeneeskunde

Caroline Thijssen, kaderhuisarts palliatieve zorg

Ed Zeldenrust

**Namens medisch specialisten/ziekenhuizen:**

Geert van der Aa, klinisch geriater Catharina Ziekenhuis

Jan-Melle van Dantzig, cardioloog Catharina Ziekenhuis

Petra Douwes, internist-nefroloog Catharina Ziekenhuis

Eric van de Laar, medisch ethicus Catharina Ziekenhuis

Stijn Mol, longarts Máxima Medisch Centrum

Trudy Moret, oncologieverpleegkundige en palliatief consulent Catharina Ziekenhuis

Frank Smeenk, longarts Catharina Ziekenhuis

Maaïke Veldhuizen, palliatief arts Elkerliek ziekenhuis

Birgit Vriens, internist-oncoloog Catharina Ziekenhuis

**Namens verpleeghuizen en palliatieve zorgvoorzieningen:**

Marlie Spijkers, specialist ouderengeneeskunde en arts palliatieve geneeskunde

**Namens het Netwerk Palliatieve Zorg Zuidoost Brabant:**

Marije Brull, coördinator

Marlie Spijkers, medisch adviseur netwerk

**Namens Transmurale Stichtingen:**

Hennie van Bavel, coördinator HaCa

**Referenten:** palliatief consulententeam Máxima Medisch Centrum

Deze regionale transmurale afspraak is ontwikkeld in samenwerking met de transmurale organisaties HaCa, Quartz, THEMA, TransMáx. Voor deze samenwerkingsafspraken is uitgegaan van de landelijke richtlijnen. Deze regionale afspraak is goedgekeurd door de kwaliteitsraad van de Huisartsenkring Zuidoost Brabant.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze RTA mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotocopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van HaCa.

© 2016 HaCa