

Integratie van palliatieve zorg in de zorg voor mensen met chronisch orgaanfalen

Prof. Dr. Daisy J.A. Janssen

3-2-21

@djajanssen

daisy.janssen@maastrichtuniversity.nl



Inhoud

- Inleiding
- De palliatieve fase?
- Effecten van palliatieve zorg
- Palliatieve zorgbehoeften
- Integreren: hoe dan?



Doodoorzaken 2020

Rangnummer	Doodsoorzaak	Aantal doden
1	COVID-19	20.138
2	Dementie	14.855
3	Longkanker	10.070
4	Beroerte	8.890
5	Coronaire hartziekten	8.025
6	Hartfalen	7.130
7	COPD	5.627
8	Privé-, arbeids- en sportongevallen	5.618
9	Dikkedarmkanker	4.626
10	Borstkanker	3.080

Sterfte aan hartfalen 2020



Bron: [CBS Doodsoorzakenstatistiek](#) (gedownload van [CBS StatLine](#) in augustus 2021)



Hartfalen: 240.800



Cijfers & Context

Ruim 7.000 sterfgevallen door hartfalen in 2020



Preventie & Zorg

Ruim 31.000 ziekenhuisopnamen voor hartfalen



Kosten

Zorguitgaven 817 miljoen euro in 2017

COPD: 563.000



Regionaal & Internationaal

Sterfte aan COPD in Nederland relatief hoog



Preventie & Zorg

Ruim 33.000 ziekenhuisopnamen voor COPD



Kosten

Zorguitgaven COPD 912 miljoen euro

Overleving na ontslag ZH COPD

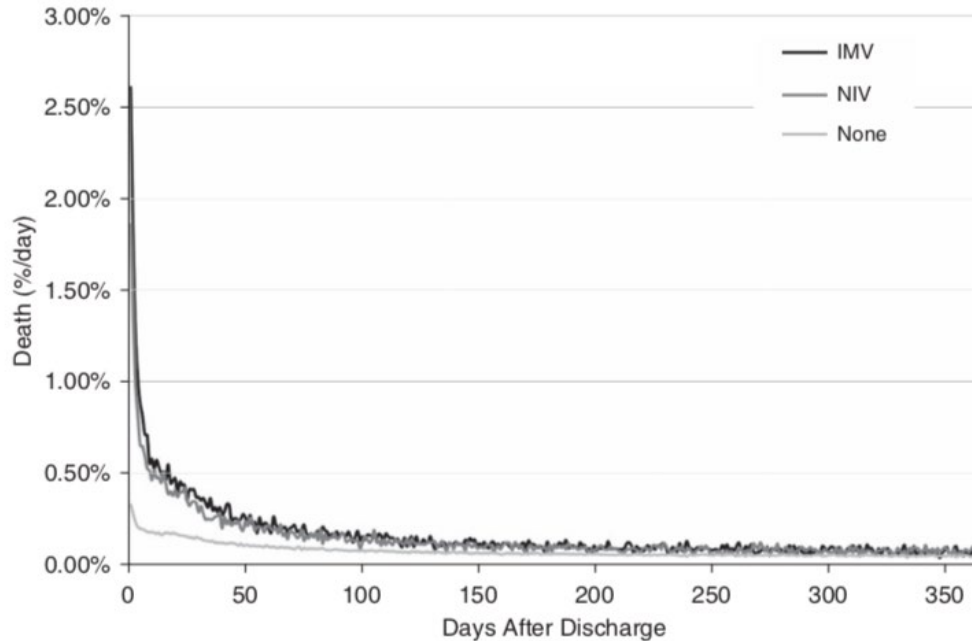


Figure 2. Daily risks of death for a 1-year period after hospitalization for chronic obstructive pulmonary disease, according to degree of ventilatory support. IMV = invasive mechanical ventilation; NIV = noninvasive ventilation.

VS 1.283.069 ZH opnames

Dood na 1 jaar 26%

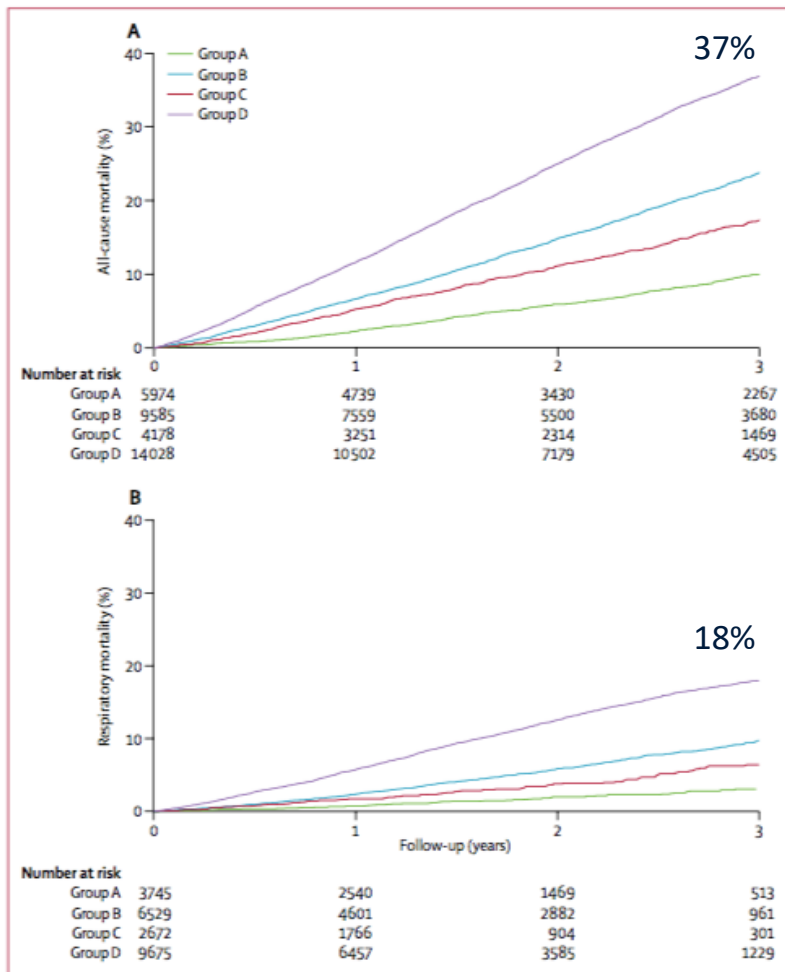
Invasieve beademing 46%

Niet-invasieve beademing 42%

Geen beademing 24%

SQ in patiënten met COPD na recente opname





**Niet iedereen met
COPD gaat dood aan
COPD!**

33 765 patiënten met COPD

Figure 2: All-cause (A) and respiratory (B) mortality over 3 years according to GOLD 2017 ABCD group
GOLD=Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease.

Gedebjerg et al. Lancet Resp Med 2018

De impact van kortademigheid

“...iets hebben dat me beroofd heeft van alles in mijn leven, en dan niet eens de lucht hebben om te kunnen schreeuwen, de frustratie kwijt te kunnen raken, of zelfs maar uit te kunnen leggen wat er met me gebeurt, omdat ik niet kan spreken.”



Palliatieve zorgbehoeften COPD

Omgaan met exacerbaties

24/7 toegang tot zorg

Zelf-management

Preventie

Behoeften naasten aan ondersteuning bij beslissingen

En meer

Palliatieve zorgbehoeften

Kortademigheid

Zorgafhankelijkheid

Angst en onzekerheid

Mantelzorger

Beperkte kennis van PZ

En meer

Toegang tot PZ

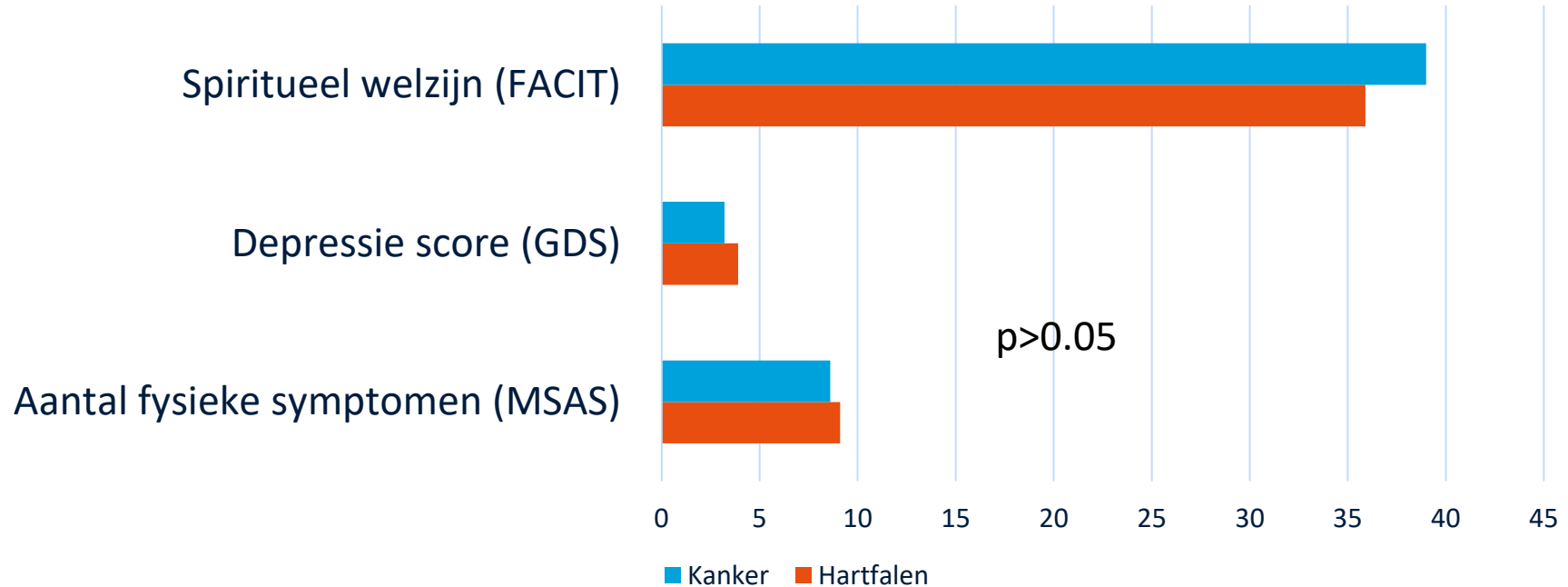
Snelle toegang tot zorg

Gebrek aan kennis over mogelijkheden voor hulp

Angst om dood te gaan

Communicatie met zorgverleners

Hartfalen en gevorderd long-/pancreaskanker



Palliatieve zorg en niet-oncologische ziekten

- Systematische review
- 10 studies hartfalen, 11 gemengd, 4 dementie, 3 COPD
- Resultaten:
 - ↓ SEH-bezoeken
 - ↓ Ziekenhuisopnames
 - ↓ Symptomen
 - Heterogeniteit in kwaliteit van leven
 - ↑ ACP

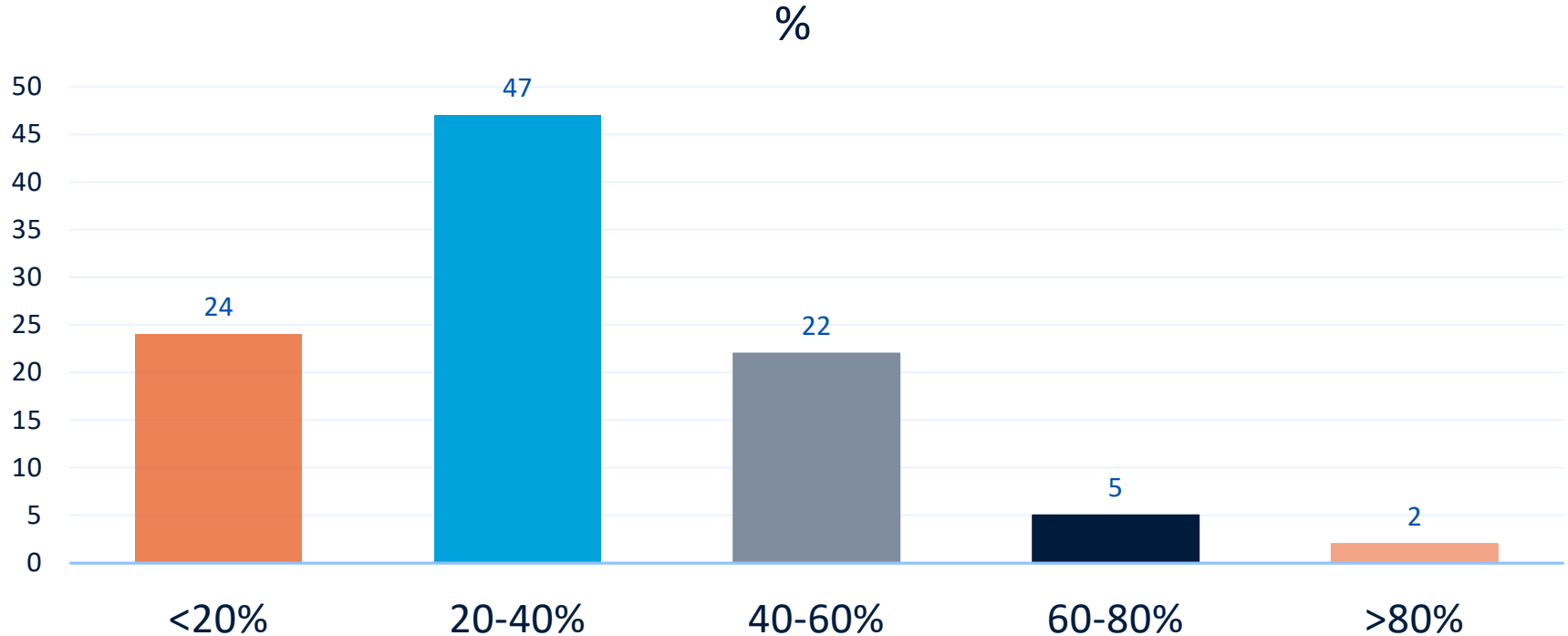
Study	Patient-centred outcomes					Resource use				
	Symptom burden	Depression	Quality of life ^a	Functional status	Mortality	Hospital visits	Length of service use	Hospice care	Place of death and ACP	Costs
Aiken ²⁰	✗					✧				
Bekelman ²¹		✓	✧		✓	✧				
Brännström ²²	✧		✓✧	✓	✓	✓				
Hopp ²³					✧			✧		
Rogers ²⁴		✓	✓							
Sahlen ²⁵			✓							✧
Sidebottom ²⁶	✓	✓	✓		✧	✧		✧	✓	
Wong ²⁷	✧		✓✓	✧						
Paes ²⁸		✧	✧							
Bakitas ²⁹	✓	✧	✓				✓	✧		
Tadwalkar ³²	✧	✧	✧							
O'Donnell ³⁰		✧	✧		✧				✓	
Johnson ³¹	✗	✧	✧	✧	✧	✓			✓	✓
Connor ³³					✓					
Enguidanos ³⁴							✓	✧	✓	✓
Pattenden ³⁵						✓	✧			✓
Evangelista ^{†36}	✓	✓								
Evangelista ^{a,37}	✓									
Taylor ³⁸				✓						
Wong ³⁹						✓				
Brian Cassel ⁴⁰						✓	✓		✓	✓
Evangelista ⁴¹	✓		✓							
Blecker ⁴²						✓	✓			✗

Table 3. Summary of quantitative outcomes and results at the level of the patient, informal caregiver and healthcare professional, and costs.

	Study design				
	RCT	Pilot RCT	CCT	BA	Pilot BA
Patient					
Quality of life	● 28 ○ 29	○ 57 ○ 55	○ 31 ○ 32	● 40 ○ 35	○ 37 ○ 56
Breathlessness intensity	○ 29		● 32		○ 37
Breathlessness affect	● 29 ○ 30				
Anxiety/Depression	○ 29 ○ 30	○ 57 ○ 55	● 32 ○ 31	○ 35	○ 37 ○ 56
Other health-related outcomes	● 28 ○ 29	○ 57 ○ 55	● 32	● 40	○ 56
Spiritual Wellbeing/Hope			● 32	○ 35	
Self-management	● 28			● 35 ● 41	
ED visits	○ 28	○ 57	○ 32	● 35 ● 38 ● 39	
Hospital admissions		○ 57 ○ 55	○ 31 ○ 32	● 34 ● 35 ● 36 ● 39 ○ 38	
Advance care planning	● 28	● 57	● 31 ● 32	● 35	
Site of death			○ 32		
Satisfaction with care		○ 55	○ 32	● 34	
Informal caregiver					
Caregiver distress due to patient breathlessness	○ 30				
Anxiety/Depression	○ 30				
Healthcare professional					
Team skills acquisition				● 41	
Costs					
	○ 30		○ 32	● 34 ● 35 ● 39	

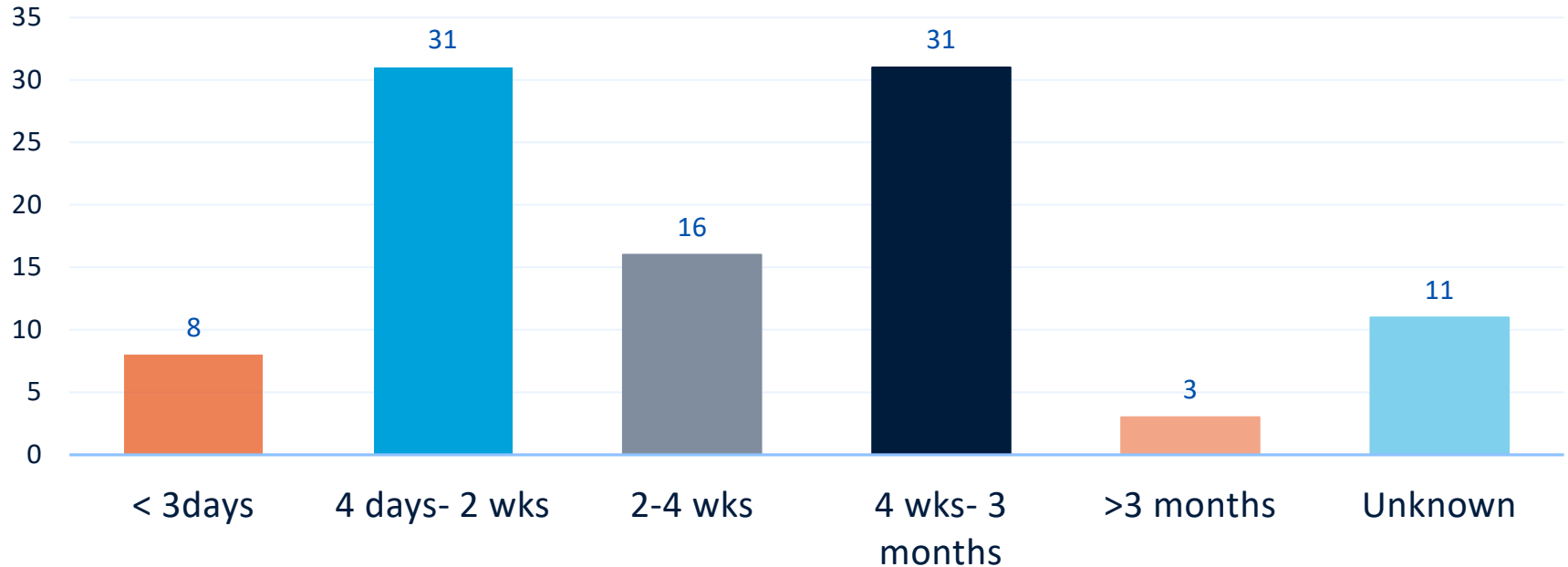
- positive effect
- no effect
- mixed effect
- negative effect

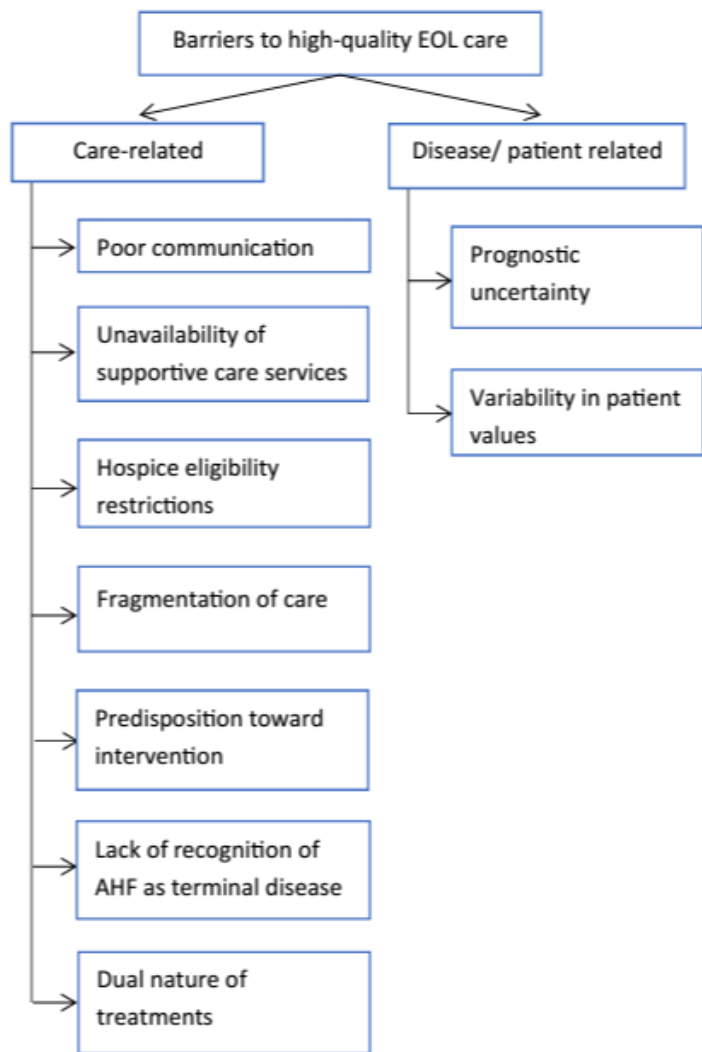
Niet-oncologische verwijzingen palliatieve teams ZH



Verwijzingen palliatieve teams ZH

Time before death





samenvatting richtlijn palliatieve zorg bij COPD

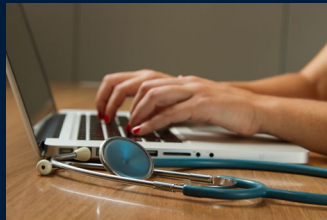
Datum goedkeuring richtlijn:
september 2021 | versie 2.0
Verantwoording: richtlijnwerkgroep
palliatieve zorg bij COPD

Het is gewenst dat u als zorgverlener
deze richtlijn kent. Raadpleeg de meest
recente versie van de richtlijn op
www.pallialine.nl/COPD of bekijk de
samenvatting in de app PalliArts

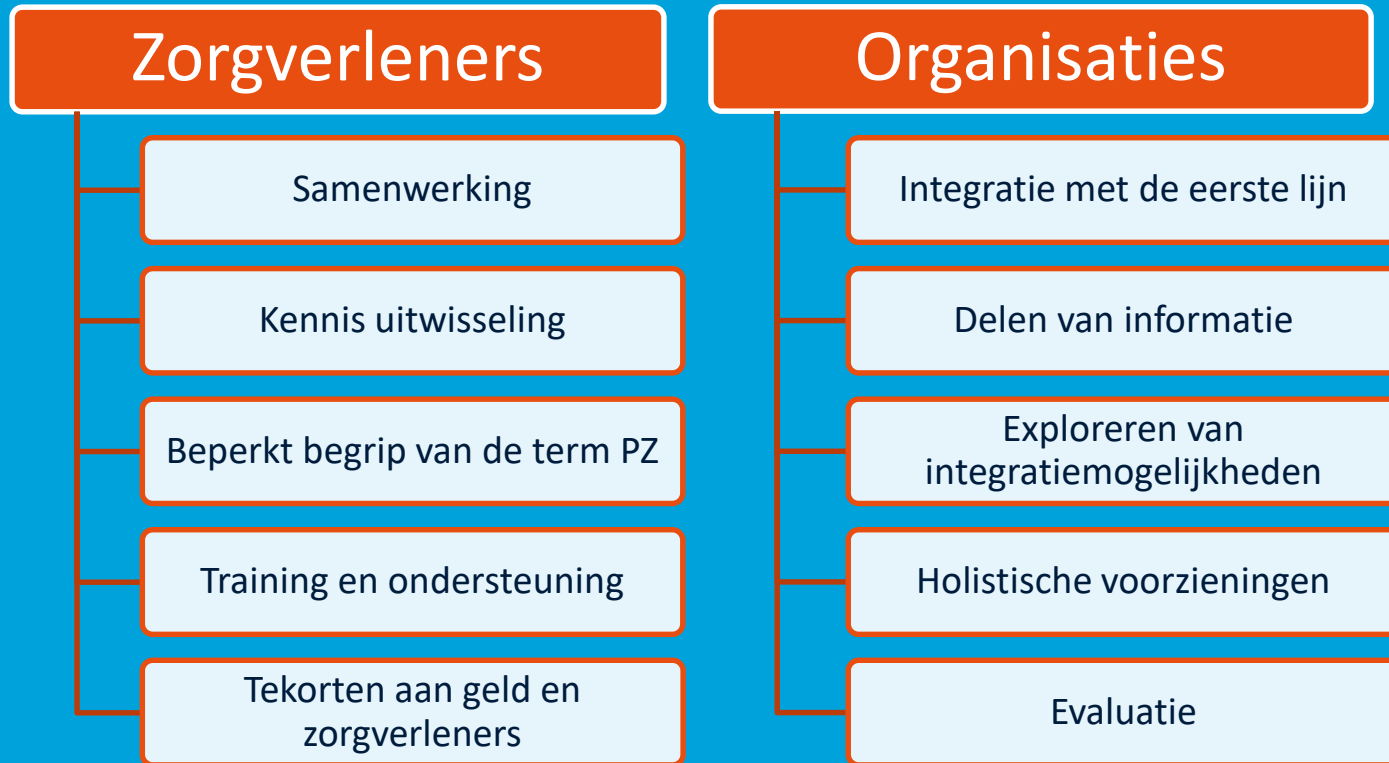
samenvatting richtlijn palliatieve zorg bij hartfalen

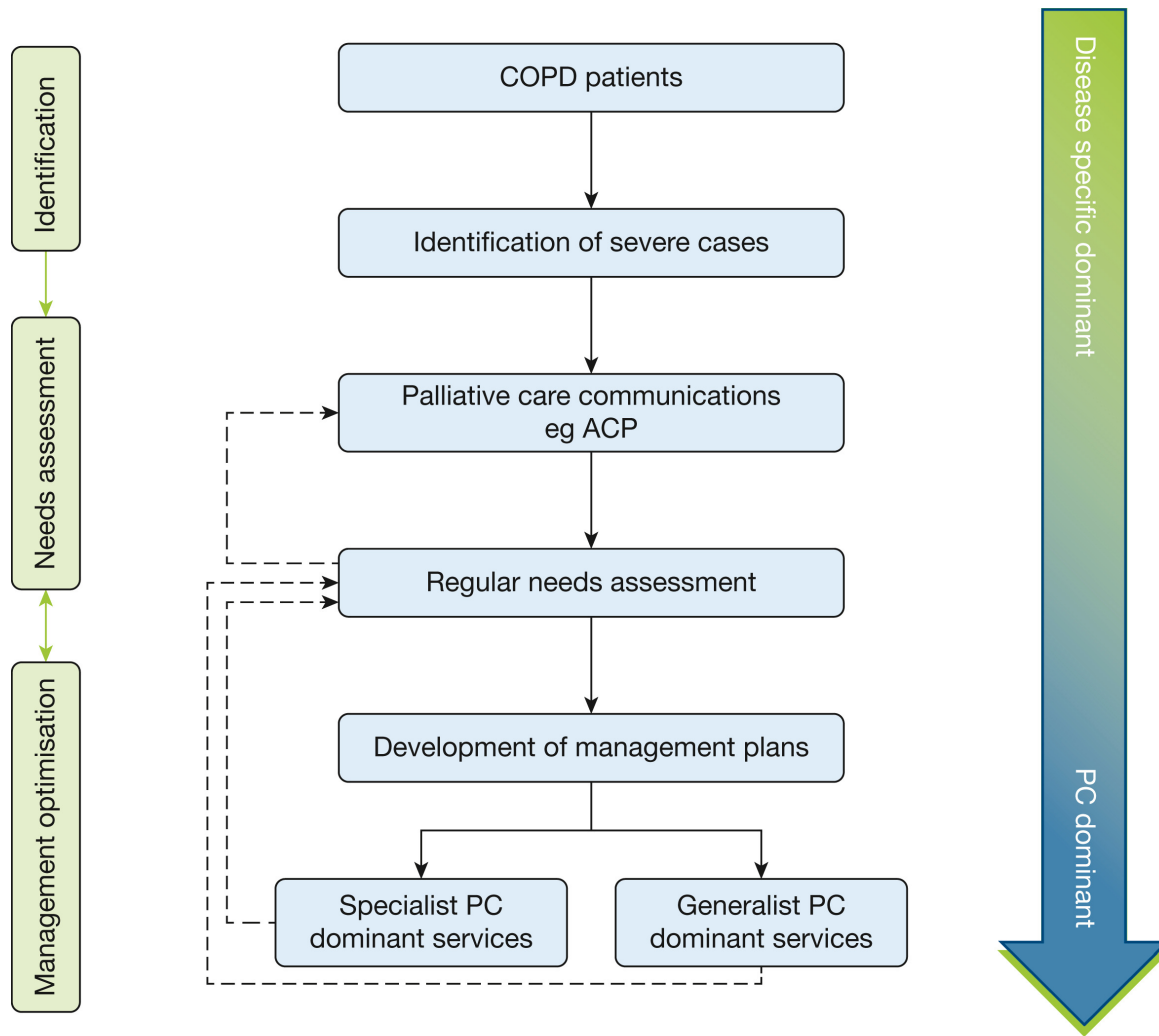
Datum goedkeuring richtlijn:
februari 2018 | versie 3.0
Verantwoording: richtlijnwerkgroep
palliatieve zorg bij hartfalen

Het is gewenst dat u als zorgverlener
deze richtlijn kent. Raadpleeg de meest
recente versie van de richtlijn op
www.pallialine.nl/hartfalen of bekijk de
samenvatting in de app PalliArts



Integratie palliatieve zorg





I-HARP





INLEIDING AAN PATIËNT

Ik wil het graag met u hebben over uw wensen en zorgen over uw hartfalen. Zo kunnen wij samen kijken wat u nodig heeft. Ik stel u daarom een aantal vragen.

MOGELIJKE VRAGEN OM HET GESPREK TE KUNNEN STARTEN

- Wat houdt u op dit moment het meeste bezig?
- Waar geniet u van?
- Hoe ging het met u de laatste dagen?

SIGNALERINGSVRAGEN

		JA	NEE
1	Heeft u lichamelijke klachten waardoor u de normale dingen moeilijker kunt doen?		
2	Heeft u (meer) hulp nodig bij het wassen, aankleden, boodschappen doen of het huishouden?		
3	Heeft u vragen over hartfalen en/of uw behandeling?		
4	Hartfalen kan veel invloed hebben op het dagelijks leven. Heeft u moeite met hoe u hiermee om moet gaan?		
5	Veel mensen met hartfalen ervaren psychische klachten. Heeft u dat ook?		
6	Voelt u zich weleens onbegrepen door de belangrijke mensen in uw omgeving?		
7	Wilt u graag met iemand praten over levensvragen of 'waarom'-vragen?		
8	Is er iets dat ik moet weten over uw culturele achtergrond of geloof om u goede zorg te kunnen leveren?		
9	Maakt u zich zorgen over geldzaken door uw ziekte?		
10	Heeft u vragen of zorgen over uw toekomst met uw ziekte hartfalen?		
11	Wilt u met uw arts praten over de behandeling en zorg die u wilt als u verder achteruit gaat?		
12	We zien vaak dat mantelzorgers graag meer hulp zouden willen van anderen. Is dat bij u ook zo?		
13A	(vraag aan patiënt, indien naaste niet aanwezig) Wilt uw naaste meer uitleg over hartfalen of over de behandeling?		
13B	(vraag aan naaste, indien aanwezig) Wilt u meer uitleg over hartfalen of over de behandeling?		

I-HARP DOORVRAGEN



DOORVRAAGSUGGESTIES PER ITEM BIJ MOGELIJKE ZORGBEHOEFTE

1	• Heeft u bijvoorbeeld last van benauwdheid, vermoeidheid, pijn of minder eetlust? • Van welke klacht heeft u het meeste last? • Kunt u door uw hartfalen dingen zoals afwassen en schoonmaken moeilijker doen?	7	• Zijn er bepaalde levensvragen of 'waarom' vragen die u bezighouden? • Is er iets waar u in uw gedachten steeds mee bezig bent? • Wilt u daar met iemand over praten? • Met wie zou u hier graag over willen praten? • Wie of wat heeft u nodig om het leven waardevol te laten zijn? Hoe kan ik (of een ander) u daarbij helpen?
2	• Waar heeft u hulp bij nodig? • Heeft u hulp nodig bij het huishouden of bij uzelf wassen en aankleden? • Wie helpt u nu? • Welke hulp zou u willen ontvangen? • Hoe is het voor u om te moeten vragen om hulp?	8	• Wat zou ik moeten weten om u goede zorg te kunnen verlenen? • In hoeverre beïnvloedt uw culturele achtergrond of geloof uw wensen in deze levensfase?
3	• Welke vragen over hartfalen heeft u? • Welke vragen over uw behandeling heeft u? • Welke vragen over medicatie heeft u?	9	• Heeft u hulp nodig bij uw geldzaken? • Wilt u meer weten over hulp bij uw geldzaken?
4	• Wordt u verdrietig of boos als u merkt dat u activiteiten niet meer kunt zoals voorheen? • Heeft u periodes dat u boos of verdrietig bent sinds u hartfalen heeft? • Heeft u moeite met het accepteren dat u dingen niet meer kunt zoals voorheen? • Heeft u hier hulp bij nodig?	10	• Welke vragen heeft u over uw toekomst met uw ziekte hartfalen? • Waar maakt u zich zorgen over? • Wilt u meer weten over wat hartfalen kan betekenen voor uw toekomst?
5	• Heeft u last van somberheid, spanning, piekeren of eenzaamheid? • Bent u snel angstig door het hartfalen? • Denkt u veel na over het hartfalen?	11	• Wat zou u graag willen bespreken? • Wilt u meer weten over welke zorg u kunt krijgen als u achteruit gaat? • Heeft u een wilsverklaring?
6	• Wie zijn de belangrijke mensen voor u? • Waarover voelt u zich onbegrepen? • Wat zouden uw belangrijkste mensen moeten weten zodat u zich wel begrepen voelt? • Wat zou u helpen?	12	• Welke taken vallen u (of uw naaste) het zwaarst? • Waar zou u steun bij willen hebben? • Kunnen jullie daar samen over praten? • Hoe is het voor u om te moeten vragen om hulp?
		13A	Vragen aan patiënt over naaste, indien naaste niet aanwezig • Wie van uw naasten heeft vragen? • Hebben uw kinderen vragen over hartfalen of de behandeling? • Waar wilt uw naaste meer informatie over hebben?
		13B	Vraag aan naaste, indien aanwezig • Waar wilt u meer informatie over hebben?



VERVOLGADVIES PER ITEM

Overleg eventueel met de centrale zorgverlener. Dat kan bijvoorbeeld de hartfalenverpleegkundige, huisarts, cardioloog of specialist ouderengeneeskunde zijn. Komt u er niet uit? Overleg dan met de hartfalenpolikliniek of het palliatief adviesteam in uw regio.

1	- Ga na wat de oorzaak van de klacht is - Probeer de oorzaak van de klacht te behandelen - Is behandeling van de oorzaak van de klacht niet mogelijk? Overweeg palliatieve behandeling van de klacht. Raadpleeg eventueel hiervoor de <u>betreffende symptoomrichtlijn op Pallialine/PalliArts voor deze klacht(en)</u> - Gebruik eventueel het <u>Utrecht Symptoom Dagboek</u> om de klachten verder in kaart te brengen	8	- Overleg eventueel met geestelijke verzorging of het palliatief adviesteam in uw regio - Raadpleeg eventueel de <u>handreiking over palliatieve zorg aan mensen met een migratieachtergrond: 'Lessen uit gesprekken over leven en dood'</u>
2	- Bij wens tot vergroten zelfredzaamheid: Overweeg verwijzing naar ergotherapie, fysiotherapie of hartfalenrevalidatie - Bij behoefte aan (meer) professionele hulp: overweeg inschakelen of uitbreiden van thuiszorg. Overleg hierover evt. met de huisarts	9	Overweeg een verwijzing naar maatschappelijk werk. Raadpleeg eventueel het document: 'Wanneer schakel ik aanvullende ondersteuning in'
3	- Overweeg het maken van een aparte afspraak om de vragen te bespreken - Overweeg het geven van de folder 'Goede zorg voor mensen met ernstig hartfalen' - Verwijs eventueel naar het online instrument https://watertoedoet.info om de patiënt te laten nadenken over zijn/haar wensen en zorgen bij hartfalen	10	- Overweeg het maken van een aparte afspraak om de vragen te bespreken - Verwijs eventueel naar het online instrument https://watertoedoet.info om de patiënt te laten nadenken over zijn/haar wensen en zorgen bij hartfalen - Overweeg het geven van de folder 'Goede zorg voor mensen met ernstig hartfalen'
4	- Overweeg het maken van een aparte afspraak om de vragen te bespreken - Overweeg het geven van de folder 'Goede zorg voor mensen met ernstig hartfalen' - Verwijs eventueel naar het online instrument https://watertoedoet.info om de patiënt te laten nadenken over zijn/haar wensen en zorgen bij hartfalen	11	- Overweeg het maken van een aparte afspraak voor een gesprek over advance care planning (proactieve zorgplanning) - Overweeg het geven van uitleg over de voordelen van proactieve zorgplanning indien de patiënt aangeeft geen behoefte te hebben om hierover te praten en/of hier afspraken over te maken - Raadpleeg eventueel de paragraaf 'advance care planning' in de richtlijn 'Palliatieve zorg bij hartfalen NYHA-klasse III en IV' op Pallialine/PalliArts - Raadpleeg eventueel bij vragen over een ICD de richtlijn 'ICD en het levenseinde' op Pallialine/PalliArts - Verwijs eventueel naar de online patiënteninformatie van Heart Failure Matters 'Plan- nen voor het levenseinde' - Verwijs eventueel naar het online instrument https://watertoedoet.info om de patiënt te laten nadenken over zijn/haar wensen en zorgen bij hartfalen - Verwijs eventueel naar de patiëntenvoorlichting 'ICD in de laatste levensfase'
5	- Verwijs de patiënt evt. door naar een psycholoog, maatschappelijk werker, huisarts, POH GGZ of geestelijk verzorger. Raadpleeg eventueel het document: 'Wanneer schakel ik aanvullende ondersteuning in' - Overweeg het verwijzen naar <u>lotgenotencontact</u> (Harteraad)	12	- Gebruik eventueel de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), de Vier Dimensio- nale KlachtenLijst (4DKL) of de Geriatric Depression Scale (GDS) - Raadpleeg eventueel de betreffende richtlijnen over angst en/ of over depressie op Pallialine/PalliArts - Verwijs de patiënt evt. door naar een psycholoog, maatschappelijk werker, POH GGZ of geestelijk verzorger. Raadpleeg eventueel het document: 'Wanneer schakel ik aanvullende ondersteuning in'
6	- Stimuleer de patiënt om met de naaste in gesprek te gaan of stel voor om met de patiënt en naaste samen in gesprek te gaan - Overweeg het verwijzen naar <u>lotgenotencontact</u> (Harteraad) of naar <u>Ik wil met je praten. nu</u>	13	- Maak de patiënt en/of mantelzorger bewust dat je om hulp in je omgeving kunt vragen, bijvoorbeeld via https://www.wehelpen.nl/ - Verwijs eventueel naar de landelijke vereniging MantelzorgNL en de patiënten- vereniging Harteraad - Raadpleeg eventueel de richtlijn 'Mantelzorg' op Pallialine/PalliArts
7	- Overweeg verwijzing naar een geestelijk verzorger, maatschappelijk werker of de huisarts. Raadpleeg eventueel het document: 'Wanneer schakel ik aanvullende onder- steuning in' - Raadpleeg eventueel de richtlijn 'Zingeving en spiritualiteit' op Pallialine/PalliArts		- Nodig patiënt en naaste uit voor gezamenlijk gesprek - Overleg met de centrale zorgverlener als u de vragen zelf niet kunt beantwoorden - Verwijs eventueel naar de <u>patiëntenvereniging Harteraad</u> - Geef de naaste eventueel de brochure 'Zorgen voor een ander begint bij zorgen voor mijzelf' van Oog-Voor-Naasten en/of de folder 'Goede zorg voor mensen met ernstig hartfalen' mee

Ervaringen



I-HARP is:

- + een praktisch instrument dat je houvast geeft;
- + laagdrempelig;
- + door meerdere disciplines te gebruiken;
- + het startpunt met aandacht voor palliatieve zorg bij hartfalen naast traditionele zorg;
- + een instrument dat de hartfalenverpleegkundige/verpleegkundig specialist handvatten biedt om, met of via de cardioloog, met de patiënt in gesprek te gaan;
- + een instrument om de gesprekken om palliatieve zorgbehoeften te signaleren minder beladen te maken.



I-HARP:

- bevat veel items (13);
- kost tijd (spanningsveld: productie en tijd).

Implementatietips ziekenhuis

ROLLEN

“Regie is belangrijk, want er zijn zoveel zorgverleners betrokken bij de patiënt met hartfalen. Soms hebben de patiënten een eigen cardioloog elders en daarnaast afspraken met andere zorgverleners.”



Implementatietips ziekenhuis



DE HARTFALENVERPLEEGKUNDIGE/ VERPLEEGKUNDIG SPECIALIST:

- Is in de lead bij de toepassing van I-HARP (vertrouwensband, laagdrempeliger, intensiever contact dan de cardioloog en kan dit vrij inplannen)
- Verzamelt signalen/informatie van andere zorgverleners en informeert de cardioloog over de hoofdbevindingen

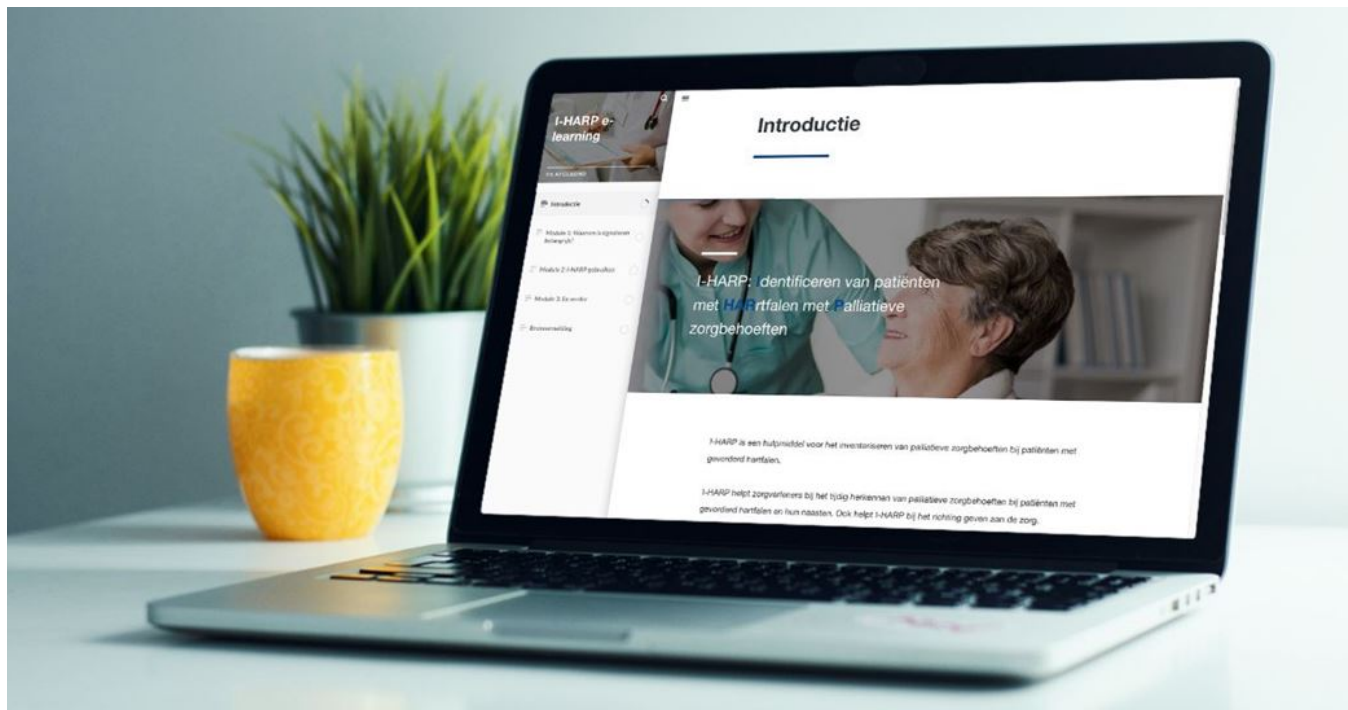


DE CARDIOLOOG:

- Selecteert samen met de hartfalenverpleegkundige/ verpleegkundig specialist de patiënten die geschikt zijn voor I-HARP
- Maakt gebruik van de I-HARP hoofdbevindingen ter voorbereiding van een consult
- Kent het I-HARP instrument en weet de tool toe te passen
- Heeft voldoende kennis over palliatieve zorg en zorgt voor implementatie

Alle I-HARP producten staan op palliaweb

E-learning





Voor passende
palliatieve zorg
bij COPD

Toolbox

Propal-COPD tool

Hulpmiddelen

Scholing & video's

Toolbox voor passende palliatieve zorg bij COPD

Welkom! In deze toolbox zijn kennis, handvatten en hulpmiddelen opgenomen voor het verlenen van palliatieve zorg aan patiënten met COPD en hun naasten. De inhoud van de toolbox is gebaseerd op wetenschappelijke literatuur, de richtlijn Palliatieve zorg bij COPD en ervaringen van longartsen, huisartsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners met expertise op gebied van palliatieve zorg bij COPD.





TOGETHER

Take home messages

- COPD en hartfalen: belangrijke oorzaken mortaliteit en morbiditeit
- Tijdige palliatieve zorg heeft positieve effecten
- Kies criteria, passend in de eigen praktijk om te signaleren
- Praat over palliatieve zorgbehoeften
- Gebruik richtlijnen en hulpmiddelen, passend bij de eigen praktijk

Dank voor uw aandacht

daisy.janssen@maastrichtuniversity.nl



Maastricht University

