



‘Waardig sterven’  
Medilex  
23-11-2016

Yvonne G. van Ingen,  
SO, kaderarts pal zorg

[info@yvonnegvaningen.nl](mailto:info@yvonnegvaningen.nl)

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

Twitter :

[@ygvvaningen\(ouderenzorg\)](https://twitter.com/ygvvaningen(ouderenzorg))

[@levenseindearts\(levenseinde\)](https://twitter.com/levenseindearts(levenseinde))

# Waardig sterven, Wat is ervoor nodig?



# Wat doe ik

## Gids in geriatrie & levenseinde

- Spec Ouderengeneeskunde, kaderarts palliatieve zorg
- Eerstelij, o.a. hospice Alkmaar & Levensindekliniek
- Consulent palzo IKNL & SCEN-arts
- Docent/spreker ouderenzorg, palliatieve zorg en levenseinde voor prof en doelgroep zelf
- Geen financieel belang



# Waardig sterven

## Opzet lezing

- Inleiding
- Casus 1. Waardig sterven door Mw. Lidwien Geldermans, zus van.. & NVVE-consulente
- Casus 2. Waardig sterven actuele casus LK
- Reflectie op casus vanuit de palliatieve zorg
- Palliatieve sedatie <-> euthanasie
- Advance Care Planning /tijdig bespreekbaar maken levenseinde: hoe, wanneer, waarom.



# Het Zwitserleven Gevoel.

A blue convertible car is driving on a paved road in a desert landscape. In the background, there is a large, dark rock formation with a prominent, jagged peak. The sky is blue with scattered white clouds. The overall scene conveys a sense of adventure and freedom.

# Casus 1. door Mw Geldermans

- Zoon heeft toestemming gegeven voor bespreking alhier.
- Mocht u de patiënt/familie in enig verband gekend hebben/kennen...
- Wees u bewust van uw beroepsgeheim

# Reflectie Casus 1

## Gegeven zorg

- ACP Patiënt heeft euthanasieverklaring en wil euthanasie bij ondraaglijk lijden
- **Lichamelijk** welbevinden
- **Psychisch** welbevinden: angst > aftakeling, moeten accepteren van ↑ hulp
- **Sociaal**: patiënt en naasten
- **Existentieel**: ↑afhankelijkheid, naderend sterven een plek geven

# Reflectie casus 1

## Zou euthanasie mogelijk geweest zijn?

1. **Verzoek:** vrijwillig en weloverwogen
2. **Lijden:** uitzichtloos en ondraaglijk lijden
3. Patiënt **voorgelicht** over situatie & vooruitzichten
4. Geen redelijke **behandelalternatieven**
5. Ja. Maar tegen de verwachting in kiest patiënt niet voor euthanasie, > overlijdt op natuurlijke wijze, op 't laatst ondersteund door sedatie.
6. Zorgvuldige uitvoering





‘...Als je vertrouwen hebt, hoef je niet de gehele trap te zien om de eerste stap te zetten. M.L. King’

# Casus 2

## Aanmelding Levensindekliniek

- Vrouw <45 jr, mammacarcinoom uitbehandeld
- Alleenst, partner voor geboorte kind vertrokken
- Zelfstandig ondernemster, enkele zaken
- Mammaca grote tumor > operatie > 'rooskleurig'
- Helaas < 1 jaar kanker terug, uitbehandeld
- Bij terugkeer kanker, haar zaken verkocht
- Aangemeld bij Levensindekliniek: eerste gesprek miscommunicatie > verzoek andere arts (YvI)

# Casus 2 (vervolg)

## Bezoek team Levensendecliniek

- We kruisen de thuiszorg, geen gespec oncologie vpk betrokken
- Bij binnenkomst door een walm van rottende geur > ulcererende wond
  - Mw vertelt: 'Die ochtend paniekaanval, wond pijnlijk, pijnstilling onvoldoende, kon haar zoon nauwelijks de deur uit helpen.'
  - Slechtnieuwsgesprek <2 mnd in zkh(alleen): 'u bent uitbehandeld.'
  - Kennismaking met hospice mislukt: 'zeurde door over BSN'.
  - 'Dochter 7jr. gaat naar speciale school, niet vanwege gedragsstoornis maar kleine klas, handig met busje.'
  - Verdrietig: plan voor herinneringskist voor zoon komt niets van.
  - Verdriet om familie: moeder luistert niet, verstoord contact lievelingzus.
  - Apotheek gebeld i.v.m. zweten na opplakken fentanyl en matig effect. 'Je mag er niets bijgebruiken.'
  - Thuiszorgvpk zonder overleg huisarts: 'nog te vroeg voor morfinepomp.'

# Onvoldoende palliatieve zorg leidt tot vraag om euthanasie

A van Es, huisarts en SCEN-arts MC 24 Juni 2016

## OPINIE

Adriaan van Es  
huisarts en SCEN-arts

‘Wordt het niet tijd dat er voor iedere ‘uitbehandelde’ patiënt een tijdige Steun en Consultatie Palliatieve Zorg komt?’

ONVOLDOENDE PALLIATIEVE ZORG LEIDT TOT VRAAG OM EUTHANASIE

# Verzacht het lijden tijdig

Een peiling onder SCEN-artsen in de regio Gooi-Eemland-Noordwest-Veluwe doet vermoeden dat de kwaliteit van de palliatieve zorg te wensen overlaat. Hierdoor komt euthanasie sneller in beeld dan nodig is. Huisarts en SCEN-arts Adriaan van Es pleit voor tijdige Steun en Consultatie Palliatieve Zorg.

# Kenmerken palliatieve zorg

## Zorgmodule palliatieve zorg IKNL

1. **Tijdig** de **focus** van behandeling gericht op **↑ kwaliteit van leven** en niet (meer) de genezing van de patiënt.
2. **De dood is een normaal, natuurlijk proces**, dat niet vertraagd of versneld wordt.
3. Zorg is systeemgericht: **patiënt en naasten**.
4. **4-dimensies: lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel**.
5. Er wordt multidisciplinair vanuit **een team zorgverleners** gewerkt, zodat aan alle noden van patiënt en naasten tegemoet kan worden gekomen.
6. **Nazorg** na het overlijden van de patiënt.



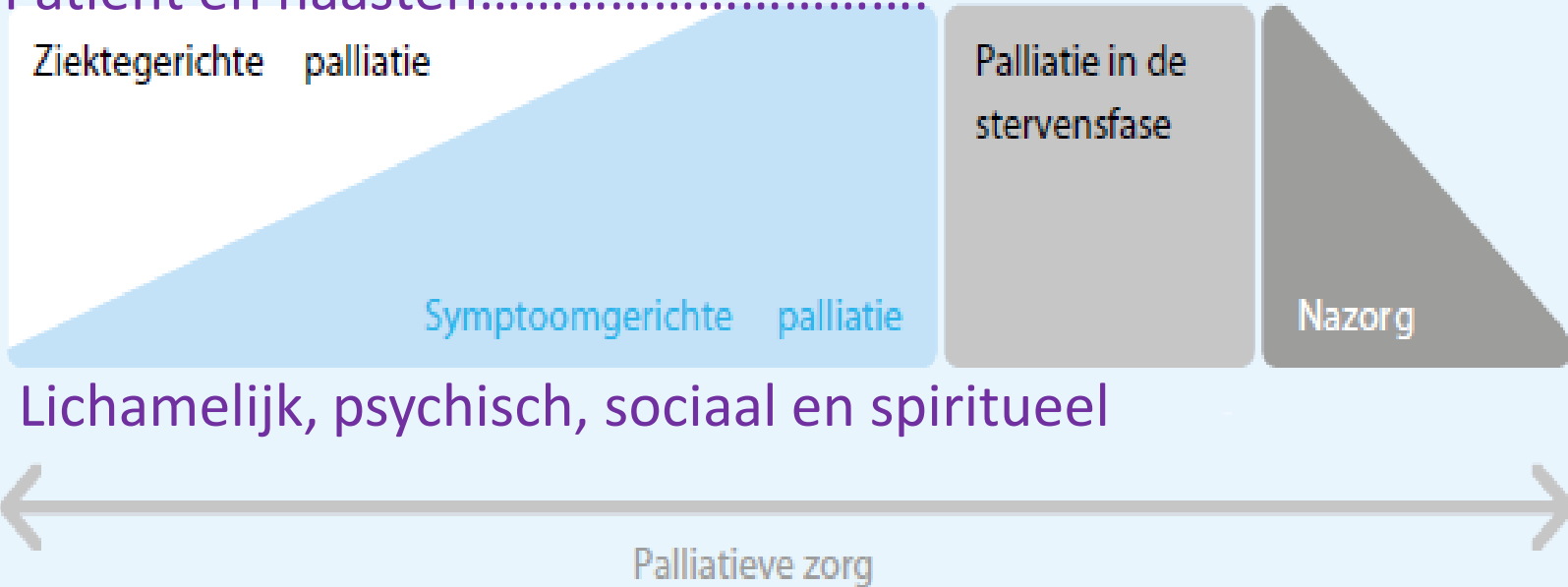
# Kenmerken palliatieve zorg

*Zou 't je verbazen als deze patiënt binnen een jaar zou overlijden (PaTz)?*

Voortschrijdende ziekte in de tijd

Proactieve zorg, Q van leven, anticiperen op  
Patiënt én naasten.....

Dood



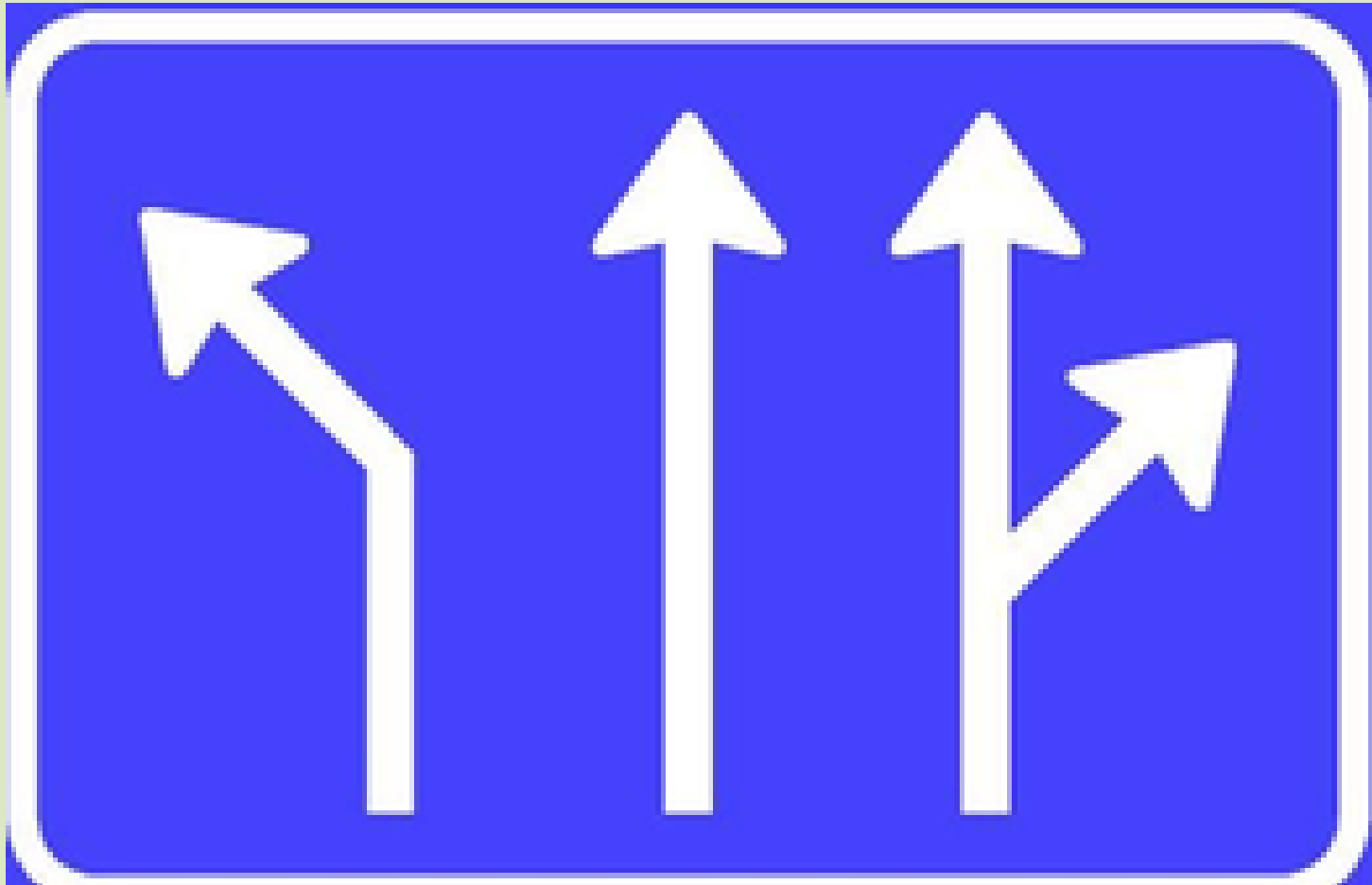
Lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel

model van Joanne Lynn en David Adamson

Multidisciplinair, afstemming 2de lijn <-> 1ste lijn. hoofdbehandelaar

(c) Yvonne G van Ingen Waardig sterven

# Hoe deze dame gaat sterven?



# Onderscheid sedatie euthanasie

## Palliatieve sedatie

- Lijdensverlichting
- Bewustzijn ↓ in stervensfase
- Refractair symptoom
- Patiënt + arts (geen wet)
- Midazolam, levomepromazine
- Titreren
- Niet verkort
- Normaal medisch handelen
- CADDPomp/intermitterend s.c.

## Euthanasie

- Lijdensopheffing
- Levensbeëindiging
- Lijden: Uitzichtloos ondraaglijk
- Patiënt en arts (wet)
- Barbituraat, spierrelaxantia
- Overdosis
- Wel verkort
- Niet normaal medisch handelen
- Easypump/injectie IV of oraal

# Advance Care Planning(ACP)

**“We’ve been wrong about what our job is in medicine. We think our job is to ensure health and survival. But really it is larger than that. It is to enable well-being. And well-being is about the reasons one wishes to be alive.”**

**Atul Gawande**  
Advisor To The Conversation Project

Kijktip: Being mortal

the conversation project

# Atul Gawande 5 vragen

- **Wat weet je van je ziekteproces** en waar je je bevindt in dit proces?
- **Je angsten en zorgen** voor de toekomst
- **Je doelen en prioriteiten**
- **Welke uitkomsten zijn onacceptabel** voor je?  
Wat ben je bereid om **op te geven, wat niet.**  
En later:
- Hoe zou **een goede dag** voor jou eruit zien?



# Opbrengst Advance Care Planning(ACP)

- ↑ Tevredenheid patiënten (angst↓)
- ↑ Tevredenheid naasten en ↑ rouwverwerking
- ↓ Schuldgevoelens over het nemen van een beslissing voor een wilsonbekwaam familielid
- *Vaker overlijden op plaats van keuze, minder vaak in het ziekenhuis*

# Spreek op tijd met de dokter over uw levenseinde

Tips en bespreekpunten om het gesprek met uw dokter goed te laten verlopen  
Praten over doodgaan is niet makkelijk. Zowel patiënten als dokters vinden het vaak een moeilijk onderwerp. Maar het is wel heel belangrijk, ondanks uw verdriet, angst en zorgen. In het laatste stuk van uw leven kan uw arts u niet beter maken. Maar hij of zij kan nog wel heel veel voor u doen. Hij kan u de zorg geven die voor u belangrijk is, en die bij u past. Daarvoor moet hij wel weten wat u belangrijk vindt, wat u wil en wat u niet wil. Zo houdt uzelf invloed om keuzes te maken en die bekend te maken. En zo voorkomt u misverstanden over de gewenste zorgverlening bij het sterven. Het geeft rust als u weet dat uw arts uw wensen en grenzen kent.



## Wat kunt u bespreken?

U kunt het gesprek beginnen met te vertellen waarom het gesprek over uw levenseinde juist nu belangrijk voor u is. U kunt het gesprek beginnen met te vertellen hoe u zich voelt, of u pijn of andere klachten heeft, en waarover u zorgen en vragen heeft. Bedenk wat u daarover wilt vragen of bespreken. Deze punten kunnen u hierbij helpen:

### Hoe gaat het nu met u?

- Hoe voelt u zich? En waarom is het gesprek voor u juist nu belangrijk?
- Heeft u pijn of andere klachten?
- Wat kunt u door ziekte nog wel en wat niet meer?
- Waar beleeft u nog plezier aan?
- Hoe verwacht de arts dat uw ziekte zal verlopen?
- Welke klachten kunt u verwachten?
- Wat kunt u zelf doen om de klachten te verminderen?
- Wat kan de arts doen om de klachten te verminderen? Wilt u ook dat de arts dit doet?
- Hoe denkt de arts dat u zich zult voelen de komende tijd?
- Welke psychische spanningen kunt u krijgen? Wat kan een arts doen om deze te verminderen?
- Wat kan de arts zeggen over hoe lang u nog te leven heeft?

### Waar maakt u zich zorgen over?

- Voor welk lijden bent u bang?
- Waarom bent u daar bang voor?
- Wat wilt u beslist niet meemaken? Waarom is dat zo?
- Heeft u het lijden waar u bang voor bent, meegemaakt in uw eigen omgeving?

### Welke behandelingen zijn mogelijk, en welke niet?

- Welke behandelingen zijn er om ervoor te zorgen dat u minder pijn of andere klachten heeft?
- Welke behandelingen zijn er nog om ervoor te zorgen dat u langer blijft leven?
- Wat kan de arts bereiken met deze behandelingen?

- Hoe snel kan de arts iets bereiken met de behandelingen?
- Wat zijn de voordelen en de nadelen van deze behandelingen? Hoe verwacht de arts dat deze behandelingen voor u zullen verlopen?
- Wat gebeurt er met u als de dokter u niet meer behandelt? Wat merkt u ervan?
- Zijn er in uw situatie behandelingen die misschien medisch zinloos kunnen worden? Welke behandelingen? En waarom?
- Hoe gaat het als u niet meer zelf kunt eten en drinken? Wat zijn de voordelen en nadelen van sondevoeding? Denkt u erover om zelf te stoppen met eten en drinken?

### Waar wilt u sterven?

- Op welke plek wilt u het liefst sterven? Thuis, in het ziekenhuis of bijvoorbeeld in een hospice?
- Als u thuis wilt sterven, kan dat? Wat moet er geregeld worden?
- Is er een kans dat u wordt opgenomen in een ziekenhuis, verpleeghuis of hospice?

### Tips om het gesprek goed te laten verlopen

- Gebruik de dokter woorden die u niet begrijpt? Vraag dan om uitleg.
- Controleer tijdens het gesprek af en toe of u de dokter goed heeft begrepen. Dit kunt u bijvoorbeeld doen door in eigen woorden na te vertellen wat de dokter vertelde. Of vraag de dokter het gesprek samen te vatten. Zo kunt u ook controleren of de dokter u begrepen heeft.
- U kunt aantekeningen maken tijdens het gesprek. Of vraag of u het gesprek mag opnemen.
- Vraag uw dokter of hij aantekeningen wil maken voor in uw medisch dossier. Ook voor later is dit heel belangrijk. Want misschien moeten andere behandelaren ook deze informatie krijgen. Bijvoorbeeld de huisartsenpost, het ziekenhuis of de specialist ouderengeneeskunde.

Meer informatie en tips vindt u in de brochure 'Spreek op tijd over uw levenseinde', een uitgave van:



Download gratis de volledige brochure op [www.knmg.nl/spreken-over-levenseinde](http://www.knmg.nl/spreken-over-levenseinde)

- Wat vind je belangrijk
- Hoe gaat het
- Maak je je zorgen over...
- Welke behandelingen met welk doel
- Zorg in de laatste fase, plek van sterven. Thuis of hospice

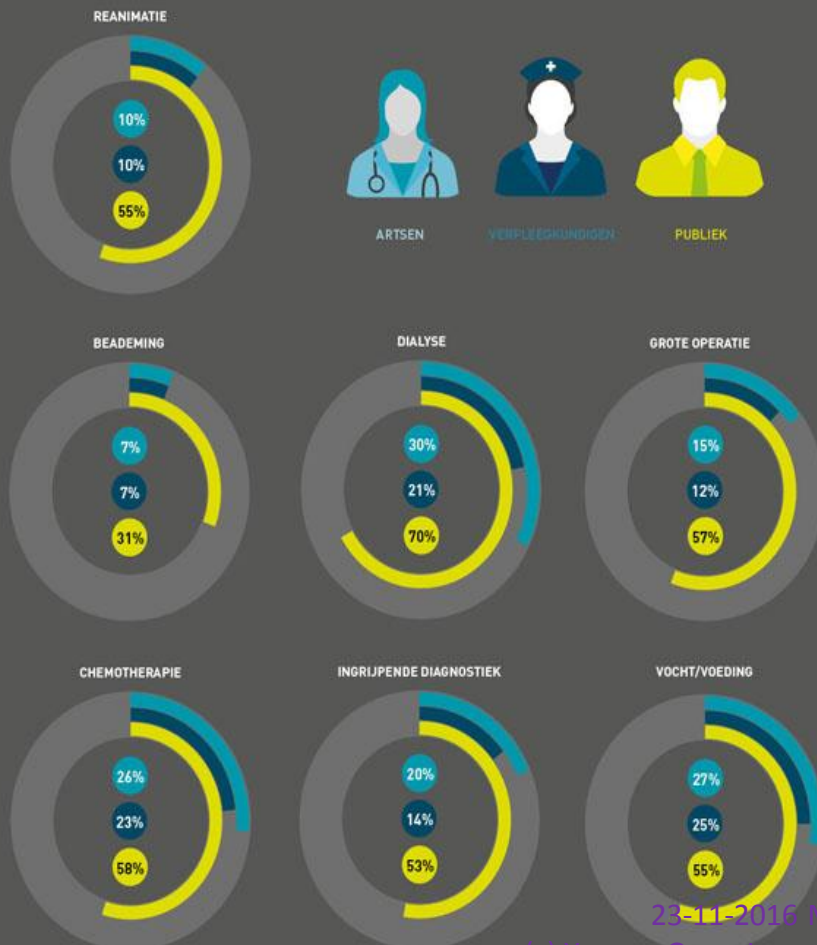
# Wat vind je passende zorg?

## Artsen en verpleegkundigen kiezen voor minder levensverlengende zorg dan publiek

### Vraag

Stel, u bent op hoge leeftijd, of u heeft een aandoening waaraan u op afzienbare termijn (binnen een halfjaar) komt te overlijden. Welke medische ingreep zou u dan nog willen ondergaan?

'ja' en 'waarschijnlijk wel' bij elkaar opgeteld:



Tabel 3: Gevolgen van overbehandeling (casussen)

	Burgers n=105 %	Hulpverleners n=238 %
Minder kwaliteit van leven of belasting	41	39
Lichamelijke klachten	31	23
Onprettige omgeving*	18	27
Zorgen bij de patiënt†	15	7
Zorgen bij naasten‡	14	17
Geen acceptatie/afsluiting door patiënt en/of naasten	8	8
Patiënt beseft niet dat de dood nadert	7	10
Boosheid/onenigheid	3	4
(Risico op) sneller overlijden	3	3
Patiënt onderneemt zelf actie	3	1
Gebrek aan waardigheid en behoud van regie	1	7
Geen rust/vredig sterven	0	4
Overig	5	8

\* *Onder andere niet thuis sterven, of vaak naar het ziekenhuis moeten*

† *Onder andere gevoelens van angst, onveiligheid, onzekerheid, eenzaamheid, spijt en bezwaard voelen.*

‡ *Onder andere schuldgevoel, angst, gevoel van overbelasting.*

# Kanker op oudere leeftijd(KWF)

- Communicatie met ouderen vraagt specifieke kennis, kunde en tijd.



Ouderen grootste risicogroep voor miscommunicatie



TRAP DES OUDERDOMS

Ik ben arts en ik ben tegen de dood,  
Je kunt hem maar beter binnenlaten als hij aanklopt,  
want al moet hij de hele voorgevel eruit tillen, naar binnen zal-ie ( B Keizer)

Oud worden hoort bij t leven

De dood ook, vóór ons allemaal !

DIES MENSCHEN OP EN NEDERGANGH VAIT DENE SOET EN LEANDER BANGH.



P.S.

# P.S. Kosten behandeling <-> zorg

## Hoeveel mag een gewonnen levensjaar kosten? DOSSIER

ONDERZOEK NAAR DE WAARDERING VAN DE QALY

STAND VAN ZAKEN 13-11-2013

Paul F. van Gils, Casper G. Schoemaker en Johan J. Polder

Samenvatting

Volledig

Artikelinfo

Auteursinfo

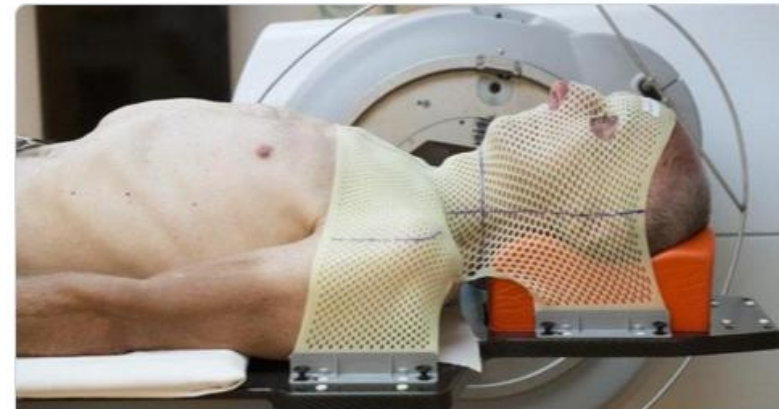
Reacties 0

- De stijgende zorguitgaven dwingen beleidsmakers tot moeilijke keuzes in het verzekeringspakket.
- Om rationele keuzes te maken moet er naast inzicht in de kosten van de zorg ook inzicht zijn in de waarde van de gezondheid die die zorg oplevert.
- Gezondheidseconomen hebben de laatste jaren veel onderzoek gedaan naar de waarde die mensen aan gezondheid toekennen.
- Gezondheid vertegenwoordigt een grote maatschappelijke waarde die moeilijk uit te drukken is in concrete geldbedragen.
- Een extra levensjaar in goede gezondheid ('quality-adjusted life year', QALY) lijkt mensen gemiddeld minstens 50.000 euro waard te zijn.



**ben crul** @bencrul · 17u

Bewijs gezondheidswinst #kanker medicijnen zo zacht als boter. De échte praktijk (helaas) [volkskrant.nl/opinie/winst-v...](https://volkskrant.nl/opinie/winst-v...) via [@volkskrant](https://twitter.com/volkskrant)



Winst voor gezondheid wordt steevast overschat

[volkskrant.nl](https://volkskrant.nl)

23-11-2

(c) Yvonne G van





# Mail van internist oncoloog

'..ik mij in toenemende mate afvraag of de manier waarop ik zorg wil leveren, in het bijzonder in de oncologische en palliatieve context, niet haaks staat op de manier waarop de zorg in Nederland geleverd wordt. De bureaucratie en de manier waarop verrichtingen beloond worden cq de DOT/DBC problematiek gaan volgens mij steeds meer ten koste van de directe patiëntenzorg.

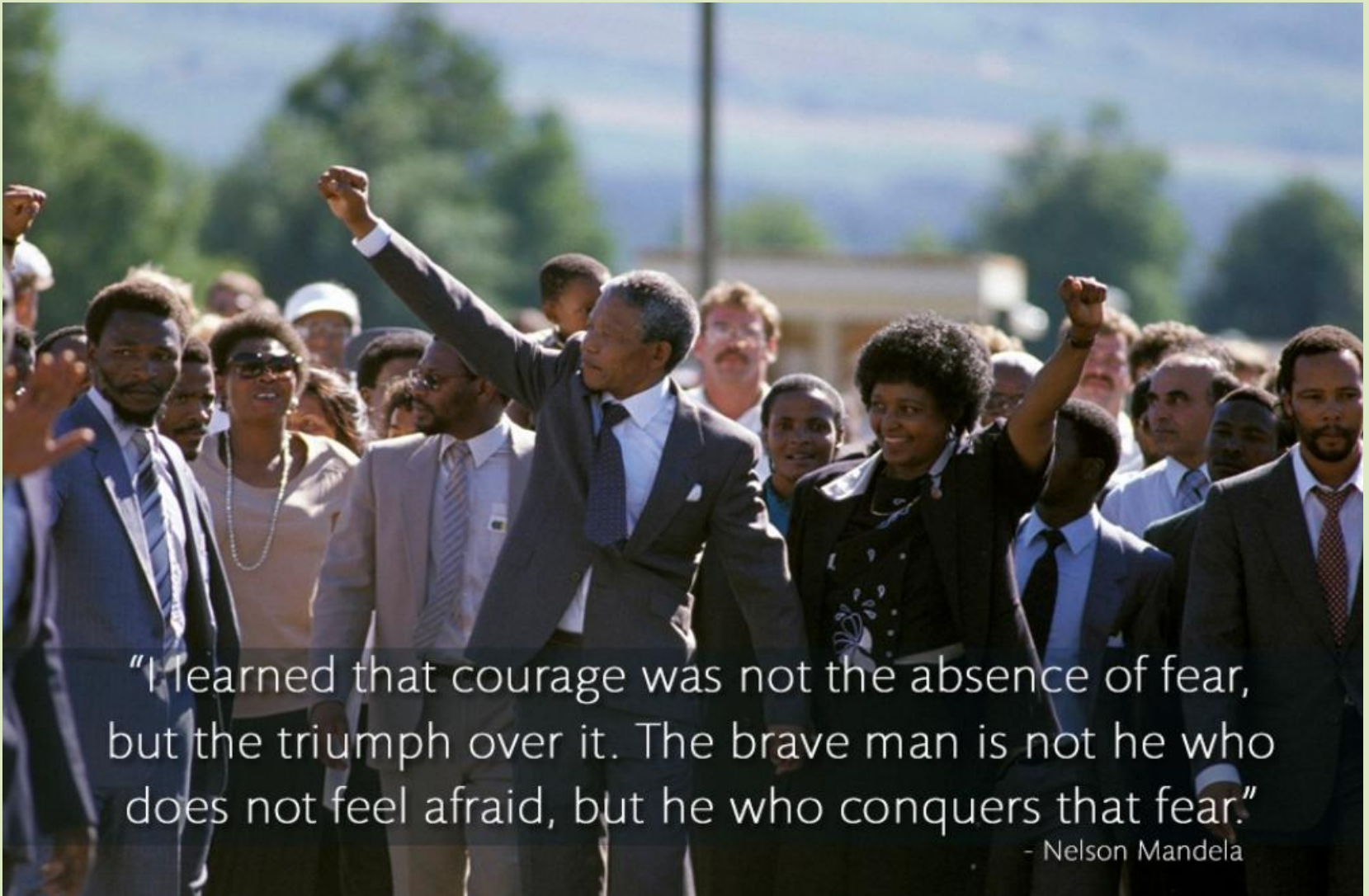
Ook het onvermogen om onderling goed voor elkaar te zorgen zal naar mijn mening uiteindelijk leiden tot minder goede patiëntenzorg.'



Opa in de hemel met zijn vader, dan  
ben je tenminste niet alleen!



Moed is niet de afwezigheid van  
**Angst**, maar de triomf deze te  
overwinnen!



"I learned that courage was not the absence of fear,  
but the triumph over it. The brave man is not he who  
does not feel afraid, but he who conquers that fear."

- Nelson Mandela



Dank voor uw aandacht  
???Vragen???

Yvonne G. van Ingen,  
Ouderenarts,  
Twitter @ygvanningen  
info@yvonneGvaningen.nl  
www.yvonneGvaningen.nl

# Links

- Zorgmodule palliatieve zorg  
<https://www.iknl.nl/docs/default-source/downloadbaar-open/zorgmodulepalliatievezorgversie1-0.pdf?sfvrsn=2>
- [www.alsjenietmeerbeterwordt.nl](http://www.alsjenietmeerbeterwordt.nl)
- H. Wijsbek Beoordeling van het lijden NTvG 2016;160: D160
- <http://www.mccflevoland.nl/de-wereld-van-verschil>
- <https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/consultatie>

# Interprofessional communication between oncologic specialists and general practitioners on end-of-life issues needs improvement

John J Oosterink\*, Mariska G Oosterveld-Vlug, Jolien J Glaudemans, H Roeline W Pasman, Dick L Willems and Bregje D Onwuteaka-Philipsen

Department of Public and Occupational Health, VU University Medical Center, Amsterdam, The Netherlands.

\*Correspondence to John J Oosterink, Department of Public and Occupational Health, VU University Medical Center, Van der Boechorststraat 7, Amsterdam 1081 BT, The Netherlands; E-mail: eol@vumc.nl

## Abstract


**Background.** Timely end-of-life (EOL) discussions between patients and physicians are considered essential for high-quality EOL care, but research shows that these discussions frequently do not occur or occur late. In oncology, one barrier for timely EOL discussions is poor collaboration between oncologic specialists and GPs.

**Objective.** To explore interprofessional communication and coordination between oncologic specialists and GPs on EOL discussions.

**Methods.** We conducted in-depth interviews with 16 GPs and 14 oncologic specialists. Interviews were recorded, transcribed verbatim and analysed using qualitative content analysis.

**Results.** EOL discussions were primarily considered the role of the GP, but oncologists' perceptions of their own roles in discussing EOL issues varied. Interprofessional coordination on who discusses end-of-life issues with patients and the content of these discussions is important for EOL care.



A photograph of a weathered concrete wall with a metal fence in the foreground. The wall has a vertical crack on the left and a horizontal crack below the text. The text is painted in a black, serif font. The scene is lit by bright sunlight, casting long, dark shadows of bare tree branches across the wall. The background shows a clear blue sky and more bare trees.

The best things  
in life aren't things



# Stichting ambulancewens

**Welkom bij Stichting Ambulance Wens Nederland**

Stichting Ambulance Wens Nederland is een groep van 200 medisch geschoolde vrijwilligers die dagelijks gratis laatste wensen vervullen van niet mobiele terminale patiënten met behulp van speciaal daarvoor ontwikkelde ambulances.

**Nog één keer... Het wensen formulier**

Als je een wens hebt, vul dan het wensenformulier in en omschrijf de wens zo duidelijk mogelijk.

**Ik wil graag deze wens laten vervullen**

Vul hier je wens in

Wens aanmelden





23-11-2015 Mediflex

(c) Yvonne G van Ingen Waardig sterven

Stichting Ambulance Wijk  
www.ambulancewijk.nl