

Verkenning van hospicezorg in Nederland

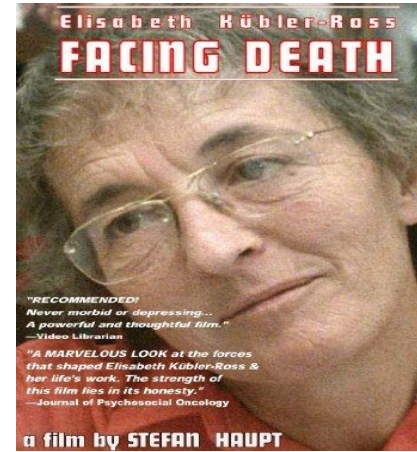
De huidige praktijk en door patiënten ervaren symptoomlijden en welbevinden













Integrated Palliative Care Framework



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



Werkdefinitie hospicezorg

Multidimensionele zorg aan patiënten in de palliatief terminale fase en hun naasten, door een multidisciplinair team van formele en informele zorgverleners om optimale kwaliteit van leven, rouw en sterven bereikbaar te maken



Organisatie structuur	Volunteer-driven hospice	Professional-driven hospice	
		Stand-alone	Hospice-unit nursing home
Associaties en paraplu organisaties	Volunteers Palliative Terminal Care the Netherlands (VPTZ)	Dutch Association of Hospice Care the Netherlands (AHzN)	Actiz Association of organizations operating in the field of care and services for the elderly, (chronically) ill and the young
Nationale en regionale samenwerking	Fibula, umbrella organization of Networks Palliative Care		
Toegang	Patients with an estimated life expectancy < 3 months		
Financiering	Healthcare Insurance act	Healthcare Insurance Act (PTZ) or Long-Term Care Act	Long Term Care Act
	Palliative Terminal Care Regulation Ministry of Health, Welfare and Sport		
	Voluntary contribution		
	Donations from charity and foundations		
Karakteristieken	Local context		
	Religious / Non-religious		
Personele bezetting	Trained volunteers 24/7 Patients' general practitioners District nurses	Specialized nurses 24/7 in multidisciplinary team collaboration with physicians (GP's, medical specialists), chaplain, paramedics, music and art therapists, and trained volunteers	

Survey

- N = 39
- Gemiddeld 10 jaar (1-23 jaar)
- 286 bedden intramuraal
- 2797 patiënten per jaar



Kernkenmerken hospicezorg



Hospicezorg, wat we tot nu toe weten

- Specialistische palliatieve zorg en kent een grote spreiding in kenmerken van patiënten, zorg en zorgverleners en organisatiestructuren.
- Meer dan een plaats van zorg
- Multidisciplinair formele en informele zorgverleners
- Multidimensioneel
- Een concept



Multidimensionele zorg

- Lichamelijk
 - Psychisch
 - Sociaal
 - Spiritueel
-
- Exploratief mixed method studie met een kwantitatief – kwalitatief sequentieel design

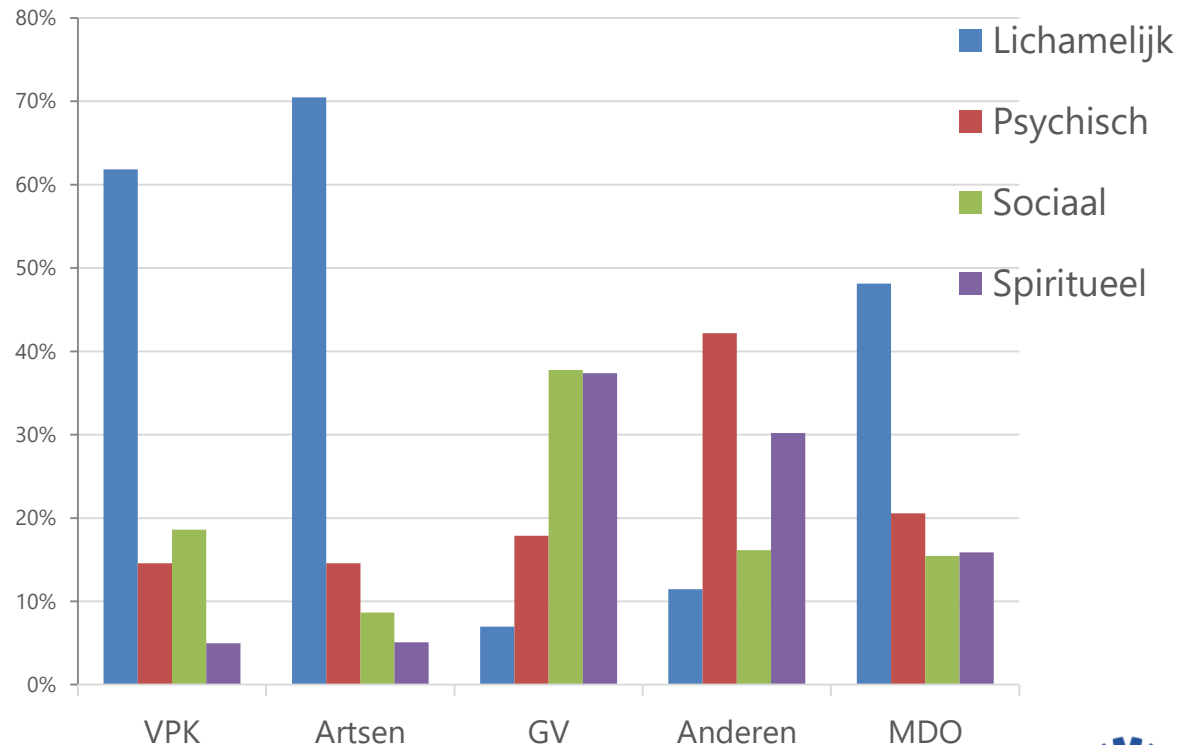
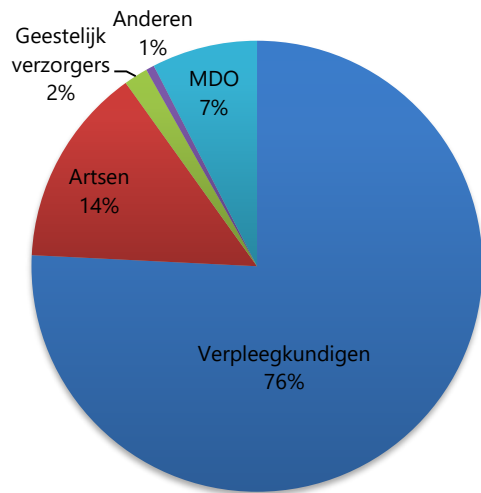


Resultaten

- Fase 1:
 - 36 patiëntendossiers
 - gemiddelde leeftijd 71 jaar
 - 64% mannen
 - Gemiddelde opnameduur 42,7 dagen
- Fase 2:
 - data saturatie werd bereikt na 5 focus groep interviews met het kernteam van artsen, VPK en GV



Multidimensionele zorg



Hospicezorg in de eerste lijn

- Generalistische en specialistische zorg
- Verbeteren van de kwaliteit van zorg door optimaliseren van:
 - Vroege identificatie van patiënten
 - Communicatie
 - Interdisciplinaire samenwerking
 - 24/7 bereikbaarheid en beschikbaarheid
- Overlijden op lokatie van voorkeur



Hospice thuis

- Verpleegkundig consulent hospicezorg
- Cirkelteam
- 24/7 telefonische back-up door hospice
- Patient dossier
- Cirkelteam database
- Agenda Cirkelteam



Resultaten

- 130 patiënten (92 VCH, 15 CT, 25 VCH +CT)
- 68 vrouw (52%)
- 72 jaar (37 – 96)
- Diagnose kanker 89%
- Doel van behandeling: symptoom management 72%, ziektebehandeling 15% en comfort 13%



Resultaten

- Voorkeursplaats van overlijden bekend: 91%
- Overlijden op plaats van voorkeur behaald bij 91%
- Plaats van overlijden:
 - Thuis 70%
 - Hospice 24%
 - Ziekenhuis 6%



Symptoomlijden

	Prevalentie N(%) ¹	Klinisch relevant N(%) ²	Ernst Mean (SD)
Pijn	49 (70)	25 (36)	2.72 (2.497)
Slaapproblemen	40 (57)	24 (34)	2.61 (2.882)
Droge mond	42 (60)	29 (41)	3.03 (3.018)
Slikproblemen	16 (23)	6 (9)	0.83 (1.819)
Gebrek aan eetlust	52 (74)	42 (60)	4.48 (3.016)
Obstipatie	38 (54)	22 (31)	2.42 (2.714)
Misselijkheid	30 (43)	13 (19)	1.60 (2.425)
Benauwdheid	24 (34)	17 (24)	1.97 (3.187)
Vermoeidheid	66 (94)	58 (83)	6.31 (2.394)
Angst	21 (30)	10 (14)	1.29 (2.339)
Somberheid	42 (60)	24 (34)	2.64 (2.684)

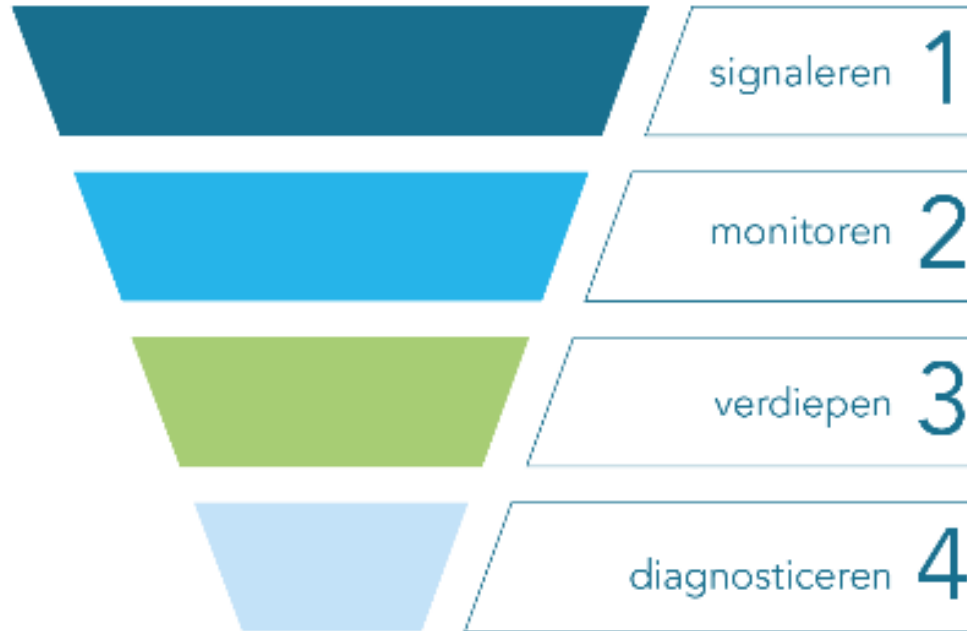
Meetinstrument

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.

Een meetinstrument is een hulpmiddel om iets, bijvoorbeeld een verschijnsel, ervaring, oordeel, meetbaar te maken.



Symptomen in kaart brengen



UTRECHT
SYMPTOOM
DAGBOEK
(USD)

Datum 28-08-2014 11:24

Patiëntnr. 12345

▼ 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

* Teunissen SC, Wesker W, Kruitwagen C, de Haes HC, Voest EE, de Graeff A. Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. J Pain Symptom Manage 2007 Jul;34(1):94-104.

** Oldenmenger WH, de Raaf PJ, de Klerk C, van der Rijt CC (2013) Cut points on 0-10 numeric rating scales for symptoms included in the Edmonton Symptom Assessment Scale in cancer patients: a systematic review. J Pain Symptom Manage 45: 1083-1093.

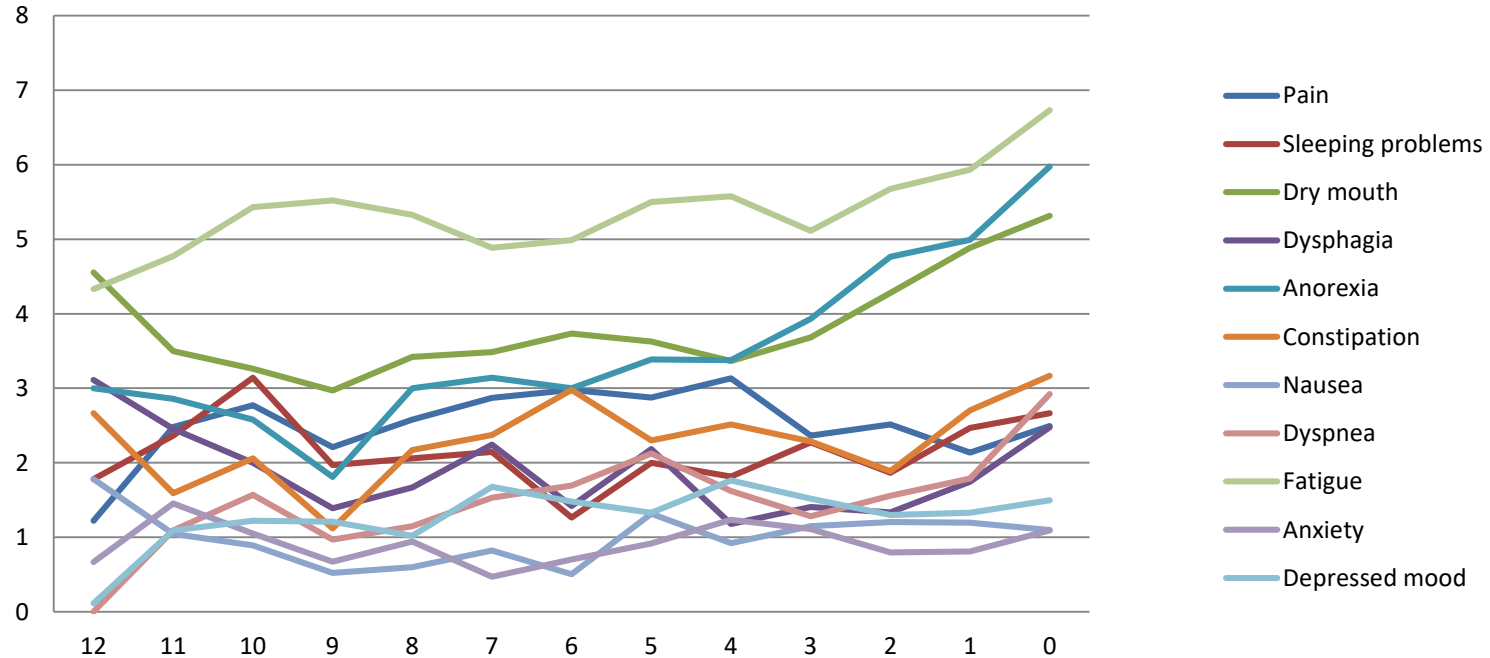


Leeftijd en symptoomlijden

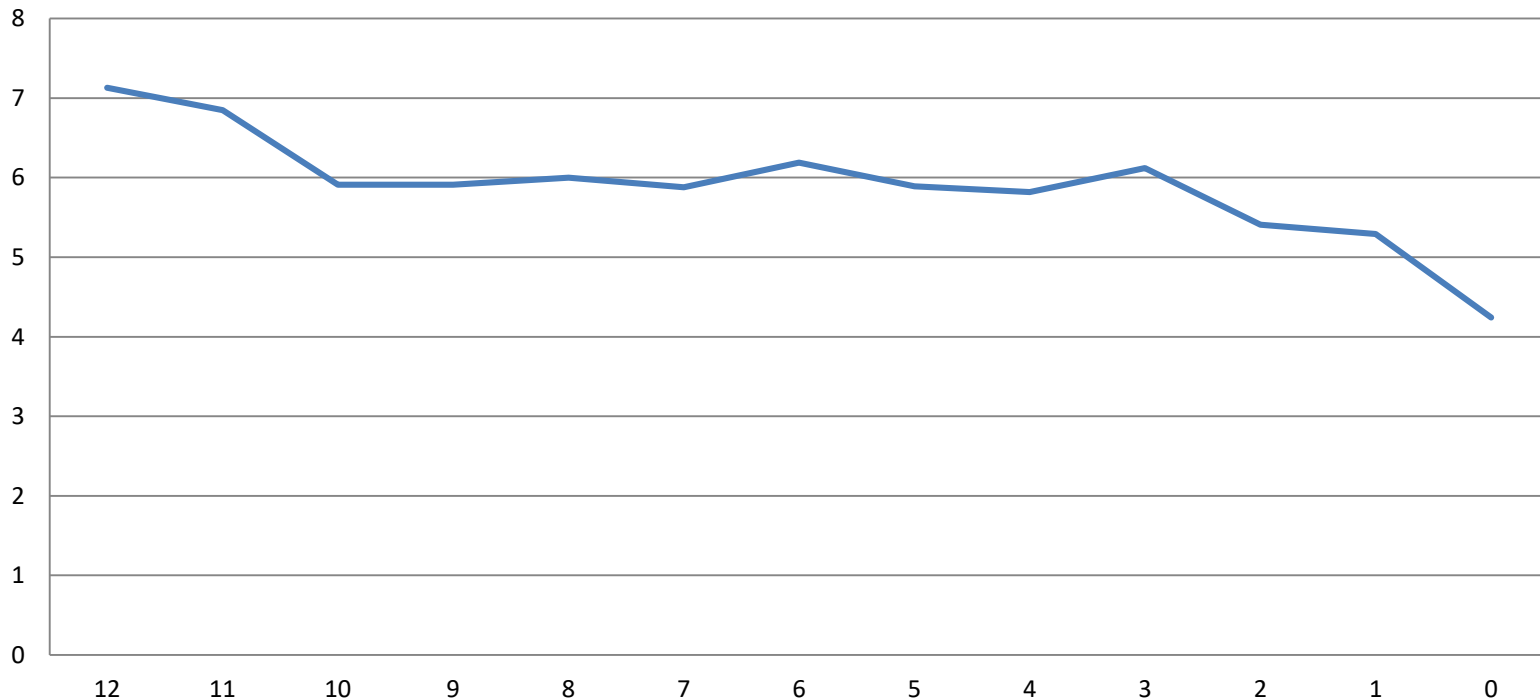
- USD minder ingevuld door >85 jaar en ernstig zieken
- Bij opname 6 symptomen tegelijkertijd
- Waarvan 4 hoger dan 3 op het USD
- Pijn komt meer voor bij jonge patiënten en deze is ook intenser
- Gebrek aan eetlust lijkt bij ouderen >85 intenser
- **Gepersonaliseerd symptoommanagement is belangrijk voor alle patiënten ongeacht de leeftijd**



Verloop van symptomen richting overlijden



Beloop van welbevinden richting overlijden (10 = heel goed – 0 = heel slecht)



Symptomen en kwaliteit van leven

- **Bij opname**

- Vermoeidheid
- Somberheid
- Gebrek aan eetlust

- **Tijdens opname**

- Vermoeidheid
- Somberheid
- Pijn
- Gebrek aan eetlust
- Dyspnoe
- Angst



Symptomen en welbevinden

- Vermoeidheid heeft grote invloed op de kwaliteit van leven van patiënten
- Vrijwel alle patiënten ervaren vermoeidheid
- Wat betekent dit voor de praktijk van alledag?

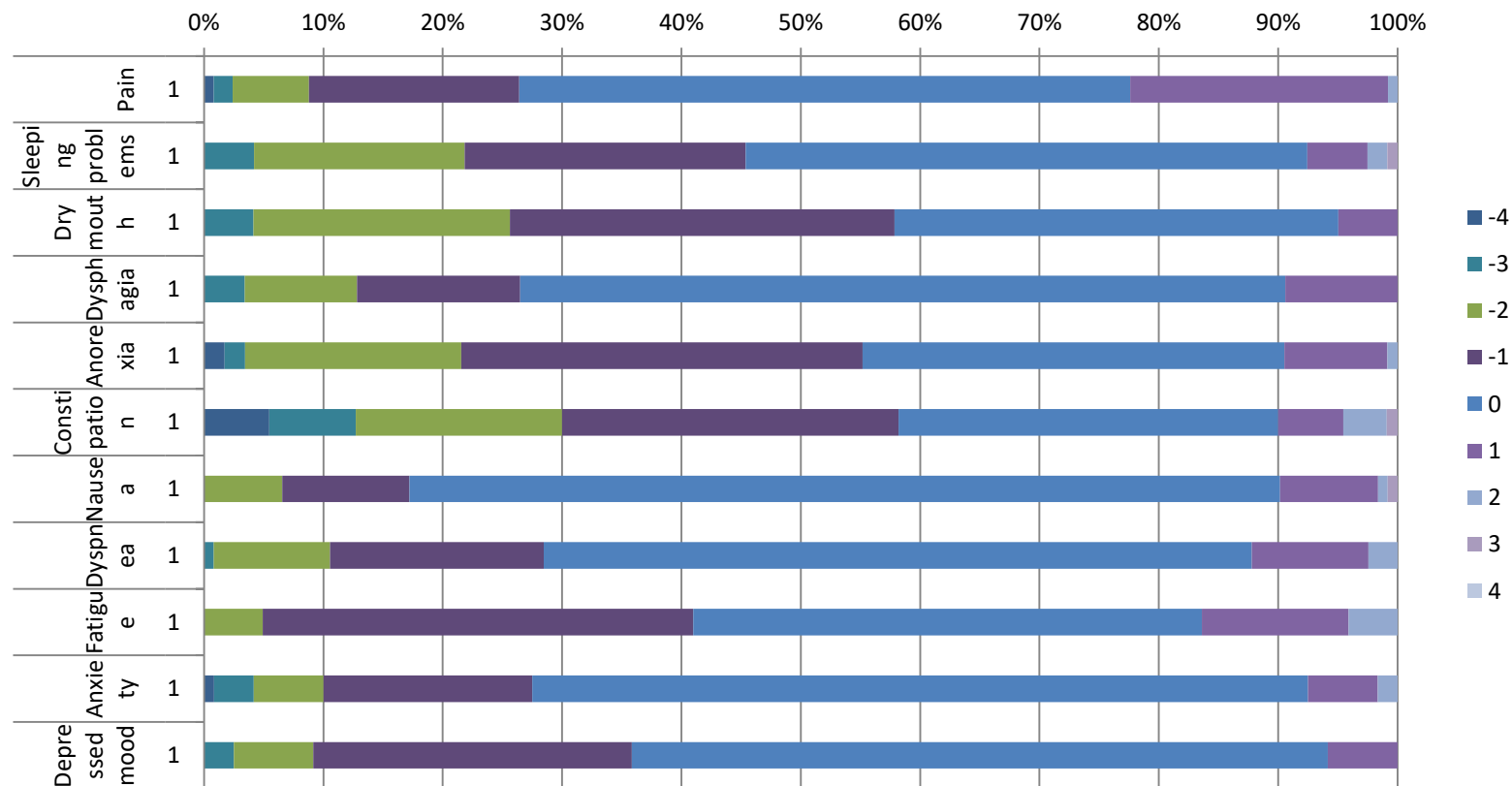


Multidimensionele symptoombenadering

- Lichamelijk: lichamelijk en functioneren
- Psychisch: cognitief en emotioneel
- Sociaal: rollen en relatie
- Spiritueel: overtuigingen, waarden en levensvragen



Symptoomlijden patiënten en verpleegkundigen



Conclusie

- Hospicezorg wordt op verschillende manieren vorm gegeven in de zorg van alledag
- Interdisciplinaire samenwerking is nodig om multidimensionele zorg te kunnen verlenen
- Lichamelijke en psychische dimensie lijken meer aandacht te krijgen dan de sociale en spirituele
- Meetinstrumenten dragen bij om de patiënt centraal te zetten en vormt een basis voor communicatie
- Het inschatten van de symptoomlast van patiënten is moeilijk. Een combinatie van zorgverlener en naaste kan ondersteunend zijn





UMC Utrecht
Julius Centrum

De uitdaging van het doen van onderzoek doen in hospices

Als onderzoek doen geen gemeengoed is



Universitair Medisch Centrum Utrecht

Onderzoek doen in hospicezorg, uitdaging

- Patiënten
- Zorgverleners
- Organisatie van hospices



Patiënten

- Kwetsbaarheid
- Verminderd belastbaar
- Uitval



Zorgverleners

- Onbekendheid met onderzoek
- Welwillend en enthousiast
- Handelingsverlegenheid
- Gatekeeping



Organisatie van hospices

- Organisatie van hospice
 - Onderaannemer thuiszorg
 - Afdeling van verpleeghuis
- Verpleging en verzorging
 - Eigen team
 - Thuiszorg
- Medische zorg
 - Eigen team
 - Huisartsen



Gevolgen voor onderzoek?



Patiënten

- Betrekken bij alle fases van onderzoek
- Inclusie
- Methode van onderzoek
- Analyse van data
- Interpretatie van de resultaten



Zorgverleners

- Betrekken bij onderzoek in alle fases
- Onderzoeksmethoden
- Bespreken resultaten
- Ingewikkeld: gatekeeping



Organisatie van hospices

- Betrekken koepelorganisaties
- Belang van pilot studies
- Verschillende scenario's



Maar, sommige dingen kan je niet bedenken

- AVG
 - Dossier van vrijwilligers
 - Argumenten en onderbuik gevoelens
-
- MAAR OOK DAT IS ONDERZOEK 😊



Vragen?

Contact

Expertise Centrum Palliatieve Zorg Utrecht
Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen
en Eerstelijns Geneeskunde, UMC Utrecht

Everlien de Graaf

Frederieke van der Baan

Merel van Klinken

Marleen van der Houdt

Tom Lormans

Saskia Teunissen

e.degraaf@umcutrecht.nl

0654394889

transparantie
samenwerken
inzicht
onderzoek
vragen verbeteren
ontwikkelen
kenniscelen
professionaliteit
suggesties

