

Kantelmomenten introduceren in een ziekenhuis: hoe doe je dat?

Namens het palliatief Support Team UZ Leuven

Prof. Dr. J. Menten
Coördinator
Palliatieve Zorg
UZ Leuven

Kantelmomenten introduceren in een ziekenhuis: hoe doe je dat?

- 1-Palliatieve referentiegroepen (PRG)
- 2-Palliatieve werkgroep (pwg)
- 3-Zorgpaden: een opportuniteit?

1-Palliatieve referentiegroepen

- Sedert jaren referentiegroepen
- Per discipline waarin VPK, maatsch. werker, pastor, psycholoog, arts.....

“Samen zoeken naar pathologie- of dienst specifieke oplossingen omtrent palliatieve/terminale zorg”

2-Palliatieve werkgroep



Palliatieve Werkgroep - 21 maart 2011
"Vroegtijdige zorgplanning en stoppingrules"

PROGRAMMA

1. Vroegtijdige zorgplanning **vanuit verpleegkundig perspectief**
Reflecties van de referentieverpleegkundigen + paneldiscussie
2. "**Stoppingrules**" vanuit Gold Standards Framework
Reflecties van de referentiegroepen + paneldiscussie

Wij zorgen voor broodjes 12u30-13,30u + accreditering

Palliatief Support Team
UZ Leuven

Vroegtijdige zorgplanning:
Afspraken rond therapie en/of zorgbeleid

1 Beslissingsproces:

- Wie beslist?
- Op basis van wat?

2 Communicatie:

- Met patiënt
- Met familie
- Met andere hulpverleners
- Tussen teams

3 Vroegtijdige zorgplanning:

- Welke organisatorische instrumenten helpen ?

1-Reflecties rond het beslissingsproces

Verantwoordelijkheid van VPK:

Vanuit **zorgrelatie** met patient zicht krijgen op:

- Ziektebeleving
- Wensen voor behandeling

meenemen in het beslissingsproces
rond behandelafspraken.

1-Reflecties rond het beslissingsproces

Proces is belangrijker dan “outcome”



- rekening houden met alle zorgperspectieven
- de patiënt staat centraal
- objectieve (i.t.t. subj. gekleurde) informatie
- goede afstemming met pt., familie en team
- arts heeft eindbevoegdheid ...
... ook eindverantwoordelijkheid

2-Reflecties rond communicatie met patiënt, familie, team

Taak van VPK



- signalen van patiënt en familie (h)erkennen
- bij scharnierenmomenten: actief bevragen rond
 - ➡ ziektebeleving
 - ➡ wensen/grenzen voor behandeling

2-Reflecties rond communicatie met patiënt, familie, team

Taak van VPK



de communicatie te stroomlijnen



- verkennend werk (vóór gesprek met arts)
- stimuleert gesprek (tss. arts & pt/fam)
- aanwezigheid bij gesprek (tss. arts en pt/fam)
 - als steun voor de patiënt
 - als vertegenwoordiger van het team

3-Reflecties rond organisatorische tools

DNR/code therapiebepanking in (elektronisch) dossier?



- neerslag van behandelbeslissing na proces
- info over motivatie:
 - achterliggende overwegingen
 - ziektebeleving van patiënt
 - hoe dit met patiënt / fam. is besproken

3-Reflecties rond organisatorische tools

Dienstafspraken



- Mondeling brieven over veranderingen in beleid
(niet enkel in elektronisch dossier)
- Arts : zie de patiënt fysiek vóór te beslissen
- Gesprek door arts én VPK (ander teamlid) samen

Gold standards framework??

Stoppingrules : Herkennen van de palliatieve zorgpatiënt

the gold standards
framework

Prognostic Indicator Guidance

to aid identification of adult patients with advanced disease , in the last months/ year of life, who are in need of supportive and palliative care
Version 2.25 July 06

Triggers om palliatieve zorg te starten:

1-Surprise question: Zou U verwonderd zijn dat deze patiënt binnen 6-12m komt te overlijden?

2-Wat wenst de pt.? – welke noden heeft de pt.?

3- Zijn er klinische indicatoren van voortschrijdende ziekte: kanker – orgaan falen - frêle ouderling (±dementie)

Stoppingrules : Herkennen van de palliatieve zorgpatiënt

2.4 Neurological Disease - a) Motor Neurone Disease⁷

MND patients should be included from diagnosis, as it is a rapidly progressing condition
 Indicators of rapid deterioration include:

- Evidence of disturbed sleep related to respiratory muscle weakness in addition to signs of dyspnoea at rest
- Barely intelligible speech
- Difficulty swallowing
- Poor nutritional status
- Needing assistance with ADL's
- Medical complications eg pneumonia, sepsis
- A short interval between onset of symptoms and diagnosis
- A low vital capacity (below 70% of predicted using standard spirometry)

b) Parkinson's Disease⁸

The presence of 2 or more of the criteria in Parkinson disease should trigger inclusion on the Register

- Drug treatment is no longer as effective / an increasingly complex regime of drug treatments
- Reduced independence, need for help with daily living
- Recognition that the condition has become less controlled and less predictable with 'off' periods
- Dyskinesias, Mobility problems and falls
- Swallowing problems
- Psychiatric signs (depression, anxiety, hallucinations, psychosis)

c) Multiple Sclerosis⁹

Indications of deterioration and inclusion on register are:-

- Significant complex symptoms e.g. pain
- Communication difficulties e.g. Dysarthria ± fatigue
- Cognitive difficulties
- Swallowing difficulties/poor nutritional status
- Breathlessness ± aspiration
- Medical complication e.g. recurrent infection

Stoppingrules : Herkennen van de palliatieve zorgpatiënt

3. Patients with Frailty and Dementia

Frailty¹⁰

- Multiple comorbidities with signs of impairments in day to day functioning
- Deteriorating Karnofsky score
- Combination of at least 3 symptoms of: weakness, slow walking speed, low physical activity, weight loss, self reported exhaustion

Dementia¹¹

- Unable to walk without assistance, and
- Urinary and fecal incontinence, and
- No consistently meaningful verbal communication, and
- Unable to dress without assistance
- Barthel score < 3
- Reduced ability to perform activities of daily living

Plus any one of the following:
 10% weight loss in previous six months without other causes, Pyelonephritis or UTI, Serum albumin 25 g/l, Severe pressure scores eg stage III / IV, Recurrent fevers, Reduced oral intake / weight loss, Aspiration pneumonia

Stroke¹²

- Persistent vegetative or minimal conscious state / dense paralysis / incontinence
- Medical complications
- Lack of improvement within 3 months of onset
- Cognitive impairment / Post-stroke dementia

Chronische hartdecompensatie

- **Klinische prognostische indicatoren:**
- 2 van de volgende 4 indicatoren:
- 1-NYHA-klasse III of IV
- 2-Patiënt is in zijn laatste levensjaar volgens verzorgend team – the 'surprise' vraag
- "Zou ik als hulpverlener verrast zijn als deze patiënt zou sterven in het komende jaar?"
- 3-Herhaalde ziekenhuisopnames met symptomen van hartfalen
- 4-Moeilijke fysieke en psychologische symptomen ondanks optimaal getolereerde therapie

Neurologische aandoeningen Motor neuron disease

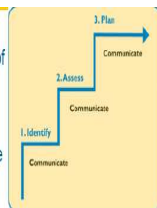
Indicatoren van snelle progressie:

- **Slaapstoornissen** tgv. zwakte van de ademhalingsspieren met dyspnee in rust.
- **Moeilijk verstaanbare spraak**
- **Moeilijk slikken**
- **Slechte voedingstoestand**
- Nood aan hulp bij het uitvoeren van de activiteiten van dagelijkse leven (**ADL**)
- **Complicaties** zoals pneumonie, sepsis
- **Kort interval tussen start van de symptomen en diagnose**
- Een **lage vitale longcapaciteit** (<70% van de voorspelde waarde op spirometrie)

Stoppingrules : Herkennen van de palliatieve zorgpatiënt

How to use this Guidance and Next Steps

This Guidance document aims to clarify triggers for consideration of patients in need of supportive/ palliative care. The main processes used in GSF are to **identify, assess, plan**, and at all times **communicate** about patient care and preferences. Once these patients are identified as being in need of supportive/ palliative care, further assessments and plans of care can be made e.g. holistic needs assessment, Advance Care Plans, and the appropriate management care plan.

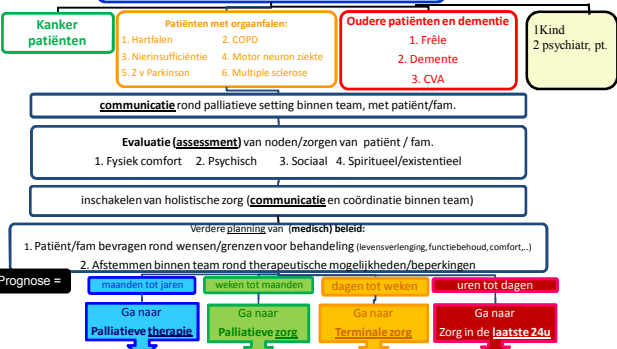


A - 'All' - Blue Years prognosis	B - 'Benefits' Eligible eg DS1500 Green Months prognosis	C - 'Continuing Care' - Yellow Weeks prognosis	D - 'Days' - Red Days prognosis
--	--	--	---

Palliatieve zorgmodule

Identificatie van de palliatieve zorgpatiënt

1. "Surprise question"
2. Keuze/nood van patiënt en familie
3. Klinische indicatoren



**Systematic Review of Cancer Presentations
with a Median Survival of Six Months or Less**

*Shelley R. Salpeter, M.D.,^{1,2} Dawn S. Malter, M.D., Ph.D.,³ Esther J. Luo,
M.D.,⁴ Albert Y. Lin, M.D.,^{2,5} and Brad Stuart, M.D.¹*

JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE
Volume 14, 2011

Palliatieve Werkgroep – 17 oktober 2011

“3 Palliatieve zorgmodules”

Frequente knelpunten bij overgang naar palliatieve setting

(gerapporteerd vanuit de PRG's)

- Laattijdige erkenning van palliatieve setting
(mogelijk gevolg: over grens, dyscomfort, crisissituaties, euthanasievragen, zinloze
investigaties, transfers en ingrepen...)
- Slechtnieuwsgesprekken (planning, eerlijke info ← → hoop)
- Afstemmen van beleid op behandelwensen
(zonder de keuze bij Pt/fam te leggen)
- Instellen en bespreken van DNR-code
(moeilijk om te beslissen, wanneer en hoe bespreken...)

Palliatieve zorgmodules als richtlijn

- **Curatief/Palliatief assessmentmodule**
- **Zorgmodule Palliatieve therapie**
- **Zorgpad Palliatieve zorgverlening**
 - Palliatieve zorg
 - Terminale zorg

IDENTIFICATIE van de palliatieve zorgpatiënt :

(elk van onderstaande triggers volstaat)

1. Surprise question: Zou u verrast zijn, mocht deze patiënt sterven in de volgende 6 à 12 maanden?

2. Keuze/nood: Patiënt met gevorderde ziekte kiest enkel voor comfortzorg zonder 'curatieve' behandeling, of heeft speciale nood aan supportieve/palliatieve zorg.

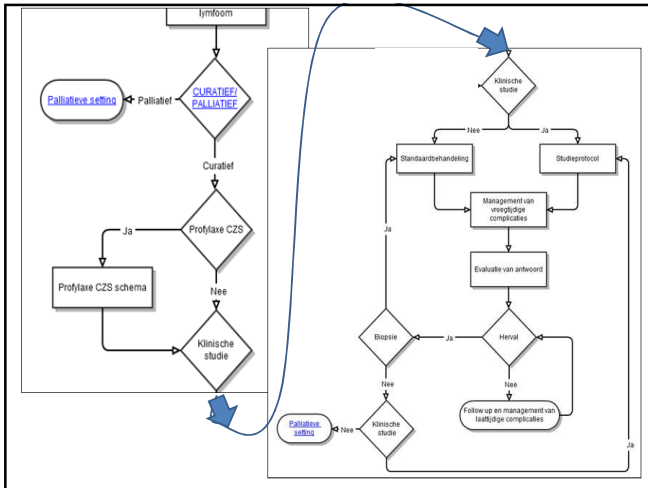
3. Klinische indicatoren:

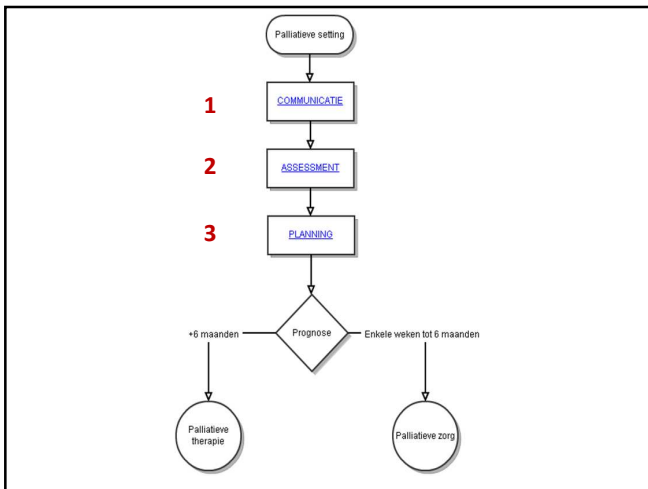
→ Algemene indicatoren:

- > 10% gewichtsverlies over 6 maanden tijd
- algemene fysieke achteruitgang
- serumalbumine < 25 g/l
- afhankelijk in ADL,
- Karnofsky score < 50%;

→ Specifieke indicatoren:

- Metastase
- niet behandelbare primaire tumor
- patiënt is meer dan 50% bedlegerig (=> prognose < 3 maanden)





1- COMMUNICATIE rond de palliatieve zorgsetting

1. Teamoverleg

- Bespreken van het **ziekteproces**
- Bepalen van de **palliatieve zorgsetting** (o.b.v. triggers) en **prognose**
- Bespreken van **ziektebeleving** van patient
- Verkennen van aspecten voor verdere supportieve zorg en medisch beleid
- **Slechtnieuwsgesprek** en **assessment** plannen

2. Slechtnieuwsgesprek (= *gesprek over diagnose en prognose??*)

- Door arts, patiënt, een door patiënt gekozen mantelzorg, en een ander teamlid
- Meedelen van huidige **palliatieve toestand** en de **prognose**
- Ruimte laten voor de **beleving** en de **vragen** van pt.en fam. : eerlijk én hoopvol!
- **Plannen van assessment** om samen te zoeken naar de juiste zorg, afgestemd op de behoeftes van Pt.

2- ASSESSMENT van de ziektebeleving en zorgbehoeftes van Patiënt (en Familie)

A. Breng samen met Pt (en Fam) de Zorgen & Noden in kaart voor de **Supportieve zorg**

- **Fysiek comfort:** pijn, droge mond, nausea, braken, constipatie, darmobstructie, verminderde eetlust, kortademigheid, hoest, respiratoire secreties, vermoeidheid, cognitieve achteruitgang, verwardheid, agitatie, lymphoedeem, stijfheid, slapeloosheid, wenselijkheid van vocht en voeding; ->zie **Richtlijnen Pijn en Symptoomcontrole**
- **Psychisch:** effecten op stemming, angst, zorgen,relaties, verwerking, unfinished bussiness, seksualiteit...
- **Sociaal:** effecten op de familie (partner, ouders én kinderen), mantelzorgers, werk, sociale contacten, financiën, noden op vlak van verblijf en praktische hulp
- **Spiritueel/existentieel/cultureel:** religieuze /culturele houding tov ziekte, lijden en dood, zin en betekenis van ziekte en dood, nood aan hoop, contact, waardigheid en identiteit

B. Bespreek samen met pt (en Fam) de Wensen & Grenzen voor het verdere **Medisch beleid**

- **Doel: Levensverlenging, Functiebehoud** of louter **Comfort?**
- De **palliatieve zorgmogelijkheden** worden helder uitgelegd
- Als Pt om actieve levensbeëindiging vraagt: --> volg het **Stappenplan Euthanasie**

3-PLANNING van palliatieve zorgmogelijkheden

1. Teamoverleg

- Vertalen van zorgbehoeftes naar **supportieve zorg** (FPSS)
- Vertalen van behandelwensen naar **medisch beleid** (palliatieve therapie of palliatieve zorg?)
- **Fysisch comfort** is altijd de basisvoorwaarde
- **DNR code** afspreken en instellen
- Verken de meest wenselijke **lokatie** voor de verdere behandeling
- Verdere **coördinatie van zorg**

2. Bespreking met patient & fam

- voorstel voor **supportieve zorg** en **medisch beleid**
- Geef **ruimte voor beleving** en vragen. Geef eerlijke én hoopvolle antwoorden
- Bespreek **marges van mogelijkheden** en de **consequenties** van bepaalde keuzes
- Maak de keuze voor **palliatieve therapie** of **palliatieve zorg**
- Bespreek therapiebeperkingen (**DNR-code**) op basis van behandeldoelen
- Bespreek mogelijke **lokatie** van zorg.
- Introduceer **nieuwe hulpverleners** en maak met Pt **planning** op voor verdere ondersteuning.
