



UMC Utrecht
Julius Center

Signaleren, volgen en verdiepen

Werk in uitvoering

Everlien de Graaf

Verpleegkundige, Verplegingswetenschapper, Promovenda
Hospicezorg & Symptomen en klachten van patiënten
Expertise centrum Palliatieve Zorg Utrecht
Julius Centrum UMC Utrecht

Palliatieve zorg

- Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening **of kwetsbaarheid**, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van **vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling** en behandeling van problemen van **fysieke, psychische, sociale en spirituele aard**. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg ook voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.

WHO 2002 / Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland, 2017

Kenmerken palliatieve zorg

- kan gelijktijdig met ziektegerichte behandeling
- **generalistische** zorgverleners en waar nodig **specialistische** zorgverleners en vrijwilligers werken samen als een **interdisciplinair team** in nauwe samenwerking met de patiënt en diens naasten en **stemmen de behandeling af op door de patiënt gestelde waarden, wensen en behoeften;**
- de centrale zorgverlener coördineert de zorg ten behoeve van de continuïteit;
- de wensen van de patiënt en diens naasten omtrent waardigheid worden gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid, tijdens het stervensproces en na de dood erkend en gesteund.



Integrated Palliative Care Framework



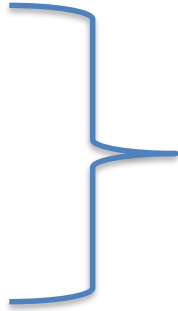
NHWG. Adapted from work of the Canadian Palliative Care Association and Frank Ferris, MD.

An emphasis on palliative care provides unprecedented opportunity for high quality care across the continuum that has shown to both improve patients' quality of life and provide substantial cost reduction.



Lijden

- Lichamelijk
- Psychisch
- Sociaal
- Spiritueel



Multidimensionaliteit

Total Pain, Cicely Saunders

Multidimensionaliteit

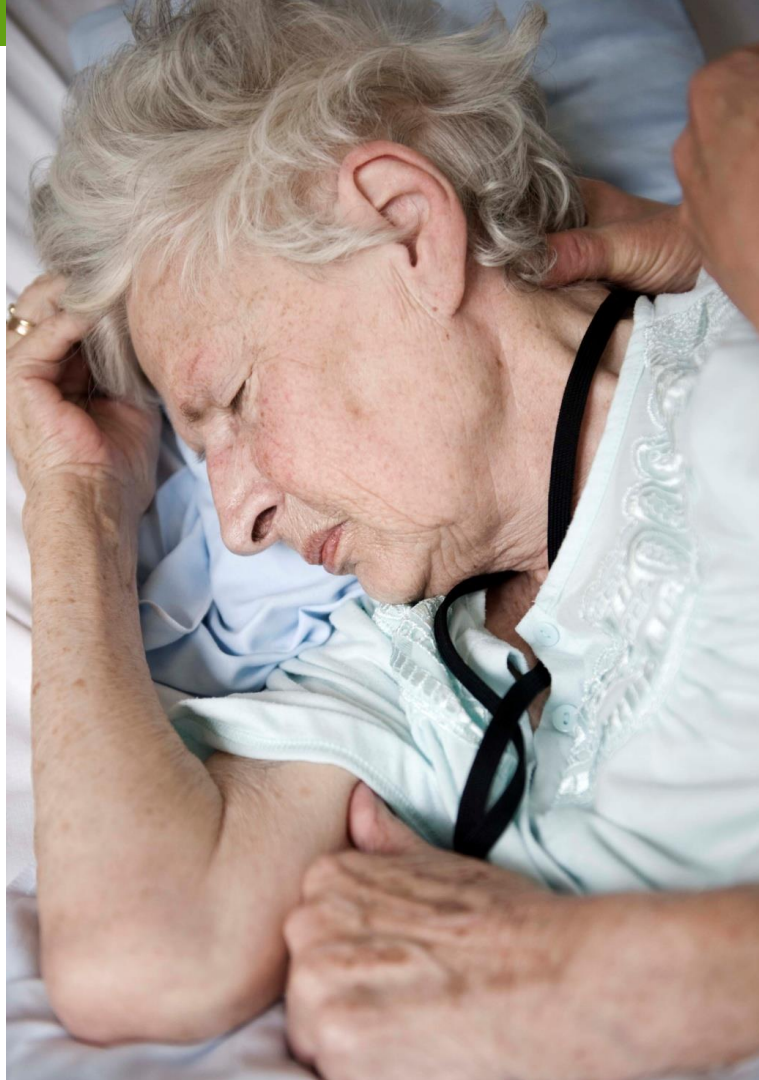
- Complex
- Breed kijken en denken
- Methodisch signaleren, volgen en verdiepen
- Continu afstemmen met de patiënt en zijn naasten
- Multidisciplinair team
- Interdisciplinair samenwerken

Vroegtijdig signaleren en beoordelen

- Bekijk de volgende foto







Meetinstrument

Gestructureerd vormgegeven hulpmiddelen, gebaseerd op uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek, die zowel patiënt als zorgverlener helpen inzicht te vergroten in de problematiek van de patiënt en/of diens naasten, ter ondersteuning van de besluitvorming rond de inzet van interventies (danwel het nalaten daarvan) en de evaluatie van uitkomsten.



Patient Reported Outcome Measures PROM

- Door patient zelf ingevuld/aangegeven
- Inzicht in ervaren klachten en problemen
- Inzicht in veranderingen in tijd
- Ondersteunt communicatie
- Ondersteunt beleid zorg en behandeling
- Inzicht in kwaliteit
- Mogelijkheid tot benchmarking

Meerwaarde instrumenten

Symptoom	Interview	ESAS prevalentie
Pijn	49%	56%
Benauwdheid	18%	22%
Obstipatie	20%	36%
Vermoeidheid	40%	80%
Gebrek eetlust	27%	64%
Angst	4%	36%
Somber	2%	20%
Sufheid	2%	32%
Slaapproblemen	0	27%

Instrumenten



Meetinstrumenten

Gebruikt u meetinstrumenten?
Welke instrumenten gebruikt u?
Wanneer gebruikt u deze
instrumenten?

**BENT U EEN
TWIJFELAAR**

- MISSCHIEN**
- WIE WEET**
- SOMS WEL
SOMS NIET**

Loesje



1. Signaleren

2. Volgen

3. Verdiepen

4. Diagnose
stellen

Signaleren

- Breed instrument
- Veel vragen
- Dichotoom
 - Ja/nee
 - Aan/afwezig
- Snel in te vullen
- Laag frequent afnemen

Voorbeeld Lastmeter

- Multidimensioneel: Psychosociale last
- Itemlijst
- Praktische
- Gezin/social
- Emotie
- Spiritualiteit
- Lichamelijk

De last-schaal

Invaldatum: - - (dag-maand-jaar)

Hoeveel last heeft u van problemen, klachten, zorgen?

Als eerste
Omcirkel het nummer op onderstaande thermometer dat het best samenvat hoeveel last u de afgelopen week (inclusief vandaag) heeft gehad op lichamelijk, emotioneel, sociaal en praktisch gebied.

Extreem veel last



Ten tweede
Kunt u voor onderstaande gebieden aangeven of u de afgelopen week (inclusief vandaag) hier moeite mee hebt gehad of problemen bij hebt ervaren. Wilt u elke vraag beantwoorden?

Ja	Nee	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Praktische problemen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	zorg voor kinderen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	wonen/huisvesting
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	huishouden
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	vervoer
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	werk/school/studie
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	financiën
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	verzekering
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Gezins- / sociale problemen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	omgang met partner
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	omgang met kinderen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	omgang met familie/vrienden
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Emotionele problemen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	greep hebben op emoties
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	herinneren van dingen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	zelfvertrouwen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	angsten
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	stemming
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	spanning
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	eenzaamheid
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	concentratie
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	schuldgevoel
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Religieuze/spirituele problemen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	zin van het leven/levensbeschouwing
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	vertrouwen in God/geloof

Ja	Nee	Lichamelijke
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	uiterlijk
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	veranderde ui
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	verstopping/c
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	darree
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	eten
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	opgezwollen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	koorts
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	spijsvertering
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	mondslimvie
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	misselijkheid
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	droge, verstoj
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	pijn
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	seksualiteit
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	droge, jeukeri
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	slaap
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	berauidheid
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	dutzeligheid
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	pralen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	smaakvermog
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	veranderingen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	wassen/aankl
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	dagelijkse bez
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	tintelingen in
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	moehheid
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	conditie
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	spierkracht

Andere problemen

Zou u met een deskundige wi

Monitoren

- Korte lijst
- Numerieke (NRS) of visuele schaal (VAS)
- VB 5 punts of 11 punts schaal
- Mogelijk om hoog frequent af te nemen
- Volgen in tijd
- Evalueren effect interventies

Voorbeeld Utrecht Symptoom Dagboek

- Nederlands bewerking van de ESAS
 - 12 symptomen
 - Fysiek en psychologisch
 - Welbevinden
 - Afkappunt ≥ 3
 - Klinische relevant
- Pijn
 - Slaapprobleem
 - Droge mond
 - Slikkachten
 - Eetlust
 - Ontlasting
 - Misselijk
 - Benauwd
 - Moe
 - Anders dan anders voelen
 - Angstig
 - Sombor
 - Welvinden

Vier dimensioneel USD

- Sociale en spirituele dimensie
- Ars Moriendi model
- Geestelijk verzorgers
- 0-10 NRS
- Waarde van het leven
- Aan zichzelf toekomen
- Dragen wat u overkomt
- Loslaten dierbaren
- In balans voelen
- Denken over het levenseinde

Ik voel mij in balans over mijn leven

▼ De gedachte aan het einde geeft mij rust

ja

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

helemaal niet

▼ Ik heb op dit moment

geen pijn

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

erg veel pijn

geen
slaapprobleem

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

een groot
slaapprobleem

geen droge mond

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

erg droge mond

geen slikklachten

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

erg veel
slikklachten

goede eetlust

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

geen eetlust

goede ontlasting

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

geen ontlasting

► Ik voel me op dit moment

► Ik voel me op dit moment alles bij elkaar

Welke klacht(en) moet(en) wat u betreft als eerste worden opgelost?

Empty text area for reporting symptoms.



Persoon, A. (1-2-1950)

USD

Week <input type="text" value="16 - 2015"/>	
15-04-2015 23:51	Inzien

USD-Z

Week <input type="text" value="33 - 2014"/>	
13-08-2014 17:05	Inzien

USD-4D

Week <input type="text" value="28 - 2015"/>	
06-07-2015 14:32	Inzien

Lastmeter

12-08-2014 13:01	Inzien
------------------	------------------------

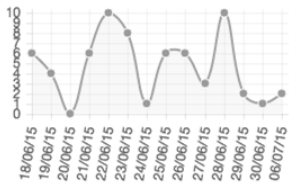
geen slaapprobleem	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg groot slaapprobleem
geen droge mond	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg droge mond
geen slikklachten	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg veel slikklachten
goede eetlust	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	geen eetlust
goede ontlasting	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	geen ontlasting
U voelde zich op moment van opgave:												
niet misselijk	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg misselijk
niet benauwd	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg benauwd
niet moe	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg moe
niet in de war	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg in de war
niet angstig	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg angstig
niet somber	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg somber
U voelde zich alles bij elkaar op moment van opgave:												
goed	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	niet goed
Klacht(en) die volgens u als eerste moet(en) worden opgelost:												
Mijn nachtrust												

Utrecht Symptoom Dagboek 4D (USD-4D) - Overzicht

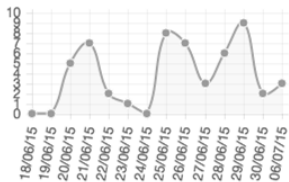
Naam Persoon, A. (1-2-1950)

Vraag

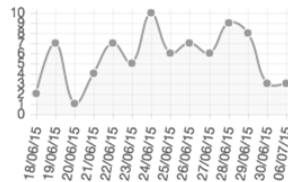
Totaaloverzicht



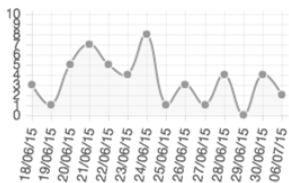
Het leven had voor patiënt op moment van opgave waarde



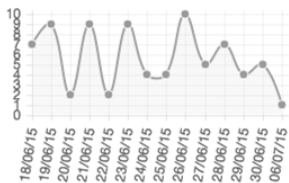
Patiënt kwam op moment van opgave toe aan zichzelf



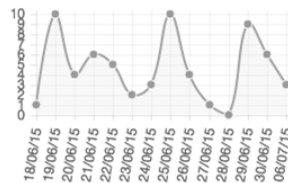
Patiënt kon op moment van opgave dragen wat hem/haar overkomt



Patiënt kon op moment van opgave degenen die hem/haar dierbaar zijn loslaten



Patiënt voelde zich op moment van opgave in balans over zijn/haar leven



De gedachte aan het einde gaf patiënt op moment van opgave rust

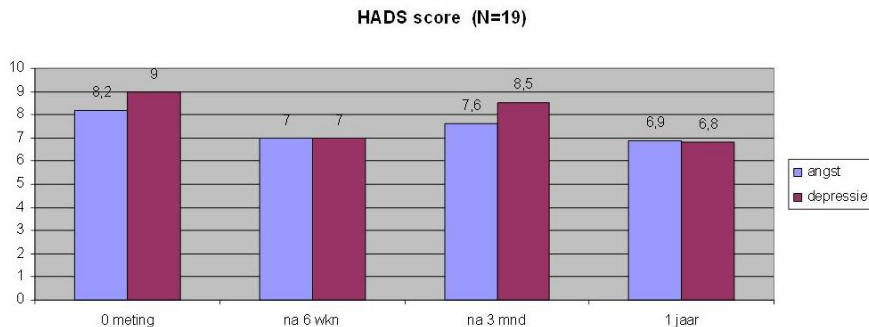
Verdiepen

- Vermoedelijke diagnose
- Specifieke scope
- Afkappunt
- Let op: niet diagnosticeren

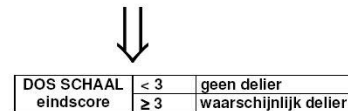
Voorbeelden

- Delirium Observatie Schaal
- Hospital Anxiety Depression Scale

Resultaten / HADS score (angst en depressie)



OBSERVATIES De patiënt:	dag dienst		late dienst		nacht dienst		TOTAAL SCORE DEZE DAG (0 - 39)		
	moit	soms - altijd	weet niet	moit	weet niet	moit		soms - altijd	
1 zakt weg tijdens gesprek of bezigheden	0	1	-	0	1	-	0	1	-
2 is snel afgeleid door prikkels uit de omgeving	0	1	-	0	1	-	0	1	-
3 heeft aandacht voor gesprek of handeling	1	0	-	1	0	-	1	0	-
4 maakt vraag of antwoord niet af	0	1	-	0	1	-	0	1	-
5 geeft antwoorden die niet passen bij de vraag	0	1	-	0	1	-	0	1	-
6 reageert traag op opdrachten	0	1	-	0	1	-	0	1	-
7 denkt ergens anders te zijn	0	1	-	0	1	-	0	1	-
8 beseft wel welk dagdeel het is	1	0	-	1	0	-	1	0	-
9 herinnert zich recente gebeurtenis	1	0	-	1	0	-	1	0	-
10 is plukkerig, rommelig, rusteloos	0	1	-	0	1	-	0	1	-
11 trekt aan infuus, sonde, catheter enz.	0	1	-	0	1	-	0	1	-
12 is snel of plotseling geëmotioneerd	0	1	-	0	1	-	0	1	-
13 ziet/hoort dingen die er niet zijn	0	1	-	0	1	-	0	1	-
TOTAAL SCORE PER DIENST (0 - 13)									
DOS SCHAAL EINDSCORE = TOTAAL SCORE DEZE DAG / 3									



Uitkomst van verdiepen

- Waarschijnlijk sprake van een aandoening
- **HADS**
- <7 geen angststoornis of depressie
- 8-10 mogelijke angststoornis of depressie
- >10 waarschijnlijke angststoornis of depressie
- **DOS**
- <3 waarschijnlijk niet delirant
- ≥ 3 waarschijnlijk delirant



Voor- en nadelen van gebruik meetinstrumenten

- Patient
- Naasten
- Zorgverleners

Patiënt

- Voordeel
 - Geeft inzicht en inbreng in zorgverlening
 - Ondersteunt het gesprek
 - Ondersteunt zelfmanagement
- Nadeel
 - Soms te vermoeiend
 - Soms te confronterend



Naasten

- Voordeel
 - Geeft inzicht
 - Onderwerp voor gesprek
- Nadeel
 - Vermoeiend
 - Confronterend



Zorgverleners

- Voordeel
 - Patiënt leidend
 - Vroegsignalering
 - Monitoren
 - Gesprek aangaan
 - Evalueren van effect interventies
 - Sturend tijdens overleg
 - Concretere communicatie tussen zorgverleners
 - Versterken van de professionele rollen
- Nadeel
 - Risico dat patient een optelsom van scores wordt.

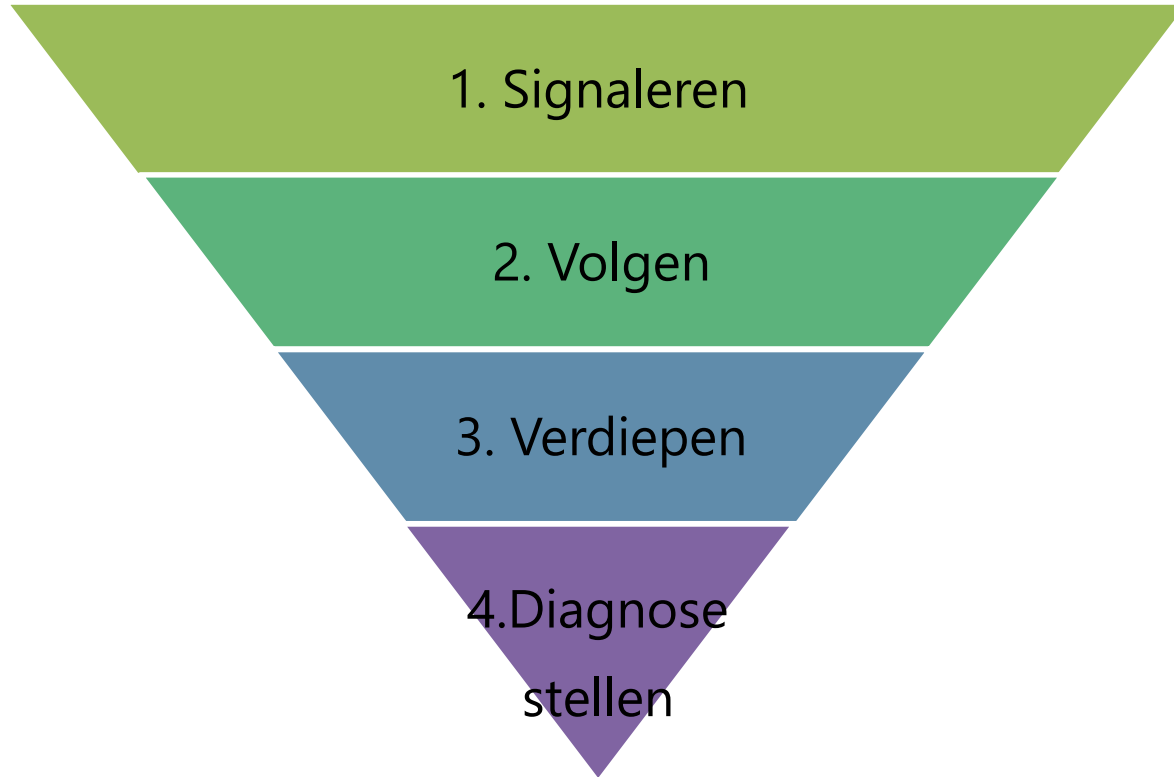


Succesfactoren

- Commitment van betrokken zorgverleners
- Open communicatie
- Gespreksvaardigheden
- Interdisciplinaire samenwerking
- Methoden van redeneren
- Ondersteunende structuren



Doel = Meetniveau



Instrument kiezen

- [Richtlijnen](#)
- [Kwaliteitskader](#)



Kwaliteitskader Palliatieve Zorg

- Oktober 2017
- Beschikbaar via [Pallialine](#)
- Bevat een basis aan meetinstrumenten per domein
- Beschrijft het niveau van meten
- Ondersteunt in het kiezen van het juiste instrument voor het juiste doel



Concluderend

- Patiënt centraal
- Basis voor gesprek
- Onderbouwing voor zorg en behandeling
- Integratie in het zorgproces





Vragen??

Drs. Everlien de Graaf
Drs. Daniëlle Zweers
Prof dr. Saskia Teunissen

Expertise Centrum Palliatieve Zorg
Utrecht
Julius Centrum voor
Gezondheidswetenschappen en
Eerstlijns geneeskunde
UMC Utrecht
e.degraaf@umcutrecht.nl
0654394889

transparantie
samenwerken
inzicht
onderzoek
vragen verbeteren
ontwikkelen
kennisdelen
professionaliteit
suggesties