

Kantelmomenten in de palliatieve en terminale zorg:

Palliatieve zorg:
**Zorg in verbinding – Multidisciplinair werken
met aandacht voor alle dimensies van zorg'**
21-04-2018
Staaen - St Truiden

Johan Menten MD PhD
Radiotherapie-Oncologie
& Palliatieve Zorg
UZ & KU Leuven

Maatschappelijke misvatting:

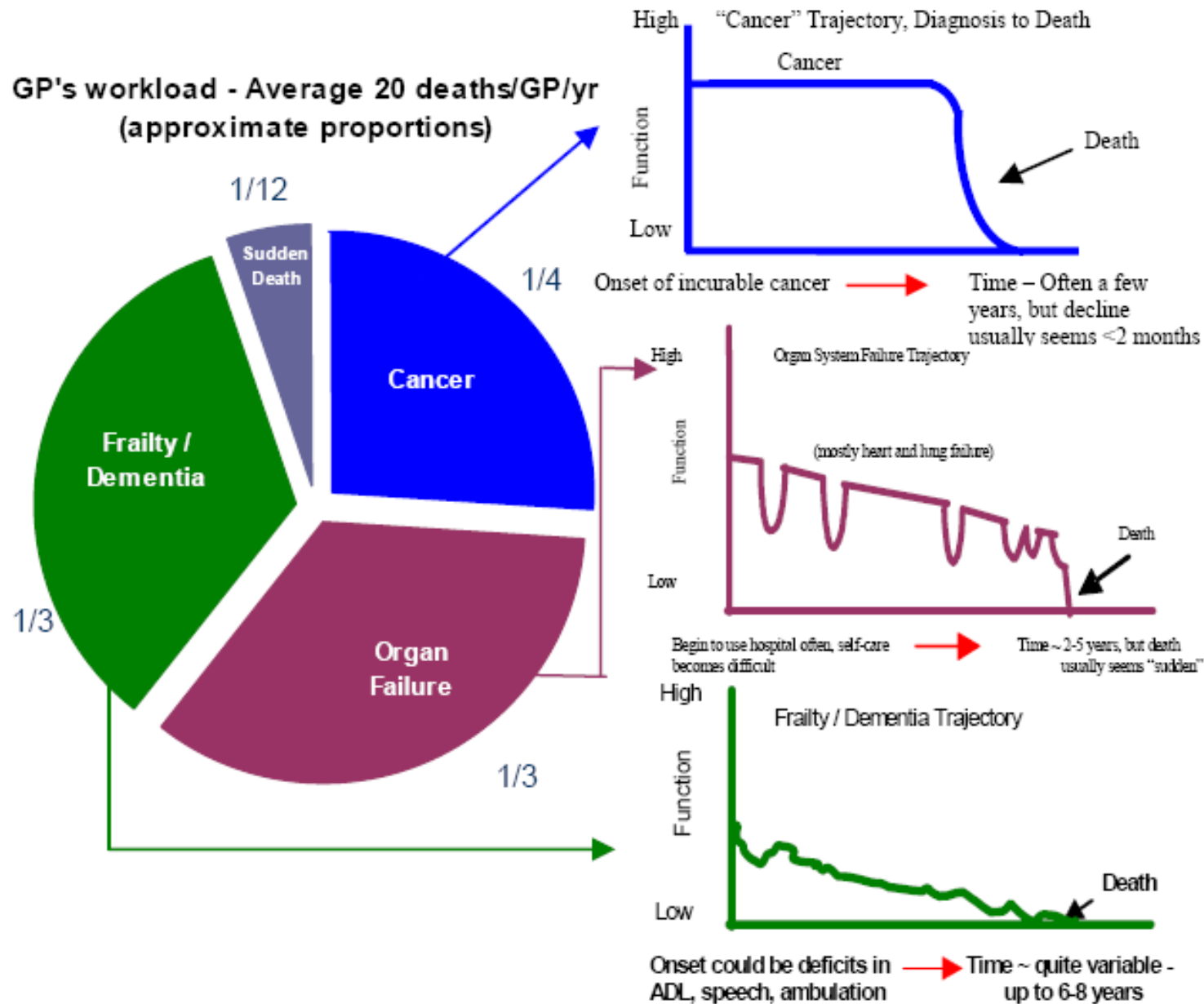
“Palliatieve zorg” ~ stervensbegeleiding

“Levenseindebeslissingen” ~ papieren invullen
.....palliatieve sedatie / euthanasie

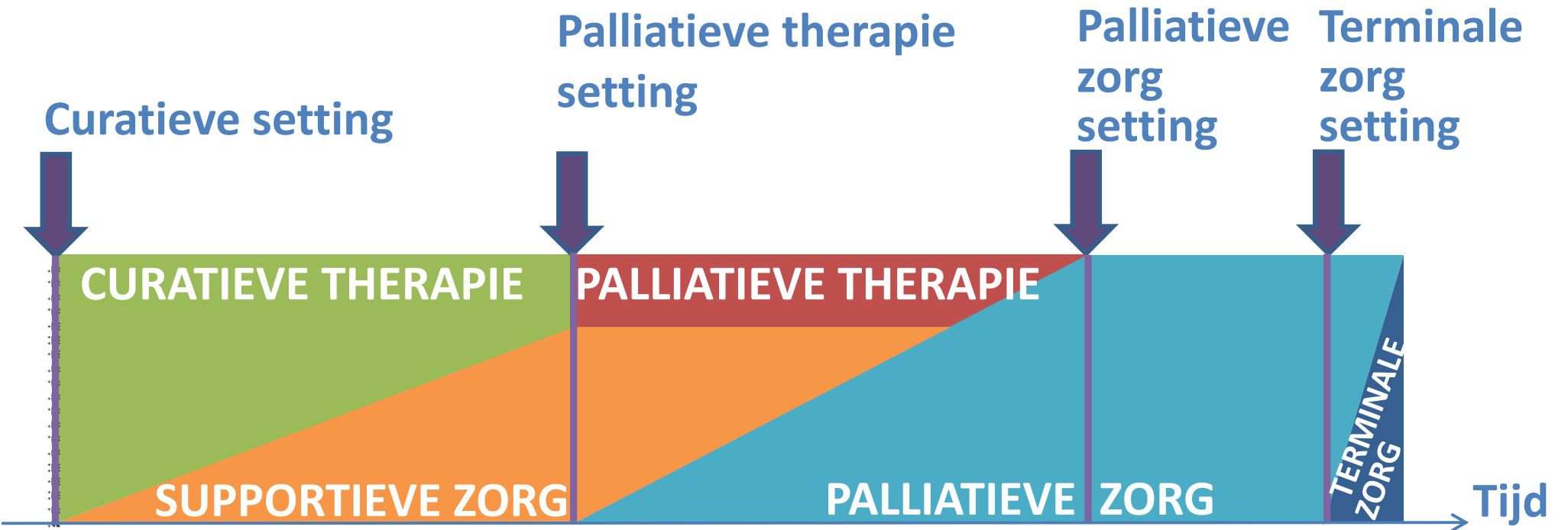
Palliatieve therapie en zorg : zo lang mogelijk kwaliteitsvol leven

Terminale zorg : goede dood

Medische Setting



Bepalen van de medische setting



Nationaal akkoord artsen-ziekenfondsen 2018-2019

Duur 1 januari 2018 tot en met 31 december 2019

Staatsblad 2-02-2018.

5. ANDERE AANDACHTSPUNTEN

5.1. Zorgplanning en palliatieve zorg

De NCAZ zal inzetten op zogenaamde “Advanced Care Planning” (ACP).

-Vroegtijdige zorgplanning draagt bij tot het anticiperend kenbaar maken en verwoorden van voorkeuren en doelen voor toekomstige zorg **door de patiënt aan de behandelende zorgverleners.**

-De resultaten van vroegtijdige zorgplanning **zullen in het GMD en in de Sumehr worden opgenomen.**

-Bovendien zal worden nagegaan hoe de **Palliative Care Indicator Tool** (PICT) kan worden geïmplementeerd in de zorgpraktijk.

Palliatieve zorgmodule

Identificatie van de palliatieve zorgpatiënt

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

Kanker
patiënten

Patiënten met orgaanfalen:

1. Hartfalen
2. COPD
3. Nierinsufficiëntie
4. Motor neuron ziekte
5. Parkinson
6. Multiple sclerose

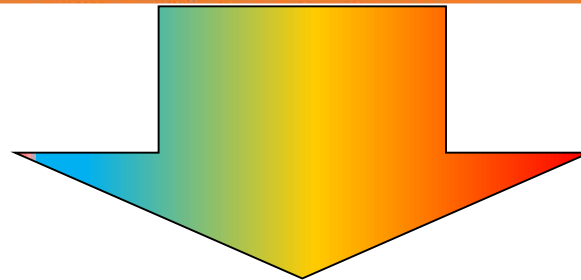
Oudere patiënten en dementie:

1. Frailty
2. Dementie
3. Stroke

communicatie rond palliatieve setting binnen team, met patiënt/fam.

Evaluatie (assessment) van noden/zorgen van patiënt / fam.

1. Fysiek comfort
2. Psychisch
3. Sociaal
- 4.



maanden tot jaren

Palliatieve therapie

weken tot maanden

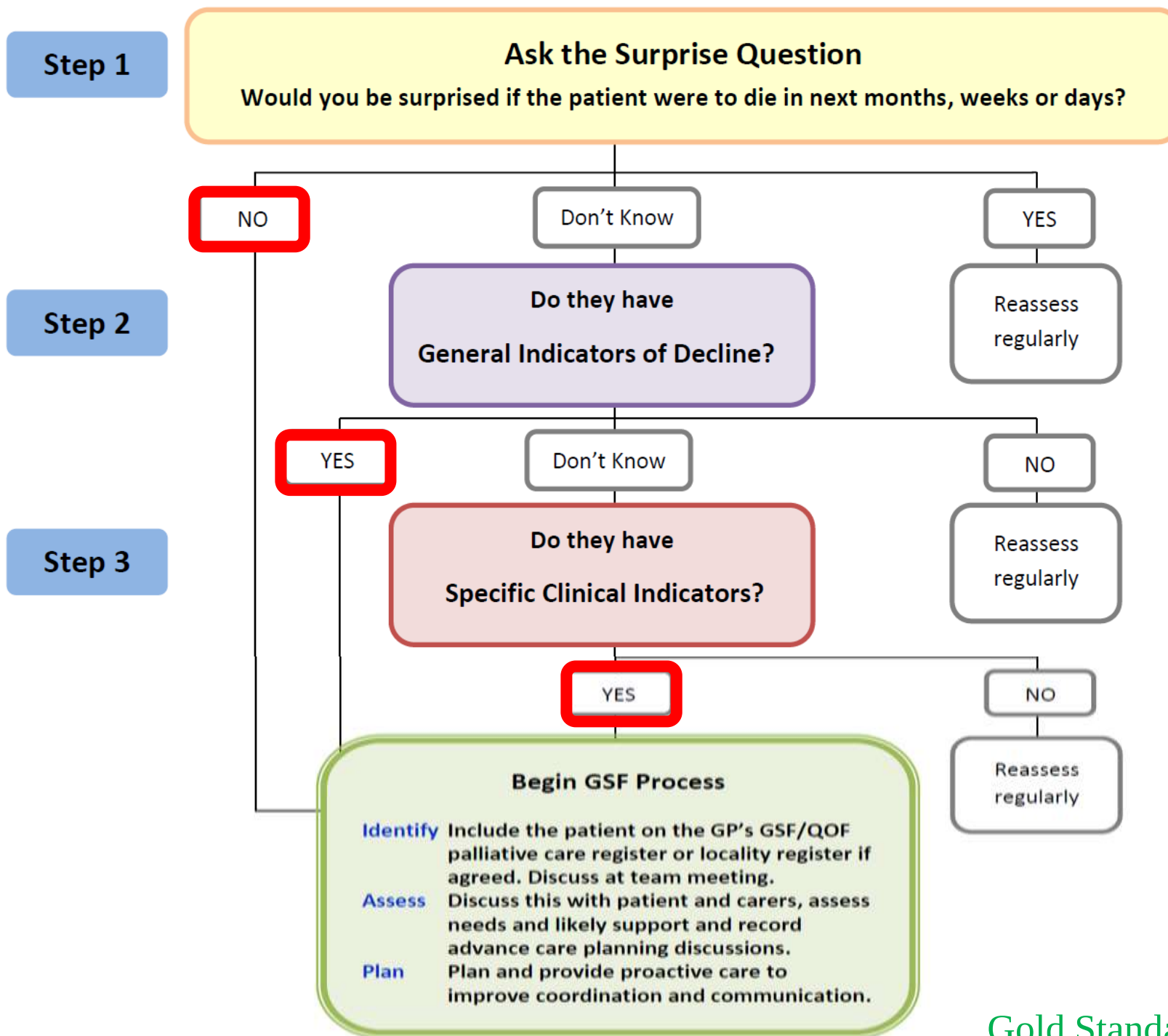
Palliatieve zorg

dagen tot weken

Terminale zorg

uren tot dagen

Zorg in de laatste 24u



Step 2

Zijn er **algemene** indicatoren van achteruitgang of verhoogde noden?

- ☐ Verminderde activiteit
 - Functionele status daalt (zelfzorg↓, in bed of zetel > 50% v/d dag)
- ☐ Co-morbiditeit: voornaamste predictive indicator → morbidity & mortality
- ☐ Algemene fysieke achteruitgang & hoger nood a/ ondersteuning
- ☐ Uitgebreide ziekte - onstabiel, deterioratie, complexe symptomen
- ☐ Vermindere therapie-respons, verminderde reversibiliteit
- ☐ Keuze om geen verdere actieve therapie
- ☐ Progressief gewichtsverlies (>10%) in laatste 6 maanden)
- ☐ Herhaalde niet geplande crisis/heropname
- ☐ Gebeurtenis e.g. val, rouw, opname in WZC
- ☐ Serum albumine <25g/l

Barthel-index

voor het meten van activiteiten in het dagelijks leven (ADL)

Aandachtsgebied	Omschrijving	Functie-score
Ontlasting	Incontinent	0 ☐
	Soms incontinent	1 ☐
	Continent	2 ☐
Urine	Katheter of incontinent	0 ☐
	Soms incontinent	1 ☐
	Continent	2 ☐
Persoonlijke verzorging	Hulpbehoevend	0 ☐
	Zelfstandig voor wat betreft verzorging van gezicht, tanden, haar en bij scheren	1 ☐
Toiletbezoek	Hulpbehoevend	0 ☐
	Weinig hulp nodig	1 ☐
	Zelfstandig	2 ☐
Eten	Hulpbehoevend	0 ☐
	Hulp nodig bij snijden en smeren	1 ☐
	Zelfstandig	2 ☐
Transfer (van bed naar stoel en terug)	Niet toe in staat	0 ☐
	Veel hulp nodig	1 ☐
	Weinig hulp nodig; verbaal of lichamelijk	2 ☐
	Zelfstandig	3 ☐
Mobiliteit	Kan zich niet verplaatsen	0 ☐
	Zelfstandig in rolstoel	1 ☐
	Lopen met hulp van een ander; verbaal of lichamelijk	2 ☐
	Zelfstandig, eventueel met gebruik van hulpmiddelen	3 ☐
Aan-/uitkleden	Hulpbehoevend	0 ☐
	Kan ongeveer de helft zelf	1 ☐
	Zelfstandig	2 ☐
Trappen lopen	Niet toe in staat	0 ☐
	Met hulp; verbaal of lichamelijk	1 ☐
	Zelfstandig; op en af	2 ☐
Baden	Hulpbehoevend	0 ☐
	Zelfstandig	1 ☐
Totaal		

Interpretatie:

0-4 : Volledig hulpbehoevend

5-9 : Ernstig hulpbehoevend

10-14 : Wel hulp nodig maar kan veel zelf

15-19 : Redelijk tot goed zelfstandig

20 : Volledig ADL-zelfstandig

Karnofsky Performance Status

100	Geen klachten, geen ziekteverschijnselen
90	In staat tot normale activiteit; minimale verschijnselen van de ziekte
80	Met inspanning tot normale activiteit in staat
70	In staat voor zichzelf te zorgen; onmogelijk om normale activiteiten te verrichten of om te werken
60	Heeft af en toe hulp nodig, maar is in staat grotendeels voor zichzelf te zorgen
50	Heeft veel hulp en frequente medische zorg nodig
40	Grotendeels bedlegerig; heeft zorg en hulp nodig
30	Geheel bedlegerig; heeft totale verzorging nodig; opname in ziekenhuis geïndiceerd; fatale afloop dreigt nog niet
20	Ernstig ziek; opname in ziekenhuis is noodzakelijk; actieve ondersteuning vereist
10	Moribund
0	Overleden

ECOG Performance Status

0	Asymptomatisch
1	Symptomatisch, volledig ambulant
2	Symptomatisch, ligt minder dan 50% van de dag op bed
3	Symptomatisch, niet volledig bedlegerig, ligt meer dan 50% van de dag op bed
4	Volledig bedlegerig

Step 3

Specific Clinical Indicators - flexible criteria with some overlaps, especially with Those with frailty and other co-morbidities.

a) Cancer – rapid or predictable decline

Cancer

- Metastatic cancer
- More exact predictors for cancer patients are available e.g. PiPS (UK validated Prognosis in Palliative care Study). PPI, PPS etc. 'Prognosis tools can help but should not be applied blindly'
- 'The single most important predictive factor in cancer is performance status and functional ability' - if patients are spending more than 50% of their time in bed/lying down, prognosis is estimated to be about 3 months or less.

b) Organ Failure – erratic decline

Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)

At least two of the indicators below:

- Disease assessed to be severe (e.g. FEV1 <30% predicted)
- Recurrent hospital admissions (at least 3 in last 12 months due to COPD)
- Fulfills long term oxygen therapy criteria
- MRC grade 4/5 – shortness of breath after 100 metres on the level of confined to house
- Signs and symptoms of right heart failure
- Combination of other factors – i.e. anorexia, previous ITU/NIV resistant organisms
- More than 6 weeks of systemic steroids for COPD in preceding 6 months.

Heart Disease

At least two of the indicators below:

- CHF NYHA Stage 3 or 4 - shortness of breath at rest on minimal exertion
- Patient thought to be in the last year of life by the care team - The 'surprise question'
- Repeated hospital admissions with heart failure symptoms
- Difficult physical or psychological symptoms despite optimal tolerated therapy.

Renal Disease

Stage 4 or 5 Chronic Kidney Disease (CKD) whose condition is deteriorating with at least 2 of the indicators below:

- Patient for whom the surprise question is applicable
- Patients choosing the 'no dialysis' option, discontinuing dialysis or not opting for dialysis if their transplant has failed
- Patients with difficult physical symptoms or psychological symptoms despite optimal tolerated renal replacement therapy
- Symptomatic Renal Failure – nausea and vomiting, anorexia, pruritus, reduced functional status, intractable fluid overload.

General Neurological Diseases

- Progressive deterioration in physical and/ or cognitive function despite optimal therapy
- Symptoms which are complex and too difficult to control
- Swallowing problems (dysphagia) leading to recurrent aspiration pneumonia, sepsis, breathlessness or respiratory failure
- Speech problems: increasing difficulty in communications and progressive dysphasia. Plus the following:

Motor Neurone Disease

- Marked rapid decline in physical status
- First episode of aspirational pneumonia
- Increased cognitive difficulties
- Weight Loss
- Significant complex symptoms and medical complications
- Low vital capacity (below 70% of predicted using standard spirometry)
- Dyskinesia, mobility problems and falls
- Communication difficulties.

Parkinson's Disease

- Drug treatment less effective or increasingly complex regime of drug treatments
- Reduced independence, needs ADL help
- The condition is less well controlled with increasing "off" periods
- Dyskinesias, mobility problems and falls
- Psychiatric signs (depression, anxiety, hallucinations, psychosis)
- Similar pattern to frailty- see below.

Multiple Sclerosis

- Significant complex symptoms and medical complications
- Dysphagia + poor nutritional status
- Communication difficulties e.g. Dysarthria + fatigue
- Cognitive impairment notably the onset of dementia.

c) Frailty / Dementia – gradual decline

Frailty

Individuals who present with Multiple co morbidities with significant impairment in day to day living and:

- Deteriorating functional score e.g. performance status – Barthel/ECOG/Karnofsky
- Combination of at least three of the following symptoms:
 - weakness
 - slow walking speed
 - significant weight loss
 - exhaustion
 - low physical activity
 - depression.

Stroke

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

Dementia

There are many underlying conditions which may lead to degrees of dementia and these should be taken into account. Triggers to consider that indicate that someone is entering a later stage are:

- Unable to walk without assistance and
- Urinary and faecal incontinence, and
- No consistently meaningful conversation and
- Unable to do Activities of Daily Living (ADL)
- Barthel score <3.

Plus any of the following:

- Weight loss
- Urinary tract Infection
- Severe pressures sores – stage three or four
- Recurrent fever
- Reduced oral intake
- Aspiration pneumonia.

It is vital that discussions with individuals living with dementia are started at an early to ensure that whilst they have mental capacity they can discuss how they would like the later stages managed.

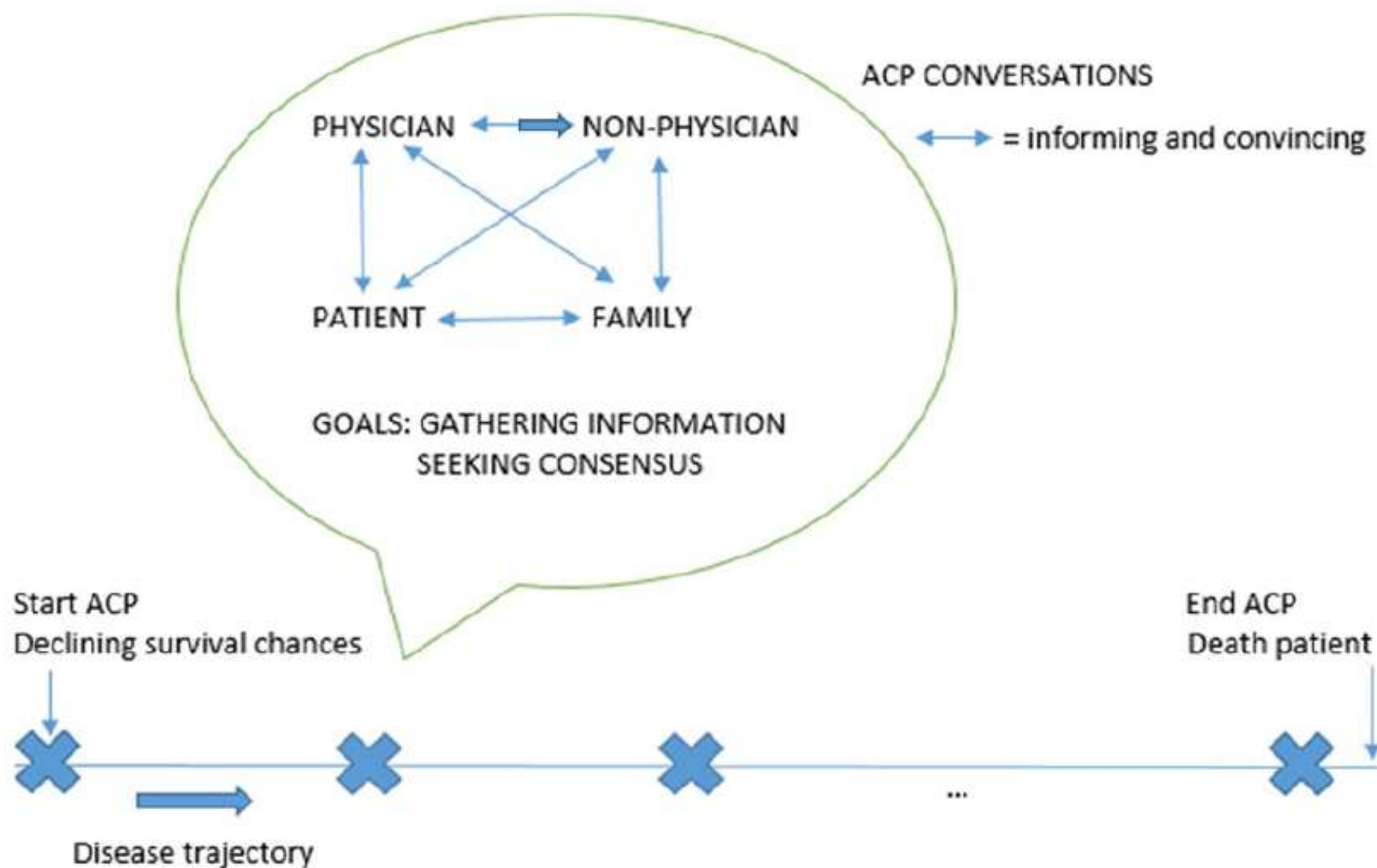


Toward Hospital Implementation of Advance Care Planning: Should Hospital Professionals Be Involved?

Qualitative Health Research
2018, Vol. 28(3) 456–465
© The Author(s) 2017
Reprints and permissions:
sagepub.com/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/1049732317735834
journals.sagepub.com/home/qlh



Birgit Vanderhaeghen¹, Inge Bossuyt¹, Sybille Opdebeeck¹,
Johan Menten¹, and Peter Rober²





1- Dr , VPK, pt en fam hebben dikwijls verschillende meningen

2- Verschil in ethische sensitiviteit

-Rechtvaardigt 5-10% kans op “respons” toxische behandeling? “ja/neeen ?!”

-90-95% kans op ineffectiviteit wordt niet besproken, “ten onrechte ?!”

3-Vraag van de patiënt is prioriteit?

- “patiënt vraagt therapie & kwaliteit van leven (wanneer pal zorg implementeren) ?”
 - We gaan ervoor en vechten samen met U
 - “Palliatie – euthanasie ??? “ antw: “Daar zijn we nog niet aan toe !”
of beter wat doet u die vraag stellen?
- moeten artsen, vpk, ...tegen hun ethische normen handelen ➔ « burn-out »
 - Eerlijk zijn ↔ stopzetten van arts-pt relatie ??

4- Is spreken over dood angst inducerend of juist bevrijdend?

5- Conflict of interest? (fase I studies? wachtdienst? spoedopname...)



1-Evidente scharniermomenten



Bij ...

-diagnose

-complicaties / symptomen  , spoedopname

-patiënt is therapie-moe

bij de diagnose van ...

- Hartfalen
 - COPD
 - Nierfalen
 - Neurologische aandoeningen
 - Kanker
 -
 - Eerlijke mededeling van de diagnose ?
 - van de prognose ?
- ➔ Verwijzing naar symptoomcontrole of palliatieve zorg ???

Zinvolheid van therapie

- We geven therapie **niet** :
 - *omdat de patiënt het vraagt*
 - *omdat de therapie weinig nevenwerkingen geeft*
 - Er moet wetenschappelijke evidentie zijn
 - Blijf regelmatig voor- en nadelen kritisch afwegen samen met de patiënt, blijf het effect aftoetsen aan de behandeldoelen voor & tijdens de therapie
 - Gaan we “deze” complicatie nog wel / niet behandelen
vb. plaatsen stent – tracheo - starten AB...starten van ? lijn systeemtherapie
- ➔ onmacht => confrontatie met de dood voor hulpverlener en pt. &fam

Bij complicaties

- Hoe ver gaan we nog? Wie beslist : Dr, pt, fam....?
 - Welke argumenten worden gebruikt?
 - Leeftijd ?
 - De patient vraagt therapie?
 - 4 - 5^{de} ...opinie...tot gezegd wordt wat men wil horen?
 - Ten koste van ...?
- Starten van alternatieve therapie : zinvol?
- DNR /code van therapiebeperking ook besproken?

Therapie–moe

- **« Dr, ik ben op, ik kan niet meer »**
 - Chemo- immunotherapie met nevenwerkingen
 - COPD patient
 - Hartfalen
 - ALS
 - ...
- « Voor mij hoeft het al lang niet meer,
maar mijn partner , mijn kinderen willen dat ik verderga.. »



2 – Zelf gecreëerde scharniermomenten



Therapeutische effect

- « De longmeta's zijn al gehalveerd »
= voor de pt : nog eens zoveel therapie en het is in orde!!
- =gemiste kans om over prognose en zorgplanning te spreken
- « we hebben geluk, de meta's verkleinen en dus ziet het er naar uit dat we de tumoractiviteit voor een bepaalde tijd kunnen terugdringen... »
- **+ stilte**

Therapeutisch falen

- « Het ziekenhuis / de specialist heeft geen therapie meer, ze geven me op ...ik wil een second opinie »
 - ➔ vragen we 2nd opinie zonder meer? (= gemakkelijkst!!)
 - ➔ of bespreken we het: « we kunnen 2nd opinie vragen maar wat gaan we doen als die 2nd opinie dat bevestigt ? » (= moeilijker !!)



3 - Niet benutte scharniermomenten



- Ziekenhuisontslag na opstoot COPD of hartfalen of
 - Blij zijn dat pt weer thuis is
 - Wat wil je dat we bij een volgende opstoot doen ?
 - « Mijn buur is overleden, maar dat heeft te lang geduurd... »
 - Is de ideale voorzet van de patiënt om in gesprek te gaan wat hij voor zichzelf wenst wanneer hij ooit ziek wordt...
 - Vraag overname palliatieve zorgenheid
 - Wat met transfusies, infuus, actieve behandeling...hoe ver wel/niet?
 - « patient mag niet weten dat hij naar de palliatieve eenheid gaat »
- afbouw en stop therapie bespreken is moeilijker dan niet starten



3 - Niet benutte scharniermomenten



- Dokter ...en als die therapie (ook) niet meer werkt ...?
 - « Zover zijn we nog niet, daar gaan we niet van uit.. »
 - « Ze kunnen tegenwoordig zo veel... »
 - Dr. , wanneer moet ik mijn euthanasie papieren invullen?
 - « Dat is nog niet aan de orde »
 - « Daar hebben we nog tijd voor »
- R/ wat doet u die vraag nu stellen ?



3 - Niet benutte scharniermomenten



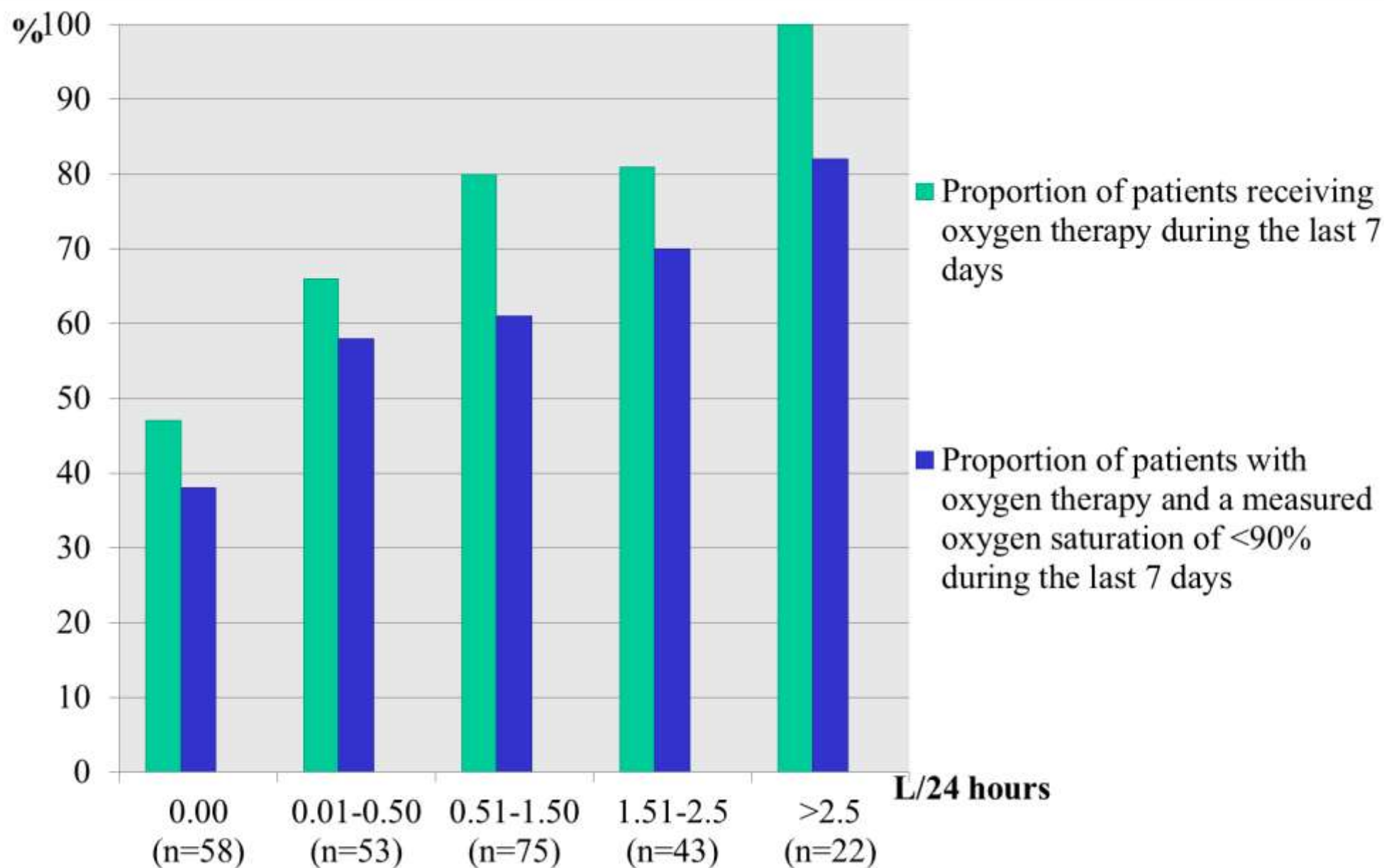
- afbouw / stop « preventieve » medicatie,
- patiënt kan moeilijk slikken



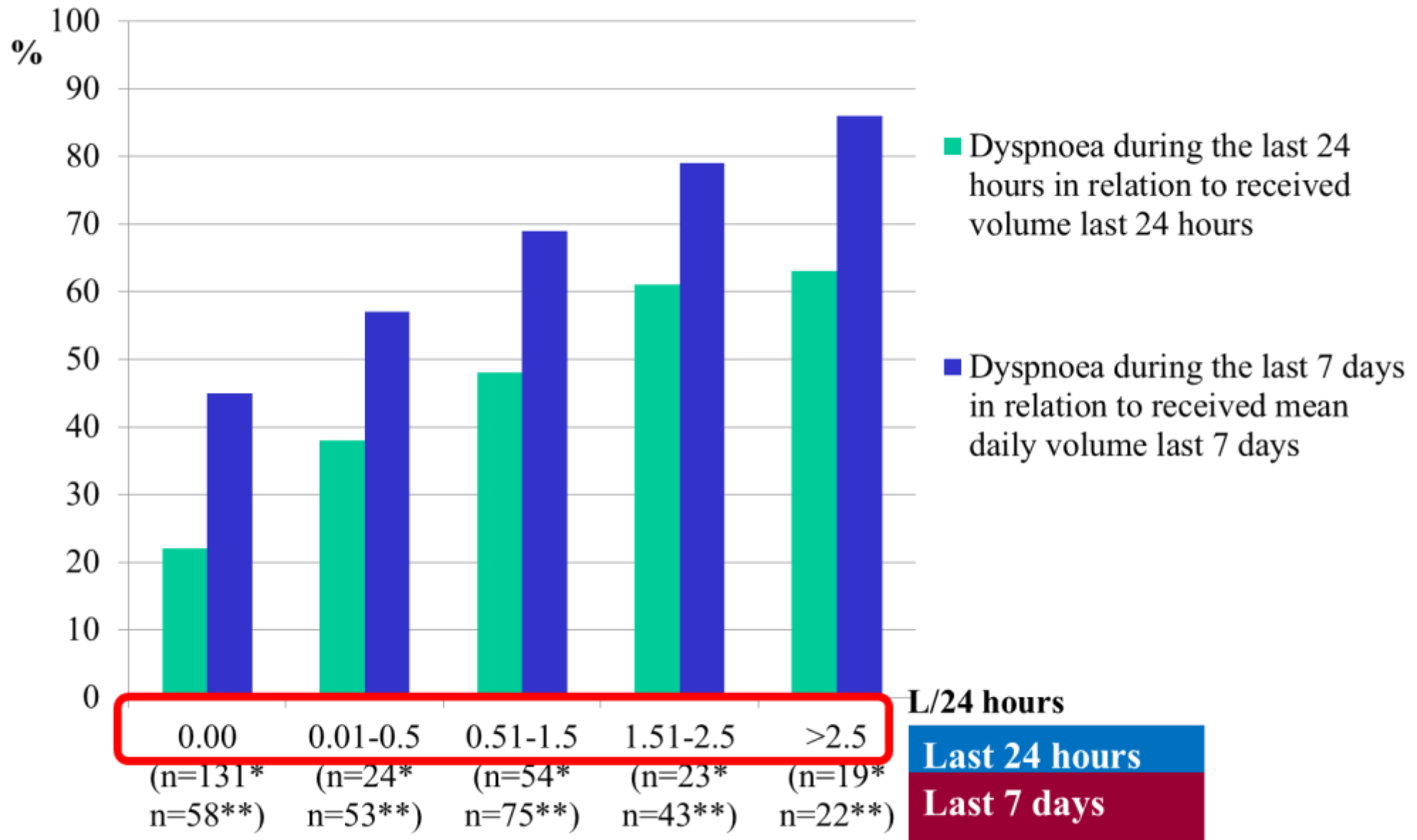
Afbouw / stop « preventieve » medicatie, kunstmatige voeding & vocht

- intraveneus infuus dat sneuvelt
- patiënt krijgt oedemen...dyspnoe

O² SATURATION & THERAPY versus VOLUME IV vocht



DYSPNOEA versus VOLUME IV vocht (251 patiënten)



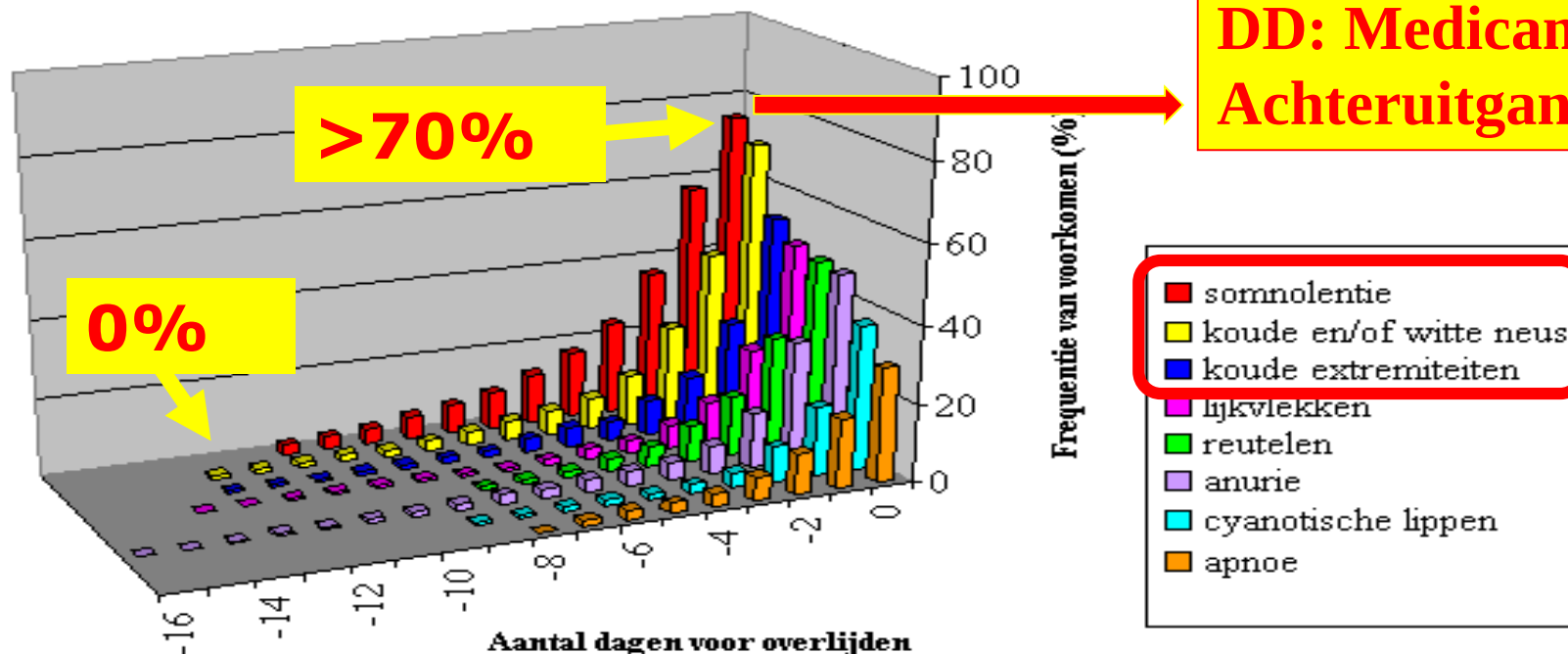
*Number of patients in volume groups representing last 24 hours of life

**Number of patients in volume groups representing daily volume last 7 days of life

Stervensproces

- Het sterven wordt niet (h)erkend
- al lijkt het zo duidelijk voorverpleegkundigen,
- durf het te benoemen,
....want de familie , soms de ook medici/paramedici zien het niet

Frequentie van voorkomen van alle tekens vanaf moment van optreden tot overlijden (n = 685 patiënten)



Scharnieren door iedereen...in consensus

Door de patiënt
Door de familie /mantelzorger
Door de arts
Door de verpleeg- en zorgkundige
Door de sociaal werker
Door de psycholoog
Door de pastoraal werker
Door de kinesist
Door de dietist
Door familiehulp
Door de vrijwilliger
....

Door de familie

- Geven aan bij opname dat ze ontslag naar huis niet meer haalbaar zien
- Vragen zich af of ze palliatief verlot moeten nemen
- Zien het, maar doen alsof ze het niet zien, uit angst voor de emotionele confrontatie

Door de verpleegkundige

- Omdat de patient vragen stelt rond zijn verdere therapie en geeft uitleg of zorgt dat er uitleg gegeven wordt
- Tijdens het bedbad wordt er « veel gezegd door niets te zeggen »
- Onderzoeken en therapie worden in vraag gesteld

Door de sociaal werker

- Zorgt dat patient thuis tijdig palliatieve begeleiding krijgt, dat de symptomen onder controle zijn
- Maakt afspraken om een heropname te voorkomen
- Gaat aan de slag met een boodschap als
« ik ga pas naar huis als ik beter word »
- Regelt een dringend ontslag, geen tijd verliezen in het zoeken van een bed
- Geeft informatie rond regelen van financiële zaken

Door de arts

- Progressie merkbaar, zinvolheid therapie wordt in vraag gesteld (patiënt niet alleen autonoom laten beslissen)
- Arts scharniert alleen:
 - beslist om therapie te stoppen
om zo overname PZE mogelijk te maken,

MAAR ;;;patient wil nog verder therapie, ..terug naar huis

- DNR beleid : code therapiebeperking bespreken

Door de pastoraal werker

- De patiënt kent zijn diagnose niet op vraag van zijn familie
- De patiënt stelt geen vragen
- Maar de patiënt zegt wel tegen de pastoraal werker dat hij het vreemd vindt dat hij niet geneest....

Om welke reden ook

- Fysieke reden
- Psychische reden
- Sociale reden
- Spirituele reden

Fysieke reden

- De patient lijkt niet op de computerdata...er klopt iets niet
- Vaak te laat om nog goed te scharnieren...
 - Slechte symptoomcontrole
 - Angst voor assertief op te treden
 - Deskundigheid?
 - Weinig ruimte om afscheid te nemen

Psychische reden

- « ik ben op »
- « ik wil vechten zolang het zin heeft »
- « hij is depressief, hij wil niet meer, maar zijn labo is beter »
- « hij zal nu sneller sterven doordat hij het weet »

Sociaal

- Ik wil nog therapie, want ik wil dit nog meemaken of dat nog regelen
- Ik wil geen last zijn voor mijn familie

Spiritueel

- Dit leven heeft geen zin meer,
als ik niets meer kan betekenen dan wil ik er ook niet meer zijn
- We zien wel, mijn leven is in de handen van God
« als het God belieft »horen we bijna niet meer

Inhoud

- Over vroegtijdige zorgplanning
- Hoe te gebruiken?
- Mijn wensen als wilsbekwame patiënt
- Mijn wensen indien ik wilsonbekwaam zou worden
- Mijn wensen bij overlijden
- Mijn wensen herzien
- Over medische mogelijkheden en beperkingen
- Over euthanasie
- Over patiëntenrechten
- Over andere documenten



Nood aan duidelijke communicatie op scharnierenmomenten

- Kunt u in eigen woorden vertellen wat u weet over uw ziekte (en de huidige toestand)?
- Hoe ervaart u uw ziekte?
- Welke impact heeft uw ziekte op uw leven? Hoe gaat u hiermee om?
- Hoe kijkt u naar de toekomst?
- Waar maakt u zich zorgen over?
- Waar hoopt u op?
- Wat betekent voor u voldoende kwaliteitsvol leven?
- Wat verwacht u van deze opname? Van mij als huisarts?
- Met welke zaken vanuit uw (gezins)cultuur moeten we hier rekening houden?

Vroegtijdige zorgplanning is kantelmomenten gebruiken

- Kantelmomenten zijn kansen die je **krijgt – herkent - creëert** om in het ziekte-traject met de patiënt & familie een ‘bocht’ te maken, te scharnieren...
 - ➔ stilstaan bij de therapie, bij de zorg
 - ➔ samen zoeken: welke weg verder te gaan...
 - ➔ momenten van ethische reflectie, afwegen van waarden...

Vroegtijdige zorgplanning is kantelmomenten gebruiken

Besluit:

- Vroegtijdig en progressief evoluerende communicatie in dialog
- Samen met patiënt en familie op hun snelheid een mentale weg afleggen
- Waar wij, hulpverleners, getuigen zijn van een evoluerend ziekte-traject
 - waar we lang niet altijd moeten ingrijpen
 - waar de patiënt & fam meer een meer mee stuurt /tracht te sturen
 - waar wij procesbevorderaars zijn...de katalysator zijn opdat patiënt/familie hun oplossing vinden als wij de scharniermomenten herkennen, benutten of zelf creëren waar het nodig is
- Vermijdt therapeutische, maar ook palliatieve hardnekkigheid
- Zorg voor de zorgenden,
- Artsen: zelfzorg!!

Iedereen scharniert
maar
op verschillende snelheden
en om andere redenen