

Markeren van de palliatieve fase

Docenteninstructie

Introductie

Door niet tijdig de palliatieve fase te signaleren zijn er patiënten die niet op tijd passende zorg krijgen in deze fase. Het markeren van de palliatieve fase voorkomt dit probleem.

Door te markeren wordt er namelijk van curatieve zorg overgeschakeld op palliatieve zorg.

Waar bij curatieve zorg de nadruk ligt op genezen en (dus) belasting en bijwerkingen noodzakelijkerwijs worden geaccepteerd, ligt de focus bij palliatieve zorg op de kwaliteit van leven en het bestrijden en voorkomen van belasting en bijwerkingen. Dit betekent dat het doel van de zorg en de benadering jegens de patiënt veranderen. Om zo goed mogelijk zorg te kunnen leveren die op dat moment nodig is, is het van belang dat studenten leren hoe je de palliatieve fase kunt markeren.

Dit is leertaak 1 van de leerlijn Stervensfase.

Vaardigheden:

- Kennis van het spectrum van palliatieve zorg.
- Herkennen en onderscheiden van de verschillende fasen in de palliatieve zorg.
- Kennis over markeren van de palliatieve fase aan de hand van de Surprise Question en (S)PICT-NL.
- Weten hoe verder te kunnen met de uitkomsten op de Surprise Question en (S)PICT-NL.
- Kennis over hoe de checklist "Tijdig praten over levenseinde" (KNMG) ingezet kan worden na het markeren.
- Inzicht in eigen mening, gedachten en angsten over het aangaan van gesprekken over het levenseinde.

Werkvormen:

Vorbereitung

Vraag de studenten zich voor te bereiden door zich te verdiepen in de palliatieve fase a.d.h.v. het ondersteunend materiaal en het maken van de zelf-kennistest (zie hieronder).

De zelf-kennistest is gericht op het ophalen van de algemene kennis rond palliatieve zorg.

Neem zelf voor de bijeenkomst de SPICt door, als je die niet (goed) kent.

Groepsbijeenkomst (2 uur)

Inventariseer of er op voorhand vragen zijn die de studenten willen bespreken.

Besteed dan expliciet aandacht aan de nabespreking van de zelf-kennistest (ong. 30 minuten).

Je kunt ervoor kiezen alle vijf de vragen chronologisch te doorlopen of enkel de vragen welke zijn voorgesteld door de studenten toe te lichten. De antwoorden op de vragen vind je hieronder.

Verdeel de studenten vervolgens over groepjes van maximaal 4 personen en laat ze vraag 6 t/m 13 als groepsopdracht uitwerken (45-60 minuten). Deze vragen gaan over het markeren van de palliatieve fase en vraag 13 gaat specifiek in op het tijdig spreken over het levenseinde.

Loop rond en ondersteun studenten bij het maken van deze vragen.

Spendeer de laatste 30-45 minuten van de groepsbijeenkomst aan het nabespreken van de vragen 6 t/m 13. Reserveer in elk geval 15 minuten voor vraag 13.

Er kan wederom voor gekozen worden om enkel de vragen te bespreken die de studenten aandragen en moeilijk vonden, of om alle vragen te doorlopen.

Vraag 13 is belangrijk om in elk geval te bespreken; deze vraag gaat namelijk in op het aangaan van een gesprek over het levenseinde. Het is belangrijk dat studenten dit tijdig leren zodat ze zo'n gesprek in hun latere loopbaan eerder durven aan te gaan en bekend zijn met de hulpmiddelen die hiervoor ter beschikking staan. Ga bij dit onderdeel in op de gedachten, angsten en verwachtingen van studenten betreffende het spreken over levenseinde.

Alternatieven:

De groepsbijeenkomst kan, indien nodig, ook online plaatsvinden met behulp van videoconferencing en break-out rooms.

Deze opdracht kan tevens worden gebruikt bij ouderejaars studenten om hun kennis over palliatieve zorg en gespreksvoering op te frissen. Hierna kan geoefend worden met het tijdig spreken over het levenseinde met behulp van simulatiepatiënten. Indien gewenst, kan de gespreksvoering verder uitbreiden of gecombineerd worden met gespreksvoering over Advance Care Planning.

Antwoorden:

Zelf-kennistoets

1. Zet de volgende termen in de juiste vakken: Stervensfase, Symptoomgerichte palliatie, Ziektegerichte palliatie, Dood, Nazorg



2. Wat zijn de hoofddoelen in de fase van ziektegerichte palliatie?

Symptoombestrijding, behoud/verbeteren van kwaliteit van leven en levensverlenging indien dit de wens is van de patiënt.

3. In de fase van ziektegerichte palliatie wordt ook wel gesproken van *supportive care*; wat houdt dit begrip in?

Net als elke behandeling, kan ook de palliatieve ziektegerichte behandeling gepaard gaan met belasting en bijwerkingen. Het voorkomen en verlichten van deze bijwerkingen wordt *supportive care* genoemd.

4. Wat zijn de 3 focuspunten bij symptoomgerichte palliatie?

Symptoomgerichte palliatie richt zich op het behouden/verbeteren van de kwaliteit van leven door symptomen te verlichten. Een ander belangrijk aspect is het zoveel mogelijk behouden van cognitieve functies. Als derde dient er aandacht te zijn voor (anticiperende) rouw van de patiënt en de naasten.

5. *Bij de overgang naar de stervensfase verschuift de focus. Leg uit waar de focus ligt in deze fase van palliatieve zorg.*

Waar het focus van symptoomgerichte palliatie op het behouden/verbeteren van de kwaliteit van leven ligt, verschuift dit in de stervensfase naar de kwaliteit van sterven. Daarnaast is het zoveel mogelijk behouden van cognitieve functies nu soms niet meer haalbaar of wenselijk. Met het aanbreken van de stervensfase wordt de aandacht voor naasten steeds omvangrijker. Zij zijn nu meer de gesprekspartner voor de arts en dienen daarnaast begeleiding te krijgen bij het sterfbed van hun naaste. Deze begeleiding bestaat uit het bieden van ondersteuning bij tekenen van overbelasting en bij het (anticiperende) rouwproces. Begeleiden bij het rouwproces kan door middel van informeren over wat naasten kunnen verwachten, wat zij zelf kunnen en willen doen in dit proces, en welke angsten er onder meer spelen.

Groepsopdracht

6. *Een methode om de palliatieve fase mee te markeren is de surprise question. Hoe luidt de surprise question?*

‘Zou het mij verbazen als deze patiënt binnen een jaar zou overlijden?’

Uit onderzoek is gebleken dat een ontkennend antwoord op de surprise question een aardig goede voorspeller is voor het overlijden van de patiënt binnen een jaar. Zo overleden bij ontkennende surprise question 69% van de patiënten met een vergevorderd stadium van kanker (Moroni, 2014). Dit is ook onderzocht voor patiënten met nierfalen waar bij een ontkennend antwoord 32% van de patiënten binnen een jaar kwam te overleiden versus 8% in de groep waar een bevestigend antwoord werd gegeven (Feyi, 2015).

- Moroni M, et al.; on behalf of the SUQ-P group. The 'surprise' question in advanced cancer patients: A prospective study among general practitioners. *Palliat Med* 2014; 28: 959-964.
- Feyi K, et al. Predicting palliative care needs and mortality in end stage renal disease: use of an at-risk register. *BMJ Support Palliative Care*. 2015; 5(1): 19-25.

7. *Wat betekent het als de surprise question met 'nee' wordt beantwoord? Welke vervolgstappen dien je dan te ondernemen?*

Dat de patiënt in de palliatieve fase zit en waarschijnlijk binnen een jaar komt te overlijden. Als arts onderzoek je eerst waarom je deze vraag met nee beantwoord en wat je mogelijkheden zijn. Het is dan goed om n.a.v. de uitkomst op de surprise question met de patiënt en zijn/haar naasten in gesprek te gaan. Tijdens dit gesprek benoem je wat je ziet bij de patiënt en wat de mogelijke toekomstscenario's zijn. Dit heeft als doel om te bespreken wat de patiënt zelf denkt, wil en verwacht m.b.t. zijn/haar situatie en toekomst, en om afspraken te maken over de toekomst (Advance Care Planning). Je past je daarbij aan aan wat er mogelijk en wenselijk is voor de patiënt. Belangrijk is om te inventariseren in welke mate de patiënt en diens naasten open staat voor zulk nieuws en in welke mate zij veerkracht bezitten om dit nieuws te kunnen verwerken. Dus de arts is behoedzaam en zorgzaam in de deze confrontatie van patiënt en diens naasten met dit nieuws, zie hiervoor bijvoorbeeld de vragen in de KNMG checklist.

8. *Benoem welke factoren de palliatieve fase inluiden bij elk van de volgende condities: oncologische ziekten, chronisch orgaan falen, kwetsbare/fragiele patiënten.*
1. *Oncologische ziekten:* afhankelijk van het stadium van kanker waarin de patiënt verkeert (uitzaaiingen, lokale groei), eventuele tumorreactie op therapie, en belastbaarheid van de patiënt t.a.v. therapieën. Zie ook 3. voor aanvullende kenmerken.
 2. *Chronisch orgaan falen:* het ziektestadium (bijv. GOLD IV of NYHA IV), eventuele toename van exacerbaties zonder volledig herstel, en de mate waarin de chronische zieke reageert op behandelingen.
 3. *Kwetsbare/fragiele patiënten:* geleidelijke progressieve achteruitgang in conditie en functioneren (bijv. minder mobiel/rolstoel gebonden door artrose). Niet meer ADL zelfstandig, verminderde eetlust, incontinentie voor urine en ontlasting, toename in de valfrequentie, recidiverende koortsepisodes en/of infecties.
9. *Wat is het belang van de vier dimensies (fysieke, psychische, sociale en zingeving) bij de inventarisatie?*

De vier dimensies houden onderling verband, en kunnen elkaar zelfs versterken. Zingevingsvragen leiden tot angst, welke weer tot verergering van somatische klachten kan leiden.

Casus

Mevrouw Adriaanse, 75 jaar. Cachectische dame, die sinds haar 55^{ste} lijdt aan COPD. Zij woont de laatste 5 jaar in een verpleeghuis omdat ze door haar benauwdheid de dagelijkse taken niet meer zelfstandig kon uitvoeren. De laatste maanden is haar benauwdheid toegenomen en reageert zij minder goed op de therapie. Door de benauwdheid heeft ze minder energie, zit ze in een rolstoel en eet ze slechter. Er is een hogere frequentie van de exacerbaties: afgelopen half jaar had ze er maandelijks 1, waarvoor zij 4 keer opgenomen is geweest. Ze heeft geen andere aandoeningen. Zij zelf vindt het wel mooi geweest 'met al dat gedoe' en geniet vooral nog van een sigaretje en haar Franse chansons.

10. *Hoe beantwoord jij de surprise question bij mevrouw Adriaanse?*

De surprise question zou bij deze patiënt met nee beantwoord kunnen worden daar ze flinke achteruitgang toont.

Een andere methode om te markeren is de SPICT. Deze is te zien via:

https://www.pallialine.nl/uploaded/docs/Kwaliteitskader_pz/Meetinstrument_SPICT_NL_May2017.pdf?u=1PpoEp.

11. *Welke uitkomsten krijg je op de SPICT bij mevrouw Adriaanse?*

- >2 algemene indicatoren van achteruitgang: >2 ZH-opnames <6 maanden, >50% in bed of stoel, gewichtsverlies/laag BMI (indirecte informatie), persisterende symptomen ondanks behandeling, vraagt zelf om PZ.
- Klinische indicatoren van gevorderde ziekte: ernstige, chronische longziekte met in de periode tussen exacerbaties kortademigheid in rust of bij geringe inspanning.
- Geen andere aandoeningen.
- Inventarisatie van huidige zorg en toekomstige zorgplanning:

- beoordeel de actuele behandeling en medicatie voor optimale zorg. Overweeg daarbij verwijzing naar specialistische palliatieve zorg of een andere deskundige wanneer symptomen en behoeften complex zijn en moeilijk hanteerbaar. Bepaal vervolgens in samenspraak met de patiënt en diens familie over de huidige en toekomstige doelen van zorg en stel een zorgplan op. Ondersteun de mantelzorgers. Plan ook tijdig vooruit als de persoon kans heeft op verlies van wilsbekwaamheid. Leg het zorgplan vast, communiceer en coördineer.

12. *Vergelijk de surprise question (SQ) en de SPICT. Studenten vertellen eerst hun bevindingen en meningen over de vergelijking aan de hand van de volgende vragen. Stel hierbij verdiepende vragen aan de studenten*

- a. *Komen jouw antwoord op de surprise question en de SPICT analyse overeen?*
- b. *Welke methode vind jij fijner en waarom?*
- c. *Welke methode zou jij in de praktijk hanteren en waarom?*
- d. *Wetenschappelijk/theoretische vergelijking van de surprise question en de SPICT.*

Om deze vragen te beantwoorden, krijgen de studenten de volgende bronnen:

- https://www.pallialine.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&id=41757&richtlijn_id=1078
- Downar J, Goldman R, Pinto R, Englesakis M, Adhikari NK. The "surprise question" for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ*. 2017;189(13):E484-E493. doi:10.1503/cmaj.160775.
- Mudge AM, Douglas C, Sansome X, et al Risk of 12-month mortality among hospital inpatients using the surprise question and SPICT criteria: a prospective study. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2018;8:213-220. DOI: 10.1136/bmjspcare-2017-001441.

Analyse SPICT¹:

- Op dit moment het meest geschikte instrument om de palliatieve fase mee te markeren
- Gevalideerd voor palliatieve zorg
- Niet gevalideerd voor de Nederlandse situatie

Analyse SQ²:

- Makkelijk in gebruik
- Sensitiviteit: 67%
- Specificiteit: 80%
- Bovenstaande waarden zijn voor alle patiënten, behalve voor kanker-gerelateerde ziekten (sens. 66.4%; spec. 84.3%). NB. De sensitiviteit en specificiteit vallen lager uit bij niet-kanker gerelateerde ziekten (sens. 60.7%; spec. 75.9%).

Combinatie SPICT en SQ³:

- De SQ heeft een hogere sensitiviteit. Toevoegen van de 'klinische indicatoren van gevorderde ziekte' van de SPICT verhogen de specificiteit.

Conclusie: Beide instrumenten zijn niet perfect en bieden beide ruimte tot nadenken (makkelijk: SQ of meer gestructureerd: SPICT). Combinatie lijkt veelbelovend, maar verder onderzoek is nodig.

13. De studenten bekijken de Checklist 'Tijdig praten over het levenseinde' van de KNMG en gaan voor zichzelf na:

- a. Wat valt ze op aan deze lijst?
- b. Missen zij nog iets in deze lijst?
- c. Welke aspecten vinden de studenten het belangrijkste, en waarom?
- d. Hoe zouden zij zo'n gesprek aanpakken?
- e. Wat zijn hun angsten en verwachtingen bij zo'n gesprek?

Deze opdracht is vooral bedoeld om studenten kennis te laten maken met het tijdig praten over het levenseinde zodat ze in dit in hun latere loopbaan wellicht eerder durven te doen en weten welke hulpmiddelen hiervoor beschikbaar zijn.

Zorg voor een veilige sfeer waarin angsten en twijfels besproken kunnen worden. Vraag door waarom ze bepaalde ideeën hebben en hoe deze aangepakt kunnen worden.