

Mirjam Willemsen

Headliner

'Palliatieve zorg is van iedereen'



Levensende als deel van het leven

Mirjam Willemsen



2007 -2023 Huisarts in Heerlen

2016-2023

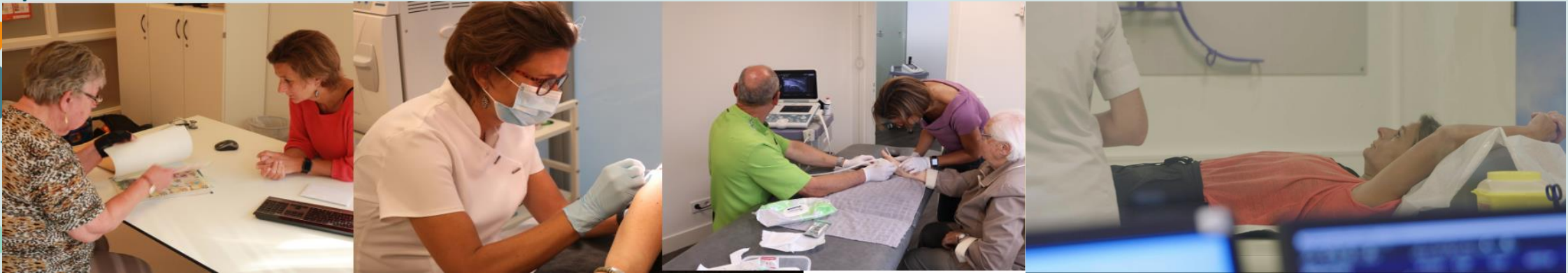
- Lid van het regionaal palliatief netwerk (IKNL)
- DB THH Parkstad
- Stuurgroep TOPAT (transmuraal ondersteunend palliatie advies team Zuyderland ZH Heerlen)
- Onderwijs PZP (ACP) en palliatieve zorg

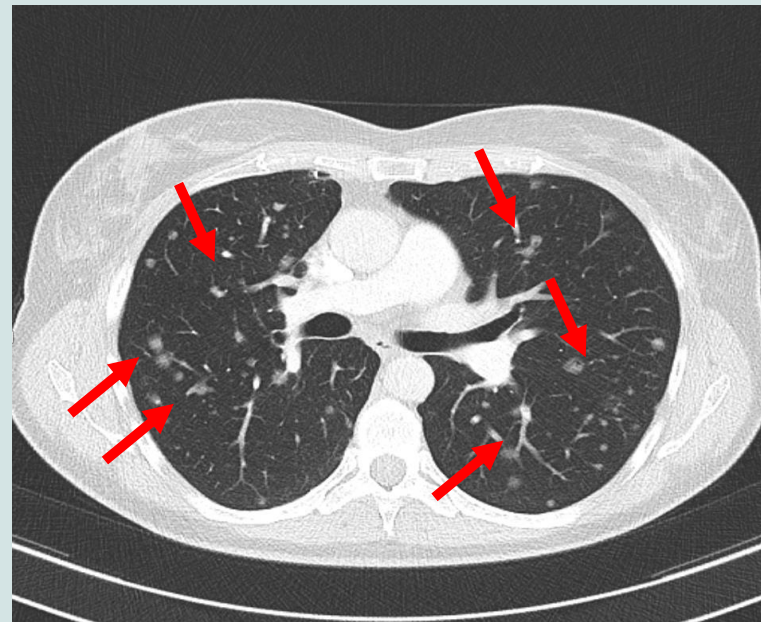
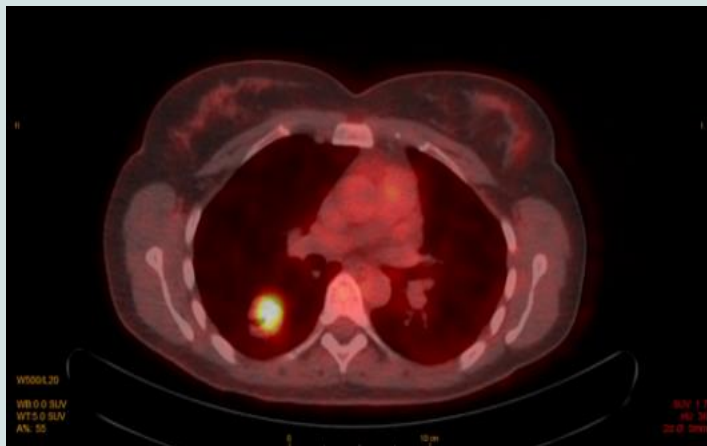
2021-2023

- **Nieuwe richtlijn vroegtijdige zorgplanning(IKNL/NFK) voorjaar 2023**
- **Framework digitaal gegevens delen PZP**
- Patiëntenpanel Longkanker Nederland
- Documentaire "Dying to live" **www.2doc.nl/documentaires/2023**

2014-2023

- Longkankerpatient





Kijk je naar de ziekte of kijk je naar de mens?



Positieve gezondheid



- **Lichaamsfuncties** – Ik voel me gezond en fit
- **Mentaal welbevinden** – Ik voel me vrolijk
- **Zingeving** – Ik heb vertrouwen in mijn eigen toekomst
- **Kwaliteit van leven** – Ik geniet van mijn leven
- **Meedoen** – Ik heb goed contact met andere mensen
- **Dagelijks leven** – Ik kan goed voor mezelf zorgen

Regiebehandelaar



Huisarts?

Praktijkondersteuner Huisarts

Specialist

Casemanager

Thuiszorg

Iedereen???



Palliatieve zorg/PZP

Ervaringsverhalen en lotgenotencontacten

Gesprek over de laatste levensfase??

Psychische klachten zoals angst en depressie

Keuzes en wensen in mijn laatste levensfase

Palliatieve sedatie euthanasie of anders?

Nazorg voor nabestaanden

de laatste dagen

Zorg en ondersteuning In de buurt.

Lichamelijke klachten zoals pijn, Vermoeiheid benauwsheid etc

Leren omgaan met het feit dat ik niet meer beter wordt



Wanneer start nu die palliatieve fase en wanneer moeten we dan een gesprek aangaan?

Wat gaan we dan bespreken?

Wat is het doel van vroegtijdige zorgplanning?

Wiens taak is het? Iedereen?



Palliatieve zorg start als genezing of herstel niet meer mogelijk is

39% van de mensen met kanker krijgt palliatieve zorg tussen 1 en 12 maanden voor overlijden

20% van hen krijgt die zorg voor het eerst tussen 3-12 maanden voor overlijden

19% van hen krijgt die zorg voor het eerst tussen 1-3 maanden voor overlijden

22% ontvangt dus geen palliatieve zorg

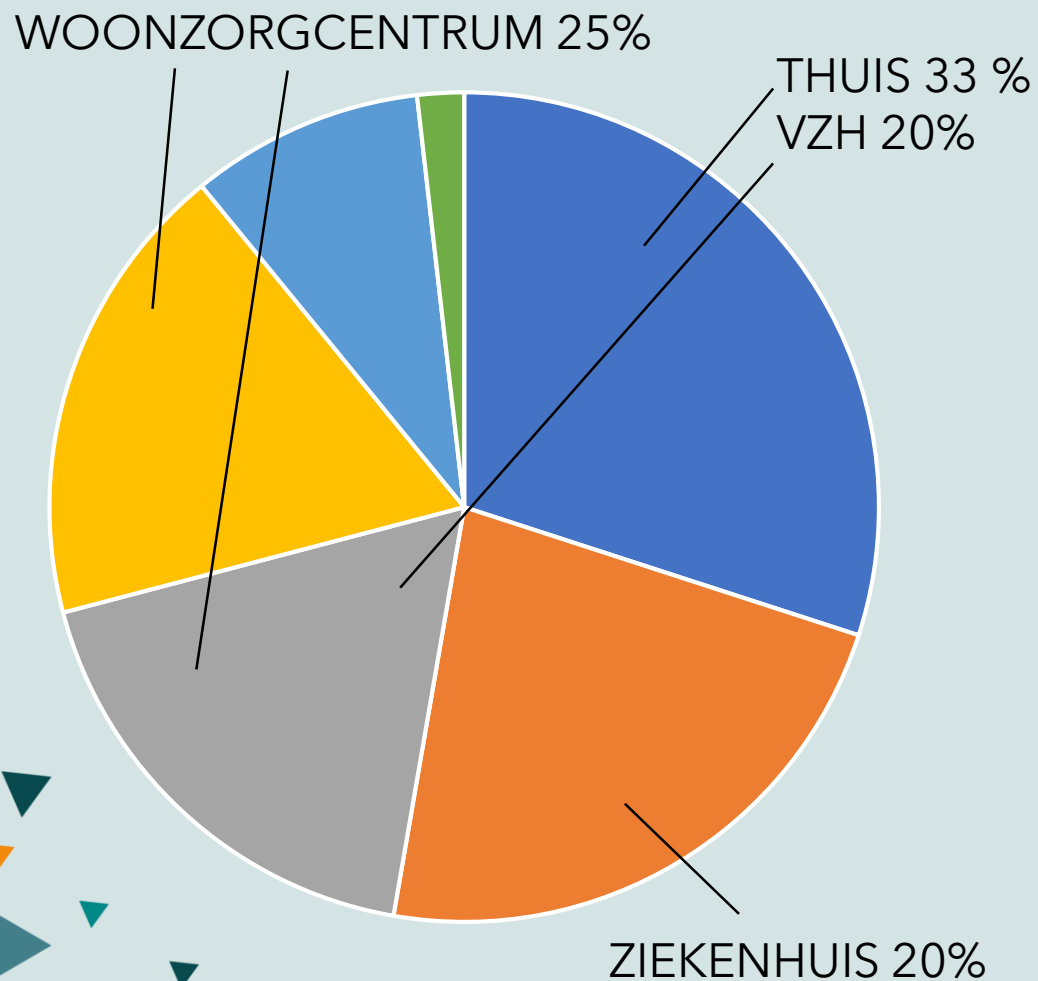
Aantal overledenen		Belgie
Totaal aantal overledenen	116.500	
Acuut overleden	46.600	
Behoeftte aan palliatieve zorg	69.900	60%

Aantal overledenen		Nederland
Totaal aantal overledenen	170.051	
Acuut overleden	63.644	
Behoeftte aan palliatieve zorg	106.407	62,2%

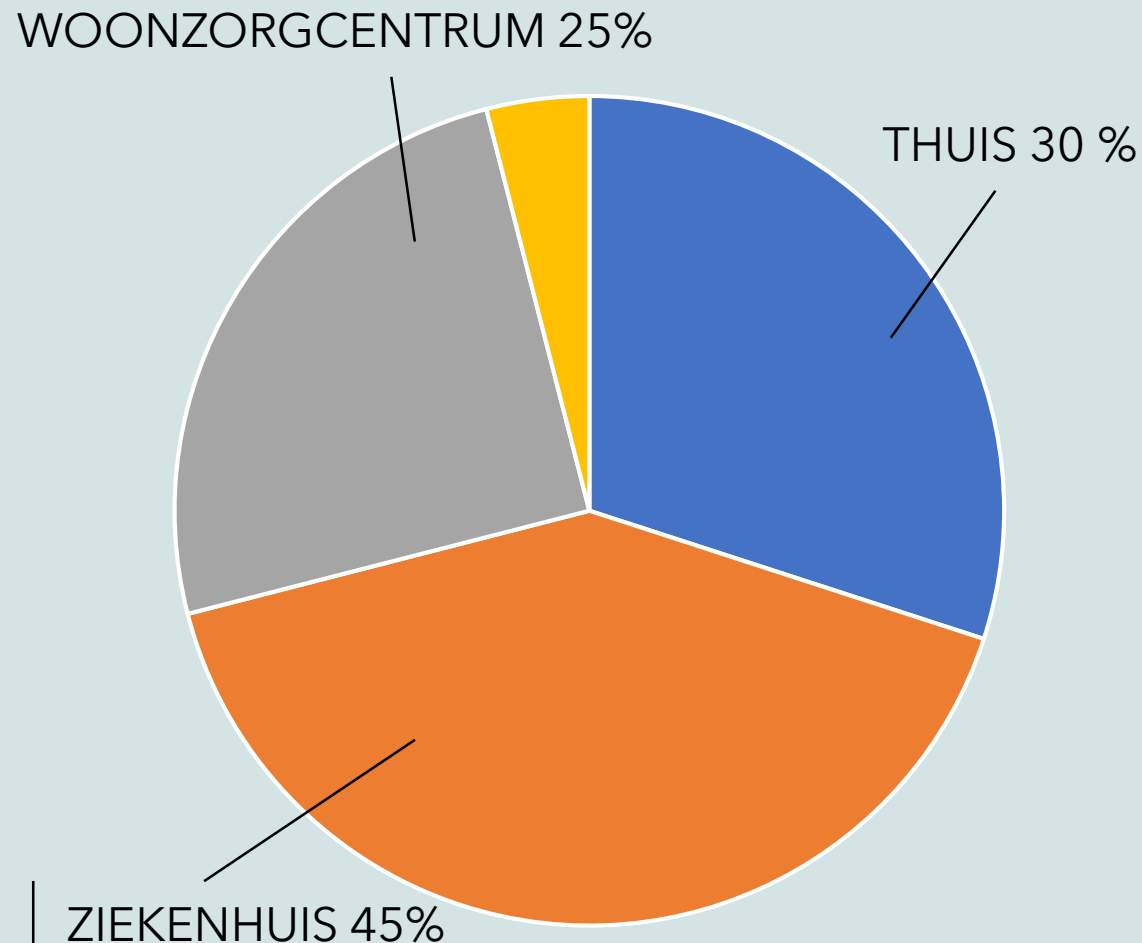
Bron: kerncijfers palliatieve zorg IKNL/palliatievezorgvlaanderen

NL

Locatie overlijden bij verwacht overlijden **Be**



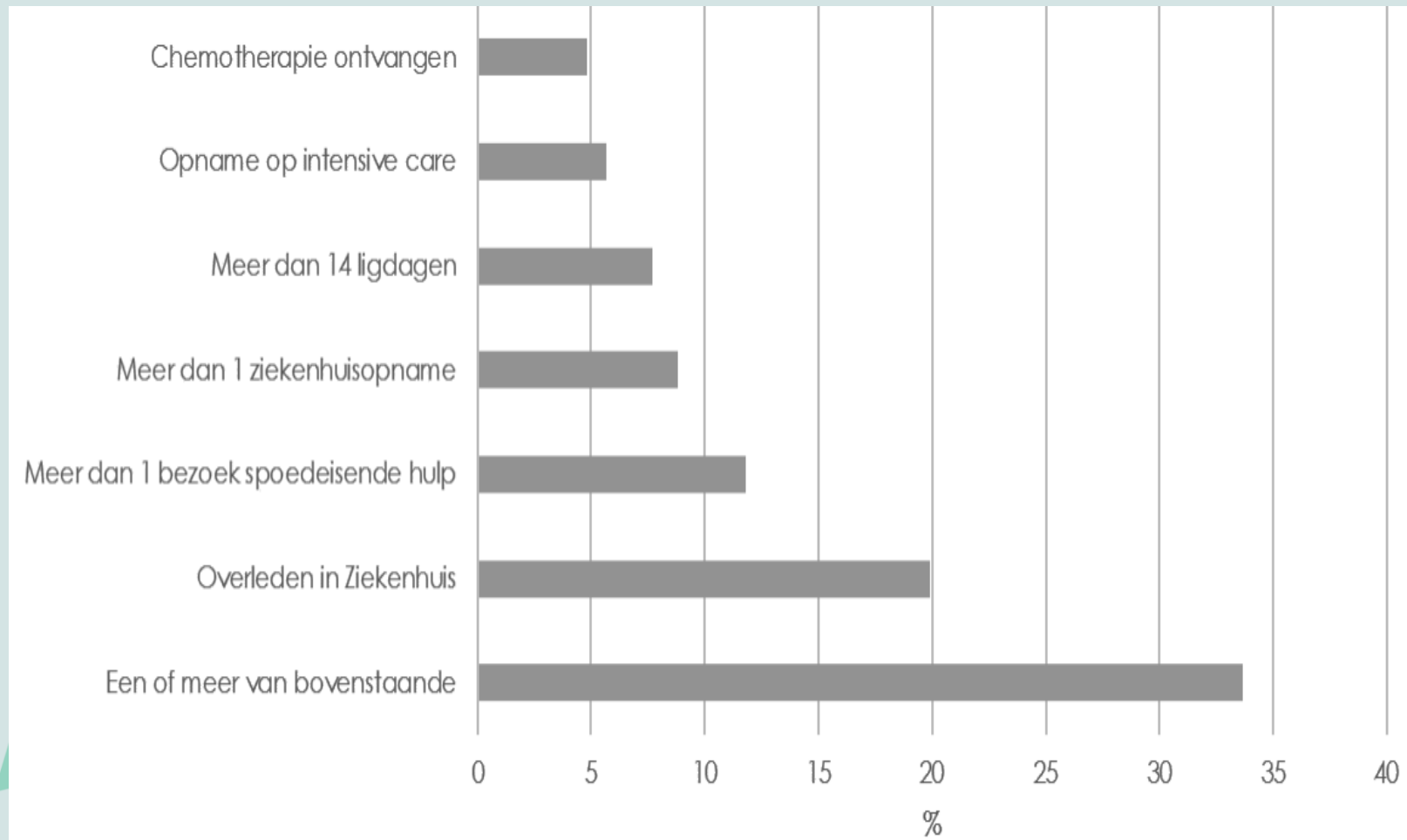
75% is bekende waar ze willen sterven
70% Wenst thuis te sterven



46% is bekend waar ze willen sterven
72% Wenst thuis te sterven

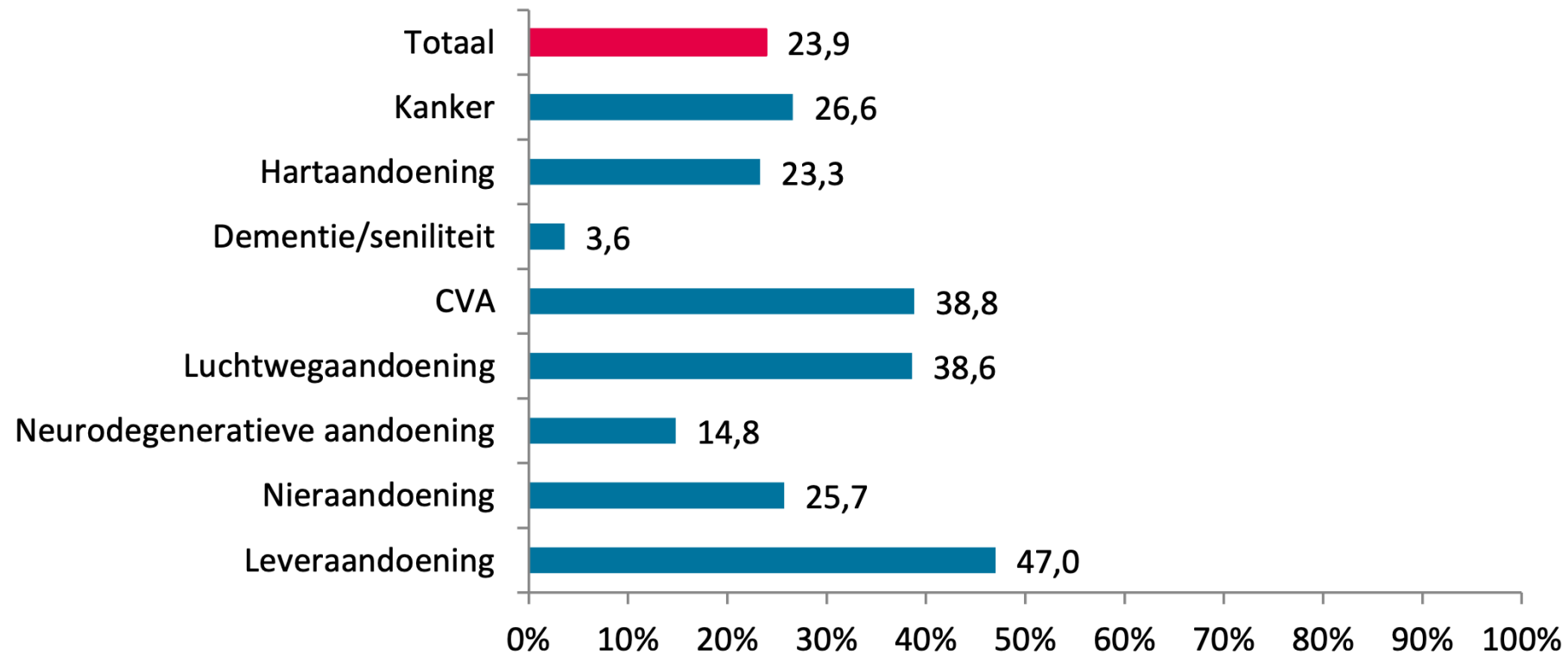


POTENTIËLE OVERBEHANDELING IN DE LAATSTE MAAND VAN HET LEVEN, PATIËNTEN MET KANKER.



SEH bezoek in laatste maand van het leven naar doodsoorzaak

Figuur 3 Percentage mensen met een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg dat de SEH heeft bezocht in de laatste maand voor overlijden, naar doodsoorzaak (N=109.682)^a



TIME-OUT GESPREK

Een Time-out gesprek met de huisarts of specialist biedt de patiënt de mogelijkheid zich te oriënteren op welke onderzoeken of behandelingen hij/zij in de laatste levensfase nog wil en wat dit voor de kwaliteit van leven betekent



Proactieve zorgplanning

Slechts 25-49 % van de hulpverleners begint binnen een half jaar na diagnose een gesprek over PZP

Bron: CBS/IKNL/NWPZ

Waarom gaan we het gesprek niet aan?

IK **Durf** het BIJNA **niet** te
Vragen





Waarom vragen we niet naar PZP

kinderen

collega

partner

vergeten

geen tijd

geen band

leeftijd

emoties

Waarom vragen we niet naar PZP?



Wanneer moeten we dan het gesprek aangaan?

Surprise question

Dubbele surprise question

Op verzoek van patient/naasten

Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT).

Na ziekenhuisopname

Wilsonbekwaam of te verwachten communicatieproblemen

PZP op eigen verzoek



SURPRISE QUESTION BIJ PZP

“Verwacht ik dat deze patiënt over een jaar niet meer in leven is?”

Dubbele surprise Question bij PZP

NEE?

“Zou het mij verbazen als deze patiënt na twaalf maanden nog in leven is”

Voorspellende waarde:
Enkele SQ; 55%
Dubbele SQ; 74%

Wanneer moeten we dan het gesprek aangaan?

Surprise question

Dubbele surprise question

Op verzoek van patient/naasten

Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT).

Na ziekenhuisopname

Wilsonbekwaam of te verwachten communicatieproblemen



Huisbezoek na ziekenhuisopname



Wat gaan we dan bespreken?



Voorbeelden van goede vragen bij PZP

8 vragen in relatie tot de vier dimensies: fysiek, psychisch, sociaal, spiritueel

Vrij vertaald en aangevuld vanuit het boek 'Benig Mortal' van Atul Gawande

KENNIS	Wat weet u van uw ziekte/lichamelijke conditie en toekomstverwachting?
EMOTIES	Waar hoopt u op en bent u ergens bang voor?
DOELLEN	Wat zijn uw wensen en doelen, wat wilt u nog kunnen?
LAST	Wat bent u bereid om wel en niet op te geven of te doorstaan?
GOEDE DAG	Hoe ziet een goede dag er voor u uit?
BELEMMERINGEN	Zijn er dingen die aangepakt of geregeld moeten worden? (<u>bv</u> organisatorisch, sociaal, financieel)
NAASTEN	Wie zijn uw naasten en hoe zien zij hun en uw toekomst?
OVERIG	Wat moet ik van u weten om u goed te kunnen helpen?

Deze vragen kan patiënt vooraf ontvangen.

Wat weet iemand van zijn ziekte en/of behandeling?



Voorbeelden van goede vragen bij PZP

8 vragen in relatie tot de vier dimensies: fysiek, psychisch, sociaal, spiritueel

Vrij vertaald en aangevuld vanuit het boek 'Benig Mortal' van Atul Gawande

KENNIS	Wat weet u van uw ziekte/lichamelijke conditie en toekomstverwachting?
EMOTIES	Waar hoopt u op en bent u ergens bang voor?
DOELEN	Wat zijn uw wensen en doelen, wat wilt u nog kunnen?
LAST	Wat bent u bereid om wel en niet op te geven of te doorstaan?
GOEDE DAG	Hoe ziet een goede dag er voor u uit?
BELEMMERINGEN	Zijn er dingen die aangepakt of geregeld moeten worden? (bv organisatorisch, sociaal, financieel)
NAASTEN	Wie zijn uw naasten en hoe zien zij hun en uw toekomst?
OVERIG	Wat moet ik van u weten om u goed te kunnen helpen?

Deze vragen kan patiënt vooraf ontvangen.

Wat bent u bereid om wel of niet te doorstaan/op te geven



Nut van vroegtijdige zorgplanning

- Verbetering kwaliteit van leven en sterven
- Minder situaties die als crisis worden ervaren (spoedzorg)
- Minder ziekenhuisopnames in laatste maand
- Grotere therapietrouw
- Vaker overlijden op de plaats van voorkeur
- Kostenreductie



Doelen van proactieve zorgplanning

- Verbeteren van kwaliteit van zorg
- Versterken van relaties
- Voorbereiden van het levenseinde
- Respecteren van de individuele autonomie
- Verminderen van overbehandelen



Wanneer ga je idealiter zo'n gesprek aan

- Ruim van te voren
 - Niet tijdens crisismomenten
 - Blijf de vragen herhalen, mensen veranderen van gedachten
 - Uitkomst is voor iedereen anders accepteer de beslissingen
 - Neem de tijd, meerdere gesprekken, vertrouwen
- *Soms ook gewoon niet.....*



Gesprek SCEN arts



Samenwerking eerste en tweede lijn bij PZP



**ALS HET LEVEN
BEWUST
GEPLAND WORDT**

**KAN DAT MET
DE DOOD OOK**

Loesje