

Sara Debulpaep
Kinderarts

Voorafgaande Zorg Planning

Voorafgaande zorgplanning

- ▶ Wensen aan het einde van een leven
- ▶ Duidelijke afspraken over de toekomst
 - ▶ de medische zorg
 - ▶ de ondersteuning
 - ▶ de begeleiding
- ▶ Kwaliteit van leven: ABC model Palliatieve zorg
 - ▶ Alles doen
 - ▶ Behoud functie
 - ▶ Comfortzorg

https://palliatievezorgvlaanderen.be/wp-content/uploads/2021/07/ZB_VZP.pdf

Inhoud

1. Palliatief zorg het spectrum en de ziekte trajecten
2. Advanced Care Planning: what is in a name?
3. Verschillende stadia in ziektebeeld
4. Palliatieve Zorg Indicator Tool (PICT)
Supportive & Palliative Care Indicators Tool (**SPICTM**)
5. Het slecht nieuws gesprek
6. Praktische tips
7. Richtlijnen
8. Organisatie van de zorg: aanbevelingen
9. Einde leven
10. Conclusie



1. Palliatieve zorg: het spectrum

Voortschrijdende ziekte in de tijd

Dood

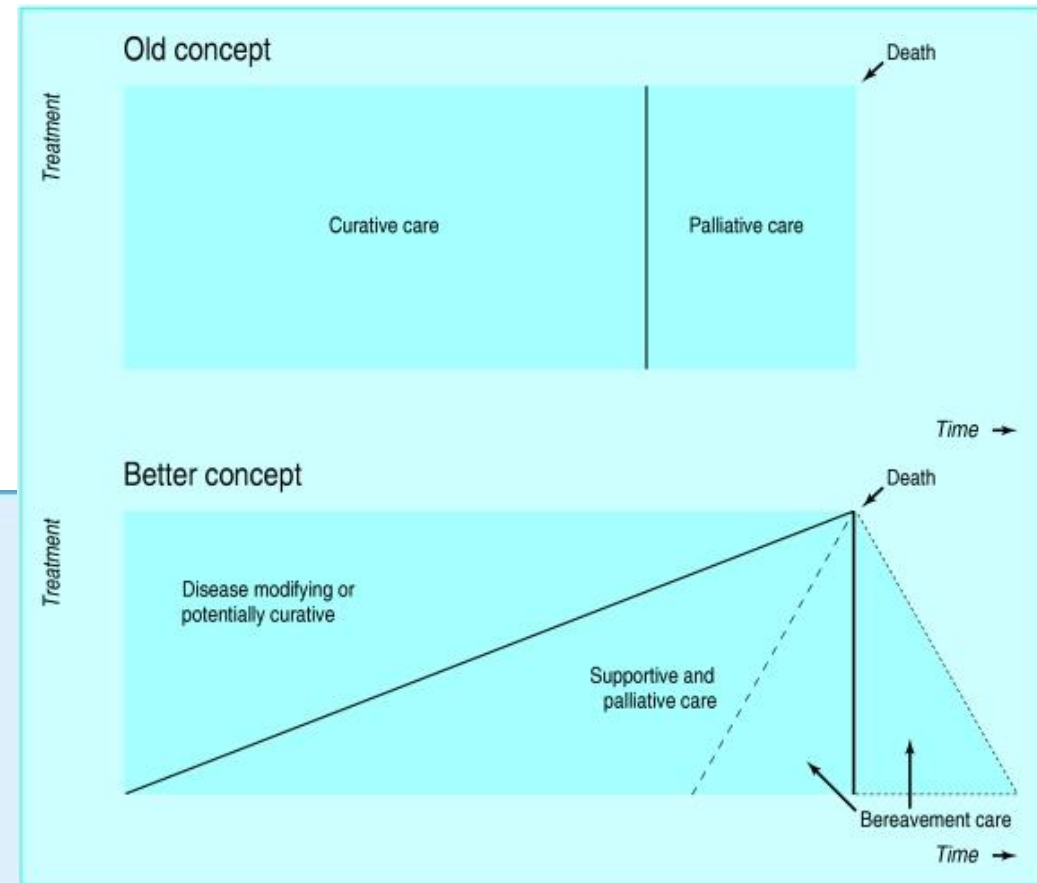
Ziektegerichte palliatie

Symptoomgerichte palliatie

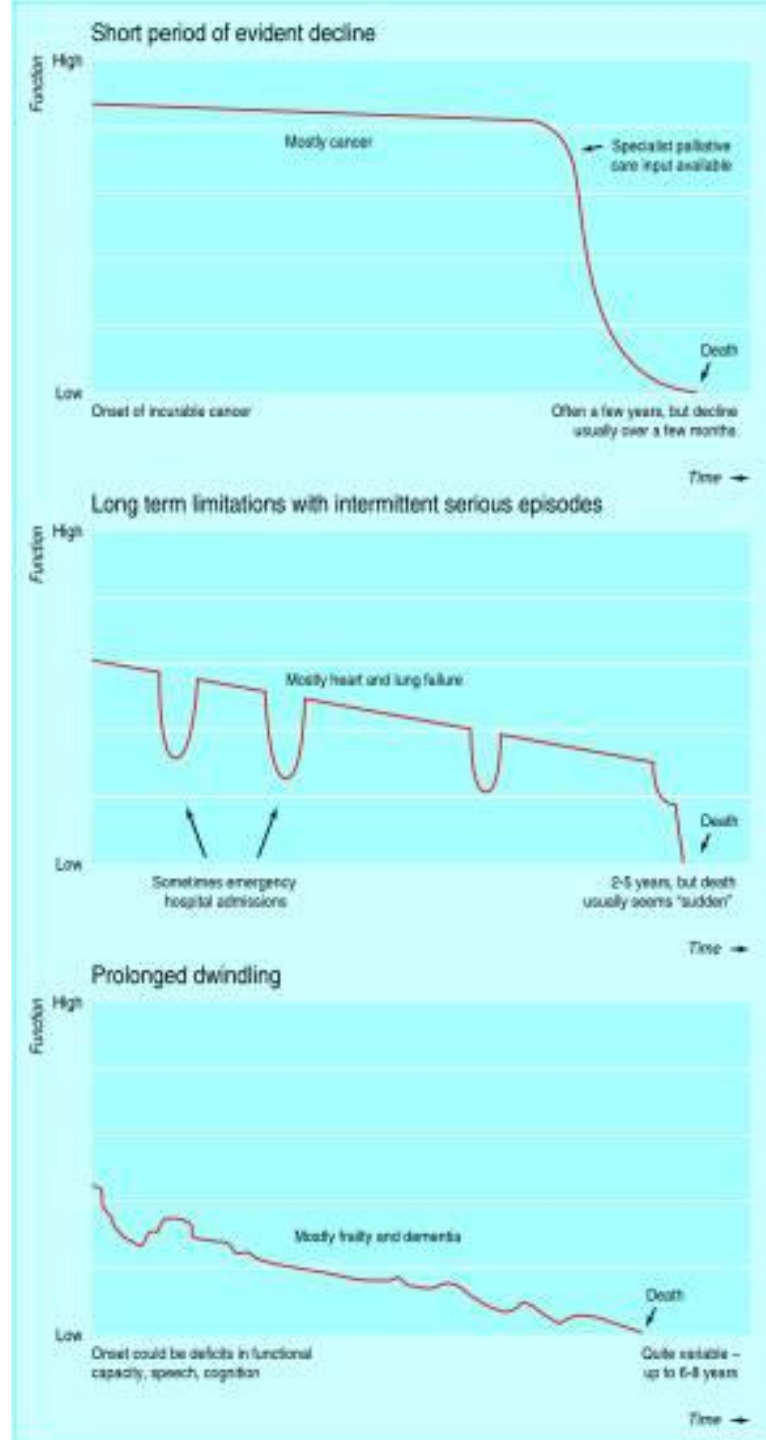
Palliatie in de stervensfase

Nazorg

Palliatieve zorg



Palliatieve zorg: de zieketrajecten



Zeer individueel



2. Advanced Care Planning: what is in a name?

- ▶ Advanced care planning (ACP)
- ▶ Voorafgaande zorgplanning (VZP)
- ▶ Vroegtijdige zorgplanning
- ▶ Tijdig plannen voor later
- ▶ Vroeger nadenken over later



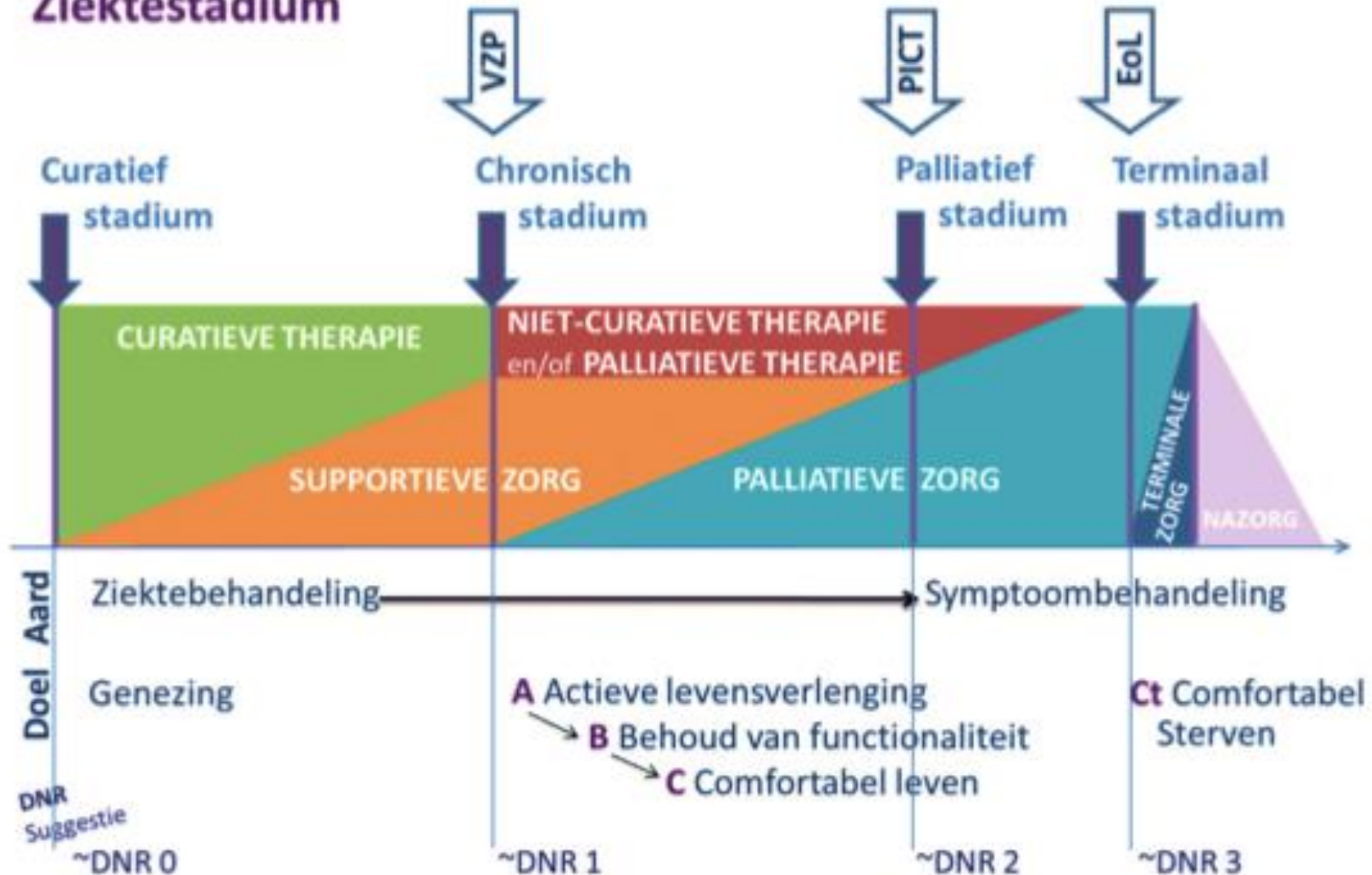
3. Verschillende stadia in ziektebeeld

- ▶ Curatief stadium – genezende zorg
- ▶ Chronisch stadium – ondersteunende zorg
- ▶ Palliatief stadium – ondersteunende zorg en palliatieve zorg
- ▶ Terminale zorg – terminale zorg en nazorg

- ▶ Voorafgaande zorgplanning = VZP
- ▶ Palliatieve Zorg Indicator Tool = PICT
- ▶ End of Life = EOL
- ▶ Reanimatie code = DNR, NTR



Ziektestadium

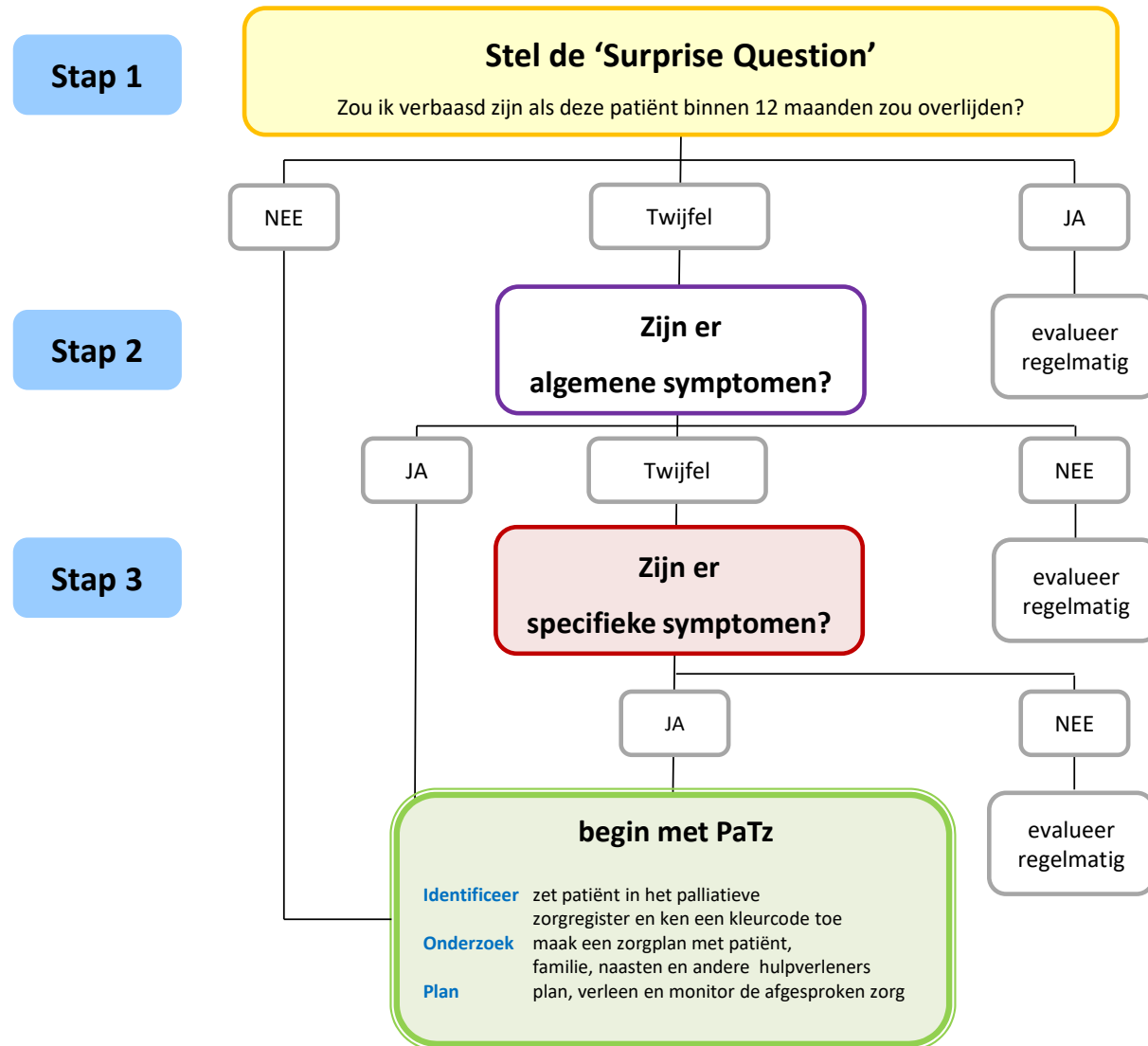


4. Palliatieve Zorg Indicator Tool (PICT)

- ▶ de palliatieve patiënt tijdig kunnen identificeren
- ▶ ongeacht zijn of haar aandoening.
 - ▶ naar zorgnood
 - ▶ niet naar levensverwachting



4. Palliatieve Zorg Indicator Tool (PICT).



De SPICT is een handreiking om personen te identificeren die een verhoogd risico hebben achteruit te gaan of te overlijden. Inventariseer on vervulde behoeften aan ondersteunende en palliatieve zorg bij deze personen.

Ga na of algemene indicatoren met betrekking tot achteruitgaande gezondheid aanwezig zijn

- Ongeplande ziekenhuisspnames.
- Functionele status is laag of gaat achteruit met beperkt herstelvermogen; (overdag 50% of meer immobiel in bed of stoel).
- Afhankelijk van anderen voor meeste zorgbehoeften ten gevolge van fysieke of mentale problemen.
- De mantelzorger heeft meer ondersteuning nodig.
- Significant gewichtsverlies gedurende de afgelopen 3-6 maanden en/of een lage BMI.
- Persistierende symptomen ondanks optimale behandeling van elke onderliggende aandoening.
- De persoon of de familie vraagt om palliatieve zorg, afzien van (verdere) behandeling of een focus op kwaliteit van leven.

(www.spict.org.uk) voor informatie en updates.

<https://www.spict.org.uk>



Neurologische ziekte

Progressieve achteruitgang van fysiek en/of cognitief functioneren ondanks optimale behandeling.

Spraakproblemen met toenemende communicatieproblemen en/of progressieve slikproblemen.

Recidiverende aspiratiepneumonie; dyspnoe of respiratoir falen.



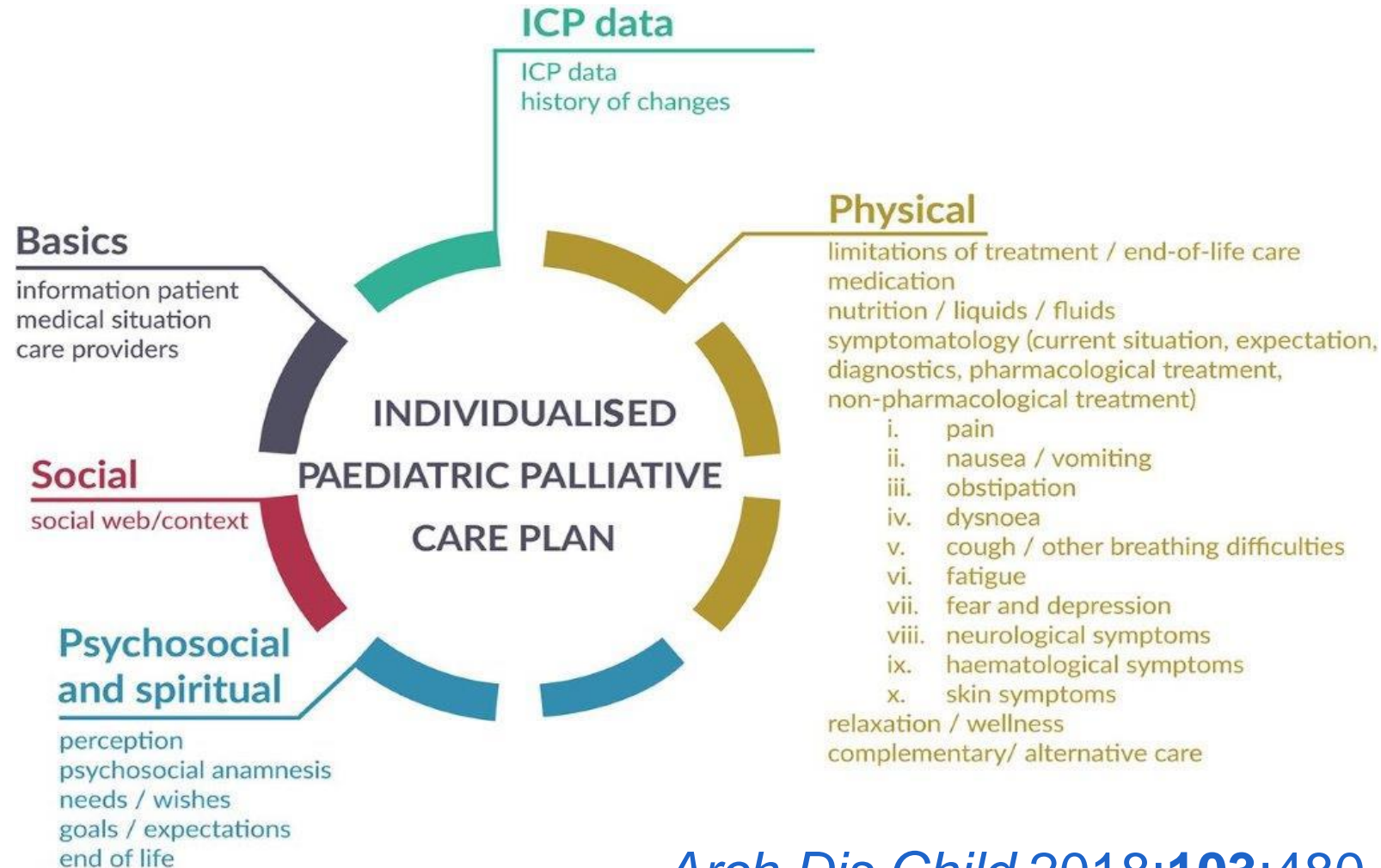
<https://www.spict.org.uk>

Inventarisatie van huidige zorg en toekomstige zorgplanning.

- Beoordeel de actuele behandeling en medicatie kritisch zodat de persoon optimale zorg krijgt.
- Overweeg verwijzing naar specialistische palliatieve zorg of een andere deskundige wanneer symptomen en behoeften complex zijn en moeilijk hanteerbaar.
- Bepaal in gezamenlijke besluitvorming met de persoon en familie de huidige en toekomstige doelen van zorg en maak een zorgplan met hen. Leg het zorgplan vast, communiceer en coördineer het.
- Plan vooruit als de persoon kans heeft op verlies van wilsbekwaamheid.

Individualised advance care planning in children with life-limiting conditions

Erik A H Loeffen,¹ Wim J E Tissing,¹ Meggi A Schuiling-Otten,² Chris C de Kruiff,³ Leontien C M Kremer,⁴ A A Eduard Verhagen,⁵ Pediatric Palliative Care—Individualized Care Plan Working Group



5. Het slecht nieuws gesprek waarom is het zo moeilijk?

▶ Emoties bij patiënt en familie

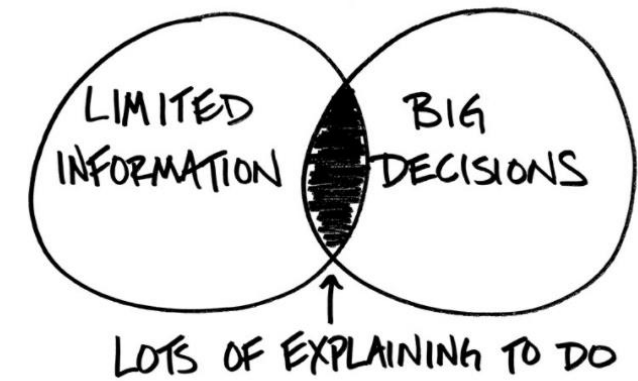


▶ Zorgverlener

- ▶ geven van valse hoop
- ▶ onterechte geruststelling
- ▶ therapeutische onnodige therapie



5. Het slecht nieuws gesprek: wat weten we?



- ▶ Hoop houden ◀▶ nadenken over levenseinde van een kind
- ▶ Gesprek over planning van palliatieve zorg wordt vaak uitgesteld/vermeden
- ▶ Gesprek over planning wordt uitgelokt door lichamelijke achteruitgang

- ▶ Eerdere relatie met een zorgverlener is niet essentieel
- ▶ Vertrouwen van de ouders in de zorgverlener is fundamenteel belang
 - ▶ Professioneel
 - ▶ Respectvol
 - ▶ Empathisch
- ▶ Subtiele voorbereiding
 - ▶ ouders in staat te stellen zelf gesprekken over planning vooraf te beginnen

European Journal of Pediatrics (2022) 181:1185–1196
<https://doi.org/10.1007/s00431-021-04314-6>

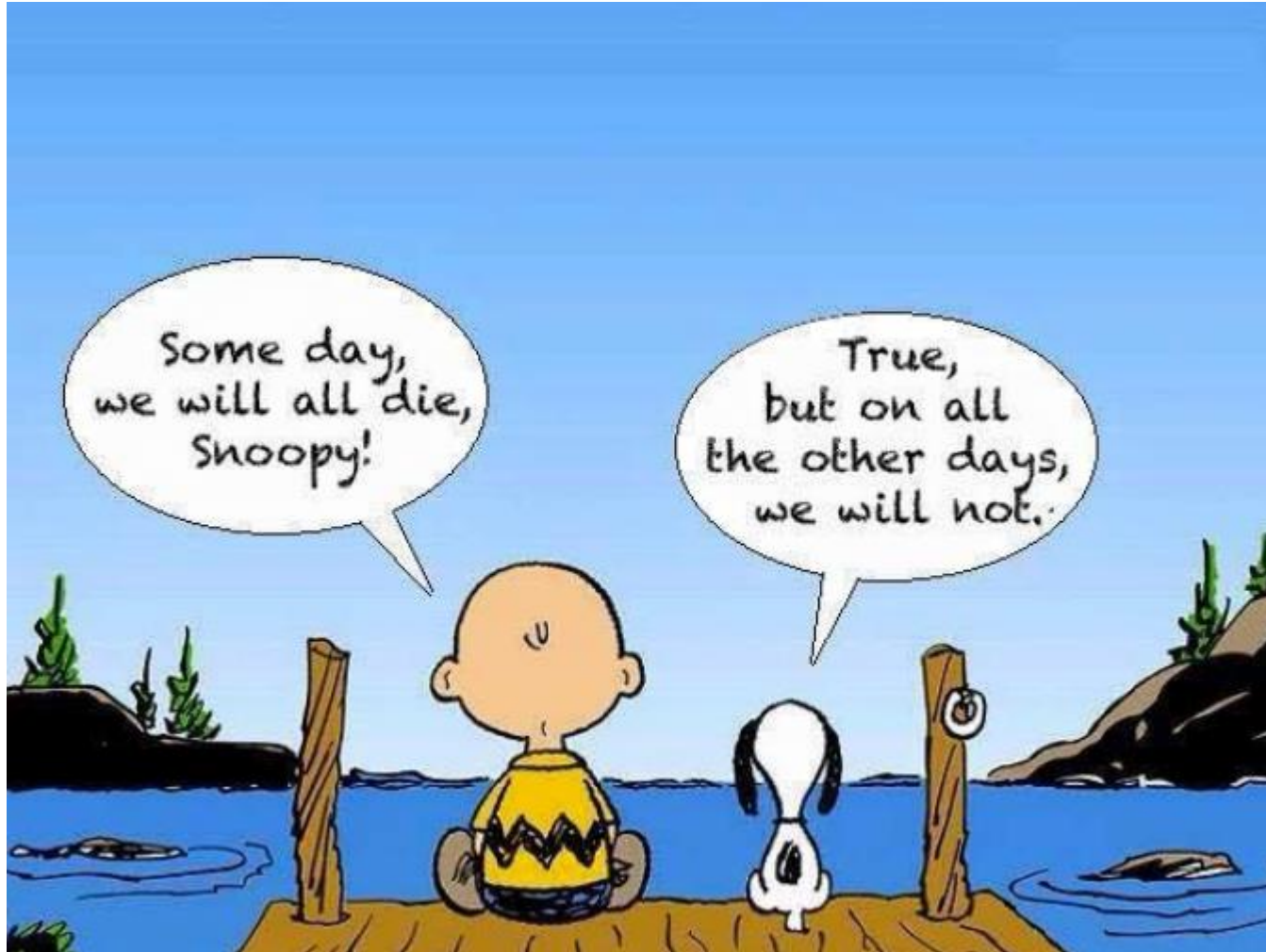
ORIGINAL ARTICLE



Parents' experiences of initiation of paediatric advance care planning discussions: a qualitative study

Karen Carr¹ · Felicity Hasson¹ · Sonja McIlpatrick¹ · Julia Downing^{2,3}

Received: 6 July 2021 / Revised: 26 October 2021 / Accepted: 29 October 2021 / Published online: 16 November 2021
© The Author(s) 2021



Wanneer het gesprek?
Beide partijen op hun gemak voelen bij discussies over

Exploreer zorgbehoeftes

- ▶ Aanvang van het gesprek
- ▶ Vragen die u kunt stellen
 - ▶ Relationele behoeftes
 - ▶ Behoeftes inzake zorgomkadering
 - ▶ Spirituele - existentiële behoeftes
 - ▶ Ethische- juridische behoeftes
- ▶ Vat samen wat de patiënt heeft verteld
- ▶ Informeer de patiënt over het volgende gesprek rond behandelwensen.
- ▶ Registreer de belangrijkste zorgbehoeftes in het medisch dossier, en geef deze door aan de geschikte zorgverlener.



Wie zit er voor jou



PRAAT NIET 'OVER'
maar 'met' iemand

6. Praktische tips



Neurologic Clinics

Volume 19, Issue 4, 1 November 2001, Pages 989-1004



Communication Skills in Palliative Care

Communication skills in palliative care: A practical guide

Robert Buckman MD, PhD

CLASS protocol

The CLASS Protocol

C—Physical CONTEXT or setting

L—LISTENING skills

A—ACKNOWLEDGE emotions and explore them

S—Management STRATEGY

S—SUMMARY and closure

Body Language

Try to look relaxed and unhurried (despite the fact that you are probably feeling the opposite). To achieve an air of relaxation, sit down comfortably with your feet flat on the floor. Let your shoulders relax. Undo your coat or jacket if you are wearing one, and rest your hands on your knees (often termed in psychotherapy, the neutral position).

SPIKES

The SPIKES Protocol for Breaking Bad News: A Variant of the Basic CLASS Approach

S:SETTING (= CONTEXT and LISTENING SKILLS)

P:Patient's PERCEPTION of condition and seriousness

I:INVITATION from patient to give information

K:KNOWLEDGE—explaining medical facts

E:EXPLORE EMOTIONS AND EMPATHIZE as patient responds

S:STRATEGY AND SUMMARY

SPIKES: setting

The Elements of Physical Context

ARRANGEMENT: Introductions, sitting down, placement of patient, appropriate distance

BODY LANGUAGE: Drop shoulders, sit comfortably and attentively

EYE CONTACT: Maintain eye contact except during anger or crying (not when hot)

TOUCH (OPTIONAL): Touch patient's hand or forearm if you and the patient are comfortable with touch

INTRODUCTIONS: Tell the patient who you are and what you do

7. Richtlijnen



END-OF-LIFE CARE
RESEARCH GROUP



HANDBOEK

BELGIAN PAEDIATRIC PALLIATIVE CARE (BPPC)
RICHTLIJNEN EN AANBEVELINGEN

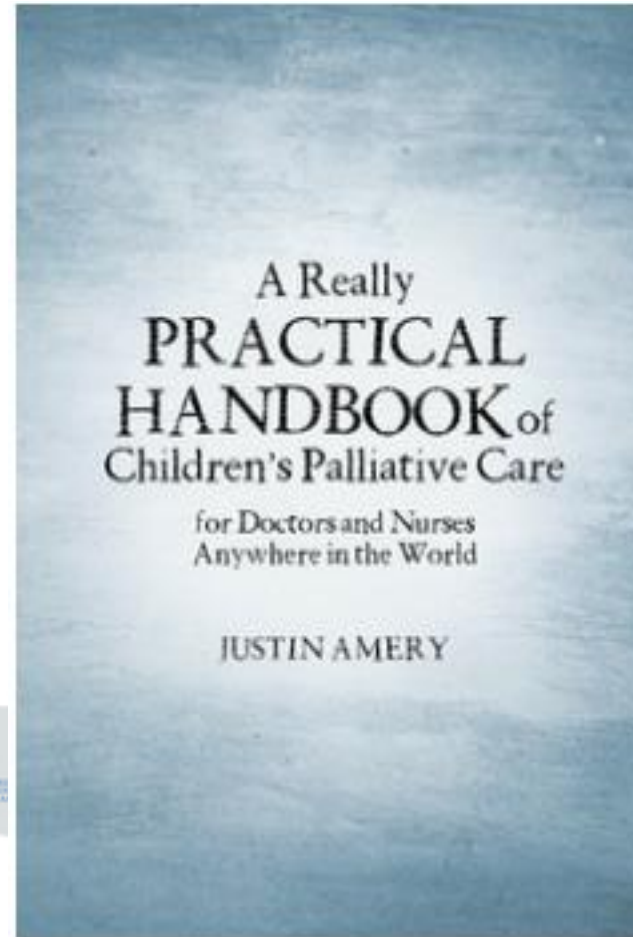


Belgian Paediatric
Palliative Care GROUP

❖ **pallialine.be**

richtlijnen palliatieve zorg

een initiatief van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw



**WEGWIJS IN
VOORAFGAANDE
ZORGPLANNING**

waar een wil is, is een weg

een samenwerking van



behoort tot **wemmel**

8. Organisatie van de zorg: aanbevelingen



Thema	Vragen
Begrip van de medische situatie	Hoe voel je je? Hoe ziet u de laatste ontwikkelingen van de ziekte van uw kind? Wat denkt u daarover?
Begrip van het kind en zijn/haar familie	Wat kunt u mij vertellen over uw kind en uw familie? Waar houdt hij/zij van en wat vindt hij/zij leuk? Wat is voor hem/haar/u een goede dag?
Beoordelen wanneer en hoe informatie te verstrekken	Laten we het eens hebben over je situatie (/van uw kind). Wat is het beste moment voor jou/u? Wil je dat we erover praten met je ouders (met uw kind)? Wil u de situatie in detail of eerder algemeen bespreken? Wil je/u het over bepaalde punten hebben?
De zorgdoelen verduidelijken	Zijn er vrezen of dingen waarvoor je bang bent in verband met hetgene wat we besproken hebben of in het algemeen in je situatie (/van uw kind)?
Angsten en bezorgdheden bespreken	Wat zijn je bezorgdheden, waar ben je bang voor in verband met de dingen die we besproken hebben of in het algemeen in je situatie (/van uw kind)?
De levenskwaliteit bepalen	Wat betekent levenskwaliteit, confort voor jou/u, uw familie
De prioriteiten bepalen	Stel dat niet alle wensen of doelen realiteit worden, wat zijn dan de belangrijkste punten voor jou/u?

[Website: BPPC](#)

8. Organisatie van de zorg: aanbevelingen

Kind en ouders = centraal

Uitgangspunt = thuissituatie

Gewone leven

naar school, sporten, logeren,
eten, grenzen stellen,
aandacht voor de verliezen die
door de ziekte optreden.

Pro-actieve zorgplanning

Palliatieve zorgteam
7/24 bereikbaar

Richtlijn Palliatieve Zorg voor Kinderen

<http://www.pallialine.nl>

**V1. ANGST EN
DEPRESSIE:**

V2. DYSPNOE

**V3. HEMATOLOGISCHE
VERSCIJNSELEN**

**V4a. HOESTEN
V4b. REUTELEN**

**V5A.
HUIDVERSCIJNSELEN**

**V6. MISSELIJKHEID
BRAKEN
V7. PIJN**

9. Einde leven

- ▶ <https://www.berrefonds.be>
- ▶ <https://www.bovendeolken.be>
- ▶ Koester: <https://www.kinderkankerfonds.be/pr thuiszorg-mogelijk/>



10. Voorafgaande zorgplanning: conclusie

- ▶ Zou dit kind kunnen overlijden?
- ▶ Weet ik wat het kind en de ouders belangrijk vinden?
- ▶ Wat is de definitie van kwaliteit van leven voor dit kind?
- ▶ Wanneer ga ik dit bespreken?
- ▶ Maak een geïndividualiseerd zorgplan
- ▶ Breng de betrokken zorgverleners op de hoogte



