



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

# Palliatieve zorg in de huisartspraktijk

**Denk er TIJDIG aan! Spreek  
erover! Werk in team!**

**Zaterdag 14 Oktober 2017**

**UPDATE**





# Ken jij dit gevoel ook?





Patiënt niets moet weten van ‘vroegtijdige zorgplanning’?

Palliatieve zorg moet besproken worden bij een niet-oncologische patiënt?

Morfine niet meer helpt in de terminale pijnbestrijding?

We geconfronteerd worden met moeilijke ethische kwesties rond levenseinde zoals euthanasie bij niet-terminale zieken?

Orgaandonatie bij euthanasie?...

In onze overvolle agenda's een terminale begeleiding moeten opnemen, maar er niet alleen voor staan?



# ‘Vroegtijdige zorgplanning in de palliatieve setting’

Stand van zaken

Dr. Tamara Degrave

Dr Annelies Janssens

# An 50 jaar prikkelhoest

- Consultatie op 9/12/2016
  - Anamnese:
    - Sinds **4 weken** een droge prikkelhoest
    - Geen koorts, geen dyspneu
    - Nog steeds **aanslepende vermoeidheid**
      - Gekende klacht, reeds jarenlang
    - Toch wat ongerust want nu ook flinke rugpijn rechts dorsaal, neemt toe bij diep ademen
  - Klinisch onderzoek:
    - Algemeen: T 36,7°C, geen tachypneu, niet tachycard, sat 97%
    - Longauscultatie: Links midden posterieur **expiratoire wheezing**
    - LWZ: geen bijzonderheden. CWZ: musculaire drukpijn. Geen wervelslagpijn
  - Labo onderzoek
    - Patiënte had een bloedonderzoek laten verrichten enkele dagen eerder bij een collega ter oppuntstelling van chronische vermoeidheid
    - **Geen inflammatoire parameters**

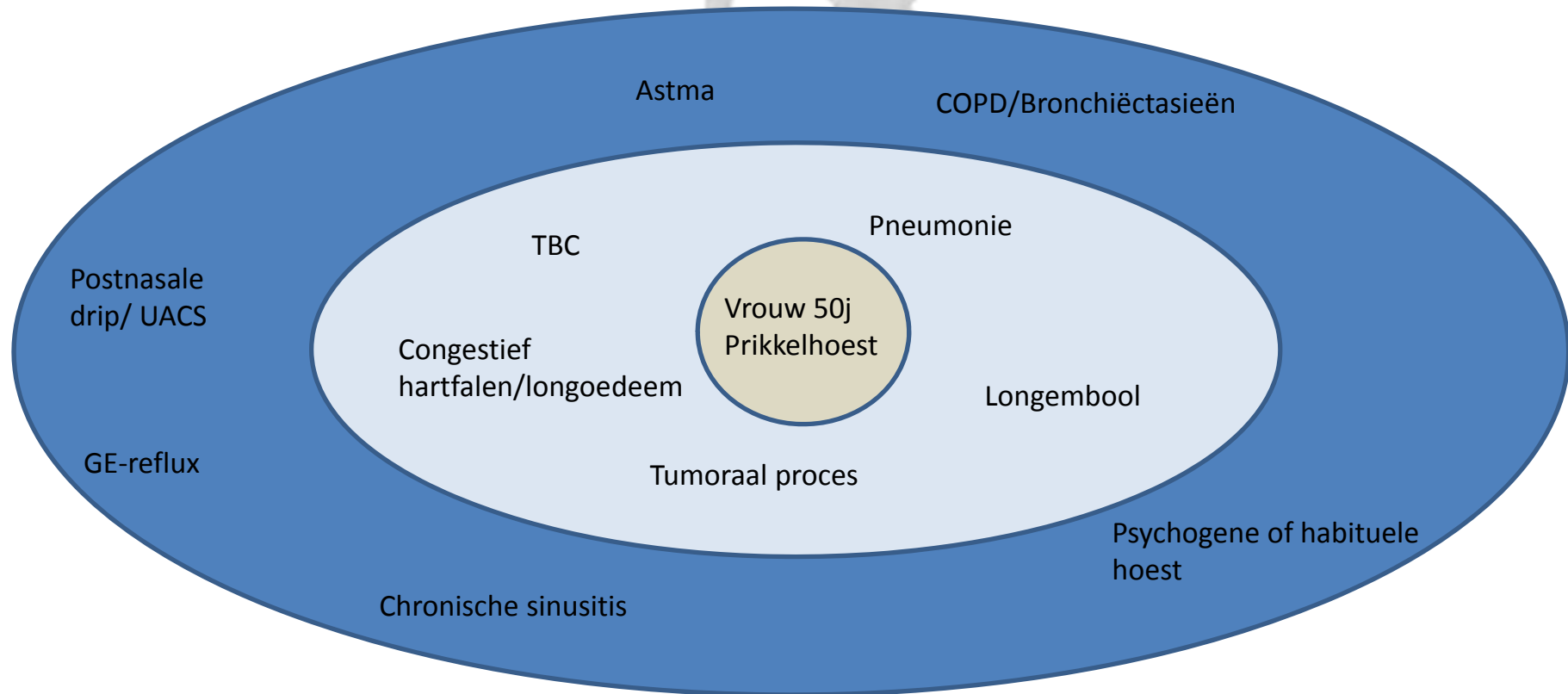
# Niet pluis!



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

- Medische voorgeschiedenis
  - 2013: tumorectomie thv rechtermamma owv invasief ductaal adenocarcinoom
  - Behandeling met curatief opzet
    - Adjuvante chemo
    - Nadien Nolvadex
      - Echter 2w na opstart gestopt op eigen initiatief
    - Adjuvante radiotherapie
    - Patiënte weigert Nolvadex opnieuw op te starten (spiritualiteit)
  - Sindsdien 3 maandelijks followup oncologie
  - Laatste oncologisch consult nu 5 maanden geleden
    - Anamnestic, klinisch en biochemisch geen argumenten voor ziekte recidief
    - Patiënte wenste enkel echo abdomen en Rx Thorax. Botscan geweigerd
- Discrepantie tussen de klachten en de bevindingen bij het klinisch onderzoek
- Nieuwe dorsale pijnklachten

# Diagnostisch landschap



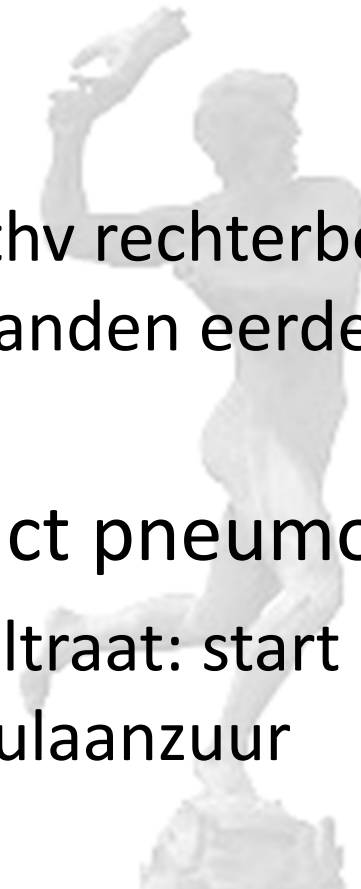


# Actiedrempel bereikt



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

- Rx Thorax
  - Nieuw infiltraat thv rechterbovenkwab tov Rx Thorax van 5 maanden eerder (bij follow-up oncologie)
- Telefonisch contact pneumoloog
  - Gezien lobair infiltraat: start behandeling met amoxicilline-clavulaanzuur
  - Goed opvolgen



# Opvolging

- Controle 2 weken na behandeling
- Patiënte voelt zich heel wat beter
- Hoewel
  - Pijnklachten nu dorsaal/thoracaal links
  - Kortademig en erg moe
- Niet pluis!
  - Nieuwe Rx Thorax: parenchymateuze infiltraten rechterbovenkwab
  - Contact Pneumoloog voor CT Thorax

# Verder opvolging door pneumoloog/oncoloog

- CT Thorax toont gevreesde slechte nieuws
  - verspreide nodulaire infiltraten + vaste component thv rechterbovenkwab
  - Hyperdense leverletsel
  - Multifocale botletsels en pathologische indeukingsfractuur D11
- Er gebeurt nog een bronchoscopie met lavage + PETscan + CA 15.3 + punctie
- Diagnose: ziekte progressie ductaal mammacarcinoom
- Behandeling: palliatief
- Prognose: ongunstig



# Rol van de huisarts

- Patiënte is in nauwe opvolging op oncologie en krijgt palliatieve radiotherapie + studiemedicatie (femara + ribociclib)
  - Heeft zich niet meer aangemeld op consultatie huisarts
- Opvang bijwerkingen
  - Telefonisch contact owv braken na radiotherapie
    - Wenste geen huisbezoek
  - Bell's paralyse (idiopathische virale parese, carcinogene factor niet uitgesloten)
- Opvang van de partner
  - Deze heeft het erg moeilijk met de spirituele omgang van patiënte met haar ziekte
- Opvang van de kinderen
  - Deze komen terloops langs voor blwi, anticonceptie
  - Vinger aan de pols houden

# Vroegtijdige zorgplanning: vragen aan een expert

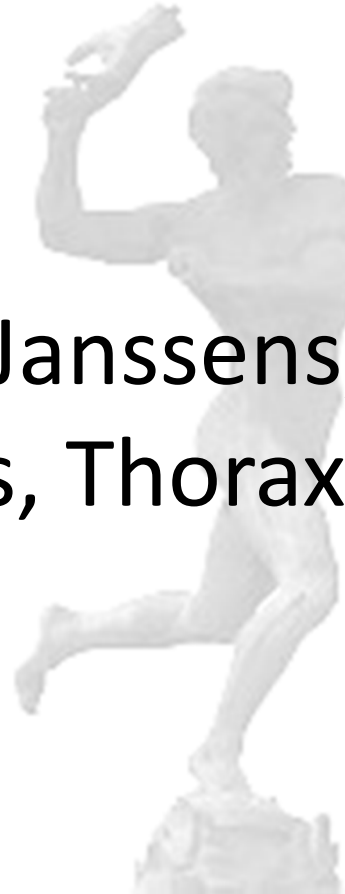


- Hoe pakken we dit concreet aan?
  - Prognose ongunstig: zorgnood zal toenemen
  - Discrepantie tussen hoop die leeft in het gezin
  - Patiënt wil graag nog zelf de touwtjes in handen houden
  - Hoe proactief moet een huisarts zijn?
- Wat als er geen hulpvraag komt van de patiënt
  - Hoe pakken we het aan als deze komt vanuit het gezin?
- Gesprek plannen samen met patiënt, gezin, met de andere hulpverleners?
- Psychologisch ondersteuning voor patiënt en voor het gezin?
- Verpleegkundige ondersteuning
- Administratieve ondersteuning
  - Palliatieve premie
  - Palliatief verlof
  - wilsverklaring
  - ...

# VROEGTIJDIGE PALLIATIEVE ZORG



Annelies Janssens, MD, PhD  
Longarts, Thoraxoncoloog



# VROEGTIJDIGE PALLIATIEVE ZORG



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

Annelies Janssens, MD, PhD

Longarts, Thoraxoncoloog

VOORSTANDER VAN (VROEGTIJDIGE) PALLIATIEVE ZORG  
(VPZ)

# CASUS

- Vrouw van 50 jaar met uitgezaaide borstkanker, gehuwd en heeft 2 kinderen;

Hoe pakken we dit concreet aan ? **(Is dit een kandidaat voor VPZ ?)**

**( Indien ja, hoe ?)**

- Ongunstige prognose: zorgnood zal toenemen. **Wanneer ?**
- Pt wil zelf de touwtjes in handen nemen. **Wat is mijn rol als huisarts?**
- Hoe proactief moet een huisarts zijn ?



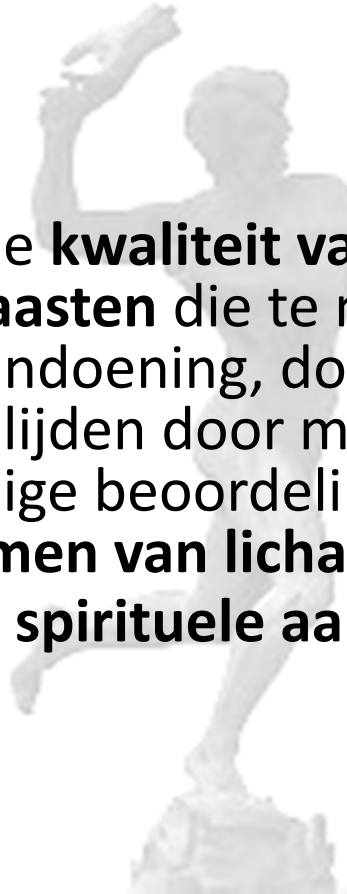


Is dit een kandidaat voor VPZ ?

# WAT ? Definitie van WHO



'een benadering die de **kwaliteit van leven** verbetert van **patiënten en hun naasten** die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en het verlichten van het lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en **behandeling van de pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard**'



# Is dit een kandidaat voor een Vroegtijdig Palliatief Zorgtraject?



Welke criteria worden hiervoor gehanteerd?

*gastrointestinal tract (unresectable stage III or IV), lung (stage IIIB or IV non-small cell or extensive small cell), genitourinary tract (stage IV), or breast (stage IV and visceral crisis, lung or liver metastasis, estrogen receptor negative [ER-], human epidermal growth factor receptor 2 positive [Her2 neu]) cancer.*

*Bakitas, et al. JAMA. 2009;302(7):741-749*

# VANAF WANNEER ?

- Geen consensus
- Vanaf 1 (tot 2 ) jaar voor overlijden..... (de gekende surprise question)
- Minstens 4 maanden voor overlijden om voordelig te zijn voor pt en familie

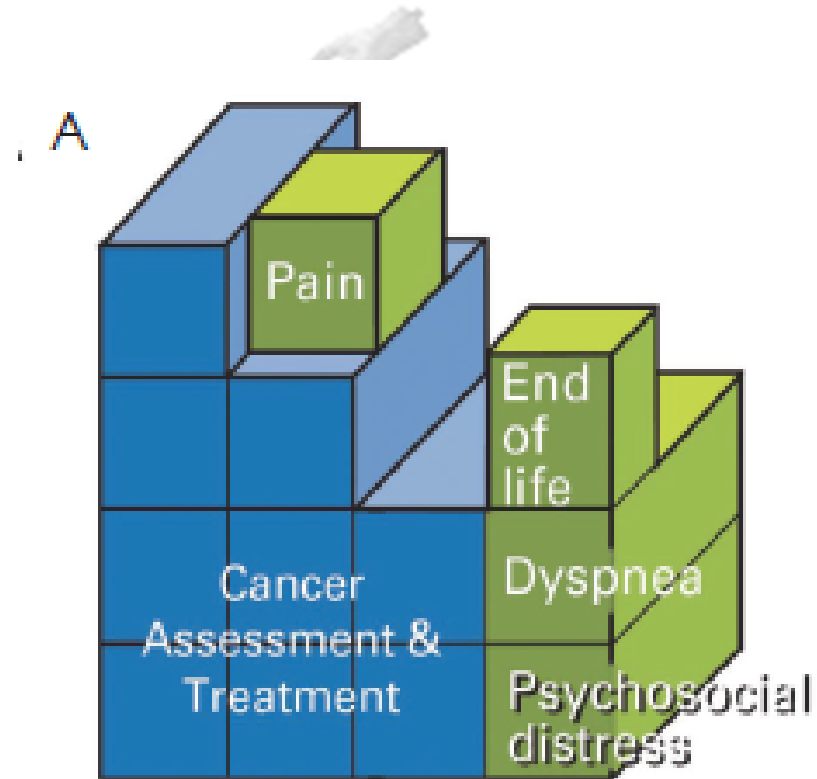


# VANAF WANNEER ?

- Geen consensus
- Vanaf 1 (tot 2 ) jaar voor overlijden..... (de gekende surprise question)
- Minstens 4 maanden voor overlijden om voordelig te zijn voor pt en familie

Pt is een kandidate voor een VPZ

# WELKE WIJZE : ISSUE BASED MODEL



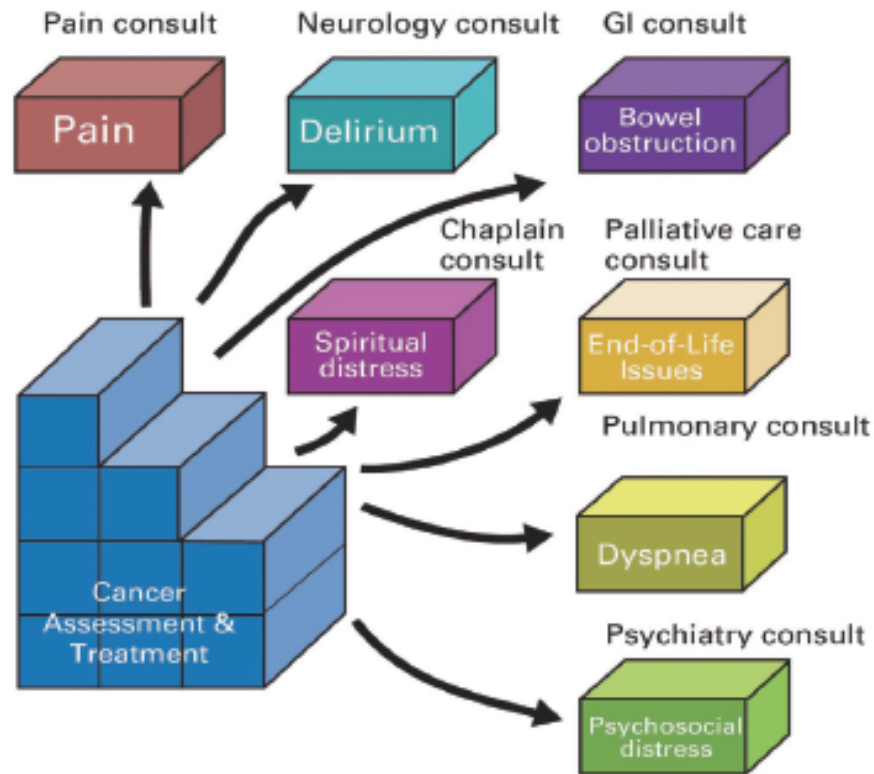
Solo praktijk



# WELKE WIJZE : ISSUE BASED MODEL

B

Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

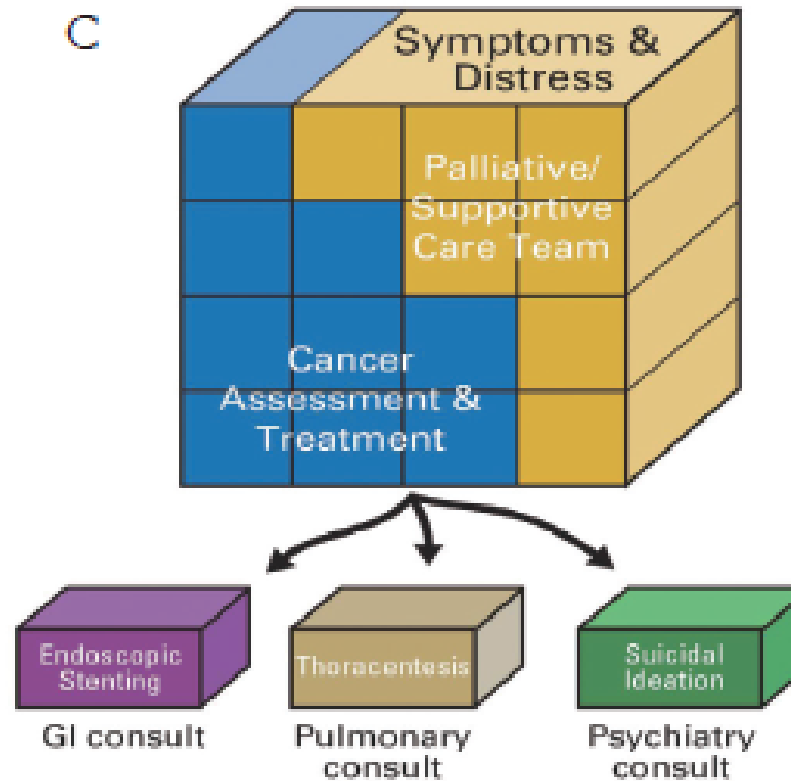


Congres Model



# WELKE WIJZE : ISSUE BASED MODEL

WORDT AANBEVOLEN



Model : Geïntegreerde zorg



# WANNEER ?



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

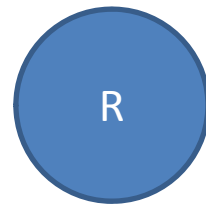
Pt is geen vragende partij. Op dit moment geen extra zorg nodig thuis. Pt wil zelf de touwtjes in handen houden.



**UZA'**

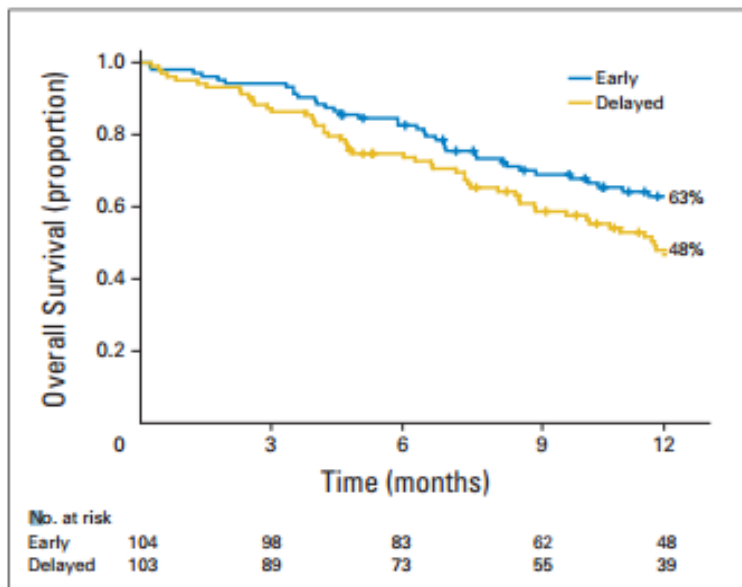
Kennis / Ervaring / Zorg

# WANNEER ?



30 tot 60 dagen na diagnose

3 maanden later



P = 0.38

Fig 2. Kaplan-Meier estimates of 1-year survival by treatment group.

Bakitas, et al. JCO 2015

# Wat is mijn rol als huisarts?



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen



**UZA'**

Kennis / Ervaring / Zorg

# De orgaanspecialist

Intensief behandelingschema



vaak in ZH

# De orgaanspecialist



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

- “disease” centered approach
- “personalized medecine”, welke technische aanpak vereist
- Voornamelijk het fysiek aspect komt aan bod
- Radiografische opvolging, men kijkt voornamelijk naar de TUMOR.



# De orgaan specialist



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

Alles draait om het behandelingsplan !



# De orgaan specialist



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

Alles draait om het behandelingsplan !

Holistische aanpak ? (P) ST



# Wat is mijn rol als huisarts?



Holistische aanpak:

4 dimensies: fysiek, emotioneel, sociaal en spiritueel.

Het betrekken van de familieleden.



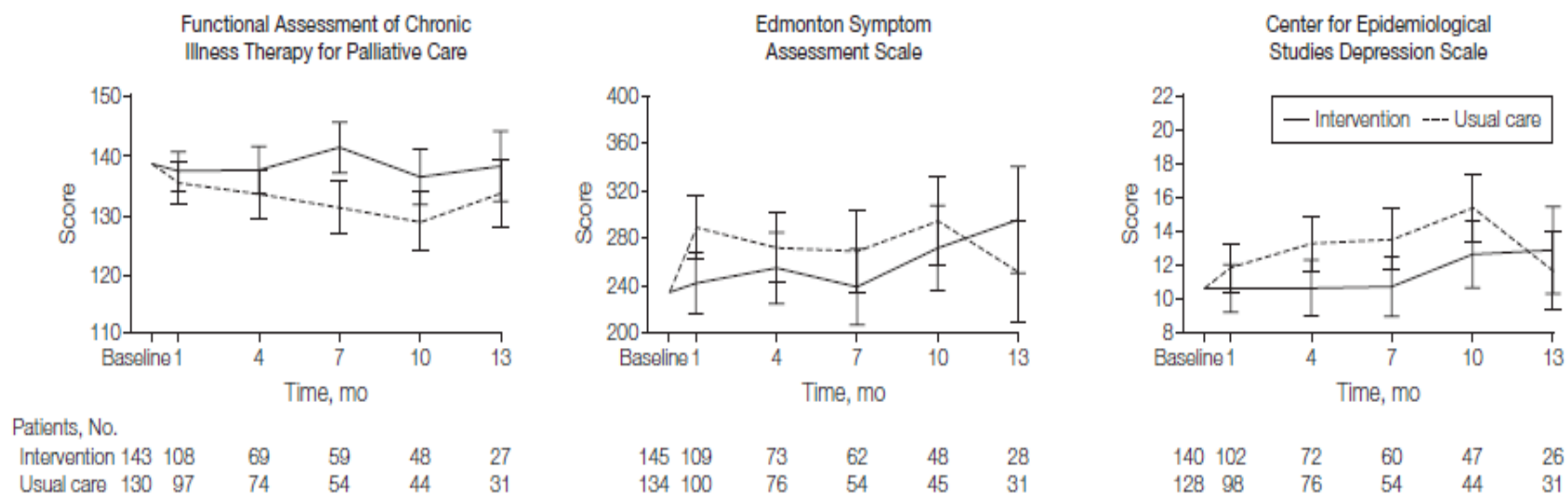


	Intervention		Control		Available cases analysis*			
	n	Mean observed change from baseline (SD)	n	Mean observed change from baseline (SD)	Adjusted difference between change scores (95% CI)	p value	Effect size†	ICC
<b>FACIT-Sp</b>								
1 month	154	1.86 (11.99)	168	-1.34 (10.12)	..	..	..	..
2 months	138	0.58 (13.09)	151	-2.71 (12.92)	..	..	..	..
3 months	140	1.60 (14.46)	141	-2.00 (13.56)	3.56 (-0.27 to 7.40)	0.07	0.26	0.035
4 months	122	2.46 (15.47)	149	-3.95 (14.21)	6.44 (2.13 to 10.76)	0.006	0.44	0.024
<b>QUAL-E</b>								
1 month	154	1.09 (6.79)	162	-1.19 (7.22)	..	..	..	..
2 months	137	1.38 (7.49)	151	-0.61 (8.13)	..	..	..	..
3 months	139	2.33 (8.27)	139	0.06 (8.29)	2.25 (0.01 to 4.49)	0.05	0.28	0.036
4 months	121	3.04 (8.33)	148	-0.51 (7.62)	3.51 (1.33 to 5.68)	0.003	0.45	0.015
<b>ESAS</b>								
1 month	180	-0.72 (13.01)	172	1.13 (10.79)	..	..	..	..
2 months	158	0.89 (14.83)	160	1.45 (14.08)	..	..	..	..
3 months	151	0.14 (16.93)	149	2.12 (13.88)	-1.70 (-5.26 to 1.87)	0.33	-0.13	0.067
4 months	131	-1.34 (15.98)	155	3.23 (13.93)	-4.41 (-8.76 to -0.06)	0.05	-0.31	0.034
<b>FAMCARE-P16</b>								
1 month	160	1.77 (8.14)	169	-2.64 (7.96)	..	..	..	..
2 months	140	1.95 (9.12)	157	-2.26 (7.36)	..	..	..	..
3 months	142	2.33 (9.10)	145	-1.75 (8.21)	3.79 (1.74 to 5.85)	0.0003	0.47	<-0.0001
4 months	121	3.70 (8.58)	153	-2.42 (8.33)	6.00 (3.94 to 8.05)	<0.0001	0.73	-0.018
<b>CARES-MIS</b>								
1 month	157	-0.45 (4.33)	170	0.88 (3.32)	..	..	..	..
2 months	144	-0.28 (4.57)	156	0.86 (3.73)	..	..	..	..
3 months	139	-0.16 (5.50)	147	0.85 (4.06)	-0.66 (-2.25 to 0.94)	0.40	-0.21	0.018
4 months	123	-0.35 (4.38)	154	0.61 (3.60)	-0.84 (-1.91 to 0.22)	0.11	-0.24	0.023

FACIT-Sp=Functional Assessment of Chronic Illness Therapy—Spiritual Well-Being scale. QUAL-E=Quality of Life at the End of Life scale. ESAS=Edmonton Symptom Assessment System. FAMCARE-P16=FAMCARE patient satisfaction with care measure. CARES-MIS=Cancer Rehabilitation Evaluation System Medical Interaction Subscale. ICC=intraclass correlation coefficient. \*Differences in change scores between groups and associated tests of effect were estimated by regression, adjusting for clustering and baseline covariates; negative ICCs were assumed to arise by chance and therefore treated as zero; regression analyses were done only at the 3-month and 4-month follow-up intervals to limit multiple testing. †Effect sizes are Cohen's *d*: an effect size of 0.20 is small, 0.50 is moderate, and 0.80 is large.<sup>29</sup>

**Table 4: Change scores relative to baseline and the regression-estimated differences in change scores between groups**

**Figure 2.** Quality of Life, Symptom Intensity, and Mood Scores for All Patients



The range for the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy for Palliative Care is 0 to 184 (higher scores indicate better quality of life); for the Edmonton Symptom Assessment Scale, 0 to 900 (higher scores indicate greater symptom intensity); for the Center for Epidemiological Studies Depression Scale, 0 to 60 (higher scores indicate more depressive symptoms). Each analysis was adjusted for the respective baseline instrument score. Error bars signify 95% confidence intervals.

# HOE PAKKEN WE DIT CONCREET AAN ?



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen



# Ontwikkelen van een vroegtijdig palliatief zorgtraject in het UZA



# Ontwikkelen van een vroegtijdig palliatief zorgtraject in het UZA



**“Palliatief Luisteruur™”**



# Ontwikkelen van het Palliatief Luisteruur™



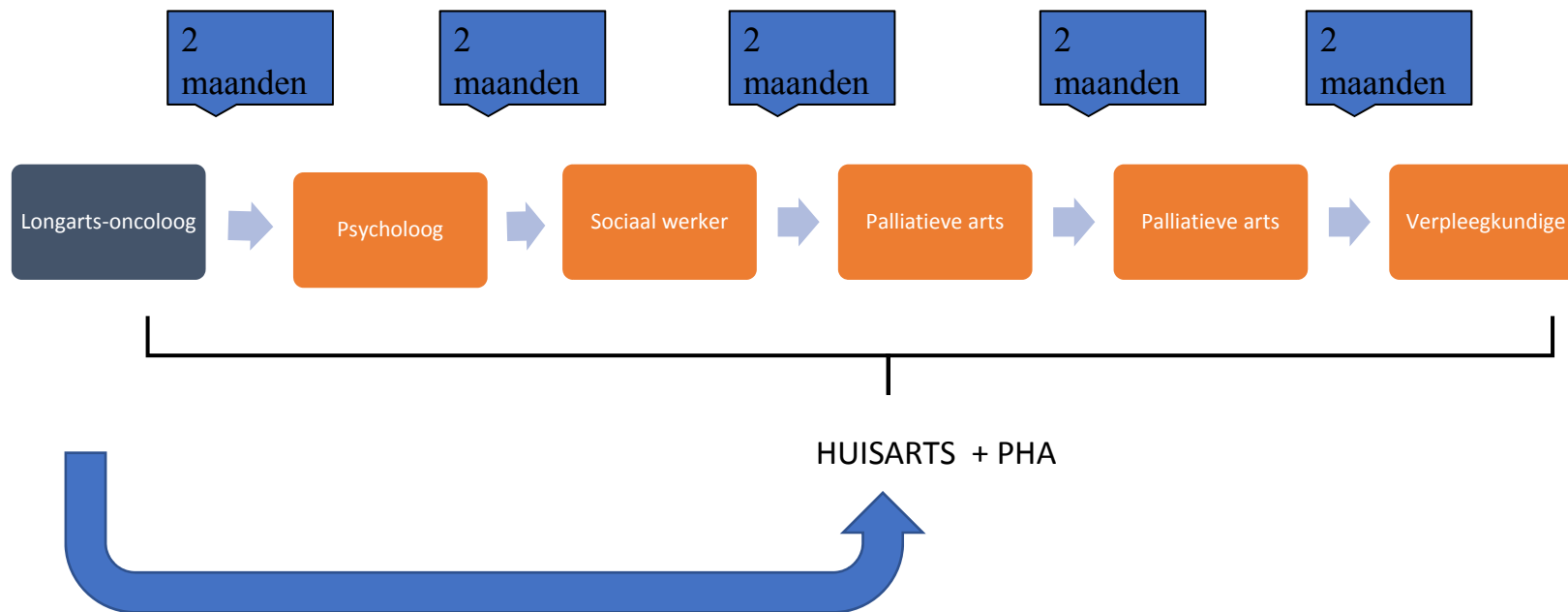
## HOLISTISCHE AANPAK

- Longarts-oncoloog
- Verpleegkundig Traject Begeleider
- Psycholoog
- Sociaal Werker
- Arts PST (huisarts)
- Arts PST (pijnkliniek)
- Diëtiste



# Ontwikkelen van het Palliatief Luisteruur<sup>TM</sup> Update Huisartsen Provincie Antwerpen

## HOLISTISCHE AANPAK



# UZA model



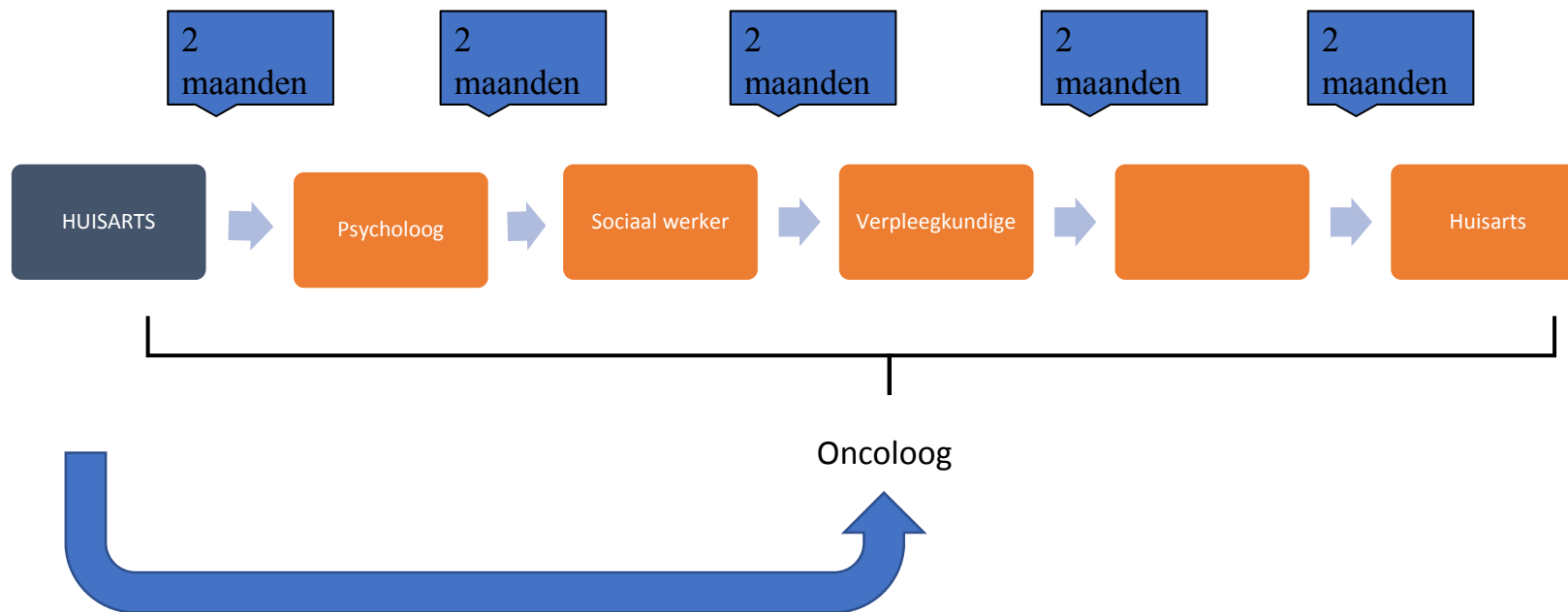
Kan gekopieerd worden naar eigen  
zorgmodel



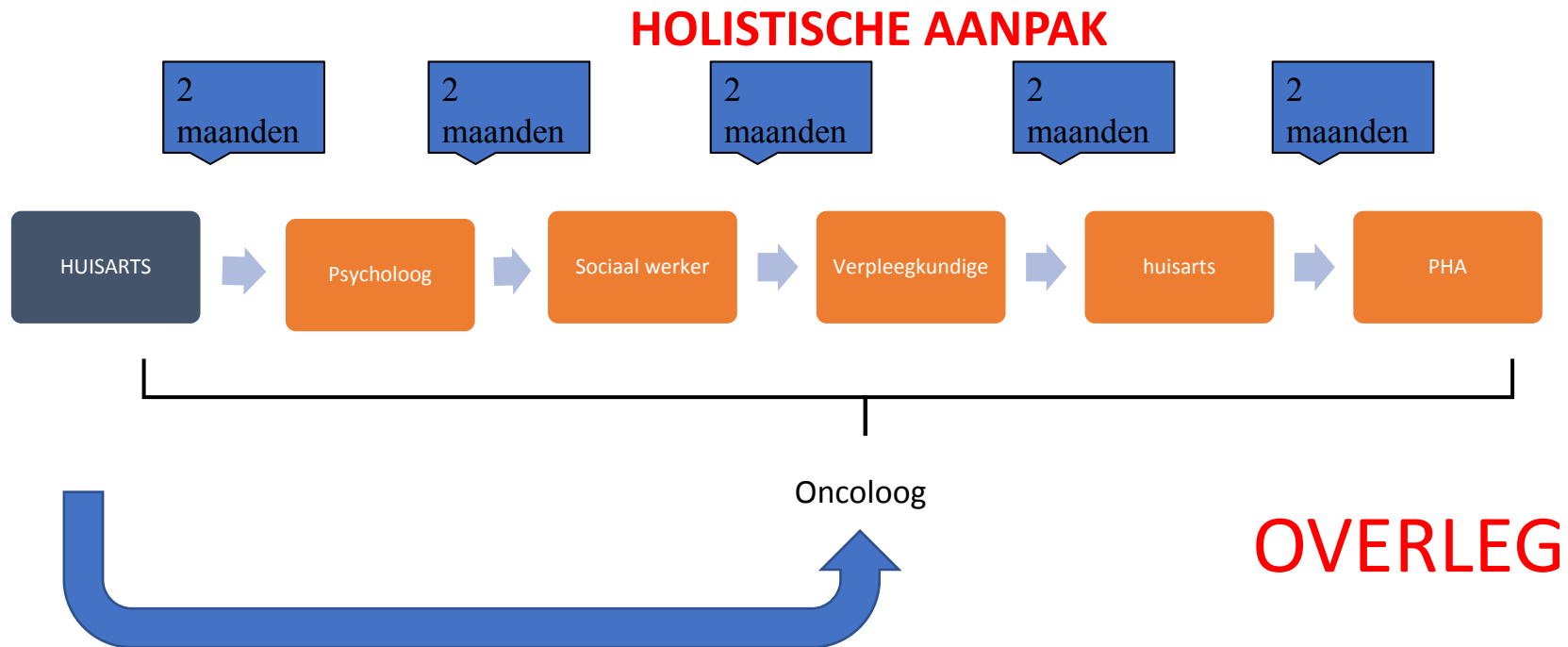


# Ontwikkelen van het Palliatief Luisteruur<sup>TM</sup> Update Huisartsen Provincie Antwerpen

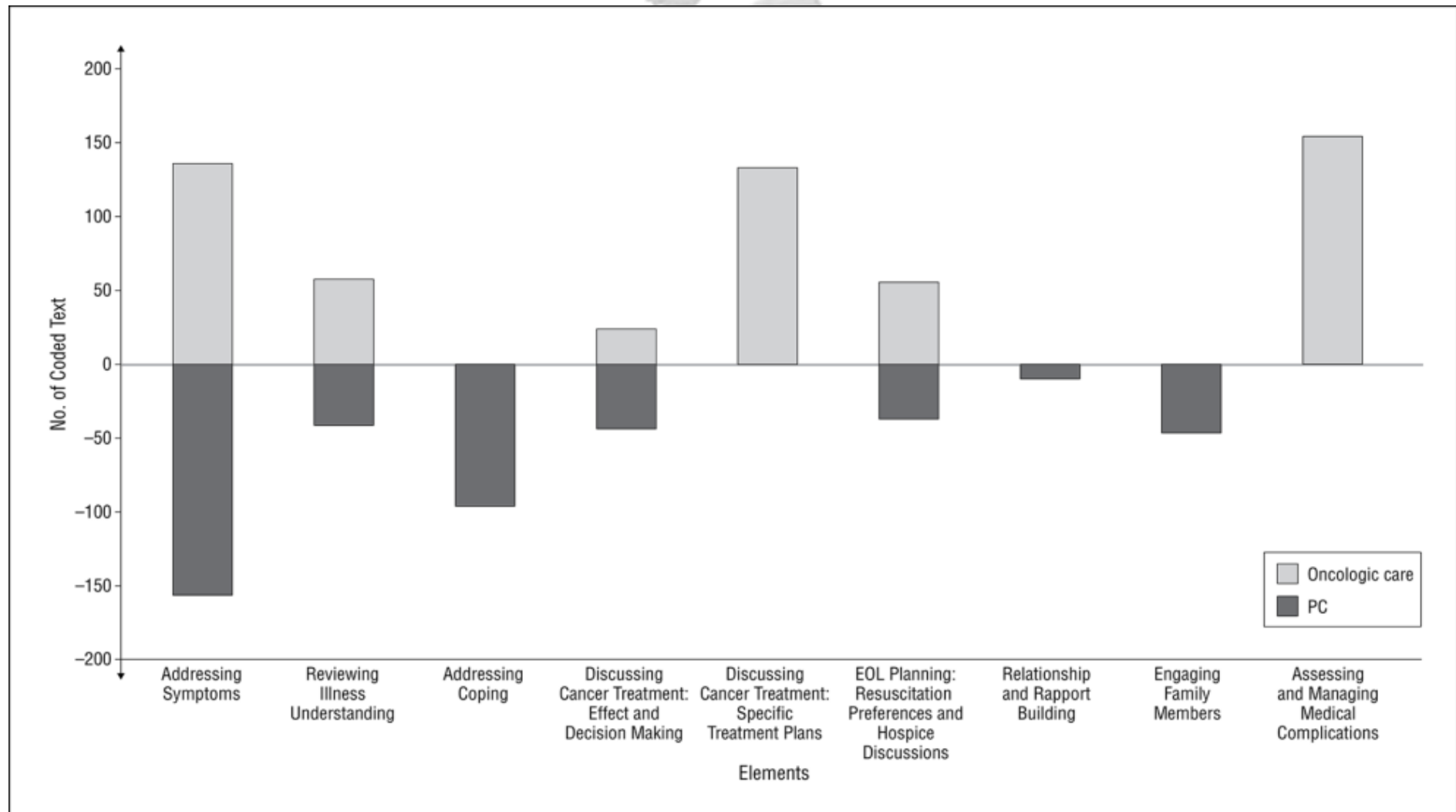
## HOLISTISCHE AANPAK



# Ontwikkelen van het Palliatief Luisteruur<sup>TM</sup> Update Huisartsen Provincie Antwerpen



# UIT WAT BESTAAT ZO'N PALLIATIEF CONSULT?



# CASUS



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

Wat als er geen hulpvraag komt van de patiënt?

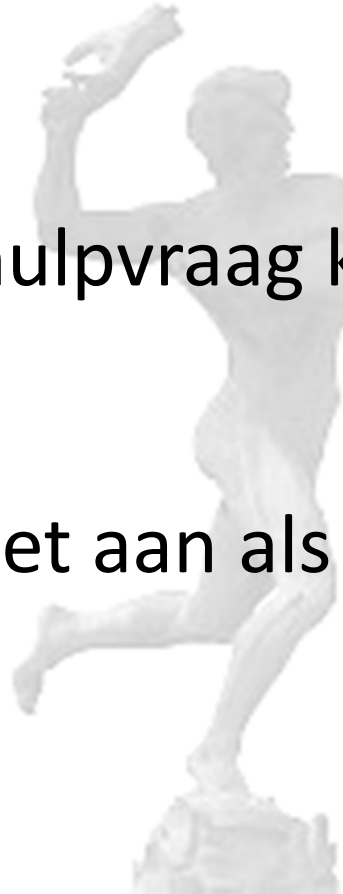


# CASUS



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

- Wat als er geen hulpvraag komt van de patiënt?
- Hoe pakken we het aan als deze komt vanuit het gezin?



# CASUS



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

- Wat als er geen hulpvraag komt van de patiënt?
- Hoe pakken we het aan als deze komt vanuit het gezin?

Eerste palliatief luisteruur

# CASUS

- Psychologische ondersteuning?
- VPK ondersteuning
- Administratieve ondersteuning

het vervolg traject



# TAKE HOME MESSAGE



“Integrating early palliative care early during the cancer patients’ trajectory requires a substantive change in clinical practice.”







Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

# Palliatieve zorg bij niet-oncologische patiënten: terminaal hartfalen

Dr Miek Smeets

Dr Xavier Galloo

# Casus 1: Eindstadium HFrEF

Man, 91 jaar

- Hartfalen met gedaalde ejectiefractie (EF 35%)
- Etiologie: vermoeden seniele cardiale amyloidose
- Comorbiditeiten:
  - Hypertensie
  - Jicht
  - 2008 Diabetes mellitus (laatste HbA1C 8%)
  - 2011 NSTEMI + totaal AV-block R/PM
  - 2014 achteruitgang NF, hypernatriemie, hyperkaliëmie

**STOP** lisinopril en **reductie dosis** metformine (laatste eGFR 2017 48 met normalisatie Na,K)

- 2015 longfibrose

# Casus 1: eindstadium HFrEF

## Medicatie

- Simvastatine 40 mg
- Asaflow 80 mg
- Burinex 1 mg 2x/d
- Isoten Minor 2,5 mg 1x/d
- Coruno 16 mg 1x/d
- Metformax 850 mg 1x/d
- Glurenorm 30 mg 0,5 tabl 2x/d
- Januvia 50 mg 1x/d
- Allopurinol 100 mg 1x/d
- Pantomed 20 mg 1x/d



# Casus 1: Eindstadium HFrEF

## Verloop

- 6 HOS Cardiologie 2011-2016
- Laatste jaar verschillende gesprekken met patiënt en familie: weinig marge nog voor verbetering: eindstadium HF
  - BD: 80/40
  - Pols: 50/min
  - Inspanningscapaciteit sterk beperkt (NYHA 4)
- 04/17 eerste gesprek rond vroegtijdige zorgplanning
- 08/17 Patiënt besluit dat hij geen levensverlengende behandeling meer wenst

# Casus 2: eindstadium HFpEF

- Vrouw, 86 jaar
- Hartfalen met bewaarde ejectiefractie (EF 66%)
- Etiologie HF: multifactorieel
  - Ischemisch hartlijden: angor R/stent
  - Paroxysmale VKF
  - Hypothyroïdie
  - Diabetes mellitus type II
- Medicatie (polyfarmacie: 15 medicamenten)
  - Cardiovasculair
    - Eliquis 2,5 mg 2x/d
    - Burinex 5 mg 0,5/d
    - Apocard 150 mg 1x/d
    - Atorvastatine 20 mg 1x/d
    - Coruno 16 mg 1x/d
    - Bisoprolol 2,5 mg 0,5/d



# Casus 2: Eindstadium HFpEF

- Verloop
  - 01/17 opname cardiologie: hartfalen met cardiorenaal dilemma
    - Ernstig gedecompenseerd HF
    - Onder diuretica thuis: NF achteruitgang tot eGFR 38 met hyperkaliëmie
    - Na IV diuretica eGFR 54
    - 08/17 na terug verschillende episodes van decompensatie thuis die nog net onder controle geraakten eGFR naar 29 met recuperatie tot 38 na afbouw
    - Sterk wisselende NYHA stadia afhankelijk van vullingsstatus
- ACP gesprek moet nog gevoerd worden...



# Klinische vragen

- Zijn er objectieve criteria om te beoordelen dat het om eindstadium hartfalen gaat?
- Wat is de beste timing om aan vroegtijdige zorgplanning te beginnen bij hartfalen? (al bij diagnose?)
- Hoe staan cardiologen tov vroegtijdige zorgplanning bij HF? (taakverdeling?)
- Wat houdt comfortzorg bij deze patiënten in?
  - Welke medicatie houden?
  - Stoppen?
  - Toevoegen?

# Update palliatieve zorgen

Pz bij niet-oncologische patiënten:  
in casu 'terminaal' hartfalen

Dr. Xavier Galloo  
Prof. Dr. Gilles De Keulenaer  
ZNA Middelheim - Cardiologie



# Overzicht

- Casuspresentatie *dr. Miek Smeets*
- Hartfalen
- Palliatieve zorgen
- Palliatieve zorgen bij hartfalen
- Terugblik op de casus

# Hartfalen: definitie



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

- Definitie

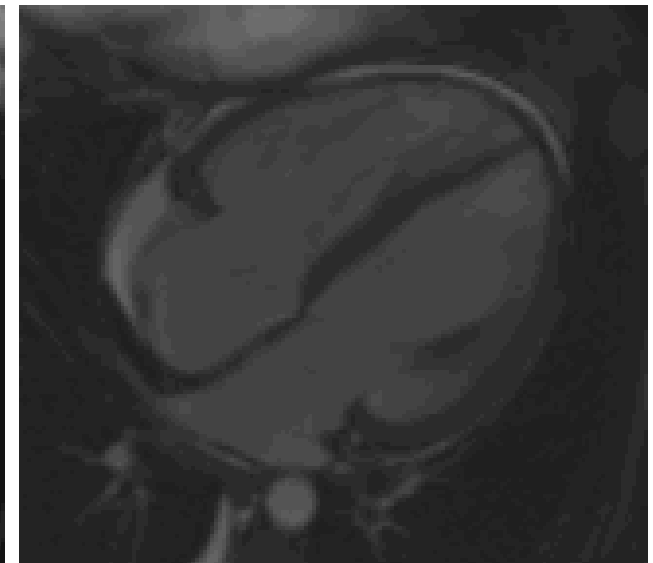
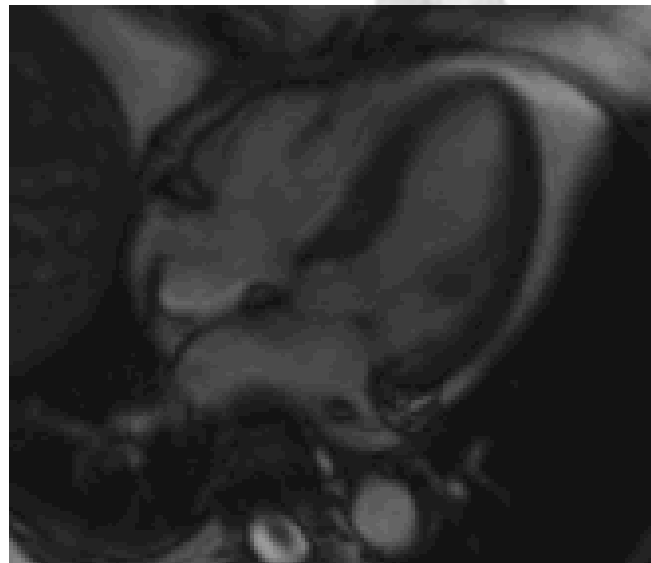
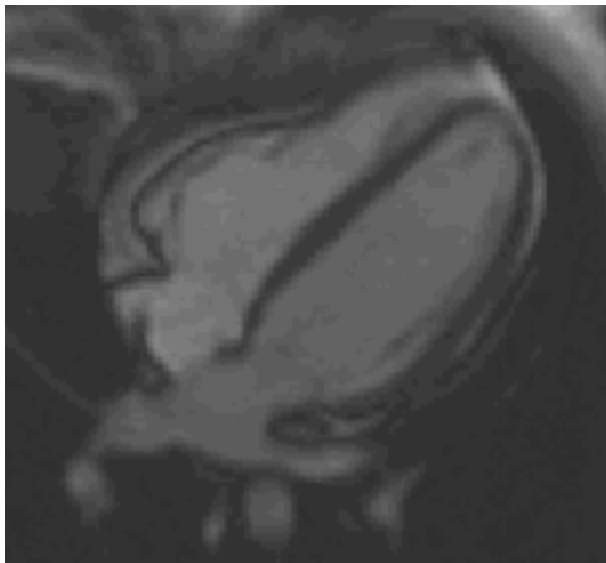
ESC: 'HF is a **clinical syndrome** characterized by typical **symptoms** (e.g. breathlessness, ankle swelling and fatigue) that may be accompanied by **signs** (e.g. elevated jugular venous pressure, pulmonary crackles and peripheral oedema) caused by a structural and/or functional cardiac abnormality, resulting in a **reduced cardiac output and/or elevated intracardiac pressures at rest or during stress.**'

- Terminologie

Normaal

HFpEF LV EF > 50%

HFrEF LV EF < 40%



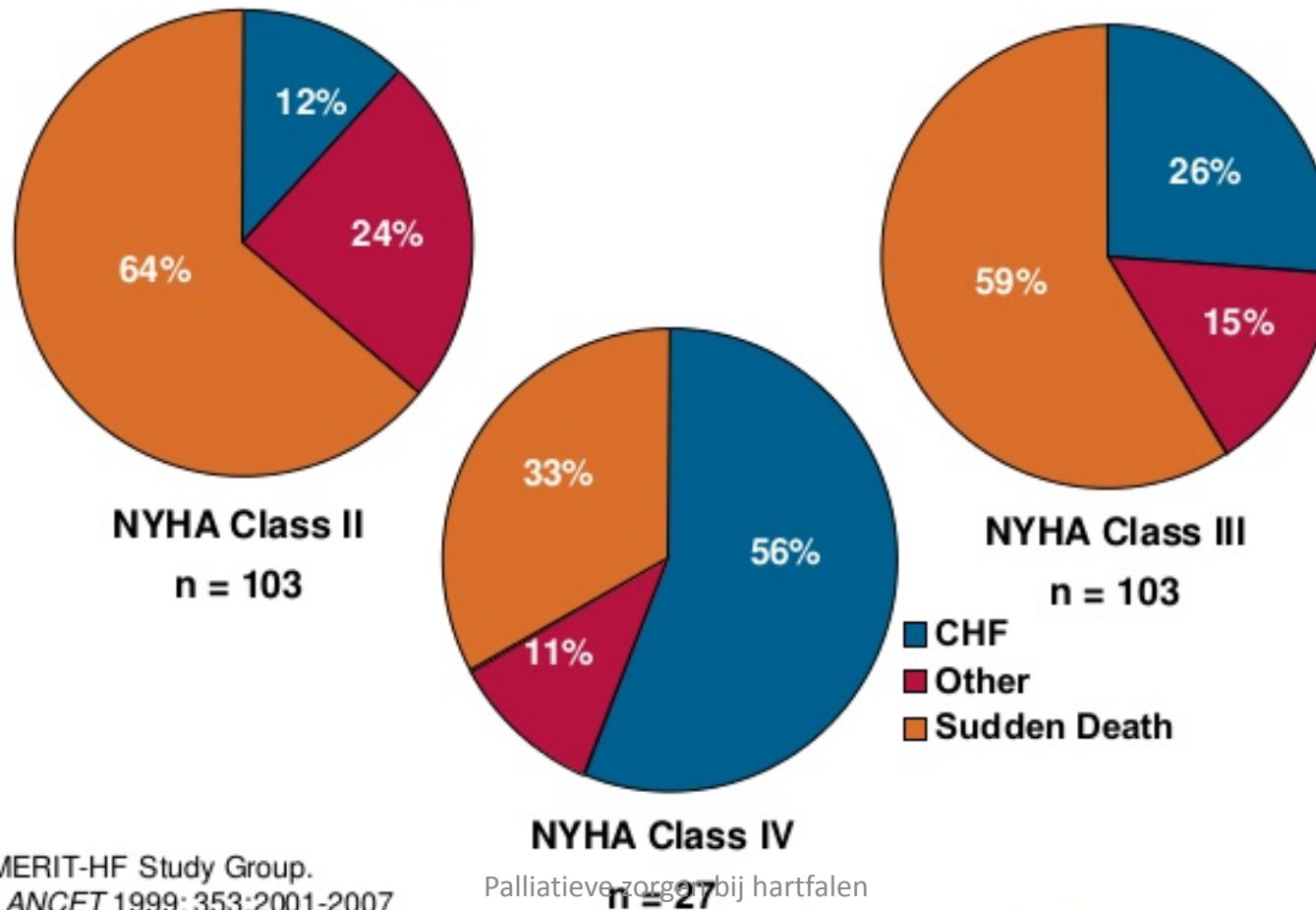
# Hartfalen: epidemiologie

Severity of heart failure and mode of death



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

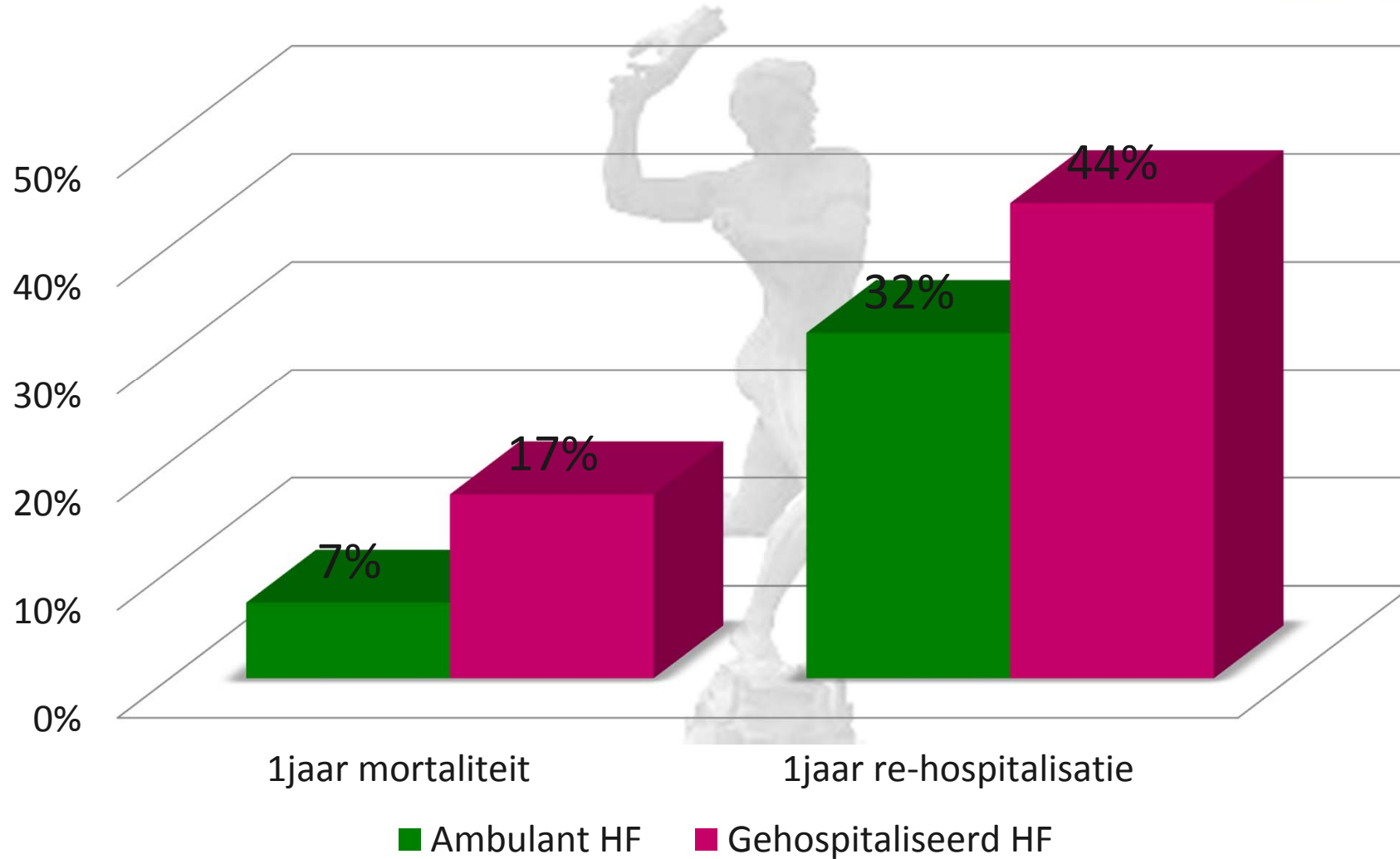
Sudden Death Accounts for 50% of Heart Failure Mortality



MERIT-HF Study Group.  
LANCET 1999; 353:2001-2007

Palliatieve zorgen bij hartfalen

# Hartfalen: epidemiologie



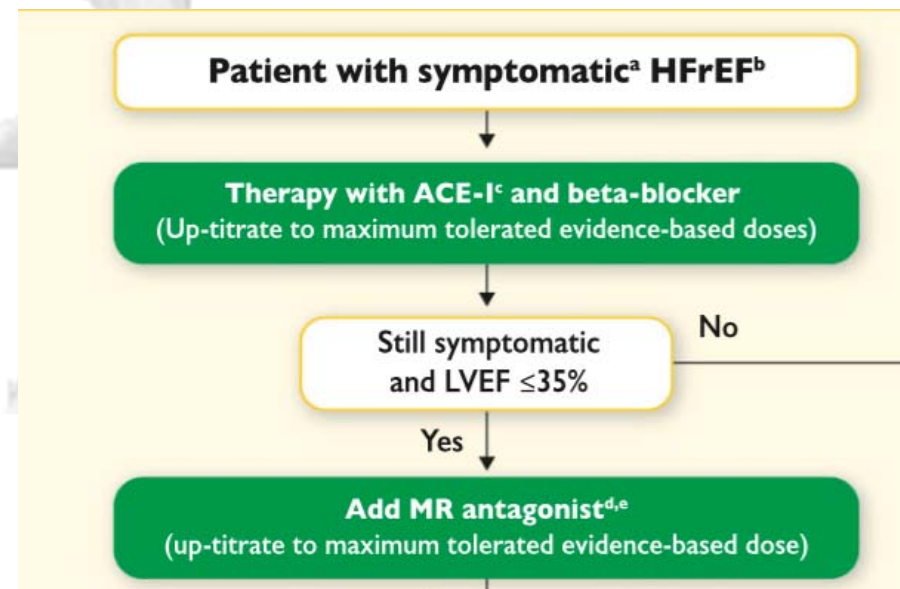
# Hartfalen: behandeling

- Acuut - chronisch HF
- **Doel:**   ↑ QoL                      ↓ Rehospitalisatie                      ↓ Mortaliteit

## HFpEF

- “no treatment has yet been shown to reduce morbidity or mortality.”
- Diuretica (?)

## HFrEF



# Hartfalen: behandeling

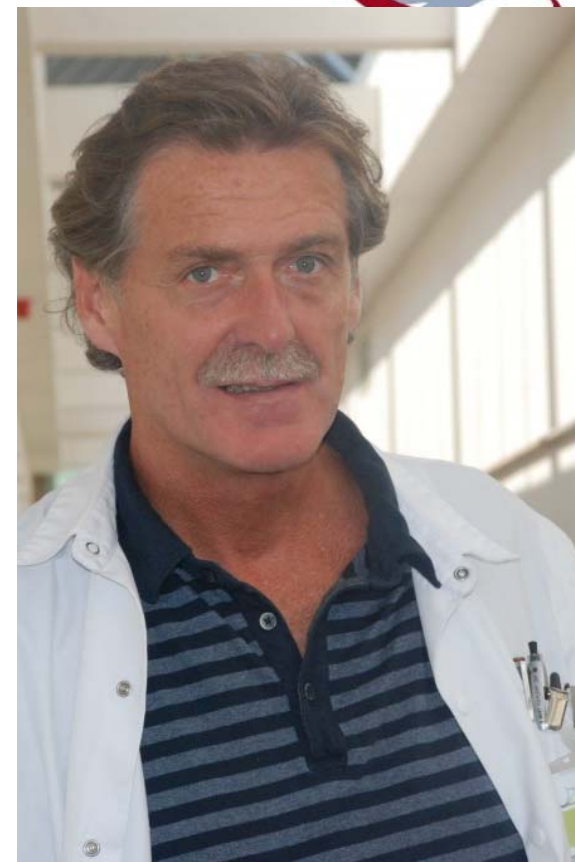
<p><b>Secondary prevention</b>          An ICD is recommended to reduce the risk of sudden death and all-cause mortality in patients who have recovered from a ventricular arrhythmia causing haemodynamic instability, and who are expected to survive for &gt;1 year with good functional status.</p>	I	A
<p><b>Primary prevention</b>          An ICD is recommended to reduce the risk of sudden death and all-cause mortality in patients with symptomatic HF (NYHA Class II–III), and an LVEF ≤35% despite ≥3 months of OMT, provided they are expected to survive substantially longer than one year with good functional status, and they have:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• IHD (unless they have had an MI in the prior 40 days – see below).</li> <li>• DCM.</li> </ul>		
	I	A
	I	B

# Palliatieve zorgen

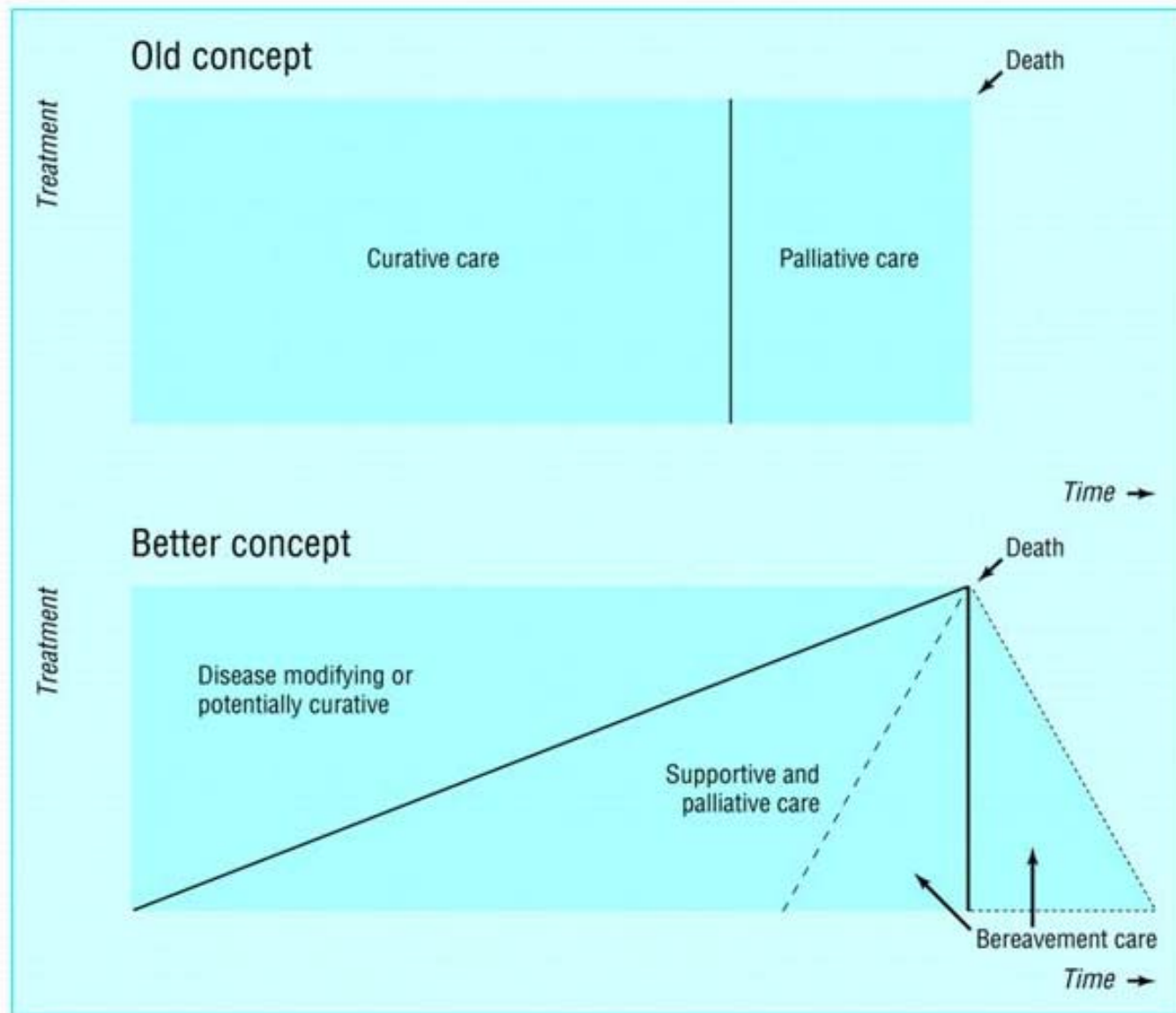
- Euthanasie
- Terminale zorgen
- ≈ supportieve zorg

## WHO :

*'Palliative care aims to improve the **quality of life** for patients and their families facing any life-threatening illness. Palliative care provides care in the **relief of pain and other distressing symptoms; affirms life, and regards dying as a normal proces; intends neither to hasten nor postpone death and offers a support to help patients live as actively as possible until they die.'***



# Palliatieve zorgen



Palliatieve zorgen bij hartfalen

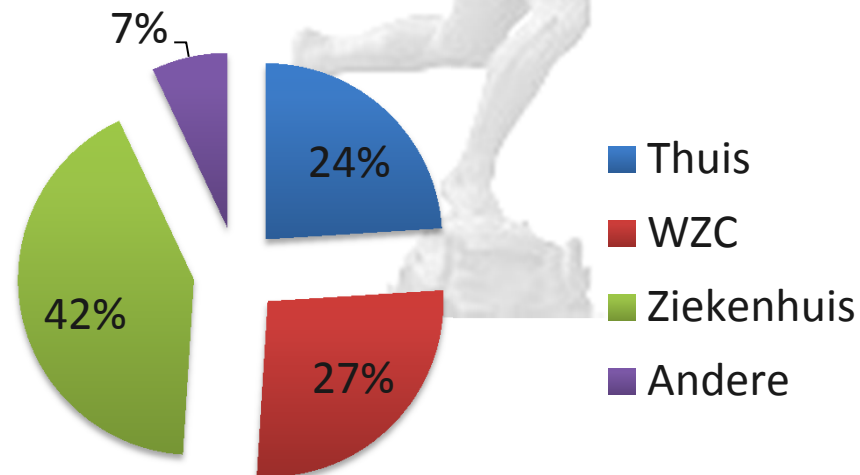


# Palliatieve zorgen

- Multidisciplinaire aanpak waarbij :

- Levenskwaliteit primeert
- Pijn- en symptoomcontrole
- Psychosociale opvang
- Sociale ondersteuning
- Spirituele begeleiding

- Waar? 73% wenst thuis te sterven \* Cijfers 2011 FOD



# Pz bij niet oncologische patiënten

## Waarom zo moeilijk?



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

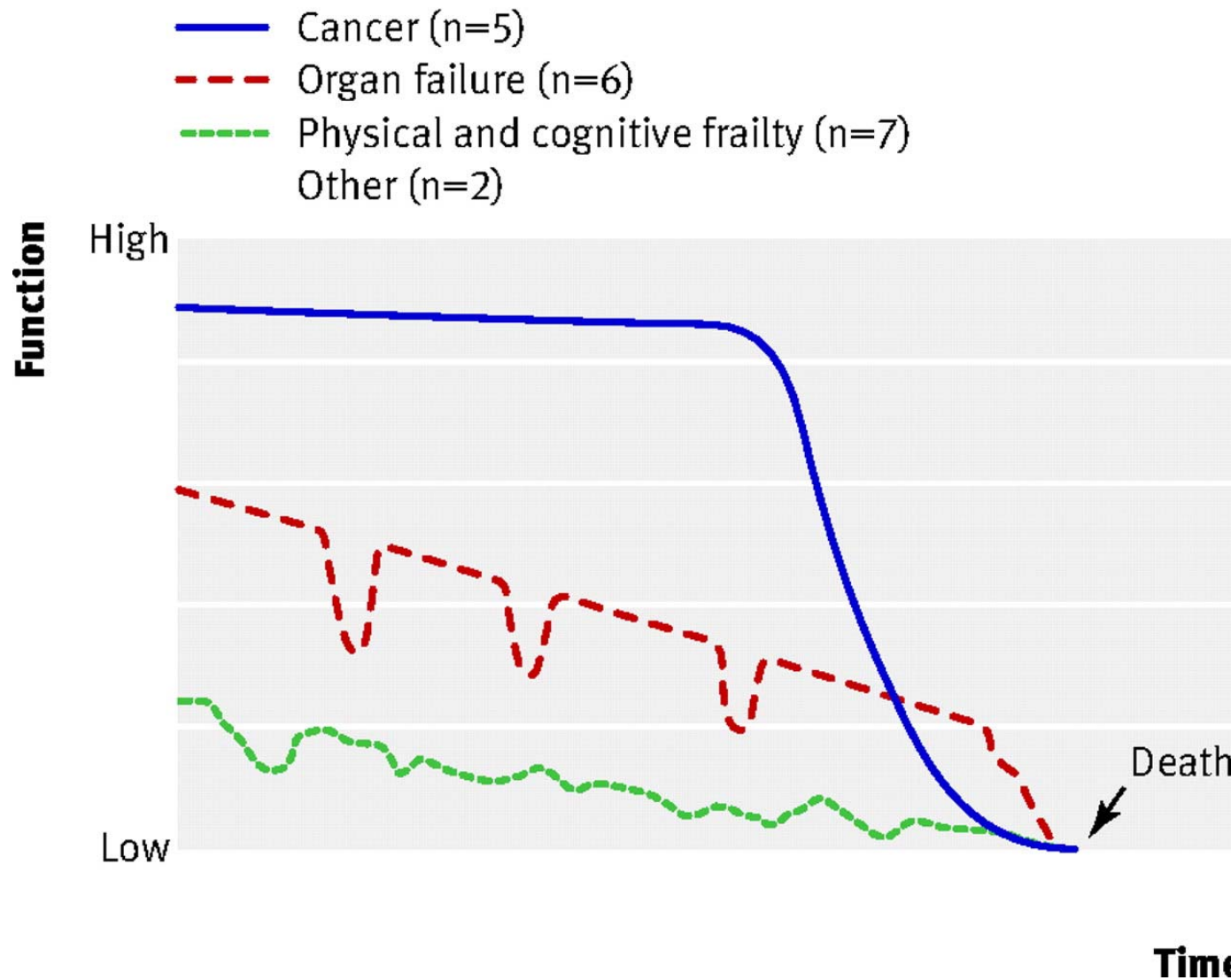
- Heel weinig EBM
  - Extrapolatie van oncologische studies
  - Extrapolatie naar eerstelijns
- Geen guidelines

*“These data are too limited to provide a recommendation”*
- Behandeling
  - Stopzetten versus noodzakelijke verderzetten
  - Disease-centered vs patient-centered
- Ziekteverloop is zeer verschillend

# Pz bij niet oncologische patiënten



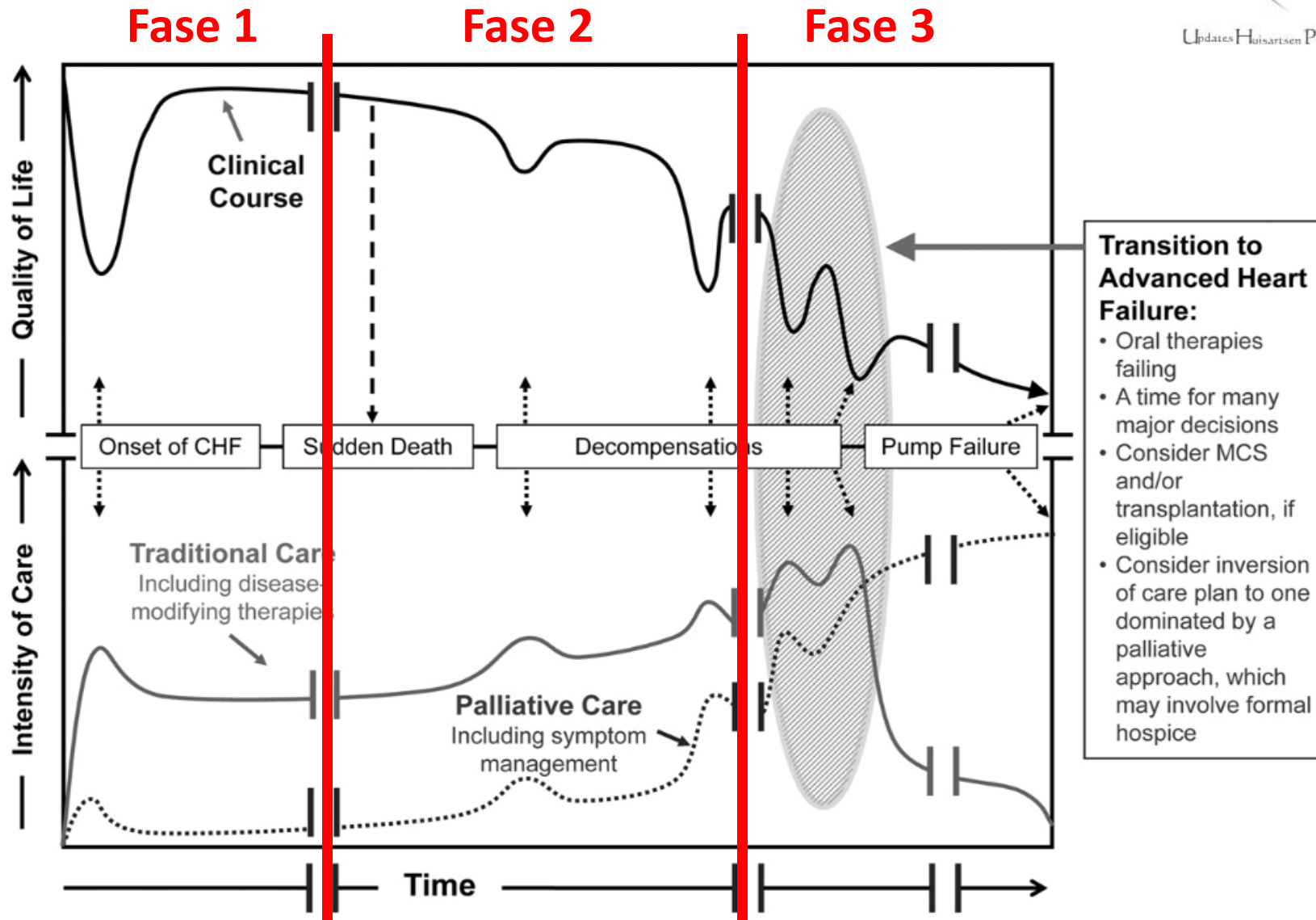
idates Huisartsen Provincie Antwerpen



# Pz bij hartfalen



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen



Palliatieve zorgen bij hartfalen

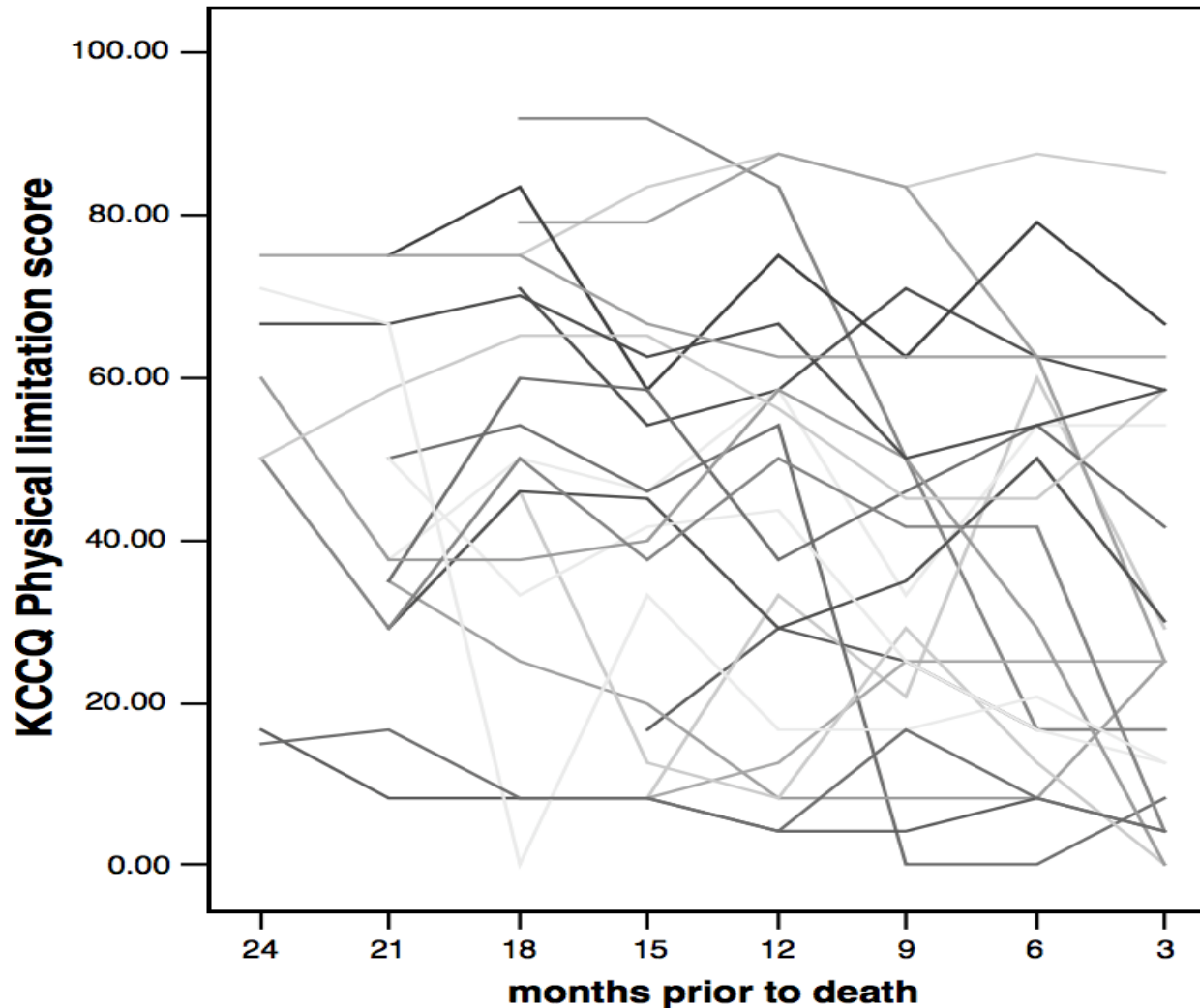
Ref: Allen LA et al. Decision making in heart failure. Circulation. 2012.

# Pz bij hartfalen



Fysieke achteruitgang bij HF-ptn 24m pre-overlijden (n=27)

Gezondheidszorg Provincie Antwerpen



Palliatieve zorgen bij hartfalen

Ref: Gott. Dying trajectories in heart failure. Palliat Med. 2007.

# Pz bij hartfalen

## Risicostatificatie

### Prognose

- Klinische indicators : New York Heart Association (NYHA) classificatie
- Biochemische indicators : N-terminal pro-BNP
- Scoretabellen :
  - HF Survival Score (HFSS) (7 parameters)
  - Seattle HF Score (20 parameters)
  - Heart Failure Risk calculator
  - Anderen (in studieverband)

Klinisch nut en correcte risicostatificatie bij HF blijft moeilijk door gebrekkige correlatie met mort/hosp

# Pz bij hartfalen

Wanneer

**Table 14.4 Patients with heart failure in whom end of life care should be considered**

Progressive functional decline (physical and mental) and dependence in most activities of daily living.
Severe heart failure symptoms with poor quality of life despite optimal pharmacological and non-pharmacological therapies.
Frequent admissions to hospital or other serious episodes of decompensation despite optimal treatment.
Heart transplantation and mechanical circulatory support ruled out.
Cardiac cachexia.
Clinically judged to be close to end of life.

**Andere:** hypoNa, anemie

# Pz bij hartfalen

## Markers of prognosis

**Web Table 3.5 Markers of worse prognosis in patients with heart failure**

Demographic data	Older age, male sex, low socio-economic status.
Severity of heart failure	Advanced NYHA Class, longer HF duration, reduced peak oxygen consumption, high VE-VCO <sub>2</sub> slope, Cheyne–Stoke ventilation, short 6-minute walking distance, reduced muscle strength, poor quality of life.
Clinical status	High resting heart rate, low blood pressure, clinical features of fluid overload (both pulmonary congestion and peripheral oedema, jugular venous dilatation, hepatomegaly), clinical features of peripheral hypoperfusion, body wasting, frailty.
Myocardial remodeling and severity of heart dysfunction	Low LVEF, LV dilatation, severe diastolic LV dysfunction, high LV filling pressure, mitral regurgitation, aortic stenosis, LV hypertrophy, left atrial dilatation, RV dysfunction, pulmonary hypertension, dyssynchrony, vast area of hypo/akinesis, wide QRS complex, presumed inflammation or infiltration on CMR, inducible ischaemia and poor viability on imaging.
Biomarkers of neurohormonal activation	Low sodium, high natriuretic peptides, high plasma renin activity, high aldosterone and catecholamines, high endothelin-1, high adrenomedullin, high vasopressin.
Other biomarkers	Markers of renal function, inflammatory markers, cardiac stress markers, cardiac damage markers, metabolic markers, collagen markers, markers of organ damage/dysfunction.
Genetic testing (see section 5.10.1)	Certain mutations in inherited cardiomyopathies associated with high-risk of sudden cardiac death or rapid HF progression.
Cardiovascular co-morbidities	Atrial fibrillation, ventricular arrhythmia, non-revascularizable coronary artery disease, previous stroke/TIA, peripheral arterial disease.
Non-cardiovascular co-morbidities	Diabetes, anaemia, iron deficiency, COPD, renal failure, liver dysfunction, sleep apnoea, cognitive impairment, depression.
Non-adherence	Non-adherence with recommended HF treatment.
Clinical events	HF hospitalization, aborted cardiac arrest, ICD shocks.

CMR=cardiac magnetic resonance; COPD = chronic obstructive pulmonary disease; HF = heart failure; ICD = implantable cardioverter defibrillator; LV = left ventricular; LVEF = left ventricular ejection fraction; NYHA = New York Heart Association; QRS = Q, R, and S waves (combination of three of the graphical deflections); RV = right ventricular; TIA = transient ischaemic attack; VE-VCO<sub>2</sub> = ventilatory equivalent ratio for carbon dioxide.



# Pz bij hartfalen

Praktisch?

Wie? HA vs cardioloog vs nurse

- HF-team + palliatief consult
- Palliatief team + HF-consult

Waar? Ambulant vs hospitalisatie



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen



# Pz bij hartfalen: behandeling

## Medicatie: wat wel/niet te stoppen?

- Algoritme = prognostische medicatie
- Doel : voorkomen v/e exacerbatie
- In terminaal stadium : stop?
  - Bvb. hypotensie : stop ACE-inh > BB
  - Verderzetten diuretica
  - Inotropica?
- Stoppen van 'niet-noodzakelijke' medicatie
  - Statines
  - Vitamine D

# Pz bij hartfalen: behandeling in terminale fase

## Specifieke symptomen

- Angor

- BB / ivabradine
- Amlodipine (cave hypotensie)
- Nitraten (Cedocard SL, Nitroderm/Minitran TD)

- Dyspnee / pijn

- **Morfine SC (+anti emeticum)**
- Zuurstoftherapie in acute setting (3x1 maand)

- Dyspnee/ congestie

- Diuretica

- Angst / depressie (>20%)

- Morfine SC / TD (+ anti emeticum)
- SSRI / escitalopram (Sipralexa®) ≈ placebo
- NIET: TCA (↑ hypotensie, ↑ HF, ↑ aritmie)

- Nausea / braken

- Vermoeidheid

- Anorexia/ sarcopenie

- Inspanningstraining, anabolica ?, voedingssupplementen

# Pz bij hartfalen:

## ICD/PM

- **PM** of **CRT-P** : niet afzetten
  - Vermijden van klinische deterioratie
- **ICD** of **CRT-D** : te bespreken met pt
  - Herhaalde shock, VT storm (resistent à Cordarone)
  - **MAGNEET !!!**

If HF deteriorates, deactivation of a patient's ICD may be considered after appropriate discussion with the patient and caregiver(s).  
If the ICD generator reaches its end of life or requires explantation, it should not automatically be replaced.<sup>234–238</sup> Patients should

# Terugblik op de casus

## Conclusies


- Zijn er objectieve criteria om te beoordelen dat het om eindstadium hartfalen gaat?
  - Grijs zone, gebrek aan EBM.
  - # Hospitalisaties
- Wat is de beste timing om aan vroegtijdige zorgplanning te beginnen bij hartfalen? (al bij diagnose?)
  - HF = 'palliatief opzet' ≈ supportieve zorg
  - Timing = ?
- Hoe staan cardiologen tov vroegtijdige zorgplanning bij HF? (taakverdeling?)
  - Timing zeer moeilijk
- Wat houdt comfortzorg bij deze patiënten in?
  - Maximale QoL + voorkomen van exacerbatie/decompensatie
  - R/ Diuretica, morfinomimetica
  - Richtlijnen in de maak : [www.pallialine.be](http://www.pallialine.be)



Pauze



# Pijnbehandeling in palliatieve zorg : wat als morfine niet (meer) helpt?



Dr Peter Dieleman, centrum huisartsgeneeskunde UA  
Dr. Peter Demeulenaere MD MSC  
Palliatieve zorg  
GZA-ziekenhuizen Wilrijk



# Louis, 81 jaar

- 2014: botgemetastaseerd prostaatcarcinoom, Gleason 4+5  
→ chemotherapie
- 2016: indeukingsfracturen  
→ palliatieve radiotherapie
- Evolutie pijnmedicatie:  
initieel enkel dafalgan tot 4 g  
zaldiar ( $\leq 6$  per dag)  
fentanyl 25, later 50  
oramorph bij doorbraakpijn
- Corticoïden: prednisone 2 x 5 mg

*morfine-fobie !!*

# Louis, 81 jaar

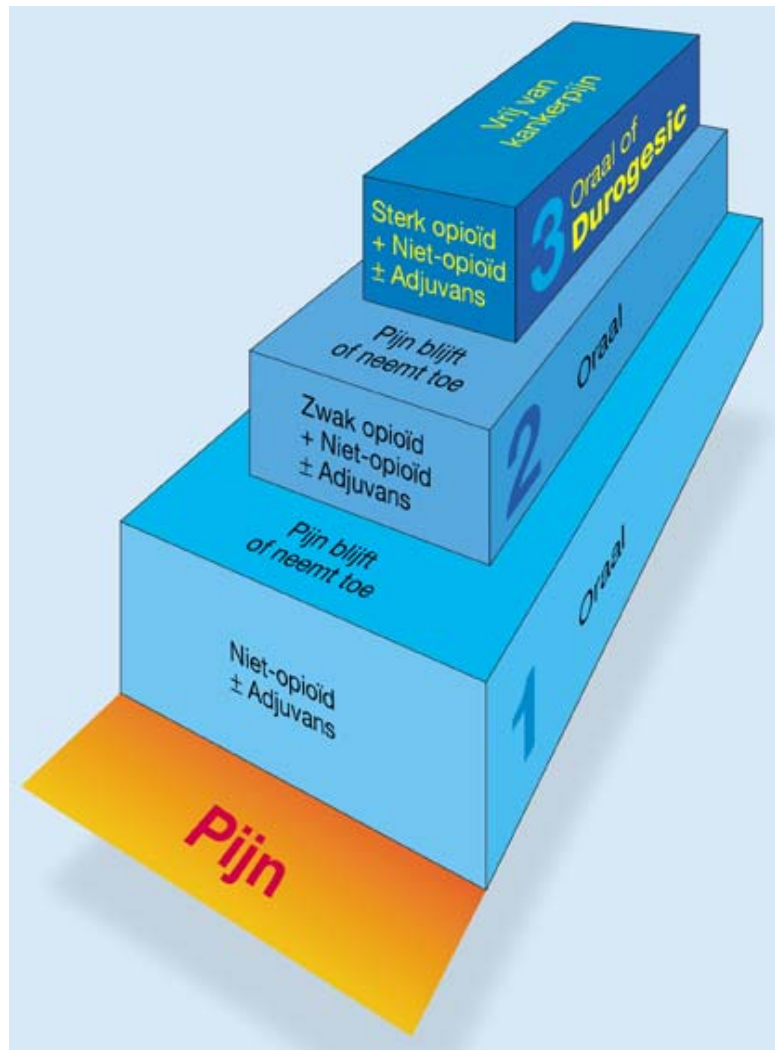
- trapsgewijze ophoging pijnmedicatie:  
wat zijn de richtlijnen: WHO-richtlijn // palliative-  
aanbeveling
- combinatie tramadol/paracetamol:  
tramadol als tweede trap  
combinatie met paracetamol (zaldiar®)  
maximale dosis tramadol, vooraleer stap 3 ?
- dosis equivalentie  
zowel van trap 2 naar 3, als binnen opioïden  
verschillende schema's
- plaats en nut corticosteroiden  
in deze casus gestart wegens botpijn

# Opioiden en pijnbehandeling

- “Harde” wetenschappelijke evidentie behandeling kankerpijn in de palliatieve fase is schaars : toch aanbevelingen => [www.pallialine.be](http://www.pallialine.be)
- **Patient** : grote individuele verschillen
  - genetische variatie (receptoren)
  - nierfunctie
  - co-morbiditeit
- **Molecules**
  - bindingskracht op  $\mu$  (MOR),  $\kappa$  of  $\delta$  receptoren (centraal en perifeer)
  - farmacodynamiek (werkingsduur, metabolieten, hydrofiel- lipofiel...)
  - farmaco-economisch (prijs, beschikbaarheid)
  - verschillen in neveneffecten
- **TITRAGE !!!!**



# WHO Ladder



- juiste geneesmiddel  
~ type pijn
- juiste dosering  
~ getitreerd
- juiste tijdsinterval  
~ vaste tijdstippen
- juiste toedieningswijze  
~ minst belastende weg
- aandacht voor neveneffecten
- empathie / luisterend oor

- **Weinig evidentie !!**
- **Plaats trap 2 ?**
- **Plaats pijnkliniek ?**
- **Co-analgetica !**

# Medicamenteuze aanbevelingen trap 1

- **Paracetamol** :
  - in combinatie met sterke opioïden vaak weglaten
  - veilig tot 4g (6 g) per dag
- **NSAID** :
  - zeker algemeen effect op pijn, onduidelijk effect bij botpijn
  - effectiviteit idem voor alle NSAID
  - neveneffecten
    - cave maagschade : cox 2 veiliger, alternatief is cox 1 met PPI
    - cardiaal en renaal
  - maagprotectie zeker bij gelijktijdig gebruik van corticoiden

# Medicamenteuze aanbevelingen trap 2

- **Zwakke opioïden :**
  - Tramadol, codeïne
  - evidentie: weinig
  - aanbeveling is : ‘overslaan’ bij evolutieve pijn
  - tramadol werkzaam bij neuropathische pijn (tov placebo)
  - plafond-effect (tramadol 400 mg per dag)

## Medicamenteuze aanbevelingen: trap 3

- Morfine, oxycodone, fentanyl, buprenorfine, hydromorfone, methadone, diamorfine
- **Effectiviteit** : geen enkel opioïd superieur → geen voorkeur
- **Bijwerkingen** : wel verschillen op vlak van constipatie & slaperigheid & delier
- In principe '**geen plafondeffect**' : hoewel.... wordt bepaald door de bijwerkingen (neurotoxiciteit / opioïd-hyperalgesie)
- **Individuele dosis-respons curve**, titrage nodig, ook bij doorbraakpijn

## Medicamenteuze aanbevelingen trap 3

- **Transdermaal** buprenorfine (Transtec<sup>®</sup>) en transdermaal fentanyl equivalent in 1/1
- **Dosis-interval** van transdermaal fentanyl<sup>®</sup> verkorten bij cachexie zinloos
- Indien snel effect gewenst : SC of IV !!
- Geen duidelijke richtlijnen ivm **opioïd rotatie**



# Doorbraakpijn

- Langwerkende preparaten, vaak niet effectief op moment van doorbraakpijn
- Onderscheid **doorbraakpijn** (onvoorspelbaar) en **incidentele** pijn (wel voorspelbaar)
- Snelwerkende opioïden : 1/6 van dagdosis richtinggevend, maar titrage
- Gebruik snelwerkende opioïden (efficiënt en veilig)
- Ideaal : fentanyl SL of nasaal, maar prijs/beschikbaarheid



# Opioïdrotatie

- Individuele patiënt reageert soms beter op het ene dan op het andere opioïd (analgesie, bijwerkingen)
- Wanneer ? Bij patiënten die **onvoldoende analgesie** hebben of die **te veel neveneffecten** ervaren
- Bij elke switch bestaat **gevaar voor overdosage** (door onvolledige kruistolerantie)
  - i.g.v. bijwerkingen : 75% equi-analgetische dosis
  - i.g.v. onvoldoende analgesie : 100% equi-analgetische dosis
- Bij switch kunnen soms kortstondig dervingsverschijnselen optreden (inwerking op verschillende opioïd-receptoren)



Morfine			Fentanyl	Oxycodon		Hydromorfon	Tramadol	Buprenorfine
oraal	s.c.	iv	pleister	oraal	s.c.	oraal	oraal	pleister
mg/24 u	mg/24 u	mg/24u	µg/u	mg/24 u	mg/24 u	mg/24 u	mg/24 u	µg/uur
30	15	10	12	15	7.5	4	150	17,5
60	30	20	25	30	15	8	300	35
120	60	40	50	60	30	16	-	52,5
180	90	60	75	90	45	24	-	70
240	120	80	100	120	60	32	-	105
360	180	120	150	180	90	48	-	140
480	240	160	200	240	120	64	-	-

Pallialine – Federatie Palliatieve zorg

# Neveneffecten opioïden

- **Gastro-intestinaal**
  - constipatie (geen tolerantie)
  - nausea en braken (wel tolerantie)
- **Autonoom**
  - urineretentie
  - droge mond
  - posturale hypotensie
- **Cutaan**
  - zweten
  - jeuk



# Neuro-toxiciteit

- Acute toxiciteit:
  - tekenen van centrale depressie: sufheid, respiratoire depressie (wel tolerantie)
  - risico bij opioïdnaïve patiënt of in combinatie met andere centraal deprimerende medicatie
- Chronische toxiciteit:
  - tekenen van centrale excitatie: agitatie, verwardheid, delirium, myoclonieën (geen tolerantie)
  - opioïd geïnduceerde hyperalgesie (geen tolerantie)
    - toegenomen gevoeligheid voor pijnstimuli (hyperalgesie)
    - de pijn wordt diffuser en breidt zich buiten het oorspronkelijk pijngebied uit
    - kan voorkomen bij elke dosis opioïd, maar vooral bij hogere dosis en snel en frequent opdrijven

# Neuro-toxiciteit: hoe behandelen?



- Vraag gespecialiseerd advies (MBE, PST, pijnkliniek)
- Behandel in functie van de **prognose**
- **Verminder** de dosis van het opioïd tot de dosis die nog efficiënt was zonder bijwerkingen
- Optimaliseer pijnstilling door co-analgetica
- Associeer **benzo / neurolepticum** ifv de bijwerking
- Overweeg switchen naar een ander opioïd = **opioïdrotatie** of opstarten parenteraal ketamine (NMDA inhibitor) na advies
- Overweeg **locoregionale technieken** met lokale anesthetica
- Zorg voor goede **hydratatie** (nierfunctie) indien relevant

# Karel, 65 jaar

- Spinocellulair longcarcinoom links, met progressieve lokale doorgroei in de thoraxwand / ribben  
→ palliatieve setting
- Intermittente pijn thv linker hemithorax, soms stekend, soms knagend met uitstraling naar linker schouder en de rug. Geen tintelingen/ elektrische shock/ brandend gevoel. Maximum pijnscore bedraagt rond 9/10.  
De pijn verhoogt door verandering van houding, hoesten, vermindert door rechtzitten of staan. Soms nachtelijke pijn (+), slaapt redelijk.

# Karel, 65 jaar

## Medicatie

- Dafalgan 1 g 4 x daags
- Ibuprofen 600 mg 3 x daags
- Matrifen 100
- Medrol 16 mg 1 x daags
- Oxycontin 10 mg 2 x daags
- Oxynorm 20 mg, bij doorbraakpijn

Door Oxynorm wordt de pijn ongeveer 50% verminderd voor paar uren.

Infiltratie van de linker intercostale zenuwen heeft goed geholpen, maar door de nieuwe longontsteking is de pijn terug.



# Morfine helpt niet (meer)

- Slechte compliance (o.a. neveneffecten)
- Onjuiste route of onjuist dosis interval
- Evolutive ziekte
- Pijntype is minder opioid-gevoelig
- Tolerantie
- Opioid-geïnduceerde hyperalgesie (snel opdrijven, hoge dosis) : toename pijn !

# Pijntypes in kankerpijn

- **Nociceptieve pijn:**
  - Pijn die ontstaat door activatie van pijnbanen meestal t.g.v. weefselletsel
- **Neuropathische pijn:**
  - Pijn die ontstaat door aantasting of disfunctie van het zenuwgeleidingsweefsel: zenuw, ruggenmerg, hersenen.
  - Pijnstimulus is niet nodig, weefselletsel kan afwezig zijn



# Pijntypes en reactie op opioïden

## Opioid-responsief

- **Nociceptieve pijn**

- weke delen pijn
- lymfoedeem pijn
- viscerale pijn
- botpijn
- spierpijn

++++

+++

+++

++

++

- **Niet-nociceptieve pijn**

- neuropathische pijn
- intracraniële overdruk
- psychogene pijn
- spirituele pijn

+

+

0

0



# Neuropathische pijn



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen



# Neuropathische pijn



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

- Pijndistributie/pijnlokalisatie : verloop dermatoom, plexus
- Karakter van de pijn : brandend, schietend, stekend, schokkend (elektrisch), prikkelend, tintelend
- Intense pijn, hoge VAS score, nooit volledige pijnstilling,
- Ineffectiviteit van de huidige behandeling / polyfarmacie
- Bij klinisch onderzoek
  - **Autonome disfunctie** een gestoorde transpiratie, temperatuur-controle of regeling van de bloedtoevoer
  - **Allodynie** : pijnlijke gewaarwording bij een in principe pijnloze prikkel
  - **Hyperalgesie** : abnormaal intense pijn veroorzaakt door een pijnlijke maar zwakke stimulus

# Neuropathische pijn

- **Opioiden** hebben wel degelijk zin
  - maar zijn minder efficiënt, dus hoger dosis vereist
  - Behoedzame titrage / neveneffecten !
  - geen voorkeur voor een opioid
  - Geen bewijs voor superioriteit metadone
- Overweeg **co-analgetica** :
  - Antidepressiva, anti-epileptica, corticoiden
  - de efficiëntie van co-analgetica bij neuropathische kankerpijn is lager dan bij niet-maligne neuropathische pijn
  - Bijwerkingen !
- Overweeg **interventionele technieken**

# Co- analgetica

- **Antidepressiva** (TCA, SNRI) en **anti-epileptica** (gabapentine, pregabaline)
  - zijn redelijk effectief
  - geen voorkeur TCA of gabapentine, pregabaline
  - in combinatie met opioïden effectiever dan opioïden alleen
  - in combinatie met opioïden: minder bijwerkingen dan opioïden alleen voor dezelfde pijnreductie
- SNRI Duloxetine (Cymbalta®) en Venlafaxine (Efexor®) wel effectief
- Geen evidentie voor SSRI
- Meerwaarde Tramadol?
- Ketamine: geen harde evidentie tot nu toe (onvoldoende data)

# Botpijn



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen





# Maligne botpijn

- CIBP: cancer induced bone pain
- Constante achtergrondpijn en bewegingsgerelateerde doorbraakpijn
- Frequente oorzaak van pijn bij kanker, 1/3 van de patiënten
- Botaantasting vaak asymptomatisch
- Pijn: gemengd nociceptief / neuropathisch.
- Pathologische botfracturen: 10-30%, neurologische complicaties, beenmergdepressie, hypercalcemie: 5-10 %, borst, Kahler, longcarcinoom

# Behandeling maligne botpijn

- Etiologische behandeling
- Behandeling van botresorptie
  - Radiotherapie
  - Bifosfonaten
- Behandel achtergrondpijn volgens de ladder
  - Weinig evidentie voor paracetamol bij CIBP cancer induced bone pain
  - NSAID : effectief bij kankerpijn maar geen aangetoonde meerwaarde bij botpijn.
  - Opioiden : combinatie van opioiden met NSAID: wisselende resultaten
  - Corticoiden : weinig evidentie (cave de neveneffecten)
- Doorbraakpijn (dikwijls incident pain!) : anticipeer: voorzie medicatie bij doorbraakpijn, gebruik kortwerkende opioiden, vermijd uitlokkende manoeuvres
- Behandeling van complicaties : chirurgie, stabilisatie van fracturen, radiotherapie

# Corticosteroiden en pijn

- Plaats als co-analgeticum: rechtstreeks inwerken op nociceptie, anti-inflammatoir en anti-oedemateus
- Indicaties
  - Verbeteren van algemeen welbevinden
  - Zenuwcompressie of plexuscompressie
  - Hoofdpijn door hersenmetastasen met IC overdruk
  - Leverkapselpijn
  - Subobstructie gastro-intestinaal
  - Botpijn
- Goede effectiviteit in de juiste indicatie (grade 1B-1C)
  - Dexametasone (magistraal, Aacidexam<sup>®</sup>) (DM 5 x sterker dan MP),
  - Methylprednisolon (Medrol<sup>®</sup>, SoluMedrol<sup>®</sup>)

# Bronnen

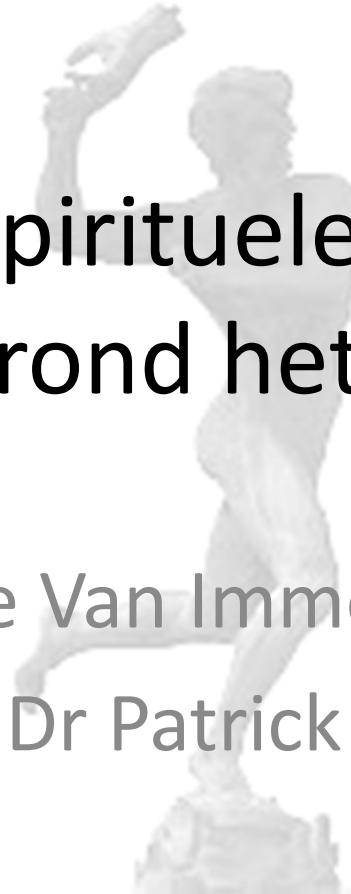
- [www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl) : richtlijn pijn in palliatieve zorg 2010
- [www.pallialine.be](http://www.pallialine.be) : richtlijn pijn in palliatieve zorg 2013
- [www.cbo.nl](http://www.cbo.nl) : richtlijn pijn bij kanker 2008
- Richtlijn 'pijn bij kanker' KCE, 2013
- Opioids in cancer pain M.Davis et al. Ed. OUP 2005
- Oxford Handbook of palliative medicine, G.Hanks et al. Ed.OUP 2010
- Palliative Medicine, D.Walsh et al. Ed. Saunders-Elsevier 2009
- Oxford Pain Management Library
  - Neuropathic Pain. Edited: M. Bennett
  - Cancer-related Bone Pain. Edited: A. Davies
  - Cancer-related Breakthrough Pain. Edited: A. Davies
  - Opioids in Cancer Pain. Edited: K. Forbes



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

# Ethische en spirituele reflecties bij beslissingen rond het levenseinde

Dr Ilke Van Immerseel  
Prof Dr Patrick Cras



# Casus

- 72 jarige man, gepensioneerd zaakvoerder
- Ziekte van Parkinson sinds 2011
- Euthanasievraag juni 2016
- Bijzonder:
  - Gezinssituatie
  - Euthanasie gepland in toekomst (mei 2017)
  - “Ondraaglijk” lijden
  - Niet-terminale medische toestand
  - Orgaandonatie

# Gezinssituatie

- 15 kinderen en 33 kleinkinderen
- Crisisopvang
- Echtgenote en kinderen begrip voor vraag van patiënt
- Afscheidsfeest/verjaardagsfeest en laatste kerstweekend
- MAAR:
  - “ons papa durft niet meer terug”
  - “ons papa geniet nog te veel van het leven”
  - “we mogen er thuis niet over spreken”
  - Kinderen mogen vader na overlijden niet meer zien -> moeilijke start van rouwproces

# Euthanasie gepland in toekomst

- Eerste vraag juni 2016
- Heeft een jaar nodig om alles te plannen
- Kerstweekend, verjaardagsfeest, begrafenis, fanfare, doodskist, muziek, administratie
- *Vrijwillig, duurzaam en **aanhoudend** verzoek uitgaande van de patiënt zélf*

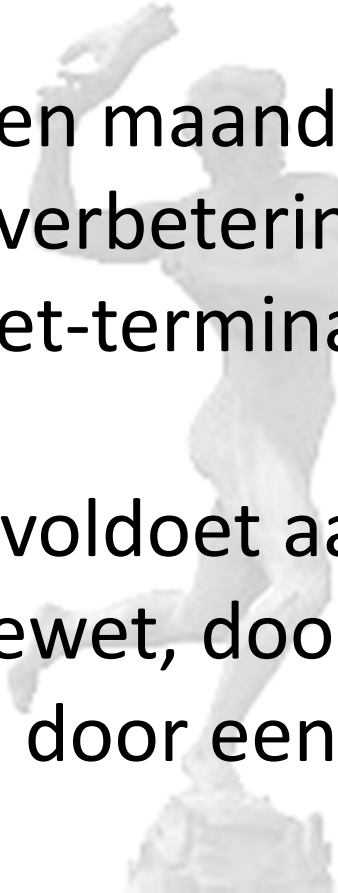


# Ondraaglijk lijden

- Lijden van patiënt is geanticipeerd lijden:
  - In rolstoel belanden
  - Afhankelijk worden van derden voorverzorging
  - Niet auto-of motorrijden
  - Kan hobby niet meer uitvoeren (knutselen en beeldhouwwerk)
- Ondraaglijk lijden gevolg van neurologische symptomen én functionele beperking (verlies autonomie en zelfredzaamheid)
- Lijden van niet geledigd worden: leven is draaglijk geworden omdat er een eindtermijn gesteld is aan ondraaglijk lijden.

# Niet-terminale medische toestand

- Derde arts nodig en maand bedenktijd
- Neuroloog: geen verbetering/genezing mogelijk, maar niet-terminale medische toestand
- Psychiater: vraag voldoet aan voorwaarden van de euthanasiewet, doodwens kan niet verklaard worden door een psychische stoornis



# Orgaandonatie



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

- Patiënt wenst levende orgaandonatie en alzo de euthanasie uit te voeren.
- Ethisch comité heeft dit niet goedgekeurd.
- Patiënt overleden door euthanasie in mei 2017 in een operatiezaal met echtgenote en één zoon aanwezig. Nadien volgde de multi-orgaan prelevatie.



# Vragen aan expert

- Wat is ondraaglijk lijden? Is angst voor gebrek aan autonomie en zelfredzaamheid ondraaglijk lijden?
- Ethische aspecten van orgaandonatie bij euthanasie?
- Wat als deze patiënt niet de ziekte van Parkinson heeft, maar een jaar geleden weduwnaar geworden is? Voltooid leven vs levensmoe?



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

# Ethische en spirituele reflecties bij beslissingen rond het levenseinde

Prof. Dr. Patrick Cras  
Afdeling Neurologie  
Universiteit Antwerpen

Universiteit Antwerpen





# Overwegingen bij casus



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

- Orgaandonatie na euthanasie: ontstaan en stand van zaken, ethische aspecten, wetgeving, toekomst
- Ondraaglijk lijden: medicalisatie van het sterven, psychisch vs fysiek lijden
- Levensmoeheid: uitbreiding van het begrip ernstige en ongeneeslijke aandoening



## Het verhaal van Diane



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

- 43 jarige vrouw met intracerebrale bloeding
- Belangrijke gevolgen van hypertensieve encephalopathie 2 jaar voordien
- Comateus gedurende meerdere weken, linker hemiparese, Balint syndroom, belangrijke apraxie, alexie, zonder verdere verbetering ondanks intensieve rehabilitatie
- 1 ½ j later (3 ½ j na initiële event), verzocht ze om euthanasie en kort nadien om orgaandonatie indien mogelijk

# Het verhaal van Diane



Universiteit Antwerpen  
Huisartsen Provincie Antwerpen

- Behandeling van de euthanasievraag door de huisarts
- Euthanasie werd toegestaan in deze omstandigheden
- Onafhankelijke behandeling van de vraag naar orgaandonatie in de Transplantraad en Ethisch Comité, gevolgd door een gemeenschappelijk overleg
- Advies van toewijzing van de organen niet te laten gebeuren in het ziekenhuis waar de euthanasie zou plaatsvinden



# U Strikt afgesproken procedure...

Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

- Bekendmaking voor advies aan ethisch comité
- Non heart beating donor protocol
- ***Enkel op vraag van de patiënt zelf***
- Vooraf echografie abdomen, RX thorax, bloedonderzoek
- Patiënt wordt gevraagd of medicatie vooraf mag worden toegediend om organen te bewaren
- ***Euthanasie gebeurt in OK, in bijzijn van familie***
- Transplantteam in nabijgelegen zaal
- Na toediening euthanatica vaststellen van het overlijden door drie artsen
- Familie verlaat de zaal
- ***5 minuten 'no touch' periode***
- Lever, nieren, pancreas, cornea, bot, soms longen



# Waarom neuropatiënten?



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

- Oncologische patiënten komen niet in aanmerking
- Terminaal hart- en/of longfalen: organen in slechte conditie
- Patiënten met neurologische aandoeningen: vaak middelbare leeftijd, in relatief goede conditie, behalve neurologische aandoening
- Potentieel meer dan 100 extra donoren per jaar
- Substantieel op een totaal van 300-400 donoren

## Organ Procurement After Euthanasia: Belgian Experience

D. Ysebaert, G. Van Beeumen, K. De Greef, J.P. Squifflet, O. Detry, A. De Roover, M.-H. Delbouille, W. Van Donink, G. Roeyen, T. Chapelle, J.-L. Bosmans, D. Van Raemdonck, M.E. Faymonville, S. Laureys, M. Lamy, and P. Cras

From the Transplantation Centers of Antwerp University Hospital (D.Y., G.V.B., K.D.G., W.V.D., G.R., T.C., J.-L.B., P.C.); and CHU de Liège (J.P.S., O.D., A.D.R., M.-H.D., M.E.F., S.L., M.L.), University of Liège, Liège; and University Hospital Gasthuisberg (D.V.R.), Leuven.

*Transplantation Proceedings*, 41, 585–586 (2009)

*Bioethics* ISSN 0269-9702 (print); 1467-8519 (online)  
Volume 26 Number 1 2012 pp 32–48

doi:10.1111/j.1467-8519.2010.01811.x



## SHOULD WE ALLOW ORGAN DONATION EUTHANASIA? ALTERNATIVES FOR MAXIMIZING THE NUMBER AND QUALITY OF ORGANS FOR TRANSPLANTATION

DOMINIC WILKINSON AND JULIAN SAVULESCU

*Applied Cardiopulmonary Pathophysiology* 15: 38-48, 2011

## Initial experience with transplantation of lungs recovered from donors after euthanasia

D. Van Raemdonck<sup>1</sup>, G. M. Verleden<sup>2</sup>, L. Dupont<sup>2</sup>, D. Ysebaert<sup>3</sup>,  
D. Monbaliu<sup>4</sup>, A. Neyrinck<sup>5</sup>, W. Coosemans<sup>1</sup>, H. Decaluwe<sup>1</sup>, P. De Leyn<sup>1</sup>,  
P. Nafteux<sup>1</sup>, T. Lerut<sup>1</sup>

**Table 4. Belgian Proposed Classification for Donors After Circulatory Death**

Uncontrolled DCD	
I Dead on arrival	Includes victims of a sudden death, whether traumatic or not, occurring out of or in the hospital and who, for obvious reasons, have not been resuscitated.
II Unsuccessful resuscitation	Includes patients who have a CA and in whom CPR has been applied and was unsuccessful. CA occurs out of or in the hospital, being attended by healthcare personnel with immediate initiation of CPR.
Controlled DCD	
III Awaiting cardiac arrest	Includes patients in whom withdrawal of life-sustaining therapies is applied, as agreed on within the healthcare team and with the relatives or representatives of the patient.
IV Cardiac arrest while brain dead	Includes patients who have a CA during a DBD procedure.
V Euthanasia	Includes patients who grant access to medically assisted circulatory death.

Abbreviations: CA, cardiac arrest; CPR, cardiopulmonary resuscitation; DBD, donation after brain death.



Antwerpen

'Bespreek het tijdig met je arts'

Euthanasie  
en orgaan-  
donatie  
kúnnen  
samengaan

'Relevant' - Tijdschrift van de NVVE oktober 2014

# U Maar er stellen zich toch een reeks ethische vragen...



- Waarom moet de vraag van de patiënt zelf komen?
- Euthanasievraag beïnvloed door mogelijkheid van orgaandonatie?
- Kan euthanasie nog geweigerd als voorbereiding voor orgaandonatie al in volle gang is?
- Potentiële ontvangers al gescreend op compatibiliteit of opgeroepen voordat de euthanasie is uitgevoerd?
- Waarom is orgaanwegname geen aanvaardbare vorm van euthanasie?

*Ethisch comité Eurotransplant – Raadgevend Comité  
Bio-ethiek*



# Medicalisatie van sterven



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

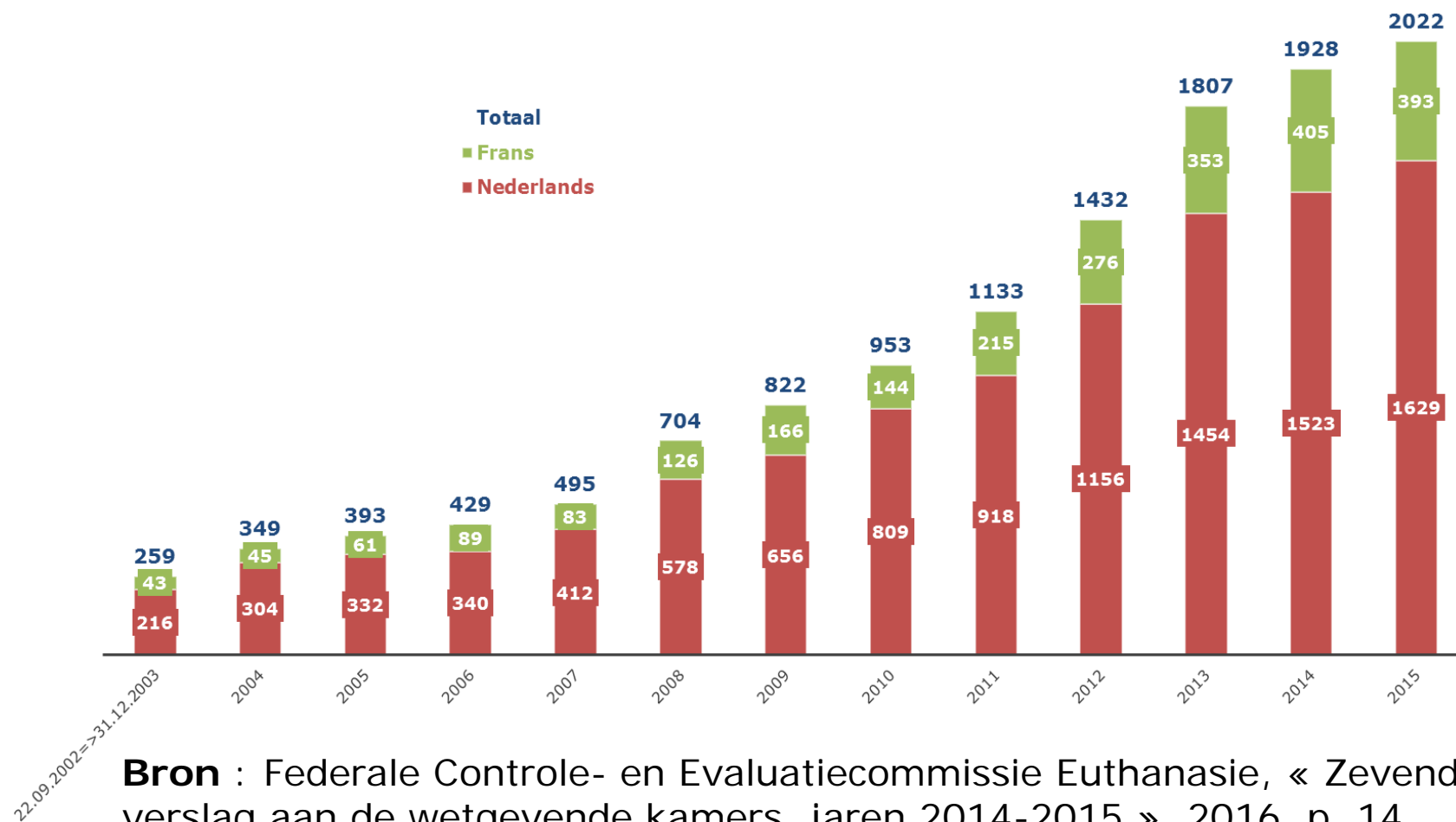
- significante stijging aantal *euthanasieverzoeken* van 3,4% van de overlijdens in 2007 tot 5,9% in 2013
- *ingewilligde verzoeken* van 55,4% tot 76,7%
- overlijdens door euthanasie gestegen van 1,9 % in 2007 tot 4,6 % in 2013
- grootst in de groep van personen van 80 jaar en ouder, met een diploma hoger onderwijs, of met een diagnose van een cardiovasculaire aandoening

FCEE, 2016; Dierickx, 2016

# Aantal registraties en verdeling volgens taal



Provincie Antwerpen





# Concept van ondraaglijk lijden



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

- Patiënt is ervaringsdeskundige
- Causaliteit: ernstige en ongeneesbare aandoening
- Diagnosticeerbaarheid: lijden met of zonder diagnosiceerbare aandoening
- Geen andere mogelijkheden om lijden te verlichten

Dees, 2009

Universiteit Antwerpen





# Psychisch vs. Lichamelijk lijden



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

## Psychisch lijden

- Depressie
- Anhedonie
- Vereenzaming
- Controleverlies
- Afhankelijkheid
- Verlies van integriteit
- Angst
- 'Existentiële' angst

## Lichamelijk lijden

- Pijn
- Misselijkheid
- Jeuk
- Incontinentie
- Verlamming
- Gevoelsstoornissen
- Droge mond
- Vermagering

Dees, 2009; Scott, 2014; Bolt, 2015; Dierickx, 2017



# Ondraaglijk lijden



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

- Psychisch lijden treedt op bij somatische en psychiatrische aandoeningen
- Lijden is breed fenomeen dat fysieke, morele en emotionele dimensies omvat
- Moeten we een nieuw concept bedenken van 'mentaal lijden' waarbij er geen diagnosticeerbare aandoening bestaat?
- Bestaat er 'lijden aan het leven' of 'lijden dat gepaard gaat met voltooid leven'?

KNMG 2011, Ruijs, 2014, Nijs 2015, Dierickx, 2016



# Wat is een ziekte?



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

- Er bestaat geen eenduidige definitie
- Onderscheid tussen ziek en gezond is niet zwart-wit
- Is ook mede cultureel bepaald
- Is het geheel van ouderdomsverschijnselen (fragiliteit, cataract, arthrose, maculadegeneratie, evenwichtsstoornissen) een 'ziekte'?
- En wie oordeelt daarover?

KNMG 2011, WHO, 2012, Nijs 2015, ICF-WHO 2017



## Besluit



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

- Orgaandonatie na euthanasie is een ...
- Nood aan een nieuwe categorie van overlijden in kader van transplantatie
- Transplantatie en euthanasiewet op elkaar afstemmen
- Psychisch lijden is de voornaamste drijfveer bij euthanasievraag
- Euthanasie bij levensmoeheid vraagt maatschappelijke discussie



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

# **De meerwaarde van het tijdig inschakelen van het multidisciplinaire PHA team bij een palliatieve patiënt**

dr. Vandeplas Maarten (huisarts)

De Vlieger Tine (algemeen coördinator PHA)



# Mireille

- 72 jaar, getrouwde vrouw – 2 zonen
- actieve, sociale dame
- zeer voornaam en verzorgd
- levensgenieter: dagelijks sauna of jacuzzi



# Eerste contact...

- S** op en afgaande diarree sinds 3 weken bij anders stabiel patroon. Voorbije weken ook enkele malen gebraakt. Recente FOBtest normaal. Gewicht stabiel. Geen pijnklachten, geen jeuk noch koorts.  
Geen medicatie – geen recente reizen. Levensstijl: sober, geen alcohol.
- O** gele sclerae, soepel abdomen, opvallende hepatomegalie: tot 5cm onder ribbenboog. Opvallend donkere urine.
- E** silentieuze icterus - cholestase: DD intra vs extrahepatisch - infectieus
- P** labo – stoelgangsstaal – beeldvorming

# Bijkomende oppuntstelling...

## Labo:

### BIOCHEMIE

Bilirubine totaal	< 1.2	mg/dL	H 17.1
Bilirubine direct	< 0.3	mg/dL	H 15.1
Bilirubine indirect	< 1.1	mg/dL	H 2.0
GOT(AST)	< 32	U/L	H 108
GPT(ALT)	< 33	U/L	H 239
LDH	237 - 475	U/L	374
Alkalische fosfatasen	35 - 160	U/L	H 546
Gamma-GT	< 29	U/L	H 486
Lipase	16 - 60	U/L	24
SEROLOGIE			
CRP	< 0.500	mg/dL	0.364

## Beeldvorming:

- echo abdomen: dilatatie van de intrahepatische galwegen en van de choledochus tot distaal en ook een opzetting van de galblaas gevuld met sludge. Thv de pancreaskop bemerk ik een hyposonante nodulaire structuur van 1.5 x 1.4 cm
- bijkomende CT abdomen: RIP pancreaskop met stenose van de choledochus – geen focale leverletsel – licht vergrote lymfeklieren.

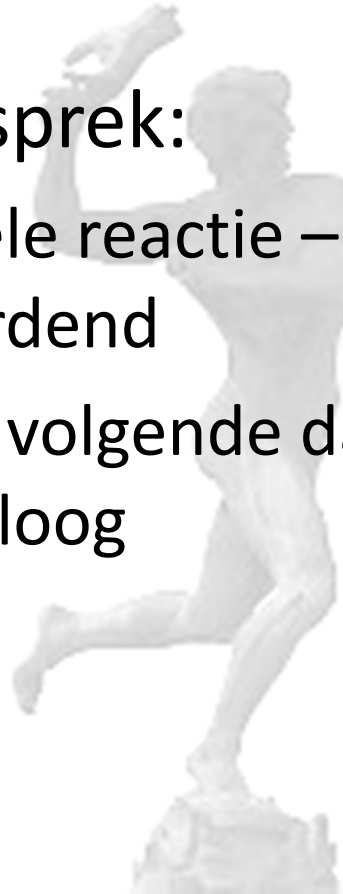


# Daags nadien...



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

- Slecht nieuws gesprek:
  - Weinig emotionele reactie – eerder onverschillig – rustig en aanvaardend
  - Snelle verwijzing volgende dag naar gastro-enteroloog/oncoloog



# Specialistisch beloop



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

- 8/2014: diagnose pancreaskopcarcinoom met lymfeklier- en levermetastase
- Whipple operatie met adjuvante chemo
- Opvolging specialistisch, 3 maandelijks contact bij huisarts voor meer algemene klachten – opvolging algemene toestand en zorgnood
- Progressieve deterioratie: na +/- 1 jaar – mondjesmaat implementeren van palliatieve zorgen
- 8/2015: Stopzetten specialistische opvolging, aanvraag palliatief dossier, inschakelen PHA ikv intense begeleiding aan huis
- Toenemende klachten: uitgesproken moeilijk controleerbare pijnklachten vermagering, mucositis mond, nausea
- 3/2016: overlijden in serene omstandigheden na sedatie - omringd door naasten.

# Beschouwing en vragen

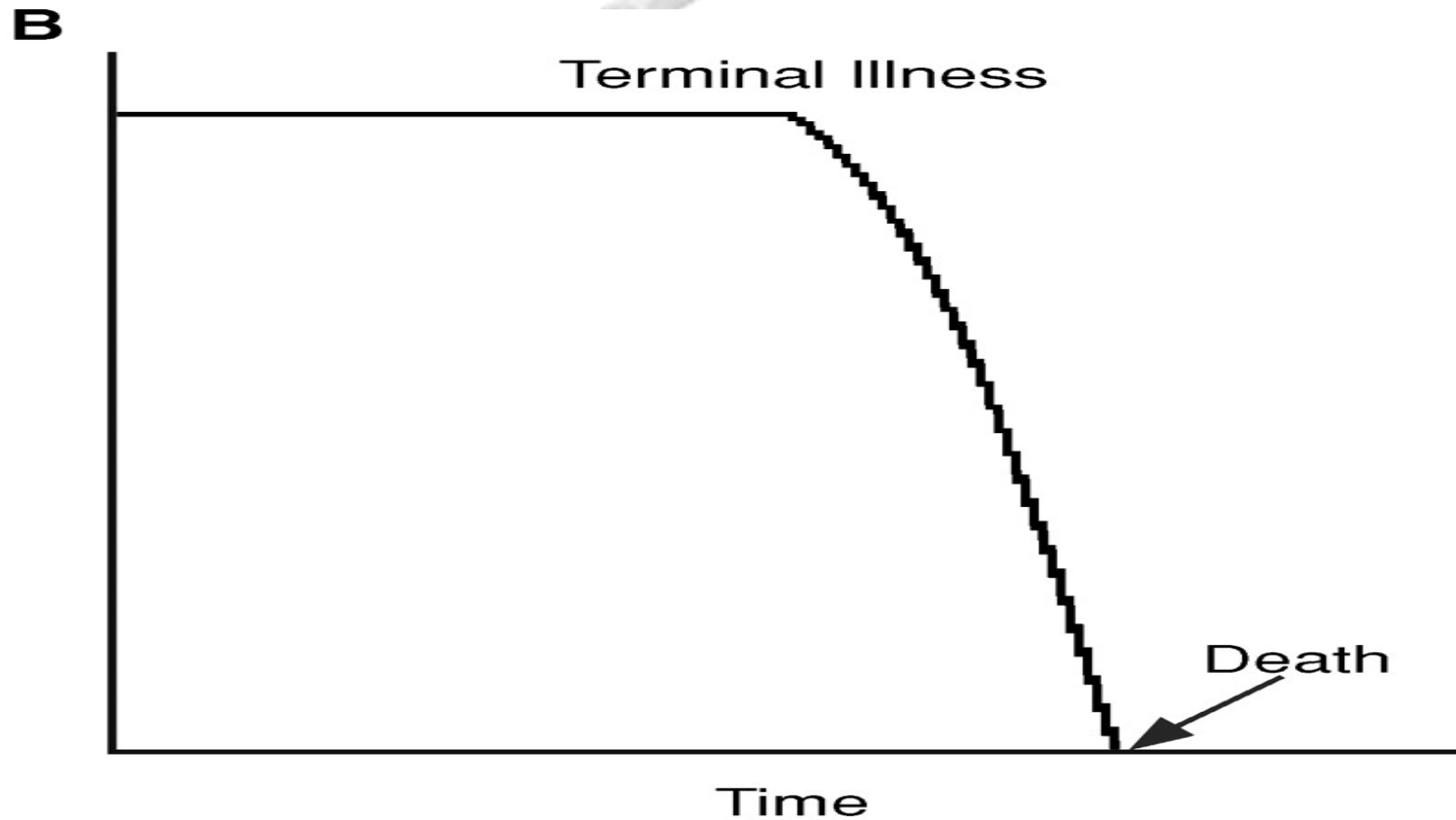
- Zeer intens – niet altijd even gemakkelijk doch uitermate leerrijk
- Opbouw van goede band met patiënt en naasten
- Wat is het goede moment PHA inschakelen?
- Wat kunnen we specifiek verwachten? Op welke manier kan de QOL van patiënt (en arts) verbeteren door samen te werken?



# Feiten

- **8/2014:** diagnose pancreaskopcarcinoom met lymfeklier- en levermetastase  
na +/- 1 jaar – mondjesmaat implementeren van palliatieve zorgen
- **8/2015:** Stopzetten specialistische opvolging, aanvraag palliatief dossier, inschakelen PHA ikv intense begeleiding aan huis
- **3/2016:** overlijden in serene omstandigheden na sedatie - omringd door naasten.

# Het zorgprofiel van Mireille (kanker)

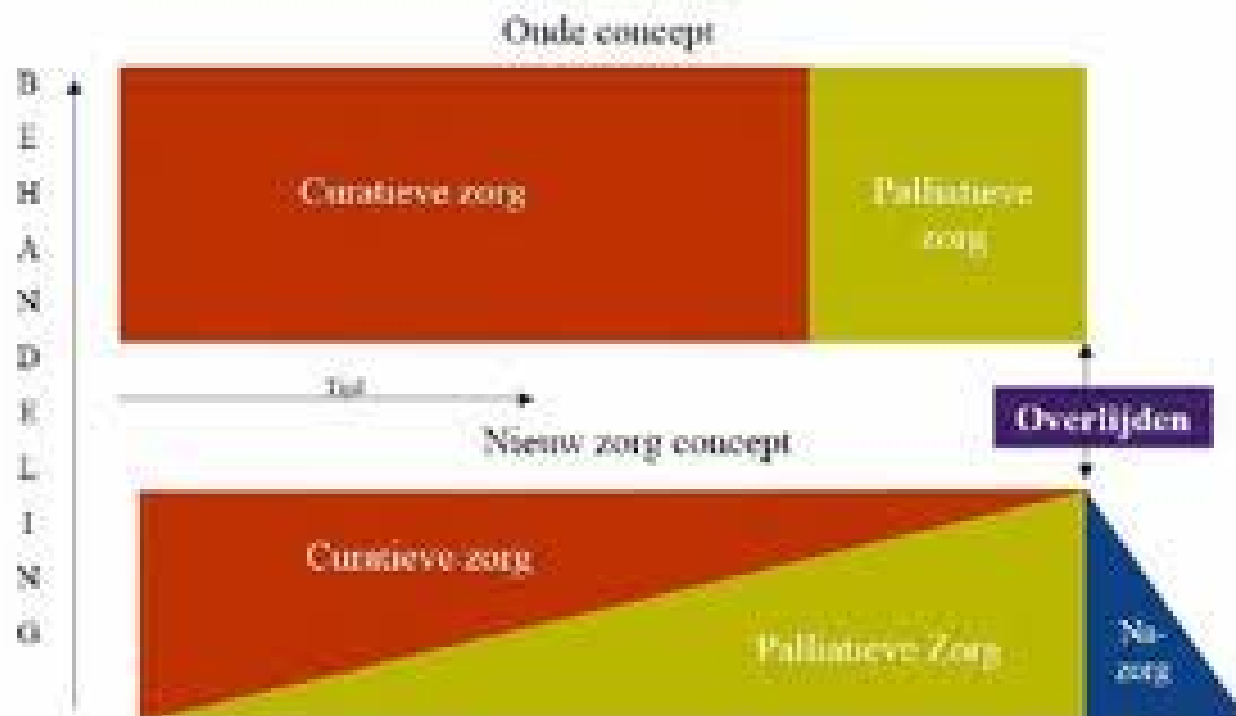


# Vragen aan PHA

- Wat is het goede moment om jullie in te schakelen?
- Wat kan ik specifiek verwachten? Op welke manier kan de QOL van patiënt (en van de arts) verbeteren door samen te werken?



## Van traditioneel naar nieuw zorgmodel: Cure naar Care





# Het goede moment van inschakelen?

- Diagnose van een ongeneeslijke ziekte toestand: ca met meta's
- Er is geen genezing meer mogelijk, therapieën in het kader van comfort: niet levensverkortend\*\*, noch –verlengend
- Gesprek ifv zorgplanning (VZP): de HA en PHA
- In orde maken van administratie voor PZ thuis: de palliatieve premie > geeft mogelijkheden TZ in bepaalde omstandigheden.



# Wat kan PHA doen voor de QoL van Mireille en de arts?



BIJSTAAN en ONDERSTEUNEN met raad en zo  
gevraagd daad



- Inschakelen van de begeleidingsequipe (MBE)
- Bereikbaarheid en beschikbaarheid

# Wat kan PHA doen voor de QoL van Mireille en de arts?

MBE ondersteunt



@ arts: collegiale consultatie, overleg, briefing, actueel en wetenschappelijk onderbouwd advies: EBM, RL, aanbevelingen, ... **TOTAALZORG**

@ patiënt: via HBn en tel.contacten exploreren van noden, levensbalans, QoL,... **TOTALE AANPAK** van noden en verwachtingen

# Het MBE van PHA

- 9 verpleegkundigen
- 2 equipeartsen
- 1 klinisch psycholoog
- 45 vrijwilligers en een coördinator
- 3 administratieve medewerkers
- 1 algemeen coördinator (is ook VP)
- Werken binnen een RIZIV - conventie

- Continu bereikbaar 03 265 25 31
- Aanmeldingen steeds telefonisch
- E-dossier
- Exploreren
- Informeren
- Samenwerking bevorderen en helpen afstemmen
- Deskundigheid inzetten: kennis, zorghouding en kunnen
- Emancipatorisch zorgmodel: Mireille, familie en hulpverleners in hun waarde en kracht empoweren

# Aanmelding situatie Mireille



- Kan door iedereen: sociale dienst ZH, HA, TVP, familie, Mireille zelf
- Kennismaking met de patiënt via een huisbezoek, na aanmelding van de patiëntensituatie (PPS)
- In kaart brengen van ernst van zorgnoden (PICT)
- Wensen en verwachtingen van de patiënt en familie
- Draagkracht- en last, grenzen van de thuiszorg
- Hulpvragen van de zorggevers

# MBE gaat voor

- Optimaliseren van **QoL**, Mireille is dirigent
- Helpen uitrollen van aangepaste zorg: zinvol versus zinloos voor Mireille en de huisarts
- MBE faciliteert de communicatie en beluistert via telefonische opvolging Mireille en betrokken actoren.
- Durft stilstaan met Mireille en familie dat ze in de tijd mogelijkheden zal verliezen door algemene achteruitgang

# Bij de situatie van Mireille



- Pijnklachten, vermagering, mucositis mond, nausea en andere worden nauwgezet mee opgevolgd en in overleg worden oplossingen aangeboden;
- Maar ook de impact van het slecht nieuws gesprek;
- Wat heeft Mireille nodig? Wat betekent deze diagnose en vooruitzicht voor de omgeving van Mireille?;
- Kan ze vandaag naar de toekomst kijken?;
- Waar heeft Mireille vragen over?;
- Waar is ze bang, onzeker over....;
- Wat wenst ze zeker nog te realiseren?; **QoL**

# ‘Er zijn’ naast doen....

- Niet alleen de fysieke klachten maar ook de beleving, de draagkracht van het sociaal netwerk van Mireille, de betekenisgeving aan de palliatieve situatie door Mireille en familie krijgen aandacht.
- Mogelijk kan de inzet van vrijwilligers als nabije vreemde hierbij aanvullend ondersteunen.



# Ondersteuning van de arts



- In al zijn vragen zonder in zijn plaats te gaan optreden of voor zijn beurt te praten
- Voor de situatie van Mireille zeker focus op ondersteuning van pijn- en symptoombeleid
- Mogelijkheid tot palliatieve sedatie thuis, cave fysieke QoL op het einde van haar leven op de plek waar zij wenst te overlijden.

# Definitie Palliatieve Sedatie (PS):



“Het opzettelijk toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van de terminale patiënt zoveel te verlagen als nodig om één of meer refractaire (onbehandelbare) symptomen op adequate wijze te controleren”.

Broeckaert B. Medically mediated death: from pain control to euthanasia. 13<sup>th</sup> World Congress on Medical Law, August 2000, Helsinki. Book of Proceedings 2000a; 1:100

# PS

is een uitzonderlijk en verregaande medische act  
waarbij  
via medicatietoediening het bewustzijn van een  
palliatieve patiënt in zijn laatste levensfase  
en met refractaire symptomatologie  
zodanig verlaagd wordt dat hij niet bewust meer  
lijdt.

Coppens J. "Palliatieve sedatie" What's in a name" Panal Nieuws 2006; 9:2-3

# PS



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

De complexiteit van het correct sederen is groot en vraagt gespecialiseerde kennis en ervaring.

Bij palliatieve sedatie is de patiënt terminaal ingeschat.

Er worden sedativa in aangepaste dosissen toegediend aan de nood van de patiënt met de intentie het lijden te verlichten.

Thuisverpleging en support van PHA zijn geen overbodige luxe.

# ....omwille van nood aan actuele en goede observaties

- Overleving < **10 dagen = inschatting**
- (Niet-reanimatie code)
- In overleg en met toestemming van de patiënt (vertegenwoordiger)

Informed consent : geïnformeerde toestemming

# Wat kan de arts doen bij het einde van het leven?



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

Palliatieve Sedatie

Euthanasie

---

altijd in overleg en met toestemming

---

Sedativa  
verdoven  
terminaal  
omkeerbaar

Euthanatica  
doden  
(niet-)terminaal  
onomkeerbaar

# Overleg met de huisarts

- Na een huisbezoek
- Bij wijzigingen van de (ernst) van zorgnoden
- Bij hulpvragen: plaatsing medicatiepomp, opstart palliatieve sedatie, uitklaring verzoek euthanasie, ....
- Via zorgoverleg voor complexe situaties

# Men verwacht en heeft recht op een sereen levenseinde, ook Mireille

- Voor iedereen verschillend
- Geen pijn lijden, begripvolle zorgenden
- Menselijke dimensie : mens-**WAARDIG**heid
- Communicatie als bindmiddel om te helpen formuleren, bij te staan, te helpen, gerust te stellen.



Aarzel niet om ons te contacteren  
bij vragen, voor advies  
en ondersteuning bij  
patiëntensituaties.



Palliatieve Hulpverlening Antwerpen, v.z.w.  
UA / Gebouw Fc Fort VI  
Edegemsesteenweg 100 bus 2  
2610 Wilrijk

Tel: 03 265 25 31 [www.pha.be](http://www.pha.be)

# Werken met aanbevelingen en richtlijnen

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

Mondzorg, pijn, nausea, palliatieve sedatie,  
euthanasie, VZP, ALS, en andere

# Einde



Updates Huisartsen Provincie Antwerpen

