



Toolkit gewenste zorg in de laatste levensfase

versie 4.1
Mei 2017
Lara Dijkstra

Inhoudsopgave

1. Inleiding en doelstelling	3
2. Doelgroep en deelnemende zorgprofessionals	3
3. Markering	5
3.1 Informeren van patiënt	5
4. Verwerking gegevens	6
4.1 Verwerking gegevens huisartsenpraktijk (binnen kantoor tijden)	6
4.2 Verwerking gegevens ziekenhuis	6
5. Versturen/uitwisselen van patiëntengegevens	6
6. Stappen in transmuraal zorgpad palliatieve zorg	7
6.1 Assessment	7
6.2 MDO palliatieve zorg	9
6.3 Medicatiereview	9
6.4 Zorgplan	9
7. Flowchart	11
8. Monitoring, begeleiding en evaluatie	12
8.1 Overdracht spoedpost Westelijke Mijnstreek	12
9. Consultatie palliatief adviesteam	12
10. Overlijden patiënt	13
11. Onderzoek	13
12. Contactpersonen	14
Bijlage 1 RADPAC+	145
Bijlage 2 Patiënten informatie	17
Bijlage 3 Handleiding beveiligde e-mail	22
Bijlage 4 Uitleg LAST en HADS	25
Bijlage 5 Assessment	26
Bijlage 6 Scoreformulier assessment	39
Bijlage 7 Formulier EDIZ	40
Bijlage 8A Aanmelding MDO Team palliatieve zorg	41
Bijlage 8B Conclusie/advies palliatief MDO	43
Bijlage 9 Gegevensoverdracht huisartsenpost	44
Bijlage 10 Zorgplan	45
Bijlage 11 Telefonisch contactmoment naasten: instructie voor medewerker huisartsenpraktijk	47
Bijlage 12 Checklist	48
Bijlage 13 Overzicht apothekers	49

1. Inleiding en doelstelling

Dit document is een naslagwerk ten behoeve van het project Gewenste zorg in de laatste levensfase.

Doelstelling van het project gewenste zorg in de laatste levensfase:

'Hoe kunnen zorg- en welzijnsprofessionals uit de 1^e en 2^e lijn door samenwerking en communicatie anders in te richten, de gewenste zorg leveren in de laatste levensfase waarbij kwaliteit en doelmatigheid worden geborgd?'

In het project wordt bovenstaande doelstelling gerealiseerd door het inrichten en operationaliseren van een transmuraal zorgpad palliatieve zorg.

2. Doelgroep en deelnemende zorgprofessionals

Doelgroep zijn patiënten die een behandelrelatie hebben met:

1. Eén van onderstaande huisartsen

Praktijk	Deelnemende huisarts	Telefoonnummer	E-mail

2. Eén van onderstaande specialisten

Functie	Naam	Telefoonnummer	E-mail

3. De apothekers die de meeste zaken doen met genoemde huisartsen zijn:

Voor een volledig overzicht van alle apothekers in de Westelijke Mijnstreek verwijzen we naar bijlage 13.

Apotheek	Naam	Telefoonnummer	E-mail	Fax

3. Markering

Voor de markering van de palliatieve fase kan de behandelend specialist of huisarts zichzelf de zogenaamde surprise question stellen: *'zou ik verbaasd zijn als deze patiënt binnen een jaar zou overlijden'?*

Als hulpmiddel kan de RADPAC+ geraadpleegd worden. Dit instrument is opgenomen in bijlage 1.

Wanneer het antwoord op de surprise question 'ja' is, kan op basis daarvan de palliatieve fase gemarkeerd worden en kan de patiënt geïnccludeerd worden in het project c.q. het transmuraal zorgpad palliatieve zorg.

Wanneer de huisarts gemarkeerd heeft neemt deze contact op met de behandelend specialist. Heeft de specialist gemarkeerd dan neemt deze contact op met de huisarts. Het doel van het contact is om na te gaan of beide disciplines zich kunnen vinden in de markering. Verder wordt er een keuze gemaakt wie de hoofdbehandelaar wordt. Het vastleggen van het hoofdbehandelaarschap is van belang omdat de hoofdbehandelaar verantwoordelijk is voor het initiëren en uitvoeren van het transmuraal zorgpad palliatieve zorg.

NB in het kader van de pilot is het van belang om na te gaan of de behandelend specialist en huisarts aan de pilot deelnemen. Pas dan kan een patiënt geïnccludeerd worden.

Uitzondering op bovenstaande:

- Als een patiënt (die voldoet aan de surprise question) alleen wordt behandeld door een huisarts die deelneemt aan de pilot kan deze geïnccludeerd worden.
- Als verwacht wordt dat de behandeling op (korte) termijn wordt voortgezet in de 1^e lijn, mag de patiënt geïnccludeerd worden, **na afstemming** met de behandelend specialist die betrokken is bij het behandelen van de palliatieve diagnose. In deze situatie mag dit ook een specialist zijn die niet deelneemt in de pilot. Het is wel de bedoeling dat er altijd afstemming plaatsvindt met de behandelend specialist, wanneer activiteiten in het zorgpad consequenties hebben voor een lopende behandeling.

3.1 Informeren van patiënt

Nadat de afstemming tussen huisarts en specialist zoals boven beschreven heeft plaats gevonden, wordt de patiënt (door de hoofdbehandelaar) geïnformeerd over de markering en de mogelijkheid tot inclusie in het transmuraal zorgpad palliatieve zorg. Dit kan bijvoorbeeld tijdens het eerstvolgende (poli)bezoek. Zo nodig kan er ook een extra (poli)bezoek worden gepland. Naast een mondelinge toelichting krijgt de patiënt een informatiepakket aangeboden, zodat hij/zij een en ander thuis nog eens rustig kan nalezen. Het informatiepakket is opgenomen in bijlage 2 en bestaat uit:

- Een patiëntbrief waarin te lezen is wat besproken is tijdens het (poli)bezoek.
- Een folder waarin een toelichting wordt gegeven op het zorgpad/palliatieve zorg.
- Een telefoonnotitie/wilsverklaring, indien er buiten kantoortijden situaties ontstaan en de eigen huisarts niet bereikbaar is.
- Een toestemmingsverklaring voor het delen van medische informatie met het zorgnetwerk. (Indien een patiënt twijfelt over het geven van toestemming dan is het van belang dat hierover goede uitleg gegeven wordt).

De hoofdbehandelaar zorgt dat het palliatief assessment wordt gepland, zodra de patiënt heeft besloten

dat hij/zij gaat deelnemen aan het transmuraal zorgpad palliatieve zorg. Tevens start de hoofdbehandelaar de financiering op. Voor de 2^e lijn betekent dit het openen van een palliatieve DOT, voor de 1^e lijn de S3 module. Tot slot stelt de hoofdbehandelaar een zorgcoördinator aan.

4. Verwerking gegevens

De documenten die voor een patiënt worden gemaakt worden opgenomen in het patiëntdossier: voor de 1^e lijn is dit het HIS (4.1) en voor de 2^e lijn het EPD (4.2).

4.1 Verwerking gegevens huisartsenpraktijk (binnen kantoortijden)

Voor elke patiënt een aparte map waarin gegevens kunnen worden opgeslagen:

- Assessment in WORD inclusief voorblad (PDF)
- Assessment in Excel
- EDIZ (I) vragenlijst
- Scoreblad (LAST, HADS, CAM, PIJN en EDIZ)
- Aanmeldformulier MDO palliatieve zorg
- Conclusie/advies palliatief MDO (indien een patiënt vaker voor het MDO Team palliatieve zorg wordt aangemeld, kunt u overwegen hiervoor een mapje te maken)
- Zorgplan (dynamisch document dat steeds wordt bijgewerkt)
- Verslag medicatiereview
- Gegevensoverdracht huisartsenpost
- Eventuele consultatievragen die gaandeweg de laatste levensfase aan het palliatief adviesteam worden gesteld, inclusief het gegeven advies (indien dit er te veel worden, kunt u overwegen hiervoor een mapje te maken)
- Kopie van de (ingevulde) digitale enquête na overlijden van patiënt
- Checklijst individuele patiënt

4.2 Verwerking gegevens ziekenhuis

Markering van de patiënt in de 2^e lijn gebeurt door de specialist die hoofdbehandelaar is. De markering wordt vermeld onder de voorgeschiedenis van de patiënt. Hiervoor wordt de volgende tekst gebruikt: *'markering palliatieve fase.'* In het opmerkingenveld wordt toegevoegd: *'inclusie project gewenste zorg in de laatste levensfase obv surprise question en/of RADPAC[†] criteria.'*

De zorgcoördinator controleert of de markering van de palliatieve fase staat vermeld onder de voorgeschiedenis. Zo niet doet hij/zij dit alsnog. De zorgcoördinator zorgt er tevens voor dat de benodigde gegevens in het patiëntendossier komen, dit wil zeggen: als containerdocument in het documentenoverzicht, als verslag in het artsendecursus of als gescande versie in JIM.

- Als containerdocument in het documentenoverzicht van patiënt, dit geldt voor het;
 - Aanmeldformulier MDO palliatieve zorg;
 - Conclusie/advies palliatief MDO;
 - Zorgplan

Het zorgplan is een dynamisch document en krijgt derhalve de status 'in aanleg', zodat het gaandeweg bijgewerkt kan worden. Zodra de patiënt overlijdt, wordt het document door de zorgcoördinator vrij gegeven.

- Als verslag in het artsendecursus
Conclusie/advies palliatief MDO wordt geregistreerd in het artsendecursus. Hierbij dient ook de (achter)naam van het deelnemende MDO-lid vermeld te worden. Indien (na inclusie) het palliatief team wordt geconsulteerd zal het verstrekte advies worden geregistreerd in het artsendecursus, dit is de verantwoordelijkheid van degene die het consult heeft uitgevoerd.
- Als gescande versie in JIM, dit geldt voor;
 - Assessment in WORD inclusief voorblad
De vragenlijst ten behoeve van het assessment is niet opgenomen in het EPD. Derhalve dient de WORD-versie van deze lijst (bij voorkeur digitaal) ingevuld te worden.
 - EDIZ (I) vragenlijst
 - Scoreblad
 - Toestemmingsformulier delen medische gegevens
 - Gegevensoverdracht huisartsenpost
 - Verslag medicatiereview

NB In het geval een patiënt geïncludeerd is door de huisarts (tevens hoofdbehandelaar) vermeld de coördinator van de 2^e lijn de markering onder de voorgeschiedenis van de patiënt, zoals hierboven beschreven.

5. Versturen/uitwisselen van patiëntgegevens

Het uitwisselen (van patiëntgegevens) en het versturen van documenten in het kader van het project gebeurt via het e-mailadres.....

Voor de 1^e lijn is het versturen van gegevens via het Meditta-account beveiligd. De 2^e lijn dient gegevens ten behoeve van externen door te sturen via de Sent Secure optie van Outlook. Een instructie hiervoor is opgenomen in bijlage 3. Wanneer er informatie naar derden (apotheker, huisartsenpost) dient te worden verstuurd, kan dit voor huisartsen op de reguliere wijze via het Meditta-account. Voor de specialisten dient dit middels de eerdere genoemde beveiligde e-mail te worden gedaan. Indien een patiënt uit behandeling gaat in de 2^e lijn, is het wenselijk dat er een overdracht plaatsvindt naar de huisarts.

6. Stappen in transmuraal zorgpad palliatieve zorg

6.1 Assessment

Het assessment biedt een handvat voor het inventariseren van wensen van de patiënt en te verwachten problemen in de toekomst op basis van de vier dimensies: somatisch, psychisch/zingeving, functioneel/zorg, sociaal/maatschappelijk.

Stappen in het assessment:

Stap 1: Contact maken, doel en structuur gesprek uitleggen, toestemming checken en open luisterhouding aannemen.

Stap 2: Vragenlijst aflopen zoals die voor ligt, hierin zijn 2 meetinstrumenten geïntegreerd (LAST, HADS) en een aantal aanvullende vragen, o.a. Top 3. Voor meer informatie over de LAST en HADS, zie bijlage 4.

Stap 3: Eigen beoordeling van communicatie en cognitief functioneren.

Stap 4: Nogmaals top 3 wensen/afspraken bespreken, samenvatting en afronding.

Het assessment is beschikbaar als Word- en als Exceldocument. Het Exceldocument is zodanig gemaakt dat de antwoorden die de patiënt geeft automatisch omgezet worden in scores. Deze antwoorden hebben betrekking op de meetinstrumenten die een onderdeel zijn van het assessment (LAST, HADS, EDIZ, CAM en PIJN).

Werkwijze: de zorgcoördinator vult (bij voorkeur digitaal) de WORD versie in. Deze versie wordt, inclusief het voorblad, naar gestuurd. Daarna worden de scores van het assessment zo spoedig mogelijk geretourneerd in de vorm van een scoreblad. Eveneens wordt de Excelversie van het assessment hierbij meegestuurd.

De volgende documenten zijn van belang rondom het assessment:

- De vragenlijst, inclusief het voorblad.
- EDIZ vragenlijst
De zorgcoördinator neemt, zo snel mogelijk na het afnemen van het assessment, telefonisch de EDIZ (bijlage 7) af bij de mantelzorger. Voor deze aanpak is gekozen uit respect voor de patiënt en diens mantelzorger en anderzijds om een zo objectief mogelijk antwoord te verkrijgen. De score van de EDIZ wordt opgenomen in het scoreformulier assessment (bijlage 6).
- Toestemmingsverklaring en telefoonnotitie/wilsverklaring
Wanneer het assessment is afgenomen, vraagt de zorgcoördinator de patiënt de telefoonnotitie (bijlage 2C) en het toestemmingsformulier 'delen medische gegevens' (bijlage 2D) te ondertekenen. Vervolgens worden deze documenten gearchiveerd in het HIS dan wel EPD op de eerder genoemde wijze (hoofdstuk 4).
- Aanmelding MDO palliatieve zorg
Nadat het assessment is afgenomen en het blad met de scores is ontvangen meldt de zorgcoördinator de patiënt aan voor het MDO, door middel van het aanmeldformulier MDO palliatieve zorg (bijlage 8A). Als bijlage dient het scoreblad (bijlage 6) te worden toegevoegd. LET OP dat in de aanmelding MDO palliatieve zorg de samenvatting van het assessment (conform de 4 dimensies) en de vraagstelling voor het MDO niet ontbreken. De documenten dienen te worden gemaïld naar (voor de 2^e lijn via de Sent Secure optie van Outlook). Het aanmeldformulier MDO palliatieve zorg wordt door de zorgcoördinator tevens naar de apotheek van de patiënt gestuurd voor het afnemen van de medicatiereview (zie hoofdstuk 6.3).
- Gegevensoverdracht huisartsenpost
De huisartsenpost wordt op hetzelfde moment als de apotheker geïnformeerd middels het formulier gegevensoverdracht huisartsenpost (bijlage 9).
- Gebruik de checklijst om de stappen te registreren.

6.2 MDO palliatieve zorg

Zodra een patiënt het assessment heeft gehad, wordt deze altijd aangemeld voor het MDO palliatieve zorg. Het MDO wordt elke donderdag gehouden van 17.00–18.00 uur in het Zuyderlandmc, locatie Sittard. In het MDO worden alle geïnccludeerde patiënten besproken op basis van het assessment (bijlage 5), het scoreblad (bijlage 6) en de aanmelding palliatief MDO (bijlage 8A). Op basis hiervan ontvangt de hoofdbehandelaar een advies. Hiervoor wordt het formulier conclusie/advies palliatief MDO (bijlage 8B) gebruikt. De hoofdbehandelaar gebruikt dit advies, samen met de bevindingen (de scores) van de meetinstrumenten uit het assessment voor het zorgplan.

De hoofdbehandelaar of diens plaatsvervanger kan telefonisch of fysiek deelnemen aan het MDO. De zorgpadcoördinator neemt contact op met de hoofdbehandelaar om hem/haar uit te nodigen deel te nemen aan het MDO. In het geval van telefonische deelname wordt de hoofdbehandelaar op het vooraf afgesproken tijdstip gebeld. Bij fysieke deelname verleent de Zuyderland-badge toegang tot de ruimte waar het MDO gehouden wordt (K&E C, ruimte 6). In het geval een badge niet beschikbaar is kan gebeld worden met

6.3 Medicatiereview

De apotheker van de patiënt zal 2-3 weken na het MDO palliatieve zorg een medicatiereview uitvoeren. Tijdens de medicatie review is er bijzondere aandacht voor de mogelijke gezondheidsproblematiek in de laatste levensfase. Door het uitvoeren van deze medicatiebeoordeling optimaliseert de apotheker met de hoofdbehandelaar de farmacotherapie van de patiënt en vermindert hij/zij de mogelijke risico's van polyfarmacie. De richtlijnen rond medicatiebeoordelingen zijn hierbij leidend.

6.4 Zorgplan

Het zorgplan maakt de behandeldoelen, behandelresultaten en behandelafspraken (en de voortgang daarvan) inzichtelijk voor de betrokken ketenpartners. Het format is opgenomen in bijlage 10. De patiënt heeft de laatste versie van zijn zorgplan altijd bij de telefoon liggen voor familie of zorgprofessionals.

Het zorgplan wordt opgesteld door de zorgcoördinator onder verantwoordelijkheid van de hoofdbehandelaar. Hiermee wordt gestart nadat de patiënt besproken is in het MDO palliatieve zorg. De bevindingen van de medicatiereview worden eveneens in het zorgplan verwerkt.

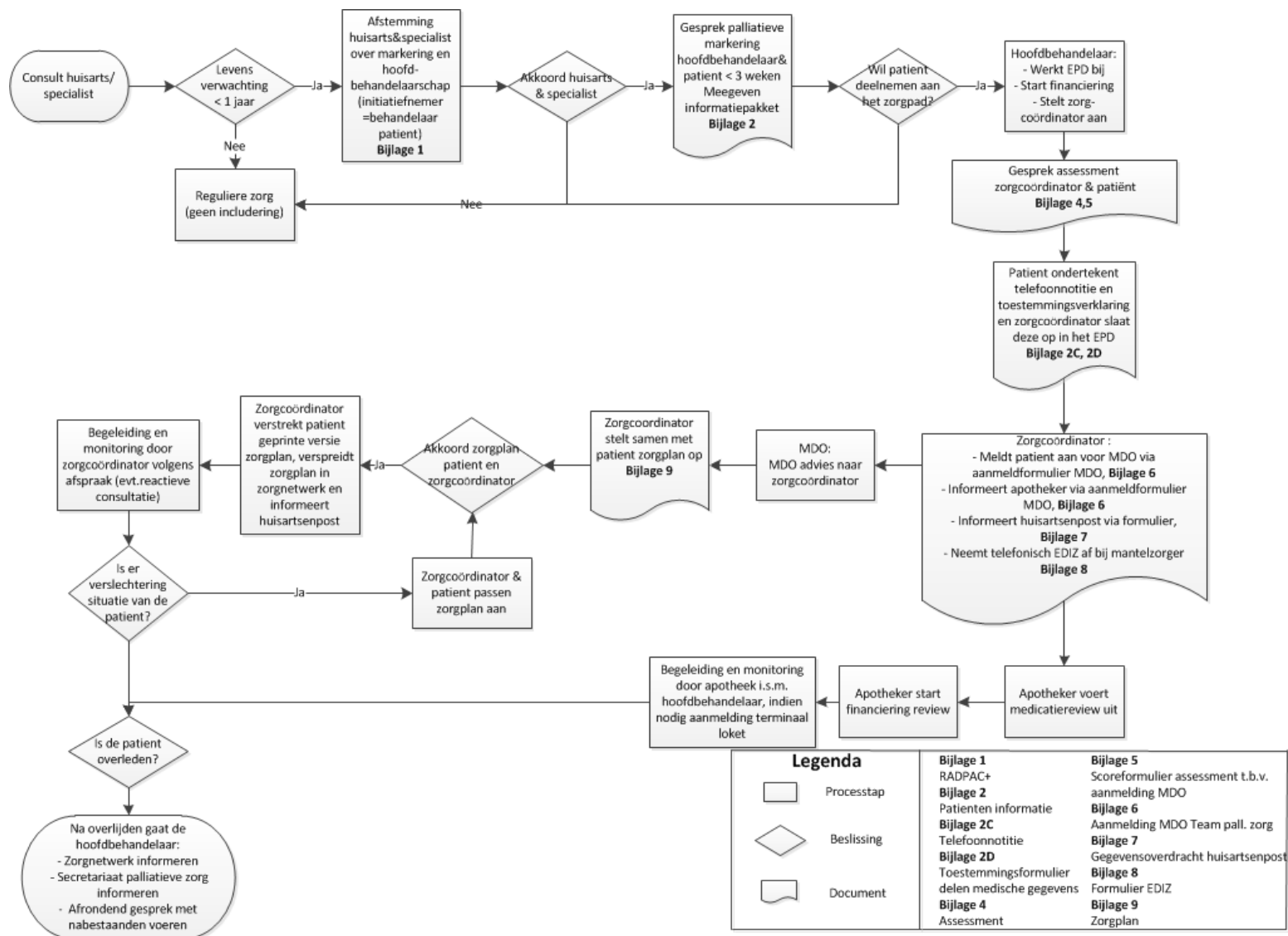
Het zorgplan wordt besproken met de patiënt en diens naaste(n) en zo nodig aangepast en/of aangevuld. Bij akkoord wordt het plan meegegeven aan de patiënt en gedeeld in het betreffende zorgnetwerk rondom de patiënt.

Het zorgplan is een dynamisch document, dit wil zeggen dat het gaandeweg de laatste levensfase aangepast kan worden: doelen en acties kunnen worden bijgesteld, indien gerealiseerd kunnen ze worden afgesloten en nieuwe doelen en acties kunnen worden geformuleerd. Het is de taak van de zorgcoördinator om ervoor te zorgen dat de patiënt altijd op de hoogte is van wijzigingen in het zorgplan en de laatste versie van het zorgplan bezit.

Het is de verantwoordelijkheid van de zorgcoördinator om het zorgpad te monitoren, begeleiden en relevante doelen, acties en afspraken (onder strikte privacy voorwaarden) te delen in de keten.

Indien, na het overlijden van de patiënt, het nazorg-/evaluatiegesprek heeft plaatsgevonden met de mantelzorger, zorgt de zorgcoördinator dat het zorgplan wordt afgesloten en opgeslagen in het patiëntdossier.

7. Flowchart



Legenda		
	Processtap	
	Beslissing	
	Document	
Bijlage 1	RADPAC+	Bijlage 5
Bijlage 2	Patienten informatie	Scoreformulier assessment t.b.v. aanmelding MDO
Bijlage 2C	Telefoonnotitie	Bijlage 6
Bijlage 2D	Toestemmingsformulier delen medische gegevens	Aanmelding MDO Team pall. zorg
Bijlage 4	Assessment	Bijlage 7
		Gegevensoverdracht huisartsenpost
		Bijlage 8
		Formulier EDIZ
		Bijlage 9
		Zorgplan

8. Monitoring, begeleiding en evaluatie

Tijdens de palliatieve fase is de zorgcoördinator het eerste aanspreekpunt voor de palliatieve patiënt en diens naaste(n). De zorgcoördinator zorgt ervoor dat de patiënt de benodigde documenten in zijn bezit heeft. Hiervoor is een speciale map beschikbaar. Het gaat om de documenten:

- Patiëntbrief
- Folder
- Telefoonnotitie/wilsverklaring
- Toestemmingsverklaring delen relevante medische informatie
- Zorgplan

Verder zorgt de zorgcoördinator voor monitoring (voortgang en bewaking) van het zorgpad.

In bijlage 12 is een checklist opgenomen die ondersteuning biedt bij het uitvoeren van alle benodigde activiteiten.

Evaluatie over de zorg en begeleiding tijdens de laatste fase vinden plaats conform het zorgplan/de afspraken met de patiënt en diens naaste(n). Wanneer er wijzigingen plaatsvinden in de situatie van de patiënt, dient het zorgplan te worden aangepast en betrokkenen te worden geïnformeerd.

8.1 Overdracht spoedpost Westelijke Mijnstreek

Buiten kantoor tijden bestond voor huisartsen al de afspraak om een palliatieve markering door te geven aan de HAP WM. Deze afspraak blijft bestaan. Het verschil is dat dit door het project eerder in de palliatieve fase wordt doorgegeven.

Het format dat is bijgevoegd in bijlage 9 wordt na afname van het assessment aan de huisartsenpost gemaild via..... of per fax verstuurd: fax Voor een patiënt uit de 2^e lijn is het nieuw dat de huisartsenpost wordt geïnformeerd.

9. Consultatie palliatief adviesteam

Consultatie is een methodisch overleg tussen zorgprofessionals in de rol van consultgever(-s) en consultvrager(-s). Een consult kan verschillende vormen hebben en kan betrekking hebben op zorginhoudelijke en/of organisatorische problemen alsmede op communicatieprocessen in de zorgverlening.

Wat is het doel van consultatie in de palliatieve fase?

Het beantwoorden van vragen met betrekking tot patiënt gerelateerde problemen die zich voordoen tijdens de palliatieve fase. Beantwoording gebeurt telefonisch of door middel van een bedsideconsult. De zorg wordt niet overgenomen.

Wie kan geconsulteerd worden?

De consultatie wordt uitgevoerd door arts consulenten en verpleegkundige consulenten palliatieve zorg die zitting hebben in het MDO palliatieve zorg. De consultatievoorziening verloopt volgens een dienstrooster, waarbij de verpleegkundige wordt ingepland als voorwacht en de arts consulent palliatieve zorg als achterwacht.

Wie mag consulteren?

Specialisten, specialisten ouderengeneeskunde, huisartsen, assistenten in opleiding, huisartsen in opleiding gemandateerde verpleegkundigen en gemandateerde zorgcoördinatoren palliatieve zorg eerste lijn (POH, CM dementie) die werkzaam zijn in het verzorgingsgebied van Zuyderland MC Sittard-Geleen. Hieronder een schematische weergave van het consultatieproces:

.....

10. Overlijden patiënt

Na overlijden van de patiënt is een goede afronding van het palliatieve traject van belang gezien alle emoties die bij nabestaanden, maar ook bij zorgprofessionals spelen. Hiervoor wordt een gesprek tussen hoofdbehandelaar en/of zorgcoördinator en nabestaande gevoerd.

Verder stelt de hoofdbehandelaar het zorgnetwerk (inclusief de apotheek) op de hoogte van het overlijden van de patiënt. De hoofdbehandelaar geeft zo spoedig mogelijk na overlijden aan het secretariaat palliatieve zorg door dat de patiënt is overleden via

Voor de patiënten waarvan de hoofdbehandelaar de huisarts is wordt vanuit de huisartsenpraktijk ongeveer 6 weken na overlijden in het kader van onderzoek contact gezocht met de naaste, volgens de instructie in bijlage 11.

11. Onderzoek

Huisartsen, specialisten en naasten van patiënten die aan het project deelnemen worden ook gevraagd om hun feedback te leveren. Enerzijds zal het project op haar effect onderzocht worden (Radboud universiteit Nijmegen): leidt de interventie daadwerkelijk tot betere kwaliteit van zorg in de laatste levensfase? Anderzijds wordt middels een procesevaluatie (Universiteit Maastricht) onderzocht of het project is uitgevoerd zoals van tevoren beoogd was en wat in de toekomst eventueel anders zou kunnen. Het onderzoek vindt plaats tot en met 2017. De verschillende meetmomenten sluiten aan bij andere evaluatiemomenten van het project.

Opzet onderzoek:

- Focusgroepen (interview in groepsverband): na ongeveer 3 maanden, 6 maanden, 1 jaar en aan het einde van het onderzoek zullen er focusgroepen gehouden worden (met huisartsen, specialisten en zorgcoördinatoren apart). Deze zullen in overleg gepland worden aansluitend op bestaande overlegstructuren.
- Vragenlijsten (enquêtes) en interviews:

Wat? Ziektelast, depressie, delirium, fysieke, sociale, emotionele, spirituele, cognitieve problemen

Hoe? Gebruik van meetinstrumenten: LAST, HADS, CAM

Wie? De zorgcoördinator

Wanneer? Tijdens het assessment

Wat? Ervaren druk informele zorg

Hoe? Gebruik van meetinstrumenten: EDIZ

Wie? De zorgcoördinator neemt telefonisch contact op met de naaste

Wanneer? Na afloop van het assessment telefonisch bij de mantelzorger

Wat? Kwaliteit van de verleende palliatieve zorg

Hoe? Digitale enquête

Wie? Huisarts, enquête toegestuurd door onderzoekers

Wanneer? Zo spoedig mogelijk na het overlijden van een geïnccludeerde patiënt

Wat? Plaats en kwaliteit van overlijden en een tweede meting over ervaren druk informele zorg

Hoe? Digitale/papieren vragenlijst

Wie? Naaste, vragenlijst toegestuurd door onderzoekers

Wanneer? 6/8 weken na overlijden van een geïnccludeerde patiënt

Wat? Ervaringen met zorg in de laatste levensfase

Hoe? Interviews met nabestaanden

Wie? Naaste, onderzoekers voeren interviews uit

Wanneer? Na ca. een ½, 1 en 2 jaar selecteren alle deelnemende praktijken één patiënt die in de laatste maand is overleden

12. Contactpersonen

Voor vragen of suggesties kunt u contact opnemen met:

....

Bijlage 1 RADPAC +

Inleiding op RADPAC⁺

Palliatieve zorg omvat meer dan de zorg in de laatste levensweken. Het tijdig opstarten ervan is van belang om optimaal aan de noden en wensen van de patiënt te kunnen voldoen en om beter op de zorgbehoeften te kunnen anticiperen.

Er zijn indicatoren ontwikkeld om de inschatting van de levensverwachting van een patiënt te vergemakkelijken. Ze geven een goede algemene indicatie welke patiënten een verhoogd risico hebben om binnen het jaar te overlijden. De indicatoren kunnen heel goed naast de 'surprise question' (zou het u verbazen als uw patiënt binnen één jaar zou overlijden?) gebruikt worden en kunnen in voorkomende gevallen de beantwoording van deze vraag vergemakkelijken.

Onderstaande RADPAC⁺ indicatoren zijn samengesteld uit de RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC) en de Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT).

Stap 1: Zou ik verbaasd zijn indien deze patiënt zou sterven in de volgende 12 maanden of heeft mijn patiënt te maken met een ongeneeslijke of levensbedreigende ziekte?

Stap 2: Zijn er twee of meerdere algemene klinische of ziekte gerelateerde factoren aanwezig vanuit het ziektebeeld?

COPD*:

1. De patiënt heeft veel hulp en frequente medische verzorging nodig (Karnofsky-score \leq 50%)
2. De patiënt heeft fors gewichtsverlies (\pm 10% lichaamsgewicht binnen 6 maanden)
3. Er is hartfalen aanwezig
4. De patiënt heeft orthopnoe
5. De patiënt geeft signalen het naderende einde in te zien
6. Er zijn objectieve tekenen van ernstige dyspnoe aanwezig (beperkt inspanningsvermogen, dyspnoeisch bij spreken, gebruik van hulpademhalingspijpen)
7. Er zijn frequente Ziekenhuisopnames (>3 per jaar)

Hartfalen*:

1. De patiënt heeft ernstig hartfalen: klachten bij rust of lichte inspanning (NYHA IV)
2. Er zijn frequente ziekenhuisopnames (>3 per jaar)
3. De patiënt heeft frequente exacerbaties van ernstig hartfalen (>3 per jaar)
4. De patiënt heeft veel hulp en frequente medische verzorging nodig (Karnofsky-score \leq 50%)
5. De patiënt heeft gewichtstoename die niet reageert op ophoging van diuretica
6. Er is algehele achteruitgang in klinisch beeld (oedeem, orthopnoe, nycturie, dyspnoe)
7. De patiënt geeft signalen het naderende einde in te zien

Maligniteit*:

1. De patiënt heeft een slechte prognose bij primaire tumor
2. De patiënt heeft veel hulp en frequente medische verzorging nodig (Karnofsky-score \leq 50%)
3. Er is progressieve achteruitgang in functioneren
4. De patiënt ligt in toenemende mate op bed
5. Er is sprake van een verminderde voedsel intake
6. Er is sprake van een toenemende vermagering
7. Aanwezigheid van het anorexie-cachexie syndroom (afname eetlust, algemene zwakte),

Nierfalen**:

1. (Pre)dialyse patiënt en oordeel nefroloog dat er sprake is van palliatieve setting
2. Stadium 4 of 5 chronische nierziekte (eGFR <30ml/min)
3. Verslechtering ondanks nierfunctie vervangende therapie met persisterende symptomen en/of verhoogde afhankelijkheid

Neurologische aandoening**:

1. Progressieve verslechtering in fysiek en/of cognitief functioneren ondanks optimale therapie
2. Symptomen die complex zijn en moeilijk te controleren
3. Spraakproblemen met verhoogde moeilijkheid om te communiceren en/of progressieve dysfasie
4. Herhaalde aspiratiepneumonie; ademnood of respiratoir falen

Dementie**:

1. Onvermogen om zich te kleden, te stappen of te eten zonder hulp
2. Onvermogen om betekenisvol te communiceren
3. Verslechtering van eetproblemen (dysfagie of dementie gerelateerd); nood aan gepureerd of zacht voedsel of supplementen
4. Herhaalde koorts episodes of infecties; aspiratiepneumonie
5. Incontinentie voor urine of stoelgang

Leverziekte**:

1. Gevorderde cirrose met een of meerdere complicaties: (1) onbehandelbare ascites (2) hepatische encephalopathie (3) hepatorenaal syndroom (4) bacteriële peritonitis (5) herhaalde variceale bloedingen
2. Serum albumine <25g/l en prothrombine tijd verhoogd of INR verlengd (INR >2)
3. Hepatocellulair carcinoom
4. Niet in aanmerking voor levertransplantatie

Patiënt met zelf gekozen levenseinde***:

* op basis van RADPAC: RADboud indicators for Palliative Care needs, British Journal of General Practice, 2012

** op basis van PICT (Palliatieve zorg Indicator Tool) Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

*** toegevoegd door Projectgroep Transmuraal Zorgpad Palliatieve Zorg Westelijke Mijnstreek

Bijlage 2 Patiënten informatie

2A Brief

Onderwerp: Begeleidend schrijven Gewenste zorg in deze levensfase

Beste heer/mevrouw,

Er is recent met u gesproken over uw gezondheidssituatie en dat er geen genezende behandelingen meer mogelijk zijn. Door uw behandelend arts kunnen wel behandelingen worden toegepast die als doel hebben u zo lang en goed mogelijk te laten leven. De zorg is dan gericht op een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven en niet meer op genezing. Hierbij staat het voorkomen en zo nodig verlichten van klachten centraal. Uw eigen wensen en behoeften zijn daarbij het uitgangspunt. Het is belangrijk om te weten dat u zelf kunt aangeven wat u wel en ook vooral wat u niet wilt in deze periode.



Eén vast aanspreekpunt voor u

Keuzes maken in deze levensfase kan moeilijk, ingewikkeld en gevoelig zijn. U en uw naasten krijgen daarbij ondersteuning van iemand die ervaring heeft met de begeleiding van mensen met een ernstige ziekte. Deze zorgverlener is uw aanspreekpunt. Samen met hem/haar en eventueel uw naasten worden allereerst uw wensen en behoeften geïnventariseerd. Voorbeelden van onderwerpen die onder andere aan bod zullen komen zijn:

- Wat zijn uw doelen en prioriteiten in deze fase?
- Hoe ziet een goede dag er voor u uit?
- Welke lichamelijke ongemakken ervaart u?
- Wat moeten wij als zorgverleners van u weten om goede zorg te verlenen?
- Wat zijn uw angsten en onzekerheden ten aanzien van de toekomst?
- Zijn er praktische zaken die geregeld moeten worden?

Uw aanspreekpunt neemt op korte termijn contact met u op om een afspraak te maken om een en ander te bespreken.

Uw wensen en behoeften

Het tijdig maken van keuzes en afspraken zal u en uw naasten rust en duidelijkheid verschaffen. U kunt erop vertrouwen dat er naar u wordt geluisterd, dat u de passende zorg krijgt die u wilt en dat er geen (be)handelingen worden uitgevoerd die u niet wilt. Wij wensen u, uw mantelzorger en uw naasten heel veel sterkte toe in de komende periode. Heeft u vragen? Neem dan gerust contact op met uw aanspreekpunt.

Naam:

Telefoonnummer:

Folder

Samen met deze brief ontvangt u de folder 'Gewenste zorg in de laatste levensfase' met aanvullende informatie.



MEER INFORMATIE OVER GEWENSTE ZORG IN DE LAATSTE LEVENSFASE

2C Telefoonnotitie/wilsverklaring

Telefoonnotitie Gewenste zorg in de laatste levensfase



Naam:

Geboortedatum:

Zorgcoördinator:

Telefoonnummer:

Huisarts:

Telefoonnummer:

Specialist:

Telefoonnummer:

Apotheker:

Telefoonnummer:

Samen met mijn behandelaren, apotheker en zorgcoördinator zijn mijn wensen en behoeften rondom mijn palliatieve en terminale levensfase vastgelegd in een wilsverklaring en een zorgplan.

Neem tijdens kantooruren (van 8.00 tot 17.30 uur) contact op met mijn zorgcoördinator of huisarts via bovengenoemd telefoonnummer voordat u besluit tot medisch handelen.

Neem buiten kantooruren (van 17.30 tot 8.00 uur) en in het weekend contact op met de huisartsenpost of op het telefoonnummer dat via de huisarts is ontvangen. Vermeld buiten kantoortijden aan de telefoniste dat u in uw palliatieve levensfase zit of dat u belt voor een palliatieve patiënt. Buiten kantoortijden is het van groot belang om direct te vermelden bij het contact met de telefoniste dat u belt voor een palliatieve patiënt of zelf een palliatieve patiënt bent.

Kijk op de volgende pagina voor meer informatie over mijn keuzes rondom acute situaties

In mijn wilsverklaring en mijn zorgplan zijn vastgelegd:



In een acute situatie wil ik wel/niet* dat 112 wordt gebeld.

Ik wil wel/niet* worden gereanimeerd. Bel bij NIET reanimeren, NIET 112. Doet u dit wel dan wordt er namelijk altijd gereanimeerd.

Ik wil wel/niet* worden beademd.

Ik wil wel/niet* kunstmatig worden gevoed via een infuus, maagsonde of buikkatheter.

Ik beschik wel/niet* over een wilsverklaring (deze is opgenomen in mijn zorgplan).

* Streep door wat niet van toepassing is

Mijn wilsverklaring en zorgplan zijn toegevoegd als bijlage bij deze telefoonnotitie.

Naam:

Geboortedatum:

Handtekening:

Datum en plaats:



**Toestemmingsverklaring delen relevante medische informatie
m.b.t. zorg in de laatste levensfase**

Ik (ondergetekende) verklaar naar tevredenheid mondeling en schriftelijk (brochure: “Gewenste zorg in de laatste levensfase”) geïnformeerd te zijn en geef hierbij toestemming aan mijn zorgcoördinator en de huisartsenpraktijk/zorginstelling waaraan mijn zorgcoördinator verbonden is om onderstaande documenten op te slaan in een computersysteem en deze te delen met mijn huisarts en/of medisch specialist, apotheker, andere medici, en zorg- en welzijnsmedewerkers betrokken bij en voor de duur van de zorg in mijn laatste levensfase. Dit gaat in per (dd/mm/jj):.....

- Inhoud van het door de zorgcoördinator afgenomen assessment
- Advies Multidisciplinaire overleg
- Proactief zorgplan (incl. updates hiervan)
- LSP (landelijk schakelpunt, zie brochure gewenste zorg in de laatste levensfase voor uitleg)
- Overige informatie: te weten

**Het staat mij vrij om deze toestemming op ieder door mij gewenst moment schriftelijk in te trekken.
Mondeling is mij toegelicht welke consequenties dit zou kunnen hebben.**

Achternaam en voorletters :
Adres :
Telefoonnummer :
E-mailadres :
Geboortedatum :

Indien patiënt zelf regie voert en handelingsbekwaam is:

Achternaam en voorletters patiënt:

Handtekening:

Datum:

Indien patiënt zelf niet handelingsbekwaam is:

Achternaam en voorletters tekeningsbevoegde namens patiënt:

Relatie tot patiënt:

Handtekening

Datum:

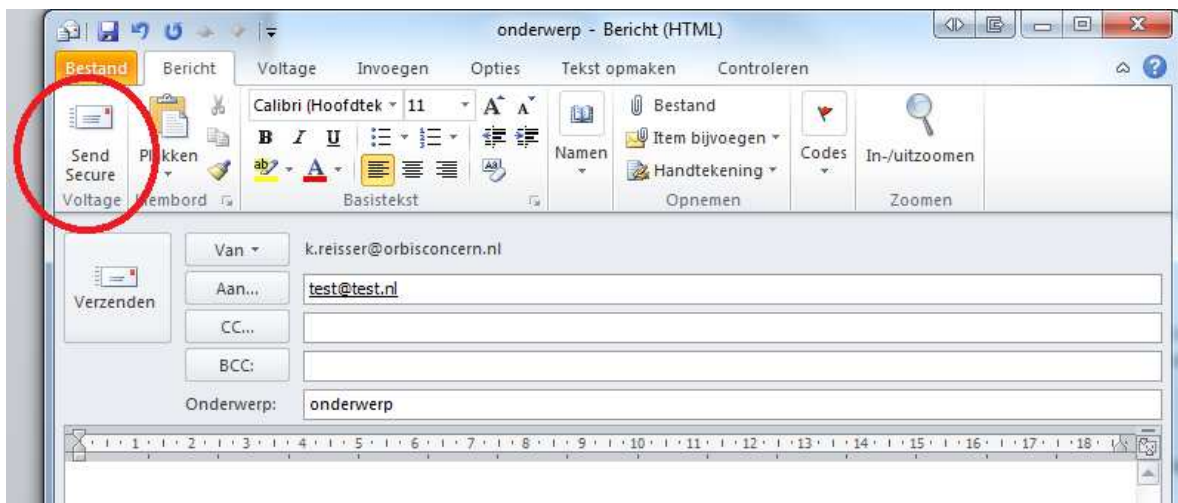
ORGINEEEL: HUISARTS/MEDISCH SPECIALIST
KOPIE: PATIENT/CLIENT/BETROKKE

Bijlage 3 Handleiding beveiligde e-mail

Verzenden van beveiligde e-mail op de Orbis werkplek

Verzenden van een beveiligd e-mailbericht binnen Outlook

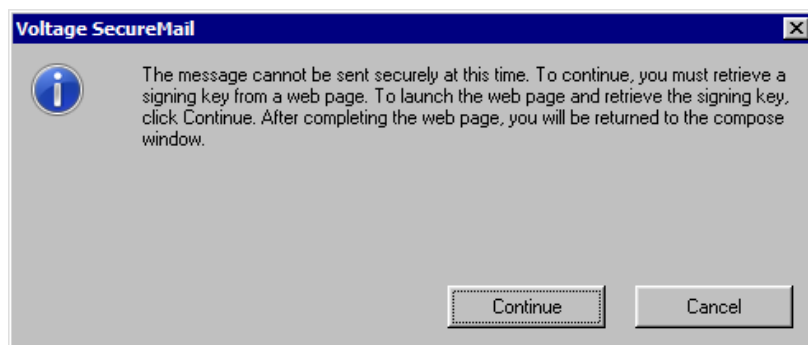
Voor het verzenden van een beveiligde e-mail kunt u gewoon gebruik maken van Outlook. Stel een nieuwe e-mail op en vul het onderwerp en de ontvangers in. Druk op de 'Send Secure' knop om de e-mail beveiligde te versturen (zie afbeelding 1).



Afbeelding 1

Enmalige verificatie

Als u voor de eerste keer gebruik maakt van beveiligde e-mail, moet u zich éénmalig verifiëren. Als dit het geval is verschijnt automatisch het onderstaand bericht (zie afbeelding 2). Klik op *Continue* om de registratie te starten. Het registratiescherm wordt getoond (zie afbeelding 3).



Afbeelding 2

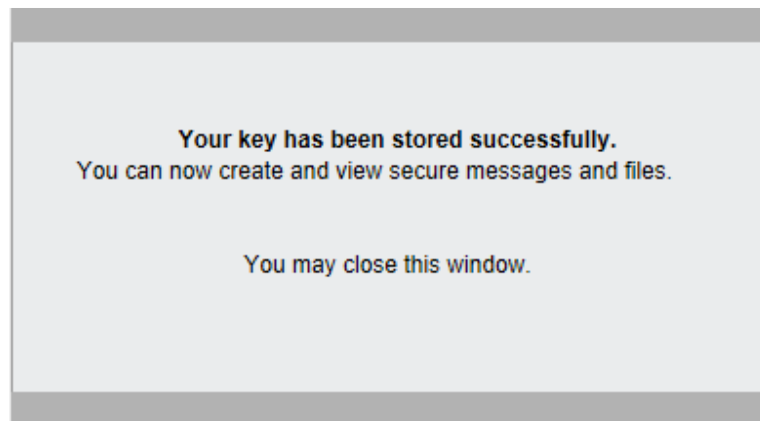
In het registratiescherm hoeft u alleen maar uw Windows wachtwoord in te geven in de onderste regel. Uw Windows wachtwoord is hetzelfde wachtwoord dat u gebruikt als u inlogt op een Orbis werkplek. Druk daarna op de blauwe 'Aanmelden' knop.



The screenshot shows the Orbis login interface. At the top left is the Orbis logo, and at the top right is a 'Help' button. Below the logo, the email address 'UwEmail@orbisconcern.nl' is displayed. There are two input fields: the first is labeled 'Gebruikersnaam (indien afwijkend van e-mailadres)' and the second is labeled 'Wachtwoord'. The 'Wachtwoord' field is circled in red. Below the input fields is a blue 'Aanmelden' button. At the bottom of the form, there is a lock icon and the text 'E-mail versleuteling gefaciliteerd door Voltage SecureMail.' and 'Email Security Powered by Voltage IBE Copyright 2002-2014 Voltage Security, Inc. All rights reserved.'

Afbeelding 3

Als het goed is krijgt u onderstaande melding te zien (zie afbeelding 4). U kunt de melding wegklikken. Het registratieproces is hiermee voltooid en u kunt beveiligde e-mails verzenden en ontvangen.

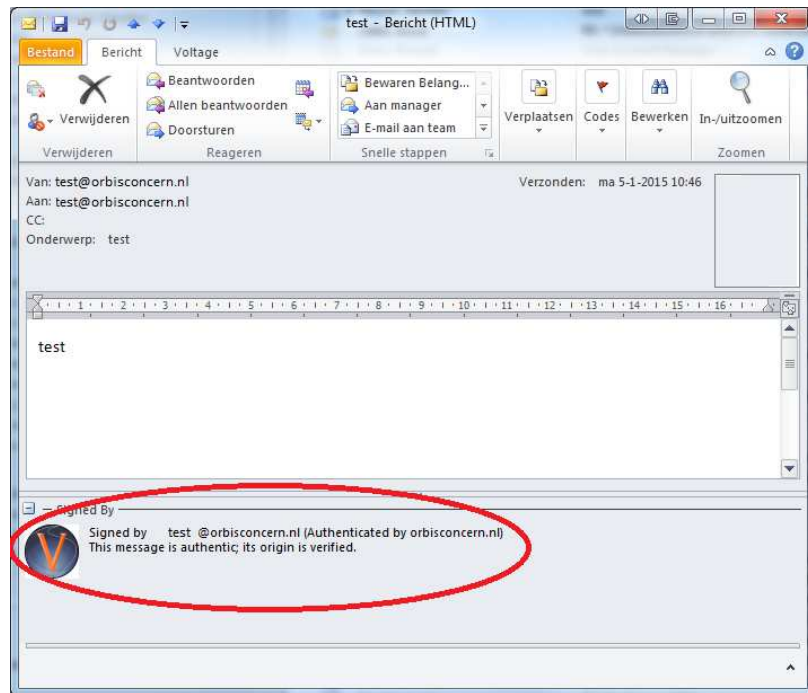


Afbeelding 4

Lezen van beveiligde e-mail op de Orbis werkplek

Ontvangen en lezen van een beveiligd e-mailbericht in Outlook

Voor het lezen van beveiligde e-mail op een Orbis werkplek is geen actie vereist. Wel dient uw e-mail adres geverifieerd te zijn. U herkent beveiligde e-mails aan het 'Voltage' gedeelte onderaan de e-mail (zie afbeelding 5).



afbeelding 5

Vragen over de beveiligde e-mail

Voor vragen over de beveiligde e-mail kunt u tijdens kantooruren terecht bij de IT-Servicedesk.

Bijlage 4 Uitleg LAST en HADS

4a LAST (PL/DT Roth 1998, Bannink, Tuinman 2004/8)

Gevalideerd instrument bij oncologische behandeling

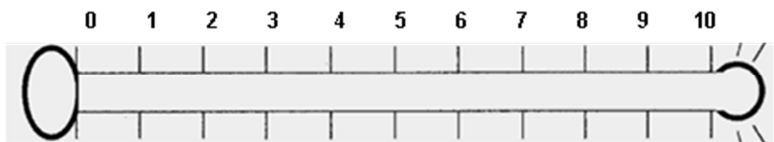
Het instrument meet de emotionele belasting

- Algemeen (score 0-10)
- Screenende vragen (6)

De Symptoommeting is gebaseerd op 26 items J/N (e.v.t 0-10)

- ▶ Afkappunt groter gelijk 5

Onderzoek heeft duidelijk gemaakt dat het zogeheten afkappunt op de “thermometer” ligt tussen 4 en 5. Een afkappunt is de score waarop oncologiepatiënten psychosociale problemen ervaren en doorverwezen zouden moeten worden naar een deskundige.



Bij een Lastmeter score < 5 wordt geadviseerd:

De lage distress-score alsook eventuele specifieke problemen uit de probleemlijst kort met de patiënt te bespreken en bij behoefte aan psychosociale en/of (para)medische zorg de patiënt te attenderen op gangbare vormen van (zelf)hulp. Zo nodig moet een vervolgesprek aangeboden worden indien vanuit de patiënt behoefte bestaat aan gespecialiseerde hulp, ook al is de score lager dan het afkappunt van 5 verwijzing te regelen.

Bij een Lastmeter score \geq 5 wordt geadviseerd:

De verhoogde distress en specifieke problemen op de probleemlijst met de patiënt te bespreken. Samen met de patiënt dient nagegaan te worden op welk vlak problemen liggen en worden de behoefte en wenselijkheid gepeild om gespecialiseerde hulp in te zetten. Bij behoefte aan gespecialiseerde hulpverlening dient de patiënt te worden verwezen naar een bij de problemen passende, liefst in de oncologie gespecialiseerde psychosociale/(para)medische hulpverlener. Bij het ontbreken van behoefte aan gespecialiseerde hulpverlening dient er extra aandacht van de basisbehandelaars te zijn voor deze patiënt en de patiënt besproken te worden in een multidisciplinair overleg.

4b HADS

- ▶ 2 subschalen van 7 vragen
- ▶ Onderdelen angst en depressie (0-3)
- ▶ Afkappunt angst > 8
- ▶ Afkappunt depressie > 8
- ▶ Cave onderrapportage

Voorblad Palliatief Assessment

Assessment afgenomen door:

Datum:

Naam zorgcoördinator:

E-mailadres:

06-nummer:

Patiënt is bekend bij huisarts (naam):

Patiëntgegevens:

BSN:

Geboortenaam:

Gehuwde naam:

Voorletters:

Geboortedatum:

M/V

(Verblijf)adres:

Postcode en woonplaats:

Telefoon:

Gegevens contactpersoon:

Naam contactpersoon:

Postadres en e-mailadres:

Relatie contactpersoon tot patiënt:

Telefonische bereikbaarheid contactpersoon:

Vragenlijst Assessment

Indien de vragenlijst op papier is ingevuld, dient de lijst nog in het Excel bestand ingevuld te worden i.v.m. de samenvatting en scores die dit bestand automatisch genereert. De samenvatting en scores dienen meegestuurd te worden met de aanmelding voor het MDO 2^e lijn.

U kunt het formulier ook door het secretariaat in Excel laten invoeren. Mail hiervoor het ingevulde formulier, inclusief voorblad, naar palliatiefzorgpad@meditta.nl

1. Hoeveel last heeft u van problemen, klachten, zorgen?

10 = extreem veel last 0 = helemaal geen last

1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10.

2. Ervaart u praktische problemen in het dagelijkse leven?

ja

nee

Zo ja, vul dan vraag 2a in. Zo nee, ga door naar vraag 3.

2a. Waarmee ervaart u praktische problemen in het dagelijkse leven?

	ja	nee
zorg voor kinderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
wonen/huisvesting	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
huishouden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vervoer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
werk/school/studie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
financiën	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
verzekering	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ruimte voor opmerkingen:

--

3. Ervaart u gezins-/sociale problemen in het dagelijkse leven?

ja

nee

Zo ja, vul dan vraag 3a in. Zo nee, ga door naar vraag 4.

3a. Waarmee ervaart u gezins-/sociale problemen in het dagelijkse leven?

	ja	nee
omgang met partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
omgang met kinderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
omgang met familie/vrienden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ruimte voor opmerkingen:

--

4. Ervaart u emotionele problemen in het dagelijkse leven?

- ja
 nee

Zo ja, vul dan vraag 4a in. Zo nee, ga door naar vraag 5.

4a. Welke emotionele problemen ervaart u in het dagelijkse leven?

	ja	nee
greep hebben op emoties	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
herinneren van dingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
zelfvertrouwen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
eenzaamheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
schuldgevoel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
controleverlies	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ruimte voor opmerkingen:

--

5. Ervaart u religieuze/spirituele problemen in het dagelijkse leven?

- ja
 nee

Zo ja, vul dan vraag 5a in. Zo nee, ga door naar vraag 6.

5a. Welke religieuze/spirituele problemen ervaart u in het dagelijkse leven?

	ja	nee
zin van het leven / levensbeschouwing	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vertrouwen God / geloof	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ruimte voor opmerkingen:

--

6. Ervaart u andere problemen in het dagelijkse leven?

- nee
 ja, namelijk:

--

7. Ervaart u lichamelijke problemen in het dagelijkse leven?

	ja	nee	ruimte voor opmerkingen:
7a. benauwdheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Zo nee, ga naar vraag 7b onderdeel Pijn.

Zo ja vul dan onderstaande vraag in om de mate van benauwdheid aan te geven.

- A. Continu: ja nee
 B. Aanvalsgewijs: ja nee

7b. pijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
----------	--------------------------	--------------------------	--

Zo nee, ga naar vraag 7c onderdeel moeheid etc. Zo ja vul dan onderstaande vragen in voor concretisering van de pijn.

- A. Aard:
 zeurend brandend schietend
- B. Lokalisatie (op één plaats, in verloop zenuw):
- C. Tijdsverloop (wanneer begonnen, voortdurend, bij aanvallen):
- D. Intensiteit:
 1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10.
- E. Samenhang (bij verzorgen, bij aanraken):

	Ja	Nee	Ruimte voor opmerkingen
7c. moeheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7d. mictieklachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7e. obstipatieklachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7f. misselijkheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7g. braken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7h. uiterlijk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7i. diarree	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

7j. eten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7k. opgezwollen gevoel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7l. koorts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7m. mondslijmvlies	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7n. droge, verstopte neus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7o. seksualiteit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7p. droge, jeukerige huid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7q. slaap	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7r. duizeligheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7s. praten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7t. smaakvermogen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7u. veranderingen in gewicht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7v. tintelingen in handen / voeten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7w. wassen / aankleden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7x. dagelijkse bezigheden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7y. conditie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7z. spierkracht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Ruimte voor opmerkingen:

8. Voelt u zich wel eens angstig?

- ja
- nee

Zo nee, ga door naar vraag 9. Zo ja, vul vraag 8a t/m 8g in:

Ruimte voor opmerkingen:

8a. Voelt u zich gespannen?

- meestal
- vaak
- af en toe, soms
- helemaal niet

Ruimte voor opmerkingen:

8b. Krijgt u een soort angstgevoel, alsof er elk moment iets vreselijks zal gebeuren?

- heel zeker en vrij erg
- ja, maar niet zo erg
- een beetje, maar ik maak me er geen zorgen over
- helemaal niet

Ruimte voor opmerkingen:

8c. Maakt u zich vaak ongerust?

- heel erg vaak
- vaak
- af en toe maar niet te vaak
- alleen soms

Ruimte voor opmerkingen:

8d. Kunt u rustig zitten en ontspannen?

- zeker
- meestal
- niet vaak

helemaal niet

Ruimte voor opmerkingen:

8e. Krijgt u wel eens een soort benauwd, gespannen gevoel in uw maag?

- heel vaak
- vrij vaak
- soms
- helemaal niet

Ruimte voor opmerkingen:

8f. Voelt u zich rusteloos en voelt u dat u iets te doen moet hebben?

- heel erg
- tamelijk veel
- niet erg veel
- helemaal niet

Ruimte voor opmerkingen:

8g. Krijgt u soms plotseling gevoelens van panische angst?

- zeer vaak
- tamelijk vaak
- niet erg vaak
- helemaal niet

Ruimte voor opmerkingen:

9. Voelt u zich wel eens somber en neerslachtig?

- ja
- nee

Zo nee, ga door naar vraag 10. Zo ja, vul vraag 9a t/m g in.

Ruimte voor opmerkingen:

9a. Geniet u nog steeds van de dingen waar u vroeger van genoot?

- zeker zo veel
- zo veel als vroeger
- weinig
- haast helemaal niet

Ruimte voor opmerkingen:

9b. Kunt u lachen en de dingen van de vrolijke kant zien?

- net zoveel als vroeger
- niet zo goed als vroeger
- beslist niet zoveel als vroeger
- helemaal niet

Ruimte voor opmerkingen:

9c. Voelt u zich opgewekt?

- meestal
- soms
- niet vaak
- helemaal niet

Ruimte voor opmerkingen:

9d. Heeft u het gevoel alsof alles moeizamer gaat?

- bijna altijd
- heel vaak
- soms
- helemaal niet

Ruimte voor opmerkingen:

9e. Heeft u geen interesse meer in uw uiterlijk?

- zeker
- niet meer zoveel als ik zou moeten
- waarschijnlijk niet zoveel
- evenveel interesse als vroeger

Ruimte voor opmerkingen:

9f. Verheugt u zich van tevoren al op dingen?

- net zoveel als vroeger
- een beetje minder dan vroeger
- zeker minder dan vroeger
- bijna nooit

Ruimte voor opmerkingen:

9g. Geniet u van een goed boek, of van een radio- of televisieprogramma?

- vaak
- soms
- niet vaak
- heel zelden

Ruimte voor opmerkingen:

10. Zou u met een deskundige willen praten over uw problemen?

- ja
- misschien
- nee

10a. Zo ja, met wie? Zo nee, ga naar vraag 11

11. Kunt u aangeven welke wensen/behoeften u heeft in deze laatste levensfase.

Kunt u uw top 3 aangeven:

- 1.
- 2.
- 3.

12. Heeft u wensen / verwachtingen m.b.t. het naderend overlijden?

- ja
- nee
- op dit moment nog niet

12a. Zo ja, welke? Zo nee, ga naar vraag 13

13. Als u denkt aan uw overlijden, waar zou u dan willen overlijden?

- thuis
- hospice
- ergens anders, namelijk: ...

14. Heeft u weleens gehoord van palliatieve sedatie?

- ja
- nee

Ruimte voor toelichting (bijv. heeft de patiënt uitleg gekregen hierover):

14a. Zou u dit willen overwegen indien dit nodig zou zijn in de toekomst?

- ja
- nee
- weet ik nog niet

Ruimte voor opmerkingen:

15. Heeft u kennis over euthanasie?

- ja
- nee

Ruimte voor opmerkingen:

16. Heeft u wel eens nagedacht over euthanasie?

- ja
- nee

16a. Zo ja, is er een verklaring? Zo nee, ga naar vraag 17.

- ja
- nee

Ruimte voor opmerkingen:

17. Is er een wilsbeschikking?

- ja
- nee

17a. Zo ja, kunt u iets aangeven op hoofdlijnen wat de inhoud is van uw wilsbeschikking?

Interpretatie (in te vullen door zorgcoördinator)

18. Heeft de patiënt inzicht in eigen situatie?

- ja
- nee

Ruimte voor opmerkingen:

19. Heeft de patiënt inzicht in naderend overlijden?

- ja
- nee

Ruimte voor opmerkingen:

20. Heeft de centrale mantelzorger inzicht in eigen situatie?

- ja
- nee

Ruimte voor opmerkingen:

21. Heeft de centrale mantelzorger inzicht in naderend overlijden?

- ja
- nee

Ruimte voor opmerkingen:

22. Zijn er aanwijzingen voor een acute verandering in de cognitieve toestand van de patiënt vergeleken met zijn Ausgangssituatie?

- ja
- nee

Ruimte voor opmerkingen:

23. Fluctueerde het (afwijkende) gedrag gedurende de dag, dat wil zeggen: was het wisselend aan- en afwezig of was het wisselend in ernst?

- ja
- nee

Ruimte voor opmerkingen:

24. Had de patiënt moeite zich te concentreren, bijvoorbeeld door snel afgeleid te zijn of door moeite te hebben de aandacht bij het gesprek te houden?

- ja
- nee

Ruimte voor opmerkingen:

25. Was het denken van de patiënt ongeorganiseerd of incoherent; bijvoorbeeld door onsamenvhangende of irrelevante conversatie, een onduidelijke of onlogische gedachtegang of onvoorspelbare veranderingen van onderwerp?

- ja
- nee

Ruimte voor opmerkingen:

26. Hoe zou je in het algemeen het bewustzijnsniveau van de patiënt omschrijven?

- alert (normaal)
- waakzaam (hyperalert, overgevoelig voor omgevingsstimuli, schrikachtig)
- lethargisch (slaperig maar makkelijk wakbaar)
- stupor (moeilijk wakbaar)
- coma (niet wakbaar)

Ruimte voor opmerkingen:

27. Welke indruk maakt de patiënt op de professional? Denk hierbij bijv. aan o.a. adequaat, angstig, verzorgd, alert...)

Bijlage 6 Scoreformulier Assessment t.b.v. aanmelding MDO

Versturen t.b.v. aanmelding MDO naar palliatiefzorgpad@meditta.nl

BSN:

Naam patiënt:

Geboortedatum:

Score Lastmeter

Score: (Tabblad patiënt vragenlijst-kolom R)

Toelichting score

Bij een Lastmeter score < 5 wordt geadviseerd:

- de lage distress-score alsook eventuele specifieke problemen uit de probleemlijst kort met de patiënt te bespreken

- bij behoefte aan psychosociale en/of (para)medische zorg de patiënt te attenderen op gangbare vormen van (zelf)hulp. Zo nodig moet een vervolgesprek aangeboden worden

- indien vanuit de patiënt behoefte bestaat aan gespecialiseerde hulp ook al is de score lager dan het afkappunt van 5 verwijzing te regelen

Score HADS vragenlijst

Score Angst: (Tabblad patiënt vragenlijst-kolom EL)

Score Depressie: (Tabblad patiënt vragenlijst-kolom EM)

Toelichting score

Angst > 8 indicatie voor het bepalen van het psychiatrisch toestandsbeeld

Depressie > 8 indicatie voor het bepalen van het psychiatrisch toestandsbeeld

Score CAM vragenlijst

Delirium: Ja/ Nee (Tabblad interpretatie casemanager-kolom U)

Score EDIZ vragenlijst

Score mantelzorg: (Tabblad EDIZ vragenlijst-kolom K)

Toelichting score

Rood: score 7-9. Deze mantelzorg ervaart veel druk.

Oranje: score 4-6. Deze mantelzorg ervaart matige druk.

Groen: score 0-3. Deze mantelzorg ervaart (nog) weinig druk.

Score Pijn

Pijn intensiteit: (Tabblad patiënt vragenlijst-kolom BC)

Toelichting score

Bij pijn intensiteit > 4 dienen gangbare richtlijnen (landelijke richtlijn pijn bij kanker) geraadpleegd te worden.

Bijlage 7 Formulier EDIZ (POT 1995)

Na telefonische afname versturen naar palliatiefzorgpad@meditta.nl

Uw naaste neemt deel aan de pilot 'Transmuraal Zorgpad in de Westelijke Mijnstreek' (Anders Beter). Binnen deze pilot wordt onder andere onderzoek gedaan naar de kwaliteit van zorg in de laatste levensfase. In het kader van dit onderzoek willen we u vragen of u op onderstaande vragen een antwoord zou willen geven. De vragen gaan over de door u ervaren belasting tijdens de zorg voor uw naaste. Wij willen u bij voorbaat hartelijk danken voor het delen van uw ervaringen. Die zijn voor ons van grote waarde.



	Nee!	Nee	Min of meer	Ja	Ja!
1. Door de situatie van mijn ... kom ik te weinig aan mijn eigen leven toe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Het combineren van de verantwoordelijkheid voor mijn ... en de verantwoordelijkheid voor mijn werk en/of gezin valt niet mee	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Door mijn betrokkenheid bij mijn ... doe ik anderen tekort	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ik moet altijd maar klaarstaan voor mijn ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Mijn zelfstandigheid komt in de knel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. De situatie van mijn ... eist voortdurend mijn aandacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Door mijn betrokkenheid bij mijn ... krijg ik conflicten thuis en/of op mijn werk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. De situatie van mijn ... laat mij nooit los	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Ik voel me over het geheel genomen erg onder druk staan door de situatie van mijn ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bijlage 8A Aanmelding MDO Team palliatieve zorg

Versturen t.b.v. aanmelding MDO naar ...

Naam aanmelder:

Naam hoofdbehandelaar:

Patiëntgegevens

Voor- en achternaam:

Geboortedatum:

Geslacht (M/V):

BSN:

Bekend bij huisarts:

Apotheek:

Datum markering palliatieve fase:

Markering palliatieve fase o.b.v.:

Surprise question

RadPac⁺ criteria, namelijk (meerdere opties mogelijk, minimaal 1 optie is verplicht):

COPD

Hartfalen

Maligniteit

Nierfalen

Neurologische aandoening

Dementie

Leverziekte

Zelf gekozen levenseinde

Palliatieve diagnose

Met welke palliatieve diagnose wordt de patiënt aangemeld?

Wanneer is deze diagnose gesteld?

Relevante voorgeschiedenis

Huidige medicatie

Samenvatting en scores assessment

Beknopte samenvatting op basis van de vier dimensies: somatisch, psychisch/zingeving, functioneel/zorg, sociaal/maatschappelijk. Scores assessment als bijlage toevoegen.

Somatisch:

Psychisch/zingeving:

Functioneel / zorg:

Sociaal / maatschappelijk:

Vraagstelling MDO

Bijlage 8B Conclusie/advies palliatief MDO

Algemene gegevens

Datum MDO:

Patiënt:

Geboortedatum:

BSN:

Hoofdbehandelaar:

Specifieke gegevens

- *Palliatieve diagnose*
- *Huidige situatie/probleemlijst*
- *Adviesvraag MDO*

Bespreking / advies

Algemeen

hier actuele problemen uitwerken vlg. de 4 dimensies: somatisch, psychisch/zingeving, functioneel/zorg en sociaal maatschappelijk, daarbij het te realiseren doel de interventies en degene die uitvoert beschrijven. Eveneens per dimensie het (eventuele) potentiële probleem toevoegen.

Bed-side consult door consultatieteam , waarna patiënt opnieuw bespreken in palliatief MDO

Aanvullend advies van ..., waarna patiënt opnieuw bespreken in palliatief MDO

Anders, namelijk:

Expectatief

Potentiële problemen

(verplicht invullen)

Identificatie patiënt

- 1** gevorderde ziekte, niet stabiel, prognose in maanden
- 2** voortdurende zorg, achteruitgang, prognose in weken
- 3** plotse achteruitgang, pre-terminaal, prognose 1-2 wk
- 4** laatste dagen, terminale zorg, prognose in dagen

Bijlage 9 Gegevensoverdracht huisartsenpost

Gegevensoverdracht t.b.v. Huisartsenpost via fax ... of ...

Deze patiënt is deelnemer aan het project : **Gewenste zorg in de laatste Levensfase**
(ICPC code A49.00 of A49.01)

Naam:

Adres:

Geboortedatum:

Telefoonnummer:

Huisarts:

Mantelzorger:

Telefoonnummer:

Diagnose:

Medicatie:

Zorgaspecten:

Uit assessment :

Behandelafspraken:

Wensen t.a.v. levenseinde:

Datum	Vraag / wens	Doel	Actie(s)	Wie?	Zonodig datum evaluatie	Datum afgerond
SOCIAAL/MAATSCHAPPELIJK						
01-8-2015	Hondje dient uitgelaten te worden als patiënt voor opnamen in ziekenhuis ligt. Er is geen familie die dit kan doen.	Borgen dat hondje wordt uitgelaten tijdens ziekenhuisopnamen.	Patiënt gaat buurvrouw vragen binnen 2 weken	patiënt		14-8 ¹

Datum	Probleem	Observatiepunten	Actie(s)	Wie?	Zonodig datum evaluatie	Datum afgerond
MOGELIJKE TOEKOMSTIGE PROBLEMEN:						
	Pijn		Pijnscore 0-10	vpk		
	Kortademigheid		Dypsnoescore 0-10	vpk		
	Medicijninteracties bij nfst/lfst		Medicatiebeoordeling	arts		
	Darmverstopping		Defaecatielijst			
	Blaasretentie		Mictielijst			
	Angstklachten		Gesprek, zelfobservatie			
	Depressieve klachten		Gesprek, zelfobservatie			
	Noodzaak technische zorg		Vroegsignalering	CM/vpk thuiszorg		
	Draagkracht mantelzorg		Tweewekelijks telefoontje	CM		

Datum	Besluiten/afsprakenlijst
14-08-2015	Buurvrouw gaat hondje uitlaten

¹ Deze actie kan nu uit de lijst verwijderd worden. Op deze manier is het vastgelegd en duidelijk. Nu kan een andere wens/ doel aangepakt worden indien nodig

Bijlage 11

Telefonisch contactmoment naasten: instructie voor medewerker huisartsenpraktijk

Geachte heer/mevrouw,

Uw naaste heeft deelgenomen aan het transmuraal zorgpad “Gewenste zorg in de laatste levensfase” in de Westelijke Mijnstreek. In het kader van dit zorgpad wordt onderzoek gedaan naar de zorg in de laatste levensfase. U heeft hiervoor al eerder een aantal vragen beantwoord en wij willen u graag nog één keer benaderen om een vragenlijst in te vullen en u te vragen mee te doen aan een interview. Het delen van uw ervaringen is voor ons onderzoek en voor de toekomstige patiënten van grote waarde!

Leg uit:

1. Vragenlijst

Er wordt u een **vragenlijst** toegestuurd. Het zou heel erg fijn zijn als u deze kunt invullen. In de vragenlijst wordt u een aantal vragen gesteld over de laatste levensfase van uw naaste.

Logistiek: De vragenlijst wordt, inclusief begeleidende brief met meer informatie en een antwoordenvelop, toegestuurd. U kunt de vragenlijst invullen op een moment dat het u uitkomt. Vervolgens vragen wij u de vragenlijst in de antwoordenvelop terug te sturen.

2. Interview

Graag wil ik u vragen of het mogelijk is mee te doen aan een **interview**. Het zou heel erg fijn zijn als u hieraan mee wil werken. Tijdens dit interview stellen één of twee onderzoekers een aantal vragen aan u over uw ervaringen met het transmuraal zorgpad.

Logistiek: Het interview zal ongeveer een uur duren, en plaatsvinden op een plaats en moment dat u het beste uitkomt.

Inplannen. Staat de naaste ervoor open? Geef aan dat er contact met hem/haar wordt opgenomen door Leonne Hollanders (onderzoeker) om een afspraak in te plannen.

TO DO: Doorgeven via

- De naam van de betreffende naaste en dat de vragenlijst verstuurd kan worden;
- Of de naaste mee wil werken aan een interview. Zo ja, telefoonnummer vermelden.

Bijlage 12 Checklist gewenste zorg in de laatste levensfase

Naam patiënt	Informatie	Paraaf	Datum
Inclusie patiënt, bepalen hoofdbehandelaar (huisarts of specialist)	Naam:		
Patiënt informatiepakket in daarvoor bestemde informatiemap meegeven.	n.v.t.		
Inclusie patiënt, HIS/EPD inrichten <i>Denk aan declareren</i>	n.v.t.		
Assessment afnemen (bijlage 5), incl. interpretatie. Let op: invullen en meesturen voorblad, incl. gegevens contactpersoon.	Door:		
Assessment versturen: U krijgt het scoreformulier (bijlage 6) retour.	Datum verstuurd: Datum retour:		
Contact mantelzorg Afnemen EDIZ (bijlage 7) en versturen:	Door: Naam mantelzorg:		
Aanmeldingsformulier MDO (bijlage 8A) invullen en versturen (incl. scoreformulier, retour vanuit assessment):	n.v.t.		
Aanmeldingsformulier MDO (bijlage 8A) versturen naar apotheek. Apotheker plant medicatie review in.	Naam apotheker:		
Spoedpost WM informeren middels formulier Gegevens overdracht huisartsenpost (bijlage 9) E-mail : Fax:	n.v.t.		
MDO gepland en retour informatie, conclusie/advies ontvangen? Zorgplan opstellen (bijlage 10)	Datum MDO: Datum conclusie ontvangen:		
Informatiemap aanvullen (inhoud: patiëntbrief, folder, telefoonnotitie/wilsverklaring, toestemmingsverklaring, zorgplan).	Datum informeren patiënt:		
Monitoren patiënt, zonodig bijstellen zorgplan, nieuw MDO, nieuw formulier spoedpost WM	Actie: Datum:		
Bij overlijden patiënt: - Volgens procedure afronden. <i>Voor de huisartsenpraktijk:</i> - Huisarts krijgt direct na overlijden een digitale vragenlijst - Medewerker praktijk: tel. contact met naaste/mantelzorg ca. 6 weken na overlijden patiënt (bijlage 11). Na contact bericht naar	Datum:		
Ruimte voor opmerkingen:			

Voor vragen kunt u contact opnemen met:

....

Bijlage 13 Gegevens apothekers