



Santé Partners



## Zorgpad palliatief hartfalen

Doelgroep: Specialisten, verpleegkundigen, huisartsen, praktijkondersteuners, palliatief team

Datum vaststelling: 7 juli 2017

Datum laatste evaluatie: 19 juni 2018

Herzieningsdatum: 19 juni 2019

Beheerder: werkgroep palliatief hartfalen

## Leeswijzer

Dit document is in juli 2017 opgesteld door de werkgroep palliatief hartfalen. Hierbij waren onderstaande personen betrokken:

- Jorina Langerveld (cardioloog);
- Mirelle Vermeulen (hartfalenverpleegkundige);
- Joukje van Merkestein (kaderhuisarts CVRM);
- Ruth Ramaker (huisarts);
- Rob Edelbroek (voorzitter ECT, huisarts);
- Gerdine Waaijberg (praktijkondersteuner ouderenzorg);
- Bert Baas (adviseur palliatieve zorg);
- Denise Seelen (Senior adviseur Raedelijk);
- Nikola Metzger (manager kwaliteit & zorginnovatie ECT).

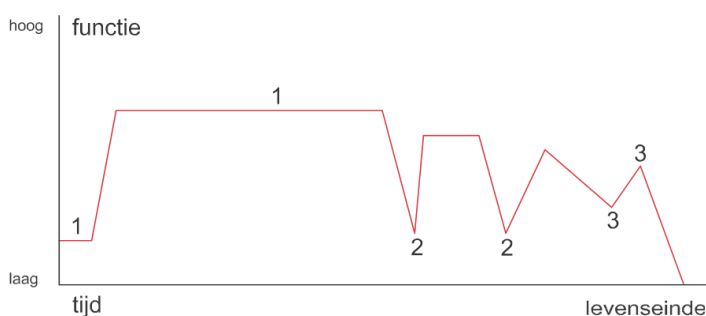
In 2017 is het zorgpad kleinschalig uitgerold. Na een positieve evaluatie in juni 2018 wordt het zorgpad verder geïmplementeerd.

Om het zorgpad overzichtelijker te maken is in juni 2018 het stappenplan aan het zorgpad toegevoegd. Dit geeft een duidelijk overzicht van de verschillende fasen die een patiënt doorloopt en de afgesproken acties van de betrokken zorgverleners. Daarna volgt een stroomschema en vervolgens per onderdeel een toelichting.

De werkgroep gaat jaarlijks de samenwerking evalueren en waar nodig dit document bijstellen. Voor vragen rondom het zorgpad kun je bij de werkgroep terecht.

## Stappenplan palliatieve / terminale fase hartfalen

Grafiek 1. Indeling van hartfalen



Bij hartfalenpatiënten worden in het ziektebeloop 3 fasen onderscheiden:  
 Patiënten in Fase 2 en 3 komen in aanmerking voor het palliatieve zorgpad:

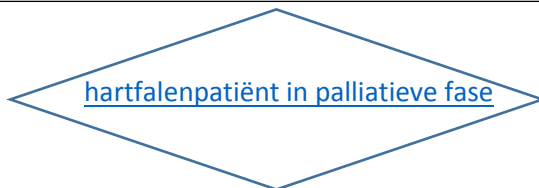
1. Recent gediagnosticeerd (C)HF: acuut of geleidelijk ontstaan, stabiel (overgang chronische fase)
- 2 Exacerbatie CHF: langzaam progressief of acuut exacerberend hartfalen, (overgang naar palliatie NYHA III-IV)
- 3 Terminaal hartfalen: Eindfase hartfalen.

Hartfalen patiënt in Fase 2	Cardioloog / HF vp	Richtlijnen / protocollen
-Ondersteunende zorgfase met overgang naar palliatie -Vaker opnames in het ZKH -Zorg verschuift naar optimale symptomencontrole -Holistische, multidisciplinaire benadering. -Gezamenlijke besluitvorming -Zelfmanagement mogelijkheden	-Behandeling symptomen -Prognose opnieuw bespreken en waarschijnlijk verder beloop. -Gesprekken over levensfase en deels Advance Care Planning (ACP) -Organiseren multidisciplinaire steun -Opvang buiten kantooruren regelen -Schriftelijke rapportage naar HA (actuele medicatie/noodmedicatie)	-Richtlijn 2018: Palliatieve zorg bij hartfalen NYHA-klasse III en IV. -Protocol SharePoint ZRT "palliatieve en terminale zorg bij hartfalen". -App paliArts -ACP (advance care planning) - Handreiking "tijdig praten over levenseinde"
Hartfalen patiënt in Fase 3.	Cardioloog / HF vp	Richtlijnen / protocollen
-Klinische indicatoren: nierfunctieverslechtering, lage RR, persisterende overvulling, anorexia, (extreme) vermoeidheid, orthopnoe en oedemen. -Markeren terminaal beleid -Behandeling gericht op comfort	-Symptomenbestrijding -Surprise question stellen en vervolgens evt markeergesprek plannen met patiënt en familie -Check of de (zorg) omgeving thuis verantwoord is -Patiënt overdragen naar Huisarts -Staken/ aanpassen medicatie	-Handreiking "tijdig praten over levenseinde" -Verpleegkundig overdracht formulier -Protocol SharePoint ZRT "deactiveren ICD / CRT-D in de laatste levensfase" en "thuisinfusie diuretica"

<ul style="list-style-type: none"> <li>-Gezamenlijke besluitvorming : in principe geen ZH-opname</li> <li>-Soms knapt patiënt tijdelijk op</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Praktische en emotionele ondersteuning voor patiënt en naasten, ACP vragen</li> <li>-NR beleid, beleid deactiveren ICD shockfunctie</li> <li>-Inzet palliatief team thuiszorg (als patiënt thuis is i.o.m. HA)</li> <li>-Medische overdracht naar HA (telefonisch en schriftelijk)</li> <li>- HF-vp overdracht naar HA</li> </ul>	
<b>Hartfalen patiënt in Fase 3</b>	<b>Huisarts</b>	<b>Richtlijnen / protocollen</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Regie behandeling overgenomen door HA</li> <li>Contact huisarts met patiënt binnen 1 week</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Behandeling symptomen</li> <li>-Gesprekken over levensfase, ACP vragen</li> <li>-zo nodig inzetten respitzorg</li> <li>-Informereren HAP</li> <li>-i.o.m. patiënt besluit tot geen ZKH opnames</li> <li>-Consultatie cardioloog en/of hartfalen vp</li> <li>-Patiënt bespreken in PATz groep</li> <li>-Inzet Palliatief Team Thuiszorg</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Patiënten folders: “palliatieve sedatie”, “euthanasie” en “symptomen in stervensfase”</li> <li>-Overdrachtsformulier HAP</li> <li>-Richtlijn 2018: Palliatief zorg bij hartfalen NYHA-klasse III en IV.</li> <li>- App paliArts</li> </ul>
<b>Overlijden patiënt</b>	<b>HA / cardioloog / HF VP</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Na overlijden</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-HA(ass.) informeert secretariaat cardiologie</li> <li>-Huisbezoek door HA</li> <li>-optioneel nagesprek op de polikliniek bij cardioloog</li> <li>-telefonisch (evaluatie) gesprek met partner/familielid door HF vp</li> <li>-Reflectie hulpverleners, gezamenlijke aandacht op het hele proces.</li> </ul>	

Palliatief zorgpad voor patiënt met hartfalen\*

ziekenhuis



[Richtlijn palliatieve zorg bij hartfalen \(pag 15 t/m 20\)](#)  
App: PalliArts

Poliklinisch en klinisch (cardioloog en hartfalenverpleegkundige):

- behandeling symptomen
- gesprekken over levensfase en deels Advance Care Planning (bijv. vragen omtrent reanimatie, wilsbeschikking, opnames)
- zelfmanagementmogelijkheden
- organiseren multidisciplinaire steun
- schriftelijke rapportage naar de huisarts

[Evaluatieformulier \(alleen poli\)](#)

[Handreiking "tijdig praten over levenseinde"](#)



[Markeren palliatief terminale fase](#)

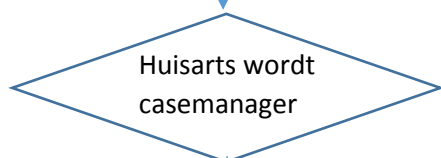
Deactiveren ICD

[Beleid deactiveren ICD](#)

-Telefonisch contact specialist – huisarts i.v.m. overdracht hoofdbehandelaarschap  
-Specialistenbrief en [schriftelijke \(verpleegkundige\) overdracht naar huisarts](#)

Huisarts

contactmoment huisarts met patiënt binnen 1 week na overdracht

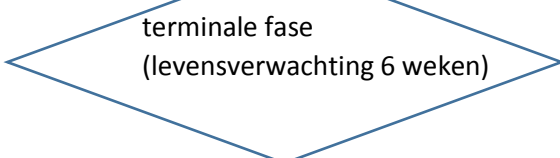


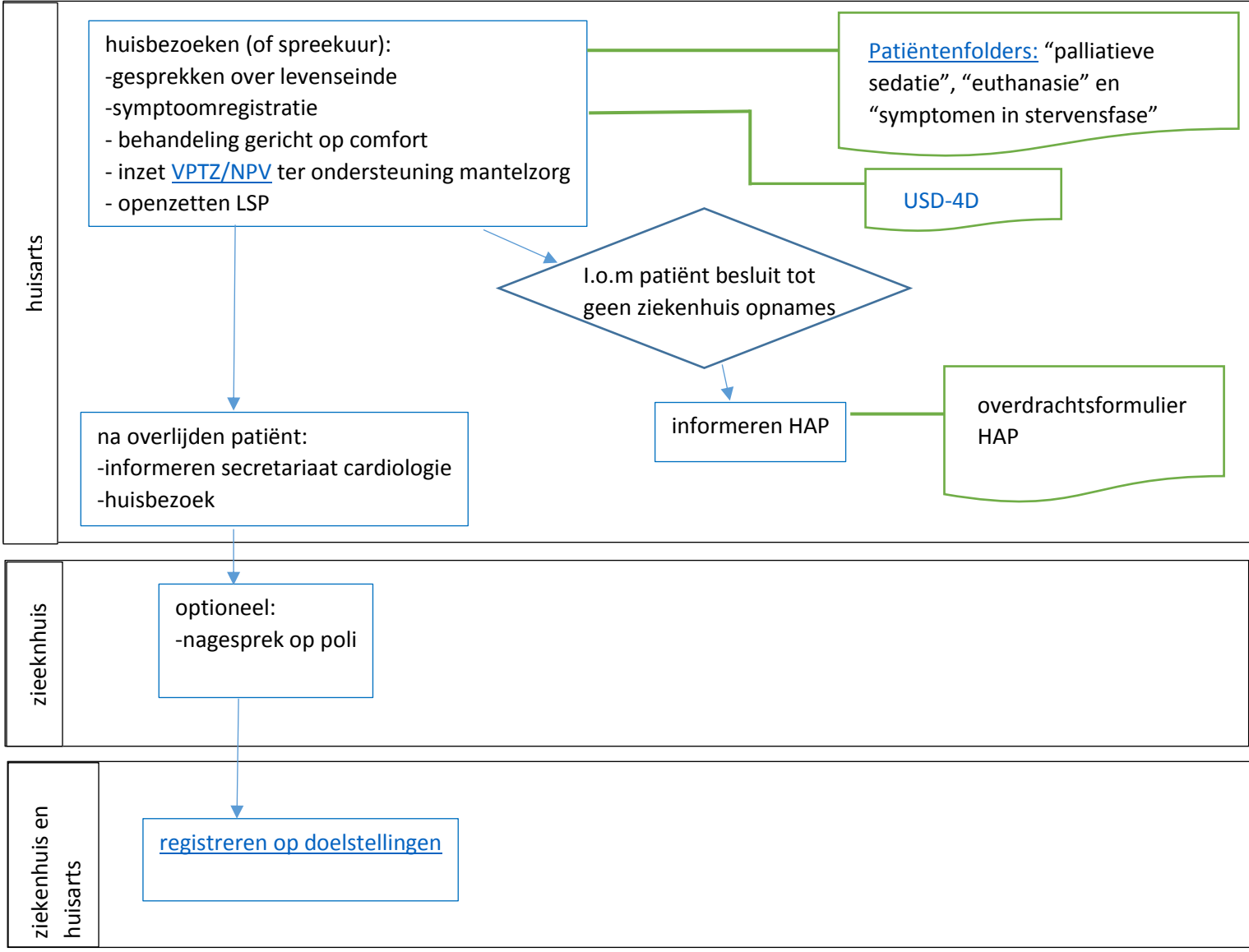
patiënt bespreken in PaTz groep

Spreekuur:

- Behandeling symptomen
- medicatie review
- Gesprekken over levensfase, ACP vragen
- Zo nodig inzet [Palliatief Team Thuiszorg / POH](#)
- Zo nodig [inzet respijtzorg, ELV](#)

[Richtlijn palliatieve zorg bij hartfalen \(pag 15 t/m 20\)](#)  
App Palliarts





## Doelgroep:

Bij hartfalenpatiënten worden in het ziektebeloop 3 fasen onderscheiden:

- I Chronische fase,
- II Ondersteunende zorgfase (NYHA III-IV) met overgang naar palliatie en
- III Terminale zorgfase / palliatief

Fase 2 en 3 komen in aanmerking voor het palliatieve zorgpad:

- Fase II: Ondersteunende zorgfase (NYHA III-IV) met overgang naar palliatie
  - Vaker opnames in ziekenhuis
  - Zorg verschuift naar optimale symptomencontrole
  - Holistische, multidisciplinaire benadering
  - Prognose opnieuw bespreken en waarschijnlijk verdere beloop, advance care planning
  - Opvang buiten kantooruren regelen
- Fase III: Terminale zorgfase / palliatief
  - Klinische indicatoren: nierfunctieverslechtering, lage RR, persisterende overvulling, anorexia, vermoeidheid.
  - Symptomenbestrijding, DNR beleid
  - Praktische en emotionele ondersteuning voor patiënt en naasten
  - Toegang tot zorg te allen tijde zowel van eerste als tweede lijn (maar proberen ziekenhuisopnames te vermijden). Mogelijkheid thuisbehandeling diuretica intraveneus.

uit: notitie Jorina Langerveld (mei 2017)

## Behandeling van klachten in de laatste zes maanden

De levensverwachting van patiënten met hartfalen blijft tot op het laatst moeilijk in te schatten.

Patiënten in de laatste fase worden vaak gekenmerkt door:

- NYHA-klasse 4
- klinische tekenen van hartfalen met name extreme vermoeidheid en dyspneu
- hypotensie
- EF <20%
- frequente ziekenhuisopnames: patiënten die binnen 2 maanden een heropname hebben
- nierinsufficiëntie

Uit eerder onderzoek blijkt dat 60 % van de patiënten met hartfalen de palliatie in de laatste fase onvoldoende vindt. Het overlijden gaat vaak gepaard met dyspnoe, pijn, decubitus en depressie.

Behandeling van de exacerbaties in deze laatste fase heeft uitdrukkelijk als doel behandeling van de symptomen om zoveel mogelijk kwaliteit van leven te handhaven. Afhankelijk van de wensen van de patiënt en diens coördinerend behandelaar kan dit middels een ziekenhuisopname worden geregeld, waarbij voorop staat dat wordt overgedragen datgene wat met patiënt en diens naasten is besproken ten aanzien van maximale behandeling met intraveneuze diuretica en/of vasoactieve stoffen en inotrope (hartversterkende) medicatie en al dan niet afzien van reanimatie en invasieve therapieën zoals een vitale operatie of niervervangende therapie. Patiënten die afhankelijk zijn van intraveneuze medicatie, kunnen door goed teamwork met intraveneuze medicatie naar huis gaan, waarbij in de thuissituatie hulp van een specialistisch team voor thuiszorgtechnologie beschikbaar is. De hartfalenpolikliniek kan het specialistisch team en de huisarts op afstand adviseren en evt. een huisbezoek afleggen. De voor- en nadelen van actieve behandeling (zowel in het ziekenhuis als in de thuissituatie) moeten goed tegen elkaar worden afgewogen in het perspectief van het naderend einde.

Het moge duidelijk zijn dat in deze fase de medicamenteuze behandeling bedoeld is om symptomen te voorkomen dan wel te bestrijden. Dat betekent dat medicamenten niet zomaar gestopt kunnen worden.

Van belang is ook om de scenario's van te verwachten gebeurtenissen in een beleidsplan te vervatten, zodat helder is op welk moment bijvoorbeeld puur symptoombestrijdende medicatie wordt ingezet, zoals morfine.

Dan is een samenwerking met en/of een consultatie van een palliatief gespecialiseerd team wenselijk.

Omdat in deze laatste fase vaak een zware wissel wordt getrokken op de betrokken mantelzorgers kan een opname in een hospice of verpleeghuis overwogen worden als deze overbelast dreigt te raken.

### ***Dyspnoe (zie ook Richtlijn Dyspnoe)***

Dyspnoe komt in het laatste jaar bij 72% en in de laatste 1-2 weken bij 62% van de patiënten voor. De angst voor dyspnoe is vaak groot. Extra diuretica kunnen uit palliatief oogpunt toegediend worden.

Bij dyspnoe, niet (voldoende) reagerend op medicamenteuze behandeling van hartfalen kan behandeling met morfine worden overwogen. Het werkingsmechanisme van morfine bij dyspnoe is niet volledig bekend. Een verlaging van de preload zou met name bij patiënten met hartfalen een rol kunnen spelen, waardoor incidenteel de circulatie herstelt en de patiënt weer opknapt. De effectiviteit van andere opioïden bij dyspnoe is onvoldoende onderzocht. Morfine heeft daarom de voorkeur boven andere opioïden.



Bij patiënten die niet eerder morfine hebben gebruikt kan worden gestart met 2 dd 10-20 mg morfine slow release per os of (in acute situaties) met 6 dd 5-10 mg snelwerkend morfine p.o. of 6 dd 2,5-5 mg s.c. dan wel continue infusie met 15-30 mg/24 uur met behulp van een draagbare pomp. De startdosering kan op geleide van de klachten worden opgehoogd in stappen van 50%.

Indien de patiënt al morfine gebruikt voor pijn, wordt de dosering met 50% opgehoogd. Als de patiënt orale morfine minder goed verdraagt, dan kan morfine s.c. geprobeerd worden.

Morfine wordt alleen gegeven om dyspnoe te bestrijden en niet met het impliciete of expliciete doel om sedatie te bewerkstelligen of het overlijden te bespoedigen. Het gebruik van morfine voor deze doelen moet als een kunstfout worden betiteld.

Morfine kan worden gecombineerd met een ventilator voor frisse lucht en met zuurstof per neussonde (met name bij COPD en slaap-apnoesyndroom).

Rechts decompensatio cordis geeft vaak naast de dyspneu misselijkheid door leverstuwung en obstipatie door stuwung in de darmen. Om verergering van misselijkheid en obstipatie bij rechts decompensatio cordis in combinatie met morfine te voorkomen is er een voorkeur om kortwerkende morfine s.c. of oraal in lage dosis te testen, voorafgaand aan de langwerkende middelen. Vooral voor ontslag uit het ziekenhuis is het testen van morfine wenselijk zodat misselijkheid en obstipatie sneller kunnen worden onderkend en metoclopramide z.n. 10-20 mg kan worden voorgeschreven. Laxantia (bij voorkeur macrogol/elektrolyten of magnesium(hydr)oxide) worden altijd voorgeschreven (zie verder).

Het linkszijdige hartprobleem leidt na jaren longstuwung met belasting van de rechterharthelft tot een combinatiebeeld met in het eindstadium forse rechts decompensatio cordis. De pompfunctie schiet links en rechts tekort met dyspnoe als gevolg.

Indien de dyspnoe gepaard gaat met angst en/of onvoldoende reageert op bovengenoemde maatregelen, kan behandeling met anxiolytica (oxazepam 3 dd 5-10 mg p.o., lorazepam 3 dd 0,5-2 mg p.o./sublinguaal of midazolam 10-30 mg/24 uur s.c. of i.v.) worden overwogen (zie Richtlijn Angst). Bij refractair gebleken klachten en afhankelijk van de prognose kan oppervlakkige of diepe sedatie met midazolam worden overwogen (zie Richtlijn Palliatieve sedatie).

#### ***Vermoeidheid en functionele beperkingen (zie ook richtlijn vermoeidheid)***

Vermoeidheid komt voor bij 69% van de patiënten in het laatste jaar en bij 78% in de laatste 1-2 weken voor het overlijden, vaak in ernstige mate. Functionele beperkingen worden door 77% van de mannen met hartfalen aangegeven en door 37% van de vrouwen.

De belangrijkste behandeling van vermoeidheid en functionele beperkingen bij hartfalen bestaat uit de medicamenteuze behandeling van het hartfalen zelf en gedoseerde inspanning c.q. hartfalenrevalidatie (zie eerder). In de laatste fase van de ziekte mag hiervan weinig of geen effect meer van verwacht worden.

Indien er sprake is van anemie kan behandeling met bloedtransfusies of erytropoëtine worden overwogen.

Vermoeidheid kan ook samenhangen met nachtelijke apneus (zie eerder). Behandeling met CPAP (continuous positive airway pressure) moet hierbij overwogen worden.

Er is geen onderzoek gedaan naar effecten van medicamenteuze symptomatische behandeling van vermoeidheid bij hartfalen. Behandeling met methylfenidaat leidt tot verbetering van vermoeidheid bij patiënten met kanker in de palliatieve fase; het middel is echter gecontra-ïndiceerd bij patiënten met hartfalen vanwege de sympathicomimetische werking, waardoor een verergering van het hartfalen op kan treden. Het effect van corticosteroïden op vermoeidheid bij hartfalen is niet onderzocht.

#### ***Pijn (zie ook Richtlijn Pijn)***

Pijnklachten komen voor bij ca. 41% van de patiënten, vooral gelokaliseerd in de buik (ten gevolge van leverstuwung, darmischemie, ascites en obstipatie) en in de benen (ten gevolge van spierkrampen, oedeem, arteriële doorbloedingsstoornissen, diabetische neuropathie, arthrose en jicht); bij 40% worden de pijnklachten als ernstig gegradeerd.

Het gebruik van een pijnscore wordt aanbevolen. Op die manier kan de ernst en het beloop van de pijn worden vastgelegd en het effect van behandeling worden beoordeeld.

Bij pijn wordt gestart met paracetamol. Bij onvoldoende reactie kan dit gecombineerd worden met opioïden (bij voorkeur morfine). Dat geldt ook voor de angineuze pijn (zie verder richtlijn pijn). NSAID's en selectieve COX2-remmers zijn relatief gecontraïndiceerd bij hartfalen omdat door prostaglandine-remming de renale perfusie bedreigd wordt, retentie van vocht kan optreden en de werking van ACE-remmers verminderd wordt.

Jicht treedt vaak op als bijwerking van diureticagebruik. Bij jicht kan colchicine in lage dosering (2 dd 0,5 mg) gedurende enkele dagen in combinatie met paracetamol verlichting geven. Koelen met een coldpack kan aanvullend verlichtend werken.

Indien buikpijn wordt veroorzaakt door grote hoeveelheid ascites kan incidenteel een ontlastende punctie worden uitgevoerd. De ascites komt echter meestal in enkele dagen weer terug en recidiverende drainage kan leiden tot progressieve nierfunctiestoornissen.

### ***Misselijkheid (zie ook Richtlijn Misselijkheid en Braken)***

Door leverstuwung en ascites treedt er na voedselinname vaak misselijkheid op. Bij goede reactie op diuretica kunnen deze de symptomen verminderen. Ook medicijngebruik (met name digoxine en aldosteronantagonisten) veroorzaken misselijkheid. In dit geval kan de medicatie gewijzigd worden of de misselijkheid symptomatisch bestreden worden, b.v. met metoclopramide.

### ***Cachexie (zie ook Richtlijn Anorexie en gewichtsverlies)***

Cardiale cachexie (>7.5% gewichtsverlies in 6 maanden) c.q. malnutritie komt voor bij 35-50% van de patiënten. Hierbij spelen neurohumorale veranderingen en productie van cytokines (m.n. tumour necrosis factor, TNF) een belangrijke rol. In de vroegere fase van de ziekte kan er sprake van malnutritie ondanks overgewicht. De interpretatie van het gewicht kan bemoeilijkt worden door het optreden van oedeem en ascites. De effectiviteit van voedingsinterventies en medicamenteuze behandeling (b.v. met progestativa of corticosteroiden) is onvoldoende onderzocht. Men kan overwegen om het natriumarme dieet om te zetten in wensdieet. De patiënt met misselijkheid door leverstuwung kan meerdere kleinere porties per dag nuttigen. Sondevoeding is meestal niet nodig als de maaltijdfrequentie en voeding worden aangepast. Naast de hartfalenverpleegkundige kan ook de hulp van een dietiste worden ingeroepen

### ***Dorst en droge mond (zie ook Richtlijn Klachten van de mond)***

De dorst is vaak niet te bestrijden en extra vochttoediening maakt de patiënt alleen meer kortademig. Het meerdere malen per uur de mond bevochtigen of spoelen kan de klachten enigszins verlichten.

Indien klachten over een droge mond samenhangen met medicatie (met name opioïden en middelen met anticholinerge bijwerking), moet verandering van medicatie overwogen worden.

De kans op schimmelinfecties is met name verhoogd bij diabetes en gebruik van corticosteroiden of antibiotica. Deze kunnen worden behandeld met fluconazol 1 dd 50-100 mg p.o. (als capsule of suspensie) ged. 7-14 dagen.

### ***Ascites (zie ook Richtlijn ascites)***

Ook bij hartfalen kan in de laatste fase ondanks gebruik van diuretica ascites optreden en kunnen ontlastende ascitespuncties (paracentese) noodzakelijk zijn. In 90% van de gevallen wordt een tijdelijke verlichting (meestal gedurende 1-2 weken) van de symptomen (met name van de opgezette buik en de dyspnoe) verkregen. In principe kan de buik geheel leeggetapt worden. Bij een zuiver transsudaat (zeker als sprake is van levercirrose) wordt in het algemeen niet meer dan een paar liter ascites gepuncteerd.

Herhaalde puncties zijn vaak noodzakelijk. De klachtenvrije periodes worden dan vaak steeds korter. Daarbij moet een afweging worden gemaakt tussen enerzijds het effect van de punctie en de duur van het effect, en anderzijds de belasting van de puncties.

Als er goede palliatie van hinderlijke klachten wordt bereikt en de puncties niet al te belastend zijn, is er geen reden om terughoudend te zijn met regelmatige puncties.

Een ascitespunctie kan ook in de eerste lijn verricht worden

### ***Obstipatie (zie ook Richtlijn Obstipatie)***

Obstipatie treedt op bij 37% van de patiënten met hartfalen. Laxeermiddelen moeten tijdig gestart worden, want door verminderde perfusie bij oedemateuze darmen, al dan niet in combinatie met opioïden, ontstaat er snel hardnekkige obstipatie.

Bij de eerste tekenen van obstipatie c.q. bij de start van behandeling met opioïden wordt gestart met macrogol/elektrolyten 1-2 sachets dd, magnesium(hydr)oxide 3 dd 500(724)-1000(1448) mg p.o. of lactulose 1-2 dd 15-30 cc of 12-24 g granulaat.

Bij onvoldoende effect worden deze middelen gecombineerd met sennosiden A+B 1 dd 10-20 mg of bisacodyl 5-10 mg p.o. a.n. of 10-20 mg supp. 's morgens. Bij opioïd-geïnduceerde, niet op laxantia reagerende obstipatie valt behandeling met methylnaltrexon 8-12 mg s.c. te overwegen.

### ***Preventie van decubitus***

Er dient aandacht gegeven te worden aan goede decubituspreventie met behulp van een drukverlagend matras en een verstelbaar bed met Fowlerpositie, met name bij patiënten waarbij een platliggende houding en/of wisselligging door benauwdheid niet mogelijk is. Bij hartfalen kan ligging in linkerzijde de dyspnoe soms verergeren, waarschijnlijk door compressie van het vergrote hart.

### ***Depressie en angst (zie ook richtlijnen Depressie en Angst)***

Bij ca. 23% van de patiënten is er sprake van depressiviteit, variërend van een sombere stemming tot een 'major depression'. Het optreden van depressiviteit bij deze patiëntengroep is gecorreleerd met andere psychiatrische problematiek, een ernstige mate van hartfalen en functionele beperkingen. De ernst van de klachten wordt bij hartfalen door de omgeving vaak onderschat. Voor de buitenwereld ziet hij er niet ziek uit, in tegenstelling tot bijvoorbeeld patiënten met oncologische aandoeningen. Deze miskenning speelt een rol bij het ontstaan van de depressiviteit.

Bij de medicamenteuze behandeling van depressie hebben SSRI's (bijv citalopram 10-20 mg) de voorkeur boven tricyclische antidepressiva (omdat de laatste groep middelen aanleiding kan geven tot aritmieën en orthostase) en boven methylfenidaat (zie eerder).

Gevoelens van angst worden bij 30% van de patiënten beschreven. Het is vooral de angst voor dyspnoe. Men kan de angst verlichten door de patiënt medicatie voor te schrijven, die op het moment van een dyspnoe aanval gebruikt kan worden. Een eenmalige dosis nitroglycerine sublinguaal met kort nadien extra diuretica per os kan snel verlichting geven. Eventueel kan dit gecombineerd worden met een eenmalige orale dosis IR (=immediate respons) morfine.

## Stappenplan

### Diagnostiek

1. Anamnese en lichamelijk onderzoek  
Diagnose hartfalen overwegen op basis van:
  - o voorgeschiedenis: ischemisch hartlijden, diabetes, hypertensie, COPD, cardiomyopathie, hartklepgebreken
  - o anamnese: moeheid (kernsymptoom), dyspnoe (kernsymptoom), orthopnoe, pijn op de borst, oedemen, vermindering van klachten na diuretica
  - o lichamelijk onderzoek: verhoogde CVD, crepiteren, derde toon, oedemen
2. Aanvullend onderzoek:
  - o laboratoriumonderzoek: natrium, kalium, creatinine, glucose, Hb, Ht, TSH en BNP
  - o ECG
  - o X-thorax
  - o evt. echografie, nucleaire scintigrafie, inspanningsonderzoek, hartkatheterisatie

### Behandeling

Mild tot matig hartfalen

1. Start met diureticum (bij vochtretentie lisdiureticum, anders thiazidediureticum).
2. Start ACE-remmer of angotensinereceptorblokker (bij intolerantie voor ACE-remmer).
3. Start bètablokker, lage startdosis, per 2 weken ophogen.

Matig tot ernstig/progressief hartfalen

1. Controleer leefregels.
2. Controleer reversibele oorzaken voor hartfalen.
3. Verhoog diureticum.
4. Start spironolacton; kalium < 5,8 mmol/l houden.
5. Start digoxine.
6. Combineer thiazide- en lisdiureticum bij overvulling.
7. Voeg ARB toe aan ACE-remmer.
8. Overweeg overleg implantatie van biventriculaire pacemaker indien patiënt een redelijke levensverwachting heeft.

Therapie-resistent hartfalen

- 1 Overleg met hartfalenverpleegkundige en/of cardioloog.
- 2 Overweeg ziekenhuisopname en zorg daarbij voor een goede overdracht.
- 3 Behandeling van dyspnoe:
  - o (aanpassing van) diuretica
  - o morfine: 2 dd 10-20 mg slow release, evt. 12 mg/24 hr s.c. geef extra IR morfine tablet bij periode met acute dyspnoe.
  - o overweeg bij angst combinatie van morfine met anxiolytica (oxazepam, lorazepam of midazolam)
  - o zuurstof
  - o in het eindstadium kan 'op proef' toevoegen van nitraten, in de vorm van tabletten of pleister, het subjectieve gevoel van dyspnoe verminderen
- 3 Behandeling van pijn: paracetamol, morfine, colchicine bij jicht.
- 4 Behandeling van cachexie c.q. malnutritie: consult diëtist
- 5 Behandeling van klachten over dorst c.q. droge mond:
  - o goede mondverzorging
  - o aanpassing van medicatie
  - o behandeling van evt. schimmelinfectie: fluconazol 1 dd 50-100 mg ged. 7-14 dagen

- 6 Preventie/behandeling van decubitus:
  - o wisselgigging (indien mogelijk)
  - o aanpassing matras
- 7 Behandeling van depressie en angst:
  - o maak gevoelens van somberheid en angst bespreekbaar
  - o bij depressieve klachten: overweeg antidepressiva (m.n. SSRI's)
  - o bij angst: evt. benzodiazepines (oxazepam, lorazepam of midazolam)
- 8 Saneer de medicatie bij pre-terminaal hartfalen. Maak onderscheid in korte termijn en symptoomverlichtende medicatie: diuretica, nitraten en opoïden, middenlange termijn medicatie: bètablokkers, ACE-remmers en ARB's zonodig overleg met de cardioloog en de te stoppen lange termijn medicatie: spironolacton, eplerenone, digoxine bij sinusritme, amiodarone en ferrofumaraat.
- 9 Bespreek existentiële vragen of verwijz door.

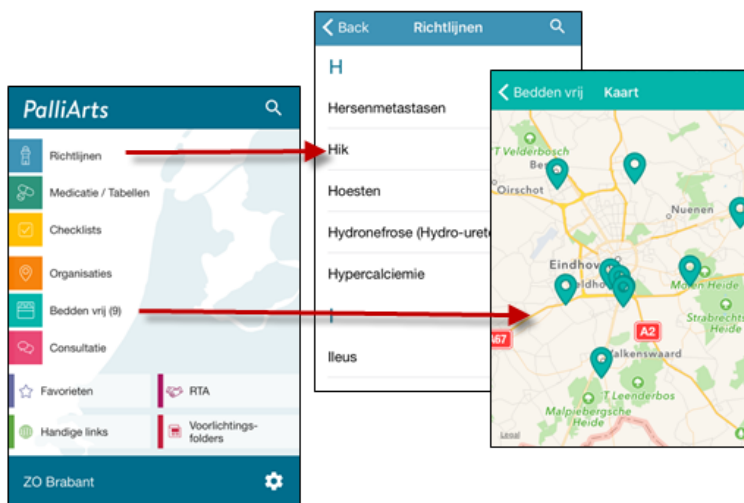
## App PalliArts

PalliArts (IKNL) is een app die landelijke en regionale informatie biedt over palliatieve zorg overal en op ieder moment. De app ondersteunt de (huis)arts en anderen bij het verlenen van goede palliatieve zorg, afgestemd op de wensen van de patiënt en diens naasten. In de App zitten:

- Richtlijnen
- medicatie / tabellen
- checklists
- organisaties (regionaal)
- Vrije bedden overzicht (regionaal)
- Consultatie (regionaal)

### Downloaden?

De app is gratis te downloaden voor zowel iOS (Appstore) als Android (Playstore). Voor downloaden op de iPad selecteer dan 'alleen iPhone' in de zoekfunctie.



## Tien tips voor een goede transmurale overdracht

NED TIJDSCHR GENEESKD. 2017;161: D1031, Rosanne van Seben, Suzanne E. Geerlings en Bianca M. Buurman

### Tip 1 Standaardiseer het ontslagproces:

Binnen 24 uur na opname:		Wie
Mogelijkheden van zorg door patiënt en/of vertegenwoordiger na ontslag		Vpk
(Aanvullende thuis-zorg noodzakelijk na ontslag?)		Vpk
Potentiele barrières goed voorbereid ontslag?		Vpk
Binnen 48 uur na opname		
Formuleer ontslagcriteria (medisch, organisatorisch en patiënt gerelateerd).		Arts
Bepaal (streef)ontslagdatum, plaats ontslagorder en communiceer dit met de patiënt.		Arts/ Vpk
Nazorg o.b.v. opname noodzakelijk? > POINT		Vpk
Binnen 48 uur voor ontslag:		
(verpleeg-)Huisarts of specialist ouderengeneeskunde geïnformeerd?		Arts
Lab- vervolgonderzoek, trombosedienst aangeraad?		Arts
Mantelzorg uitgenodigd voor ontslaggesprek?		Vpk
Nazorg bevestigd door transferpunt? Zo nee, bellen!		Vpk
Registreer in de secties van de Ontslagnavigator om de ontslagdocumentatie af te ronden		Arts/ Vpk
Binnen 24 uur voor ontslag:		
Transport: Beoordeel en regel mogelijkheden van vervoer met patiënt/vertegenwoordiger en familie/mantelzorg.		VPK
ONTSLAGGESPREK: Zie wasierkaart Checklist ontslaggesprek.		Arts
Dag van ontslag:		
Completeer ontslagsamenvatting (incl. medicatie)		Arts
Print Ontslagsamenvatting en overhandig aan patiënt		Vpk
Upload vpk. overdracht in POINT en geef een geprinte versie mee aan de patiënt.		Vpk
Print (z.n.) Overdracht Ambulance		Arts
Complicatieregistratie ingevuld?		Arts
Binnen 24 uur na ontslag:		
Verzend voorlopig ontslagdocument naar opvolgende zorgverlener		Arts
Binnen 24 uur na ontslag:		
Verzend definitief ontslagdocument naar de opvolgende zorgverlener.		Arts
Nabellen: Huidige toestand van de patiënt nu? Onduidelijkheden over diagnose, follow up, medicijnen?		Vpk
<ul style="list-style-type: none"> <li>o Noteer altijd de ondernomen acties en de informatie die daarover aan patiënt/vertegenwoordiger en familie is verstrekt in het patiëntendossier.</li> <li>o Zie ook Kwadraet: werkinstructie ontslag</li> <li>o (voor 'checklist ontslaggesprek' zie ander kaartje)</li> </ul>		

Ontslagprocedure

### Tip 2 Standaardiseer de inhoud van de overdracht

### Tip 3 Start ontslagplanning bij opname

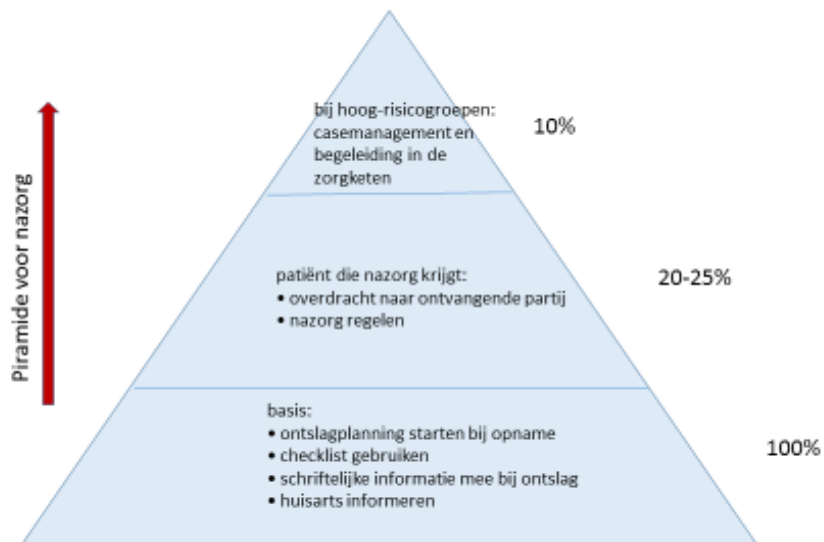
### Tip 4 Verstuur de ontslagbrief tijdig

### Tip 5 Medicatie goed overdragen (zie ook standaard overdrachtsformulier)

### Tip 6 Een ontslaggesprek voeren

### Tip 7 Schriftelijke informatie meegeven aan patiënt

### Tip 8 Nazorg voor kwetsbare patiënten:



Niveaus van nazorg bij ontslag uit het ziekenhuis en de activiteiten die daarbij horen. Hoe hoger het risico op complicaties of heropname, des te intensiever de nazorg. De percentages geven weer hoeveel patiënten binnen een bepaald niveau vallen. In de basis moet voor iedere patiënt de ontslagprocedure goed geregeld zijn.

Tip 9 Stel de overdracht centraal in het onderwijs

Tip 10 Blijf meten en controleren



## Ziekenhuis Rivierenland 2016

---

**Doel:** eenduidig beleid hanteren bij het uitzetten van de ICD / CRT-D/ CRT-P bij patiënten in de palliatieve en terminale levensfase.

### **Indicatie voor het deactiveren van een ICD:**

- De wens van de patiënt of bij wilsonbekwaamheid, diens vertegenwoordiger
- Te verwachten shocks welke de kwaliteit van leven dan wel het stervensproces negatief beïnvloeden.
- Ongewenste levensverlenging.

### **Kernpunten**

- Waar onderscheid niet van belang is, wordt de overkoepelende term voor alle implanteerbare apparaten gebruikt “Cardiac Implantable Electronic Device “(CIED)
- Onder CIED’s vallen pacemakers, CRT-P’s en ICD’s al dan niet gecombineerd met CRT.
- ICD shocks kunnen, zeker in de laatste levensfase, voor de patiënt en zijn naasten onaangenaam zijn.
- De verschillende functies van CIED’s kunnen afzonderlijk gedeactiveerd worden.
- Een sterke magneet zorgt dat de ICD geen therapie afgeeft.
- Principe blijft de pacemakerfunctie aan, behalve als de behandelend specialist beslist deze functie uit te zetten. **Een functionerende pacemaker of CRT zal het overlijdensproces niet verstoren.** Het is zelfs belangrijk voor het comfort van de patiënt. Deactivering kan toename van cardiale klachten geven. Daarom is deactiveren niet wenselijk.
- Het deactiveren van een pacemaker of ICD komt overeen met het staken van een behandeling en valt niet onder de Wet Toetsing Levensbeëindiging (euthanasiewet).
- Een niet-reanimeerverzoek of -verklaring hoeft niet samen te gaan met een verzoek tot deactivering van een ICD.
- Als het voortzetten van een CIED-behandeling medisch zinloos is geworden, wordt de behandeling gestaakt. Uitgangspunt hierbij is het bereiken van consensus tussen de behandelaar en de wilsbekwame patiënt.
- Als de behandeling met een CIED (nog) niet beschouwd wordt als medisch zinloos of bij twijfel hierover, kan deactivering alleen plaatsvinden wanneer de patiënt daartoe besluit.
- Indien de patiënt wilsonbekwaam is om te beslissen om een CIED al dan niet te deactiveren, is het van belang na te gaan of er een wilsverklaring is, waarin ofwel de patiënt een vertegenwoordiger aanwijst ofwel waaruit met redelijke zekerheid kan worden afgeleid wat de patiënt zou hebben gewild. Ontbreekt een dergelijke verklaring dan wordt de beslissing genomen door de daarvoor in de wet aangewezen personen.
- Indien degene die de deactivering moet uitvoeren daartegen bezwaren heeft, kan deze persoon hiertoe niet gedwongen worden. Dan zal een vervanger gevonden moeten worden die de deactivering wel uitvoert, zodanig dat dit voor de patiënt geen vertraging oplevert.

### **Overlijden met pacemaker of ICD**

Een pacemaker is een kunstmatige pulsgenerator die het hart een elektrische prikkel geeft. Deze zal alleen effect hebben als het hartspierweefsel in staat is om deze prikkel voort te geleiden en om te zetten in een contractie. Het kan dus zijn dat het hart niet meer contraheert, terwijl een pacemaker pulsen blijft afgeven. Een patiënt kan dus gewoon overlijden met een functionerende pacemaker.

Ook met een functionerende ICD kan iemand overlijden. Het is wel mogelijk dat zich tijdens het overlijdensproces kamerritmestoornissen voordoen of dat er elektrische stromen lopen in het hart die de ICD daarvoor aanziet. Er kunnen dan een of meerdere shocks worden afgegeven. Als er geen contracties meer ontstaan in het hart, zal de patiënt dus geen bloeddruk meer hebben en overlijden met een functionerende ICD.

### **Wie mag beslissen tot deactivering van een Cardiac Implantable Device:**

- De cardioloog of de hoofdbehandelaar na overleg met de cardioloog beslist. Uitgangspunt is het bereiken van consensus tussen de behandelaar en de wilsbekwame patiënt.
- Als het niet mogelijk is om consensus te bereiken en de patiënt of vertegenwoordiger de ICD geactiveerd wilt houden tegen het advies van de arts in, zal de arts dit waarschijnlijk respecteren en niet overgaan tot deactivering.
- Het deactiveren van een pacemaker of ICD komt overeen met het staken van een behandeling en valt niet onder de Wet Toetsing Levensbeëindiging.

### **Wanneer herstel van hartritme niet medisch zinloos is:**

- Deactivering gebeurt dan op verzoek van de patiënt; die beslist tot deactivering. Iedere patiënt heeft het recht om een behandeling die hij of zij niet (meer) wenst te weigeren dan wel te staken. Wanneer voor het staken de hulp van een professional nodig is (zoals bij het deactiveren van een CIED), zal de professional die hulp moeten verlenen.
- Bij een patiënt die wilsonbekwaam is, worden de wettelijke bepalingen aangaande vertegenwoordiging gevolgd (WGBO 7:465, lid 3). Vaststelling van wils(on)bekwaamheid kan in principe door iedere arts gebeuren, bijvoorbeeld door gebruik te maken van het stappenplan van de KNMG (<http://www.knmg.nl/publicaties/wgbo-2>);
- Wanneer een patiënt wilsonbekwaam is en het verzoek tot deactiveren door diens vertegenwoordiger wordt gedaan, dan vergewist de arts zich er zo goed als hij/zij kan van dat deze vertegenwoordiger de wensen van de patiënt behartigd. Als daarover gereede twijfel bestaat, kan de arts besluiten dit verzoek niet in te willigen. Hiervoor is nader overleg met collega's en eventueel een ethicus of jurist aan te raden.

### **Schematisch overzicht van de momenten waarop de mogelijkheid van een eventuele deactivering van de shockfunctie van de ICD ter sprake wordt gebracht.**

<b>Moment</b>	<b>Boodschap</b>	<b>Boodschapper</b>	<b>Aandachtspunt</b>
<b>1. Implantatie</b>	Shockfunctie zal op enig te kiezen moment kunnen worden uitgezet	ICD-verpleegkundige of arts ICD-cardioloog eindverantwoordelijk	
<b>2. Follow-up fase</b>			
Bij verandering van perspectief	Shockfunctie zal op enig te kiezen moment kunnen worden uitgezet	Hoofdbehandelaar in overleg met ICD-cardioloog; ICD verpleegkundige of – cardioloog	
Verzoek patiënt	Bespreken indicatiestelling ICD Bespreken mogelijke gevolgen van deactivering	ICD-cardioloog cardioloog	Is het verzoek weloverwogen? Is patiënt wilsbekwaam? Is consultatie nodig (ethicus, psychiater)?
Wisselen ICD	Levensverwachting en indicatie worden	ICD-verpleegkundige of arts	

	beoordeeld, mening patiënt wordt gevraagd	ICD-cardioloog eindverantwoordelijk	
Wilsbeschikking	Al dan niet deactiveren van ICD benoemen in beschikking	Elke behandelend arts	
<b>3. Palliatieve fase, bij verslechteren conditie</b>	Meer in detail informeren, afhankelijk van situatie en anticiperend op beloop	Hoofdbehandelaar	-Besluit tot deactiveren bij voorkeur tijdens deze fase nemen -Patiënt folder geven over deactiveren ICD
Bespreken reanimatiebeleid	Verskil tussen reguliere reanimatie en ICD-shock bespreken	Hoofdbehandelaar	Besloten kan worden vooralsnog shockfunctie ICD aan te laten hoewel niet reanimeren beleid wordt afgesproken
Deactivering	Deactivering	Hoofdbehandelaar (in overleg met cardioloog)	Uitvoering door controlerend centrum of in ziekenhuis
<b>4. Terminale fase</b>	Deactivering in ziekenhuis indien nog niet verricht. Indien het voor patiënt niet mogelijk is om naar het ziekenhuis te komen kan in uiterst noodgeval de ICD thuis uitgezet worden door pacemakertehnicus.	Hoofdbehandelaar (in overleg met cardioloog)	Patient folder geven over deactiveren ICD "ICD en het levenseinde"

### **Reguliere procedure deactivering: Schema reguliere procedure deactivering**

De cardioloog of de hoofdbehandelaar zal na overleg met de cardioloog de patiënt informeren m.b.t. de mogelijkheid van het uitzetten van de ICD. Ook zal hij de patiënt informeren over de procedure van het uitzetten van de ICD, waarbij duidelijk besproken wordt welke functies uitgezet gaan worden en welke evt. nog actief blijven. Aanvullend kan een patiënten folder gegeven worden "ICD en het levenseinde".

Deactivering vindt idealiter plaats in het ziekenhuis. Indien de patiënt tijdens de terminale fase vanuit het ziekenhuis naar de thuissituatie of een andere instelling wordt overgeplaatst, wordt de shockfunctie tijdens de ziekenhuisopname, voorafgaand aan overplaatsing, d.m.v. herprogrammering gedeactiveerd door de pacemakertehnicus. Als een patiënt niet meer in staat is om naar het ziekenhuis te gaan of vervoerd te worden, kan in noodgeval de ICD thuis worden gedeactiveerd. Dit in overleg met de cardioloog die vervolgens een afspraak maakt met de pacemakertehnicus.

De behandelend arts maakt hiervoor een afspraak met de pacemakertehnicus.

Alle wijzigingen en afspraken worden genoteerd in het verpleegkundig dossier door behandelend arts en pacemakertehnicus. De pacemakertehnicus voegt een print-out bij het verpleegkundig dossier waar de wijzigingen en instellingen van de ICD ontstaan.

Indien de patiënt een S-ICD heeft van het merk Boston Scientific (BSX) moet de patiënt doorverwezen worden naar het implantatieziekenhuis of zal er een afspraak gemaakt moeten worden met de fabrikant of zij in ZRT de ICD kunnen uitzetten. Deze ICD kan wel tijdelijk met een magneet worden uitgezet.

Het Implantatieziekenhuis/fabrikant wordt door de pacemakertehnicus op de hoogte gebracht van deactivering ICD, tevens datum/tijd en van uitzetten doorgeven en eventuele bewaking van thuismonitoring.

### **Noodprocedure:**

Bij een onverwachte zeer snelle achteruitgang waarbij de ICD shocks afgeeft en/of spoedig overlijden wordt verwacht, zeker als dit in het weekend is of 's nachts, zal het niet mogelijk zijn snel genoeg een deactiverings procedure in gang te zetten. Voor deze situatie kan een magneet gebruikt worden om de shockfunctie te deactiveren.

### **Neem contact op met de CCU of IC, zij zijn in het bezit van een magneet en plakken hem z.s.m. op de ICD (tel nr.: 4401 of 4402)**

Als een zware magneet ter plaatse van de ICD op de huid wordt geplaatst, wordt de shockfunctie van de ICD gedeactiveerd. Zolang de magneet lokaal aanwezig blijft, geeft de ICD geen therapie meer af. Het verdient aanbeveling om de magneet lokaal op de huid te fixeren (met bijvoorbeeld leukoplast), aangezien de therapie alleen in continue aanwezigheid van de magneet gedeactiveerd blijft. Sommige ICD's laten wel met tussenpozen een piepsignaal horen.

Zodra de magneet wordt verwijderd is de shockfunctie van de ICD weer actief. Aangezien na overlijden nog elektrische stromen in het lichaam van de overledene kunnen lopen, verdient de aanbeveling de magneet enige tijd na overlijden ter plaatse te laten. Hierover bestaan geen gegevens; tot ongeveer een uur na overlijden is naar alle waarschijnlijkheid voldoende.

Let op: een magneet heeft geen invloed op de Pacemakerfunctie van een ICD.

Bij opleggen van een magneet op een pacemaker (zonder ICD) gaat deze asynchroon lopen, dit kan uiteindelijk tot VF leiden.

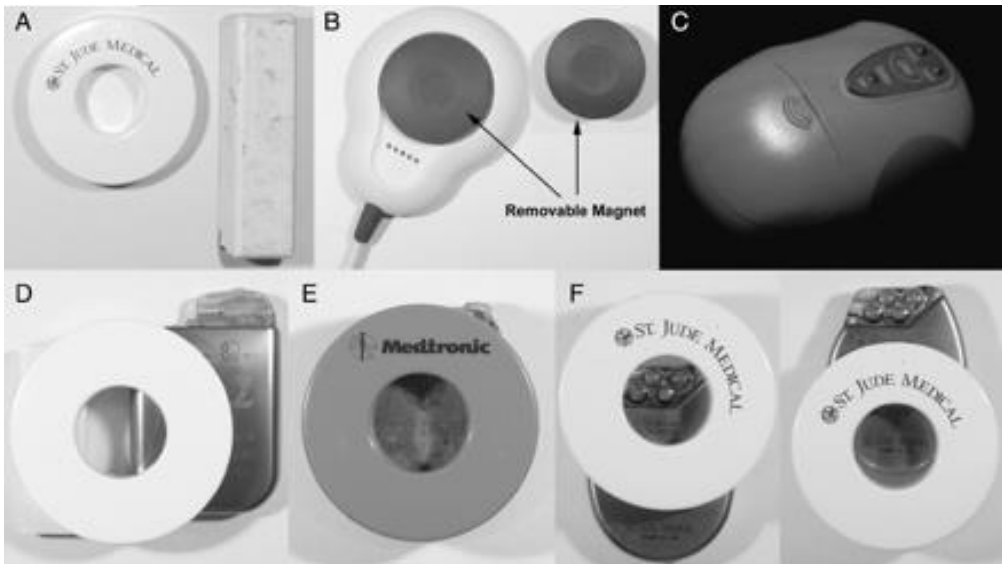
### **LET op:**

**Er zijn uitzonderingen bij de volgende merken ICD's:**

- ICD van het merk SORIN zal bij magneetoplegging op de magneetfrequentie van de batterij gaan lopen dat is bij een volle batterij 96 ppm. De therapie wordt wel uitgeschakeld.
- ICD van het merk BIOTRONIC: wordt ondanks continue aanwezigheid van de magneet na **acht uur** de shockfunctie automatisch hersteld. Verwijderen en weer opnieuw fixeren van de magneet deactiveert de shockfunctie opnieuw voor acht uur.
- Alleen de **S-ICD (ICD zonder leads in het hart)** van het merk Boston Scientific kan wel met een magneet de therapie worden uitgezet, maar kan in dit ziekenhuis (vanwege gebrek aan apparatuur) niet uit geprogrammeerd worden. Hiervoor moet deze patiënt doorverwezen worden naar het implanterend centrum of er moet contact opgenomen worden met betreffende firma.
- Bij de merken St. Jude Medical en SORIN ICD's moet de magneet OFF center geplaatst worden (zie afbeelding).  
Bij het gebruiken van de magneet wordt ook z.s.m. de procedure voor deactivering door herprogrammering in gang gezet.

**Tijdens kantooruren is de magneet ook te verkrijgen bij de PM technicus tel nr: 6656 of 6119.**

---



**A-B-C** De verschillende magneten die op de markt zijn. Hier in het ziekenhuis zijn we alleen in het bezit van een Donut magneet (de onderste rij)

**D:** Plaatsen van een magneet bij een Sorin ICD, belangrijk is hier dat de ring van de magneet over het hart van de ICD ligt (**gat niet in het midden!!!**).

**E:** Plaatsing van de magneet bij een Medtronic, Boston Scientific en Biotronic.

### **Bronnen / links**

1. Nederlandse Vereniging Voor Cardiologie : Richtlijn ICD/pacemaker in de laatste levensfas <http://www.nvvc.nl>
2. <http://www.zdq.nl>
3. <http://www.bgnu.nl>
4. <http://www.uitvaart.nl>
5. NVOA Vesalius; Vereniging voor obductieassistenten en mortuariumfunctionarissen  
[www.nvoa-vesalius.nl](http://www.nvoa-vesalius.nl)
6. [www.lumc.nl](http://www.lumc.nl) Dr. L van Erven, cardioloog /elektrofysioloog, Leidse Universitair Medisch Centrum

**09-02-2016**

Marleen Rouschop (Pacemakertechnicus)

Mireille Vermeulen (Hartfalenverpleegkundige)

## Verpleegkundig overdracht patiënt met palliatief / terminaal hartfalen

Overdracht van hartfalenpoli Overdracht naar:	Ingevuld door: Datum:
<b>personalia</b>	1 <sup>e</sup> contactpersoon patiënt: Relatie: Telefoon:  2 <sup>e</sup> contactpersoon patiënt: Relatie: Telefoon:

### Medicatie

Bijzonderheden : Allergieën:

**Met patiënt is de palliatieve fase van hartfalen besproken vanwege het voorkomen van de volgende symptomen:**

	Aanwezig
Progressieve fysieke en/of mentale achteruitgang en ADL afhankelijkheid.	
Ernstige hartfalen symptomen met verslechterende levenskwaliteit ondanks beschikbare behandeling.	
Frequente ziekenhuisopnames of andere episodes van hartfalen ondanks behandeling.	
Uitgesloten zijn van mogelijkheden van therapie zoals: harttransplantatie en ondersteunende mechanische circulatie.	
Cardiale cachexie	
Klinische beoordeling van het naderend levenseinde.	

Met patiënt gesproken over:	Toelichting:
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Wat weet de patiënt van haar/zijn ziekte en te verwachten beloop</li> </ul>	

- Wat weten directe naasten
- Overname symptoomgerichte palliatieve zorg door de huisarts
- Wensen met betrekking tot laatste levensfase
- Gewenste plaats van overlijden
- Reanimatiebeleid
- Heropname ziekenhuis
- Uitzetten ICD / CRT-D / PM/

Type device:

- Overige aandachtspunten, namelijk
  - Kunstmatige vocht en voeding- toediening
  - Kunstmatige beademing
  - Curatieve behandelingen zoals antibiotica, chemotherapie, dialyse, transplantatie
  - Pijnbestrijding die het bewustzijn verlaagt
  - Palliatieve sedatie
  - Euthanasie
  - Orgaan en weefseldonatie
  - Persoonlijke waarden en levensopvattingen

### Andere disciplines bij de zorg

### Organisatie / telefoonnummer

- Thuiszorg ja/nee	-
- Verpleegtechnisch Team Thuiszorg ja/nee	-
- Palliatief verpleegkundig team ja/nee	-
- Fysiotherapeut ja/nee	-
- Diëtiste ja/nee	-
- Anders / naam;	-

### Aandachtspunten zorg/verzorging

#### Verpleegkundige Palliatieve zorg

Lichamelijk: pathofysiologisch, sensorisch en functioneel.

Psychologisch: affectief en cognitief. Sociaal: gedrag en functionele gevolgen van het niet meer kunnen vervullen van rollen in het eigen sociale systeem. Spiritueel: gedachten, gevoelens en vragen rondom zin en betekenisgeving, levensbeschouwelijke uitingsvormen.

Actuele verpleegkundige problemen:

Medisch technische zorg

Gebruik apparatuur: ja/nee

Firma:

Lichamelijke controles / metingen:

Bijzonderheden bovengenoemde patiënt:

#### **Geadviseerde richtlijnen bij behandeling palliatief hartfalen**

- Protocol Ziekenhuis Rivierenland ziekenhuis: palliatief / terminaal fase hartfalen
- Protocol Ziekenhuis Rivierenland: Deactiveren ICD/C-RTD hartfalen patiënt
- [www.Pallialine.nl](http://www.Pallialine.nl)
- KNMG Tijdig spreken over het levenseinde
  
- (*eventueel beschrijven*) Voor de palliatieve behandeling van ernstige benauwdheid geldt als regel:
  - \*Diuretica (ophogen)
    - \*Morfine: twee maal dd 20mg. slow release per os
    - 6 maal dd 2.5 – 5mg. sc
    - 15-30 mg/24 uur sc/iv (pomp)
  - \*NTG-spray (evt. combineren met Morfine)

#### **Mocht u vragen hebben dan kunt u contact opnemen met:**

- De hartfalenverpleegkundige 0344-674527 (werkdagen 9.00 uur – 14.00 uur)
- Of de dienstdoende cardioloog



## Handreiking “tijdig praten over levenseinde”

### Handreiking om met de patiënt het gesprek aan te gaan over grenzen, wensen en verwachtingen rond het levenseinde (KNMG, juni 2012)

#### Inhoudsopgave

- Tijdig spreken over het levenseinde
  - Uitstellen
  - Regie houden
- Voorbereiding
  - Het gesprek met uw patiënt
  - Tips om het gesprek goed te laten verlopen
  - Bespreekpunten
  - Wat kunt u nog meer bespreken?
- Waar zien artsen het meest tegenop?
- Een goed gesprek over de laatste levensfase
- Achtergrondinformatie
  - Zorg en behandeling tijdens het laatste stuk van het leven
    - Wat is lijden?
    - Behandelingen om pijn en lijden te verlichten
    - Euthanasie
  - Stoppen met eten en drinken
  - Wie beslist wat over de behandeling?
    - Wat mag de patiënt beslissen over zijn behandeling?
    - Wat mag een arts beslissen over de behandeling?
    - Wat kan en mag een vertegenwoordiger doen?
  - Wilsverklaringen
    - Wat is een wilsverklaring?
    - Standaard wilsverklaringen
- Ondersteuning en informatie

#### Handreiking Tijdig spreken over het levenseinde

Handreiking om met uw patiënt het gesprek aan te gaan over grenzen, wensen en verwachtingen rond het levenseinde. Praten over doodgaan is niet makkelijk. Zowel patiënten als dokters vinden het vaak een moeilijk onderwerp. Maar een tijdig gesprek over verwachtingen en wensen is cruciaal om passende zorg in de laatste levensfase te realiseren. Dit vergt van uw kant betrokkenheid en een proactief beleid bij deze patiënten. Patiënten verwachten dat ook van artsen. Maar hoe begint u en wat bespreekt u tijdens dit moeilijke maar belangrijke gesprek met uw patiënt?

Deze handreiking biedt aanknopingspunten voor alle artsen (huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, medisch specialisten) die te maken hebben met patiënten die binnen afzienbare termijn komen te overlijden door ziekte of bijvoorbeeld ouderdom.

Goed om te weten: op basis van deze handreiking is een variant voor patiënten ontwikkeld: Spreek op tijd over uw levenseinde. Deze is voor iedereen gratis te downloaden op [www.knmg.nl/spreken-over-levenseinde](http://www.knmg.nl/spreken-over-levenseinde).

Zo kunt u goed met elkaar van gedachten wisselen, zonder misverstanden.

#### Uitstellen

Mensen praten niet graag over hun eigen overlijden. Sommige patiënten duwen het onderwerp weg of blijven genezing zoeken. Anderen vertrouwen op familie of geloof. Maar het is enorm belangrijk dat een patiënt ondanks zijn verdriet, angst en zorgen nadenkt en praat met naasten, vrienden én de arts, zodat u over en weer elkaars visie op de laatste levensfase leert kennen. Tegelijk hebben veel artsen in deze fase de neiging om te blijven doorbehandelen. Patiënten willen dat vaak ook en leiden hieruit af dat er

nog hoop is. Zo wordt het gesprek over de laatste levensfase (te) lang uitgesteld. Artsen denken ook wel dat hun mogelijkheden ophouden als de dood in zicht komt. Terwijl juist u in deze fase heel veel voor uw patiënt en zijn naasten kunt doen. Wat vindt de patiënt werkelijk van belang in deze laatste levensfase? Doorbehandelen of stoppen? Een open en goed contact met de patiënt bevordert zorgvuldige en verantwoorde beslissingen voor de resterende kwaliteit van leven en sterven.

*Driekwart van alle Nederlanders vindt thuis de ideale plaats om te sterven. In werkelijkheid sterft slechts 25% thuis. Het ziekenhuis wordt door 2% van de Nederlanders gezien als ideale plaats om te sterven, terwijl 35% daar in werkelijkheid komt te overlijden. Er is dus een grote kloof tussen wens en werkelijkheid.*

### **Regie houden**

Begin daarom tijdig met een open en eerlijke verkenning van vragen en verwachtingen: wat wil de patiënt wel en niet (meer)? Dit hoort tot uw professionele verantwoordelijkheid. Patiënten krijgen zo de kans om desgewenst de regie zoveel mogelijk in eigen hand te houden en weloverwogen keuzes te maken. Dit vermindert angst en onzekerheid en vergroot de kans dat de patiënt passende zorg krijgt die aan diens eigen verwachtingen voldoet. En u kunt tijdig uw eventuele grenzen aangeven. Dit voorkomt misverstanden over (on)mogelijkheden van de hulpverlening bij het sterven.

*Vaak beginnen artsen gesprekken over het overlijden pas op het moment dat het sterven nadert. Het is echter van belang om in de fase voordat ernstige klachten ontstaan, wensen en verwachtingen al op elkaar af te stemmen.*

### **Vorbereiding**

Het voeren van een gesprek over het naderende overlijden vergt een goede voorbereiding.

- Weet wat u wilt bereiken. De hierna volgende bespreekpunten kunnen vooraf ook al behulpzaam zijn
- Neem zo nodig vooraf contact op met (eerder) bij de behandeling betrokken collega's. Zo kunt u de patiënt beter informeren en begeleiden bij keuzes.
- Vraag uw patiënt indien mogelijk om zich voor te bereiden. De patiëntenbrochure *Spreek tijdig over uw levenseinde* kan uw patiënt helpen ([www.knmg.nl/spreken-over-levenseinde](http://www.knmg.nl/spreken-over-levenseinde)).
- U kunt uw patiënt de suggestie doen om aantekeningen te maken, een naaste mee te nemen en zo nodig het gesprek op te nemen, zodat het later nog eens rustig kan worden gelezen of beluisterd.
- Zorg dat er genoeg tijd is om te praten. Plan zo nodig een dubbel consult.

### **Het gesprek met uw patiënt**

De wensen en verwachtingen van de patiënt over diens naderend levenseinde staan in dit gesprek centraal. Waar is de patiënt bang voor? Wat wil de patiënt nog bereiken? Wat heeft de patiënt ervoor over?

Tips om het gesprek goed te laten verlopen:

- Voorkom vaktermen. De begrippen in de achtergrondinformatie kunnen u en de patiënt ondersteunen.

- Geef niet teveel informatie in één keer. U kunt beter het gesprek faseren. Vooral als de patiënt gespannen is, is het voor hem of haar moeilijk om informatie te verwerken.
- Ga na of de patiënt u goed heeft begrepen, bijvoorbeeld door hem het besprokene te laten samenvatten.
- Luister goed. Ga tijdens het gesprek ook na of ú de patiënt goed heeft begrepen.
- Zorg voor goede verslaglegging van het gesprek in het medisch dossier.
- Ook zeer belangrijk is het overdragen van deze actuele informatie aan de andere betrokken behandelaar(s), zoals de huisartsenpost, het ziekenhuis, de huisarts of de specialist ouderengeneeskunde.
- Ga op gezette tijden na te gaan of de patiënt behoefte heeft het gesprek te vervolgen. Want wensen kunnen veranderen, juist in de laatste levensfase.

*Bijna alle huisartsen (97%) zeggen informatie over terminale patiënten over te dragen aan de huisartsenpost, terwijl 47% van de dienstdoende huisartsen op de post het een knelpunt noemt dat informatie over terminale patiënten vaak ontbreekt of niet up-to-date is.*

### **Bespreekpunten**

De bespreekpunten zijn een hulpmiddel om uw gedachten vooraf te ordenen, het gesprek te structureren en samen met de patiënt de keuzemogelijkheden te bespreken. Niet alle bespreekpunten zijn op elk moment even relevant, maar het is wel van belang dit samen met de patiënt vast te stellen en er eventueel later op terug te komen.

Huidige situatie:

- Hoe is de gezondheidstoestand? En waarom is dit gesprek juist nu al belangrijk?
- Hoe is de verwachting van het beloop van de ziekte? Wat staat de patiënt te wachten?
- Welke klachten/complicaties zullen hoogstwaarschijnlijk optreden?
- Wat kan de patiënt doen om deze te verminderen? Wat kan de arts doen? En wat zou de patiënt willen als deze klachten/complicaties zich voordoen?
- Hoe zal de patiënt zich de komende periode voelen? Welke psychische spanningen kunnen zich voordoen?
- Valt er iets te zeggen over de geschatte levensduur? Bedenk hoe concreet u daarover moet en kunt zijn.
- Is er behoefte aan geestelijke ondersteuning?
- Hoe is de eventuele partner/naaste(n) van de patiënt betrokken?

Waar maakt de patiënt zich zorgen over?

- Voor welk lijden is hij bang? Waarom?
- Wat wil hij beslist niet meemaken en waarom?
- Heeft het lijden dat de patiënt vreest te maken met ervaringen in eigen omgeving?

Mogelijke en onmogelijke behandelingen:

- Welke medische mogelijkheden zijn er nog voor het behandelen en verlichten van klachten?
- En welke mogelijkheden voor het verlengen van het leven?
- Wat kan daarmee worden bereikt en hoe snel?
- Zijn er behandelingen die medisch zinloos zijn of kunnen worden? Zo ja, waarom? Benoem ook wat er gebeurt als u niet meer zult behandelen en wat dan de kwaliteit van leven van de patiënt zal zijn.
- Wat zijn de voordelen en nadelen van de mogelijkheden die er nog zijn?
- Hoe verwacht u dat deze behandelingen voor de patiënt zullen verlopen?

- Hoe belastend kunnen deze behandelingen zijn voor de patiënt?
- Wat zijn de gevolgen als de patiënt een behandeling weigert?
- Overweegt de patiënt zelf te stoppen met eten en drinken?
- Heeft de patiënt (schriftelijk) vastgelegd in welke situatie(s) hij wel of niet behandeld of gereanimeerd wil worden? Zo ja: is deze wilsverklaring duidelijk geformuleerd? Is er een vertegenwoordiger benoemd?

Waar wil de patiënt sterven?

- Op welke plek wil de patiënt het liefst sterven?
- Kan de patiënt onder alle omstandigheden thuis blijven? Welke maatregelen zijn dan nodig? Hoe wordt dat geregeld en door wie?
- Is er een kans dat de patiënt wordt opgenomen in het ziekenhuis, verpleeghuis of hospice?
- Zijn de afspraken met de patiënt en zijn wensen opgetekend in het dossier? Draag deze informatie ook schriftelijk over bij een opname in het ziekenhuis, verpleeghuis of hospice.
- Is er een (schriftelijk) euthanasieverzoek of zijn er andere verklaringen?

Wat kunt u nog meer bespreken? Onderstaande punten kunnen, maar hoeven niet altijd aan de orde te komen.

De vertegenwoordiger

- Is het u als arts duidelijk wie de vertegenwoordiger van de patiënt is als deze niet meer in staat is zijn eigen belangen te behartigen? Heel vaak is dit de echtgenoot, partner of levensgezel, maar zie voor de overige situaties de achtergrondinformatie. Heeft u helder wat de wensen en belangen van de patiënt zijn? Zorg dat u een kopie van deze schriftelijke machtiging krijgt en dat u weet hoe deze vertegenwoordiger te bereiken is.

De wilsverklaring

- Een patiënt kan in een (schriftelijke) wilsverklaring vastleggen wat voor behandelingen hij wel, of juist niet wil aan het einde van hun leven. Het kan gaan om een behandelverbod, een levenswensverklaring of een euthanasieverklaring. Het is goed als de patiënt deze met u bespreekt. Dan weet u wat de patiënt wil en kunt u met hem bespreken wat u als arts wilt en kunt.
- Is het u duidelijk onder welke omstandigheden de patiënt bepaalde behandelingen niet meer wil?
- Bij een levenswensverklaring: is het duidelijk wat de patiënt voor ogen heeft?
- Bij een euthanasieverzoek: is het u duidelijk wat de patiënt met het euthanasieverzoek bedoelt? En is helder wanneer voor de patiënt het lijden ondraaglijk is?
- Wat is in het algemeen uw mening over euthanasie? En in deze specifieke situatie? Wilt u de euthanasie uitvoeren op het moment dat de patiënt daarom vraagt? Zo nee, waarom niet? Zo nee, onder welke omstandigheden bent eventueel wel bereid de euthanasie uit te voeren? Wilt u anders doorverwijzen naar een andere arts? Als u in een instelling werkt: hoe denkt men in de instelling over euthanasie?
- Staat dat op schrift en kan de patiënt dat krijgen?
- Maak eventueel een nieuwe afspraak om verder te praten over het euthanasieverzoek. Maak duidelijk dat u nooit verplicht bent om euthanasie uit te voeren. Ook niet als de patiënt een wilsverklaring heeft.
- Is het u duidelijk wat de patiënt op papier heeft verklaard? Zo nee, wat is er onduidelijk en waarom?
- Is de verklaring voorzien van een dagtekening en zijn handtekening?

*Berg een schriftelijke wilsverklaring niet op zonder deze te bespreken met patiënt, ook als daar nog geen directe aanleiding voor is. Hiermee wordt voorkomen dat later misverstanden ontstaan over mogelijkheden en onmogelijkheden. Beschouw het gesprek als een zinvolle mogelijkheid, ook als er medisch weinig aan de hand is, om de patiënt beter te leren kennen.*

Orgaandonatie of lichaam voor de wetenscha:

- Kunt u de patiënt uitleg geven over orgaandonatie?
- Kan de patiënt gegeven zijn ziektebeeld nog doneren?
- Weet u of de patiënt organen/weefsel wil doneren na overlijden?
- Weet u of de patiënt zijn lichaam na overlijden ter beschikking wil stellen aan de wetenschap?

### Waar zien artsen het meest tegenop?

“Een gesprek over het naderend einde kun je beter niet uitstellen”, zegt Mart Calff, hoofd patiëntenzorg van de afdeling medische psychologie in het AMC. Veel voorkomende struikelblokken zijn:

**de boodschap brengen** Zeg liefst direct wat er aan de hand is. Niet eerst ‘Kon u het goed vinden?’ maar ‘U komt voor de uitslag. Ik kom direct ter zake. Ik heb helaas slecht nieuws voor u’. Het grote voordeel is dat je dan het consult vooral kunt gebruiken voor het opvangen van de patiënt. Wat helpt is van tevoren te bedenken wat je wilt bereiken. Wat wil je dat de patiënt écht hoort? Je wilt bijvoorbeeld dat hij onthoudt dat hij ongeneeslijk ziek is, dat er veel manieren zijn om dood te gaan en dat jij als arts hem kan begeleiden en hierover kan praten. Daar moet je je informatie op afstemmen.

**niets meer te bieden hebben** Artsen denken vaak dat hun mogelijkheden ophouden als de dood in zicht komt. Soms blijven ze maar verder zoeken naar behandelmogelijkheden. Maar jij bent als relatieve buitenstaander een belangrijke gesprekspartner. Wat vindt de patiënt werkelijk van belang in zijn laatste levensfase? En hoe kan je met palliatieve zorg iemand maximaal comfortabel laten zijn?

**heftige emoties van de patiënt** Iemand die heel slecht nieuws krijgt, kan dichtklappen. Die hoort niets meer, voelt alleen de eigen emoties. Schrik daar niet van. Accepteer maar dat iemand tijdelijk instort. Dat is een volkomen normale reactie op abnormaal nieuws. Je moet een patiënt eerst helpen om zich te uiten, zodat zijn hoofd weer leger wordt en hij ook jou weer kan horen. Geef hem de ruimte, iemand huilt echt geen uur lang. Laat weten dat je ‘m hoort, herhaal wat hij zegt en sluit aan bij je patiënt. Zeg bijvoorbeeld ‘U schrikt zich rot, wat gaat er door u heen?’ Vraag waar hij zelf aan denkt, waar hij zich zorgen om maakt. Realiseer je dat het uiten van emoties hoort bij een eerste verwerking. Stimuleer dit uiten eerder dan het af te kappen. Het is een fase die je door moet alvorens verder te spreken.

### Een goed gesprek over de laatste levensfase

Valkuilen en tips vanuit de medisch psychologische praktijk van Mart Calff.

**overladen met informatie** Artsen kunnen, vaak uit ongemak, niet op emoties reageren en blijven maar doorpraten. De balans moet echter doorslaan naar de patiënt, die moet het meest aan het woord zijn. Het gaat tenslotte om het krijgen van een zo duidelijk mogelijk beeld van wat de patiënt zou willen omtrent zijn levenseinde.

**uitstelgedrag** Stel dit gesprek liever niet uit. Gun jezelf en de patiënt de tijd om samen de behandelopties in deze nieuwe situatie door te nemen en te kijken wat goede zorg is.

**hang yourself** Een bekende valkuil om de harde boodschap uit de weg te gaan is de hang yourself-methode. Door bijvoorbeeld de patiënt eerst maar eens te vragen of hij nog is afgevallen en nog steeds zoveel hoest. Calff: “Patiënten voelen de dreiging onbewust aan en zullen eerder geneigd zijn te vertellen

hoe goed het met ze gaat waardoor het voor de slecht-nieuws-brenger alleen nog maar moeilijker wordt om het nieuws te brengen. Zeg liever direct wat er aan de hand is.”

**te snel ‘ja’ accepteren** Hou in de gaten of je van de patiënt een weloverwogen antwoord krijgt. Niet opgelucht het gesprek afronden als de patiënt direct ‘ja’ zegt op je vraag of je verhaal duidelijk is, maar checken wát de patiënt heeft begrepen. Juist in emotionele gesprekken.

**omgaan met ontkenning** Noem iets niet te snel ontkennen. Het feit dat iemand aangeeft niet met jou over het naderend einde te willen spreken, hoeft niet te betekenen dat hij het bericht ontkent. Als er wél sprake is van ontkenning is mijn advies om dat uiteindelijk te accepteren en respecteren. Mijn ervaring is dat mensen tot zich door laten dringen wat ze aankunnen. Het is wel verstandig in zo’n situatie hardop te benoemen dat de patiënt, die maar herhaalt dat hij blijft vertrouwen in een goede afloop, jou als het ware een volmacht geeft om te handelen zoals het je goeddunkt.

**te veel meeleven?** Meeleven is onlosmakelijk verbonden aan goede patiëntenzorg. Zolang je maar meent wat je zegt. En, ook belangrijk, probeer af te stemmen op de coping stijl van de patiënt. Sommigen zijn heel direct in het uiten van hun emoties, anderen kiezen meer voor een zakelijke, rationele houding. Het is vaak goed om daarop aan te sluiten.

Lees ook de elf spelregels voor praten over het einde in Medisch Contact: [www.knmg.nl/spreken-over-levenseinde](http://www.knmg.nl/spreken-over-levenseinde)

## Achtergrondinformatie

Onderstaande beschrijvingen kunnen u helpen om een patiënt zonder gebruik van vaktermen te informeren. Deze informatie is ook opgenomen in de patiëntenbrochure Spreek op tijd over uw levenseinde.

U leest over de volgende onderwerpen:

### 1 Zorg en behandeling tijdens het laatste stuk van uw leven

- Wat is lijden?
- Behandelingen om pijn en lijden te verlichten
- Euthanasie

### 2 Stoppen met eten en drinken

### 3 Wie beslist wat over de behandeling?

### 4 Wilsverklaringen

## 1.Zorg en behandeling tijdens het laatste stuk van het leven

Er komt een moment waarop een patiënt niet meer beter kan worden. De arts kan wel ervoor zorgen dat hij minder pijn lijdt of andere ongemakken heeft, de palliatieve zorg. Alle behandelingen zijn erop gericht om het de patiënt zo aangenaam mogelijk te maken en te voorkomen dat hij lijdt.

*wat is lijden?*

Lijden is persoonlijk en voor iedereen anders. Lijden kan bestaan uit lichamelijke klachten zoals pijn, jeuk, misselijkheid of bijvoorbeeld benauwdheid. Maar het kan ook gaan om psychisch lijden. Met goede palliatieve zorg kunnen artsen het lijden verlichten, waardoor iemand waardig kan sterven. Deze vragen

kunnen patiënten helpen duidelijk te krijgen wat zij nog aan palliatieve zorg willen. Wat vinden zij belangrijk? Waar ligt voor hen een grens?

*Actueel en daadwerkelijk lijden: het lijden dat er nu is*

Wat is in eigen woorden het lijden op dit moment? Waar bestaat dat lijden nu uit? Welke lichamelijke of psychische klachten en ongemakken heeft de patiënt? Wat kan hij als gevolg van uw ziekte nu nog wel en niet meer? Welke zorg en ondersteuning krijgt hij? Waarom gaat het niet meer en wil hij dat het leven stopt of er een einde aan wordt gemaakt? Wat kan hij nog wel en waar beleeft hij nog plezier aan en is de moeite waard om voor te leven? En wat betekent het als dat waar hij nog plezier aan beleeft niet meer kan vanwege de ziekte? Wat is voor hem ondraaglijk lijden? Weet hij dat er nog andere mogelijkheden kunnen zijn om het lijden te verlichten?

*Toekomstig lijden: het lijden waar de patiënt bang voor is*

Toekomstig lijden is lijden dat er nog niet is, maar wel kan komen en waar de patiënt bang voor is om aan te zullen lijden. Bijvoorbeeld door dementie of een andere ziekte die steeds erger wordt. Of doordat hij zijn onafhankelijkheid verliest. Het vooruitzicht te zullen lijden kan ondraaglijk lijden veroorzaken. Maar angst voor ondraaglijk lijden is niet hetzelfde als ondraaglijk lijden. Want een arts kan angst meestal goed behandelen. Daarom is het belangrijk dat de patiënt praat over zijn angsten: waar is hij bang voor en waarom? Wat wil hij beslist niet (meer) meemaken? En waarom is dat zo? Heeft hij ervaring met het toekomstige lijden, bijvoorbeeld omdat hij dit van nabij heeft meegemaakt?

*behandelingen om pijn en lijden te verlichten*

Een arts heeft verschillende behandelingen om pijn en lijden te verlichten. Enkele bekende zijn:

> Palliatieve chemotherapie of radiotherapie

Soms hebben patiënten die vaak niet lang meer te leven hebben veel last van een tumor, bijvoorbeeld pijn of benauwdheid. Met palliatieve chemotherapie of radiotherapie kan de arts de klachten verlichten. Daar staat tegenover dat deze behandelingen vaak nare bijwerkingen kunnen hebben.

> Palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie is het sederen van een patiënt, omdat de klachten die er zijn niet meer onder controle kunnen worden gebracht. De klachten zijn onbehandelbaar en leiden tot ondraaglijk lijden voor de patiënt. Met palliatieve sedatie wordt door het toedienen van medicijnen het bewustzijn van de patiënt zo verlaagd dat deze niets meer van de klachten merkt. De patiënt kan tijdelijk gesedeerd worden, met tussenpozen, oppervlakkig (de patiënt ligt te soezen) of diep. Als er continu gesedeerd wordt, dan is dat tot aan het moment van overlijden. De patiënt overlijdt niet door de medicijnen of door een tekort aan vocht. De patiënt komt te overlijden als gevolg van de ongeneeslijke en levensbedreigende ziekte. Dit wordt een natuurlijk overlijden genoemd.

De arts beslist om te starten met palliatieve sedatie. Wel moet hij hierover overleggen met de patiënt, als dat kan. De patiënt of de familie van de patiënt kan niet kiezen voor palliatieve sedatie.

> Morfine

Morfine is een medicijn waardoor een patiënt minder pijn heeft of minder benauwd is. Als een patiënt veel morfine krijgt, kan hij of zij daar soms voor een tijdje suf van worden. Er bestaan veel misverstanden over morfine.

Wat morfine níet is:

- Morfine is er niet om een patiënt bewusteloos te maken.
- Morfine verkort meestal niet het leven van de patiënt, ook niet als een patiënt morfine in hoge doseringen krijgt, mits deze zijn afgestemd op de mate van pijn of benauwdheid.

- Morfine als medicijn is niet verslavend.
- Morfine is niet het middel waarmee een arts palliatief sedeert of euthanasie uitvoert. Het kan wel zo zijn dat een patiënt ook morfine krijgt tijdens het palliatief sederen.

## **euthanasie**

Met de beste palliatieve zorg kan niet altijd het lijden worden verlicht. Of het lijden voor een patiënt ondraaglijk is of zou kunnen worden, moet hij met zijn dokter bespreken. Bij ondraaglijk lijden kan de patiënt de dokter vragen zijn leven te beëindigen. Dit noemen we euthanasie of hulp bij zelfdoding.

### *De inhoud van het euthanasieverzoek*

In een schriftelijk euthanasieverzoek schrijft de patiënt in eigen woorden op waarom hij euthanasie wil. Hij vertelt waarom zijn lijden ondraaglijk is. De vragen bij het eerdere hoofdstuk 'Wat is lijden?' kunnen hem daarbij helpen. Ook kan hij iets schrijven over waardig sterven. Wat is voor hem waardig sterven? Wanneer is een situatie voor hem ontluisterend? Het hoeft geen uitgebreide of ingewikkelde verklaring te zijn. Ook taalfouten zijn helemaal niet erg. Het gaat erom dat de verklaring overduidelijk van de patiënt is en bij hem past. Een persoonlijke verklaring is overtuigender dan een ingevuld formulier. Wil de patiënt toch een formulier gebruiken? Adviseer hem dan om op het formulier of in een bijlage ook in eigen woorden op te schrijven waarom hij euthanasie wil.

### *Een verzoek op papier of tijdens een gesprek*

Bespreek altijd een schriftelijk euthanasieverzoek om misverstanden te voorkomen. Ook als het een verzoek 'te zijner tijd' betreft. Het afgeven of opsturen van een euthanasieverzoek zonder deze te bespreken met de arts kan leiden tot misverstanden en teleurstellingen. Een euthanasieverzoek hoeft niet per se op schrift. Een gesprek met de arts kan genoeg zijn. Deze moet dan duidelijk in het medisch dossier het verzoek omschrijven. Artsen en patiënten doen er goed aan om af en toe over het verzoek te praten. De arts moet de inhoud van deze gesprekken goed opschrijven in het medisch dossier. De KNMG stelt zich op het standpunt dat een arts geen euthanasie meer mag uitvoeren als hij helemaal niet meer kan communiceren met de patiënt.

### *De arts beslist*

De arts is niet verplicht om aan een euthanasieverzoek te voldoen. Hij is wel verplicht om met de patiënt te praten over het verzoek en te bekijken wat kan en wat niet kan. Een oplossing kan zijn dat hij de patiënt verwijst naar een andere arts.

De arts moet afwegen of aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen is voldaan:

is sprake van een vrijwillig en weloverwogen verzoek? Is de patiënt voorgelicht over zijn situatie? Is sprake van ondraaglijk en uitzichtloos lijden? Een arts die zich niet aan de eisen van de euthanasiewet houdt, is strafbaar.

### *Regels voor zorgvuldig handelen bij euthanasie*

Wil een arts aan een euthanasieverzoek voldoen? Dan moet hij eerst advies vragen aan een andere arts. Dit is vaak een arts die speciaal is opgeleid om euthanasieverzoeken te beoordelen: een SCEN-arts. De SCEN-arts bezoekt de patiënt die euthanasie wil. Een arts voert euthanasie uit door de patiënt een infuus of injectie te geven met een dodelijke vloeistof. Hierna belt de arts met de lijkschouwer van de gemeente. De lijkschouwer komt kijken en controleert of de patiënt door euthanasie is overleden. Daarna belt de lijkschouwer de officier van justitie, die toestemming geeft voor begraven. De arts vult een meldingsformulier in. De lijkschouwer stuurt met alle relevante stukken het meldingsformulier en het verslag van de SCEN-arts naar de regionale toetsingscommissie euthanasie. De leden van deze commissie beoordelen of de arts zorgvuldig of onzorgvuldig heeft gehandeld. Ze sturen de arts hierover een brief.



## Stoppen met eten en drinken

Bij oudere mensen kan het lichaam op een gegeven moment niet meer goed eten en drinken opnemen. Dat komt doordat de organen het niet meer goed doen. Door het niet eten en drinken gaan deze mensen dood. We noemen dit versterven. Het is een natuurlijke manier van doodgaan. Niet meer eten en drinken is een onderdeel van het stervensproces.

### *Kiezen voor versterven*

De patiënt kan ook er ook zelf voor kiezen om dit stervensproces te laten beginnen. Hij kiest er dan voor om niet meer te eten en niet meer te drinken. Voor patiënten die erg oud of erg ziek zijn, kan dit een goede en waardige manier van sterven zijn. Voor jonge en gezonde mensen leidt niet meer eten en drinken tot een lange lijdensweg.

### *Wie beslist over versterven?*

De patiënt heeft zelf altijd het recht om te stoppen met eten en drinken. De arts is verplicht om de patiënt hierin te begeleiden. Ook al is hij het niet eens met dit besluit.

## Wie beslist wat over de behandeling?

### **wat mag de patiënt beslissen over zijn behandeling?**

Een patiënt heeft het recht om elke behandeling te weigeren. Bij iedere behandeling die een arts doet, moet hij de toestemming van de patiënt hebben. Geeft hij geen toestemming, dan mag de arts niets doen. Soms kan de arts hem niet om toestemming vragen. Bijvoorbeeld als de patiënt in coma ligt, of als hij onder narcose is tijdens een operatie. De arts zal hem dan de behandeling geven die hij nodig vindt. Een patiënt die goed weet in welke situaties hij niet of niet meer behandeld wil worden, of wat voor soort behandelingen hij niet wil krijgen (bijvoorbeeld beademing, reanimatie of antibiotica), kan een behandelverbod op papier zetten. Dit is een van de verschillende wilsverklaringen.

### **wat mag een arts beslissen over de behandeling?**

De arts is verplicht om goede zorg te geven. Dat staat in de wet. Dat houdt ook in dat de arts een patiënt moet behandelen als hij ziek is. Maar de arts kan ook besluiten om te stoppen met een behandeling of om een behandeling niet meer te geven. De arts besluit dit als hij vindt dat hij met een behandeling weinig kan bereiken, terwijl de behandeling veel nadelen heeft voor de patiënt, het zogenaamde 'medisch zinloos handelen'. Hij vraagt als dat kan ook naar de mening van de patiënt, maar uiteindelijk beslist de dokter. Misschien vindt de patiënt het zelf belangrijk dat hij zo lang mogelijk blijft leven. De arts mag dan toch beslissen om deze patiënt niet te behandelen of een behandeling te stoppen.

### **wat kan en mag een vertegenwoordiger doen?**

Een vertegenwoordiger neemt voor de patiënt beslissingen over behandelingen als deze dat zelf niet meer kan, als deze wilsonbekwaam is. Bijvoorbeeld als hij in een coma is geraakt, als hij erg dement is geworden of als hij een beroerte heeft gehad. Een patiënt doet er goed aan om met de vertegenwoordiger te bespreken wat zijn wensen zijn over het laatste deel van zijn leven. De vertegenwoordiger kan bijvoorbeeld aan de arts vertellen dat de patiënt een behandelverbod op papier heeft staan. En dat de arts dus geen toestemming heeft om te behandelen. De vertegenwoordiger kan namens de patiënt om euthanasie vragen, maar alleen als hij zelf een schriftelijk euthanasieverzoek heeft getekend. En ook dan is de dokter niet verplicht om de euthanasie uit te voeren. De meeste dokters zullen alleen aan zo'n verzoek voldoen als ze ook nog met de patiënt kunnen communiceren via praten, klanken, gebaren of lichaamstaal.

### *Wie is de vertegenwoordiger?*

Heeft de patiënt een echtgenoot, geregistreerd partner of levensgezel? Dan is deze persoon automatisch zijn vertegenwoordiger. Is deze persoon er niet, dan overlegt de arts met ouders, kinderen, broers of zussen. De patiënt ook zelf iemand aanwijzen als zijn vertegenwoordiger. Bijvoorbeeld als hij wel een echtgenote heeft, maar wil dat zijn zus beslist over zijn behandeling. Heeft de rechtbank een curator of mentor aangewezen? Dan is deze persoon altijd de vertegenwoordiger.

*Hoe wijst iemand een vertegenwoordiger aan?*

Door het noteren van de naam van deze persoon op papier, onder de mededeling dat hij wil dat deze persoon zijn vertegenwoordiger is als hij wilsonbekwaam is. Het papier moet worden voorzien van datum, naam en handtekening. Het is verstandig om een kopie van het papier aan de arts te geven. Het hoeft niet te worden vastgelegd bij de notaris.

## Wilsverklaringen

### **wat is een wilsverklaring?**

In een wilsverklaring geeft iemand aan dat hij een behandeling niet wil of juist wel. In een behandelverbod moet zo precies en duidelijk mogelijk staan in welke situatie iemand niet meer behandeld wil worden.

Bijvoorbeeld: iemand wil niet gereanimeerd worden als hij een hartstilstand krijgt.

Naam, handtekening en datum moeten onder het behandelverbod. Vastleggen bij de notaris is niet nodig.

Wel is het belangrijk dat de arts, partner en familie weten dat iemand deze wens heeft. Geeft iemand in een wilsverklaring aan dat hij een behandeling juist wel wil, dan betekent dat niet dat de dokter dat in alle omstandigheden ook zal uitvoeren. Deze moet zich houden aan de regels en afspraken van de beroepsgroep. Een arts kan bijvoorbeeld vinden dat een behandeling 'medisch zinloos handelen' is.

Dan kan hij beslissen ermee te stoppen of er niet mee te beginnen. Een ander voorbeeld van een wilsverklaring die de arts niet hoeft uit te voeren is een euthanasieverzoek.

### **standaard wilsverklaringen**

Iemand kan een wilsverklaring zelf opschrijven en met zijn arts en familie bespreken. Hij kan ook gebruik maken van een standaard wilsverklaring van een organisatie. Bijvoorbeeld een van deze verklaringen:

#### *NPV-Levenswensverklaring*

Met deze verklaring vertelt u de patiënt wie zijn wettelijke vertegenwoordiger is. Verder geeft hij het volgende aan:

- De patiënt wil zo goed mogelijke medische en verpleegkundige zorg.
- Als het sterven nabij is, wil hij ruimte voor afscheid nemen en wil hij geen levensverlengende behandelingen meer.
- Met de verklaring wijst hij actieve levensbeëindiging af.

#### *NVVE-verklaringen*

Dit zijn verschillende standaardverklaringen:

- behandelverbod
- euthanasieverzoek
- volmacht voor wettelijk vertegenwoordiger.

Bij iedere verklaring zit een handleiding en hulp bij het invullen. Bij de NVVE kunnen alleen leden deze verklaring bestellen, dat geldt ook voor de niet-reanimeerpenning. Iemand laat hiermee weten dat hij niet gereanimeerd wil worden als hij een hartstilstand krijgt.

#### *Zorgverklaring*

Dit is een verklaring van Stichting Zorgverklaring. Iemand geeft ermee heel precies aan welke medische handelingen hij wel en niet wil, en in welke situaties.

## Ondersteuning en informatie

[www.alsjienietmeerbeterwordt.nl](http://www.alsjienietmeerbeterwordt.nl)

In filmpjes vertellen acht mensen - die te horen kregen dat zij niet meer beter zullen worden - welke praktisch zaken allemaal geregeld moesten worden en welke keuzen zij maakten om ervoor te zorgen dat zij zo comfortabel, waardig én plezierig mogelijk hun laatste dagen konden beleven. Een gespreksinstrument voor patiënt én arts.

[www.doodgewoonbespreekbaar.nl](http://www.doodgewoonbespreekbaar.nl)

Hier vindt u tips, informatie en ervaringen van anderen over het bespreekbaar maken van onderwerpen die met doodgaan te maken hebben.

[www.anbo.nl](http://www.anbo.nl)

ANBO is met meer dan 110 jaar ervaring de grootste onafhankelijke belangen- en emancipatieorganisatie voor senioren in Nederland, ongeacht geloofsovertuiging, levensbeschouwelijke, maatschappelijke of politieke opvatting. De seniorenorganisatie is spreekbuis voor 400.000 senioren en wil de zelfstandigheid en de keuzevrijheid van ouderen vergroten, onder meer op het gebied van inkomen, gezondheid, wonen en mobiliteit en participatie. Bovendien geeft ANBO aan leden persoonlijk advies en informatie, en biedt het culturele, sportieve en recreatieve activiteiten en aanzienlijke kortingen. ANBO is lid van FNV, NPCF en Age Europe.

[www.donorvoorlichting.nl](http://www.donorvoorlichting.nl)

Er spelen veel zaken een rol bij donatie van organen of weefsels. Wie kunnen allemaal doneren? Welke organen en weefsels zijn geschikt voor transplantatie? Wat houdt donatie bij leven in? Wat gebeurt er als een mogelijke donor overlijdt? Hoe gaat donormelding en het toewijzen van een donor precies in zijn werk? Op deze website wordt donatie vanuit diverse invalshoeken beschreven.

[www.eenwaardiglevenseinde.nl](http://www.eenwaardiglevenseinde.nl)

Op deze site staan feiten en publicaties over onder andere stoppen met eten en drinken.

[www.knmg.nl/levenseinde](http://www.knmg.nl/levenseinde)

De KNMG levert een prominente bijdrage aan het medisch-ethisch, juridisch en maatschappelijk debat met betrekking tot medische beslissingen rond het levenseinde. Wat mag een arts wel en niet als het gaat om euthanasie, palliatieve sedatie, het staken van een behandeling en dergelijke? Op dit gebied moet rekening worden gehouden met wetgeving, met uitspraken van tuchtrechters en toetsingscommissies en met vervolgingsrichtlijnen van het Openbaar Ministerie.

[www.korrelatie.nl](http://www.korrelatie.nl)

Korrelatie speelt een vooraanstaande rol in de psychosociale hulpverlening. Als landelijke organisatie is Ondersteuning en informatie 24 Ondersteuning en informatie Korrelatie voor iedereen beschikbaar voor hulpverlening en advies op het terrein van zorg en welzijn. Iedereen kan bij Korrelatie terecht met vragen over alle denkbare onderwerpen.

[www.levenseindekliniek.nl](http://www.levenseindekliniek.nl)

De Levenseindekliniek is bedoeld voor mensen met een stervenswens die aan de zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet voldoen, maar van wie de arts geen euthanasie of hulp bij zelfdoding kan of wil geven.

[www.netwerkenpalliatievezorg.nl](http://www.netwerkenpalliatievezorg.nl)

In 66 regionale netwerken palliatieve zorg werken diverse organisaties samen om palliatieve zorg zo goed mogelijk te organiseren. Onder de netwerken vindt u contactgegevens en websites van netwerken palliatieve zorg. Heeft u zorg nodig, zoek dan in de database Zorg kiezen naar de palliatieve zorgmogelijkheden bij u in de buurt.

[www.nfk.nl](http://www.nfk.nl)

Veel mensen worden geconfronteerd met kanker. Wat doe je met die ervaring? Sommige overlevers van kanker of hun naasten willen wat ze meemaakten, gebruiken om anderen te helpen. Ze worden actief bij patiëntenorganisaties. Ze komen in het geweer als de belangen van patiënten op het spel staan. Ook delen ze hun ervaringen met de ziekte en de gevolgen ervan met medepatiënten.

[www.npcf.nl](http://www.npcf.nl)

Patiënten en consumenten zijn 'klanten' en ervaringsdeskundigen. Zij hebben een opvatting over wat goede zorg is. De NPCF werkt eraan om die opvatting maatgevend te laten zijn bij de beoordeling van de kwaliteit en doelmatigheid van zorg. Daarnaast probeert de NPCF ertoe bij te dragen dat er in de praktijk ook echt 'goede zorg' wordt geleverd.

[www.npvzorg.nl](http://www.npvzorg.nl)

De NPV is er voor uw vragen over gezondheid en ziekte. De NPV werkt vanuit Bijbelse waarden en normen. Het uitgangspunt is dat ieder mensenleven bescherming verdient, ongeacht de levensfase of kwaliteit van leven. De patiënt kan met vragen bij de NPV terecht voor een luisterend oor en persoonlijk advies.

[www.nvve.nl](http://www.nvve.nl)

De NVVE wil een waardig sterven voor iedereen bereikbaar maken - ongeacht de keuze die iemand hierin maakt - en het versterken van de emancipatie en (rechts) positie van de mens die voor het sterven staat. De NVVE geeft voorlichting en informatie over euthanasie en hulp bij zelfdoding, verstrekt wilsverklaringen, houdt onderzoek en ondersteunt en faciliteert initiatieven met betrekking tot het zelfgewilde levenseinde.

[www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl)

Via Pallialine wordt toegang verkregen tot richtlijnen en andere documenten voor palliatieve zorg. De richtlijnen beschrijven de meest recente inzichten in diagnostiek en behandeling bij palliatieve zorg. De richtlijnen zijn tot stand gekomen met de inbreng van zorgverleners uit heel Nederland die betrokken zijn bij de palliatieve zorg. De ervaringen van artsen, verpleegkundigen, psychologen en maatschappelijk werkers zijn hiervoor benut.

[www.pcob.nl](http://www.pcob.nl)

De PCOB is een ouderenorganisatie die vanuit het christelijk sociaal gedachtegoed, een eigen geluid wil laten horen. Leden van de PCOB maken deel uit van een maatschappelijke beweging die zich inzet voor alle ouderen. Vanuit die visie besteedt de PCOB aandacht aan ethische vraagstukken rondom waardig leven en waardig sterven.

[www.stichtingjongerenkanker.nl](http://www.stichtingjongerenkanker.nl)

Kanker is niet iets waar je op zit te wachten. En al helemaal niet als je jong bent. Je hebt wel iets anders aan je hoofd. Maar opeens is het er, en moet je er op de een of andere manier mee zien om te gaan. Stichting jongeren en Kanker wil je daarbij ondersteunen. Vooral door je in contact te brengen met andere jongeren die een zelfde soort proces doormaken. Die dezelfde twijfels tegenkomen, zich vragen stellen, al hun moed bijeenrapen. SJK wil de ontmoeting tussen deze jongeren mogelijk maken. Geen medische of specialistische vraagbaak zijn, maar een rol spelen in de verwerking. Een schouder bieden, met activiteiten die passen bij jongeren.

[www.stichtingstem.info](http://www.stichtingstem.info)

Dood gaan we allemaal. Zoveel is zeker. Sommige mensen weten dat ze niet lang meer te leven hebben of maken het van dichtbij mee. Voor anderen is dit nog heel ver weg. Maar bijna iedereen vindt het moeilijk om erover te praten. Want waar moet je het over hebben? Hoe doe je dat? En waarom zou je praten over doodgaan?

[www.uniekbo.nl](http://www.uniekbo.nl)

De Unie KBO is de grootste seniorenorganisatie van Nederland. De vereniging biedt naast belangenbehartiging een uitgebreid scala aan opleidings- en ontspanningsactiviteiten. Eén van de belangrijkste doelstellingen van Unie KBO is voorwaarden te scheppen zodat senioren volwaardig en zelfbewust aan de samenleving kunnen deelnemen. Een goede gezondheid is voor ieder mens van groot belang, zo ook voor senioren. Unie KBO zet zich in voor een sterke gezondheidszorg en heeft daarbij oog voor ethische kwesties.

[www.vptz.nl](http://www.vptz.nl)

De Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg-vrijwilligers bieden ondersteuning zodat de laatste levensfase op een 'zo goed mogelijke' manier doorleefd kan worden. De vrijwilligers brengen rust en concrete hulp in de zorg die mantelzorgers zelf geven.

[www.zorgverklaring.nl](http://www.zorgverklaring.nl)

De Zorgverklaring is sinds 1997 verkrijgbaar en werd ontwikkeld om in noodsituaties mensen toch de mogelijkheid te geven om op een wettelijk erkende manier hun wensen en grenzen duidelijk te kunnen maken, ook al kunnen ze die op dat moment niet zelf meer vertegenwoordigen.

## Markeren palliatief terminale fase

### Indicatie:

- Herhaalde episodes van dec cordis ondanks optimale therapie < 6 maanden,
- Maligne ritmestoornissen,
- noodzaak tot frequente en continue IV therapie,
- Chronische slechte kwaliteit van leven (irreversibel),
- Onbehandelbare NYHA klasse IV symptomen,
- Cardiale cachexie (>10% gewichtsverlies laatste 6 maanden)

## Telefoonnummers / contactgegevens

### **Palliatief Team Thuiszorg STMR**

T: 088 0017783

Mobiel Trudy van Wijnen: 06- 10021771(niet op vrijdag)

Mobiel Hilda Dijk: 06-12509943

T: 0900- 8433 (zorgcentrale)

oncologie@stmr.nl

### **Vrijwilligers thuis:**

VPTZ Tiel,

Peppelbos 75

4191 ME Geldermalsen

Coördinator Elly Tazelaar

06-53 71 55 25

coordinator@vptzrivierenland.nl

[www.vptzrivierenland.nl](http://www.vptzrivierenland.nl)

NPV

Esdoornstraat 3

4191 KP Geldermalsen

06-11 39 05 09

marleenvanmaurik@live.nl

### **Eerstelijns verblijf (tijdelijke opname)**

SZR:

STMR: T: 0900- 8433 (klantenservice)

Verwijzerslijn: 0344-679381

Stichting Zorgcentra de Betuwe:

### **Respijtzorg**

Zorghotel Tiel



Palliatieve sedatie

[https://www.kanker.nl/uploads/file\\_element/content/4215/palliatieve-sedatie.pdf](https://www.kanker.nl/uploads/file_element/content/4215/palliatieve-sedatie.pdf)

**Meer informatie**  
Heeft u nog vragen? Blijf daar dan niet mee rondlopen! Bespreek ze met uw behandelend arts of de verpleegkundige.

# sedatie

U hebt met uw behandelend arts gesproken over palliatieve sedatie. In deze folder kunt u de belangrijkste dingen nog eens nalezen.



Uitgave van  
Integraal Kankercentrum Nederland  
t 030 233 80 60  
info@iknl.nl, www.iknl.nl  
november 2012

informatie voor patiënten

Deze folder is bedoeld voor patiënten die nog maar kort te leven hebben. U begint nu aan de laatste fase van de ziekte, of zult daar binnenkort mee te maken krijgen. Uw arts zorgt ervoor dat u zo min mogelijk last heeft van pijn, benauwdheid, verwardheid of misselijkheid. Soms lukt dat niet met de gewone medicijnen. Dan rest alleen nog palliatieve sedatie.

**Wat is palliatieve sedatie?**  
De arts verlaagt met medicijnen uw bewustzijn. Dit heet 'sederen'. Afhankelijk van de dosering wordt u soeziger, slaperig of valt u in een soort slaap waaruit u meestal niet meer vanzelf ontwaakt. Door de sedatie krijgt u rust. Zowel lichamelijk als geestelijk. De sedatie heeft de bedoeling dat u in rust kunt sterven, zonder pijn of benauwdheid.

**Hoe werkt palliatieve sedatie?**  
Het doel van palliatieve sedatie is dat uw klachten worden verlicht en dat u zo min mogelijk lijdt. Uw toestand bepaalt hoe diep u gaat slapen. In sommige situaties kunt u aanspreekbaar blijven, in andere gevallen is dieper slapen noodzakelijk. Het doel van palliatieve sedatie is dus niet perse slaap, het gaat er om uw klachten te verminderen. Meestal worden de medicijnen 24 uur per dag toegediend. Het is ook mogelijk dat de medicijnen alleen 's nachts of een deel van de dag worden gegeven. In de periode dat u geen medicijnen krijgt toegediend, kunt u met uw

**Is palliatieve sedatie een soort euthanasie?**  
Nee. Palliatieve sedatie beëindigt het leven niet. U overlijdt aan de ziekte, niet door de medicijnen. Door palliatieve sedatie zult u niet sneller sterven.

**Wanneer past de arts continue sedatie toe?**  
Alleen in de stervensfase en wanneer alle andere behandelingen niet meer helpen om het lijden draaglijk te maken.

**Wie beslist daar over?**  
Palliatieve sedatie is een medische handeling. Uw arts is daarom gebonden aan richtlijnen en moet zorgvuldig handelen. Dat betekent ook dat hij goed moet bepalen wat het meest geschikte moment voor sedatie is, zodat deze het meest kans van slagen heeft. Het starten van palliatieve sedatie is een ingrijpende beslissing. Als uw toestand ineens verslechtert, moet de arts snel kunnen ingrijpen. Daarom bespreekt hij dit bijna altijd van tevoren met u, uw naasten en verzorgenden. U hebt zo

Begrijpt u iets niet helemaal, of bent u ergens bang voor? Praat erover met uw arts. Hij kan het u uitleggen en helpen bij het maken van uw keuze.

**Wat gebeurt er precies?**  
De arts zoekt uit welk medicijn bij u past en hoeveel u nodig heeft. Het is moeilijk te voorspellen hoe snel een middel werkt. Dat is bij elke patiënt weer anders. Soms duurt het een tijd totdat u geen last meer heeft van pijn of andere klachten. U krijgt de medicijnen in het onderhuidse weefsel toegediend of in een bloedvat via een dun naaldje dat ook verbonden kan worden met een pompje, dat continu de juiste hoeveelheid regelt. De zorg rond het infuuspompje wordt uitgevoerd door gespecialiseerde verpleegkundigen. De dosis en het soort middelen worden zo nodig aangepast. Uw arts beoordeelt uw situatie regelmatig, als dat nodig is zelfs elke dag.

**Kan ik vanzelf wakker worden uit palliatieve sedatie?**  
Soms lijken patiënten wakker te worden uit continue sedatie. Een beweging, of trekken met het gezicht, betekent bijna nooit dat iemand weer wakker wordt. Mensen bewegen ook in hun normale slaap wel eens. Wanneer het bewustzijn van een patiënt sterk is verlaagd met sedatie, lijdt hij niet meer. Ook niet als hij soms beweegt.

Het gebeurt heel af en toe wel eens dat een patiënt toch weer wakker wordt. Dan is andere medicatie of een combinatie van medicatie nodig.

**Hoe zit het met de rest van de verzorging?**  
In de laatste fase van het leven eten en drinken mensen vaak nog maar heel weinig. Soms zelfs helemaal niets meer. Het heeft daarom geen zin om via een infuus vocht toe te dienen; het lichaam vraagt daar niet meer om. Uw comfort staat voorop. De arts geeft daarom soms pijnstillers of andere medicijnen naast de sedatieve middelen. De verpleegkundige verzorgt uw mond en houdt deze vochtig. Om te voorkomen dat u last krijgt van een volle blaas, wordt meestal aanbevolen een blaascatheter in te brengen. U wordt gewassen en ook verder zo goed mogelijk verzorgd.

Folder: Euthanasie

Spreek tijdig met de dokter over uw  
levenseinde:



[https://www.kanker.nl/uploads/file\\_element/content/1392/Folder-Spreek-op-tijd-over-uw-levenseinde\\_NFK\\_.pdf](https://www.kanker.nl/uploads/file_element/content/1392/Folder-Spreek-op-tijd-over-uw-levenseinde_NFK_.pdf)

Stervensfase:

<http://www.oncoline.nl/stervensfasefolder>



## USD-4d (symptoomregistratie)

4-dimensioneel Utrecht Symptoom Dagboek

<https://docs.google.com/file/d/0B0F39EtAe3NwVjJQZWY5ZkxmN2s/edit>

VGZ & Demeter Februari 2015

Naam patiënt:

Datum:

*In te vullen door de patiënt:*

Het leven heeft voor mij op dit moment

veel waarde 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 geen waarde

Ik kom voldoende toe aan mijzelf

ja 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 helemaal niet

Ik kan wat mij overkomt dragen

ja 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 helemaal niet

Ik kan degenen die mij dierbaar zijn los laten

ja 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 helemaal niet

Ik voel mij in balans over mijn leven

ja 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 helemaal niet

De gedachte aan het einde geeft mij rust

ja 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 helemaal niet

**Ik heb op dit moment**

geen pijn 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 erg veel pijn

geen slaapprobleem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 erg groot slaapprobleem

geen droge mond 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 erg droge mond

geen slikklachten 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 erg veel slikklachten

goede eetlust 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 geen eetlust

goede ontlasting 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 geen ontlasting

**Ik voel me op dit moment**

niet misselijk	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg misselijk
niet benauwd	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg benauwd
niet moe	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg moe
niet in de war	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg in de war
niet angstig	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg angstig
niet somber	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg somber

**Ik voel me op dit moment alles bij elkaar**

goed	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg slecht
------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------

Welke problemen en/of klacht(en) moet(en) wat u betreft als eerste worden opgelost?

.....

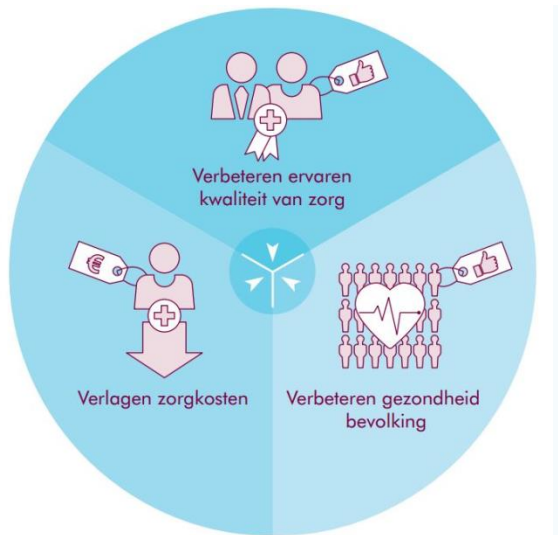
## Registratie tijdens pilot

Is patiënt overleden op plek van voorkeur

ja/nee

Zijn bij de patiënt gedurende het zorg- behandelproces symptomen geregistreerd (4 dimensioneel)? ja/nee

Is patiënt een maand voor overlijden opgenomen geweest in het ziekenhuis (kliniek of SEH)



Triple Aim