

WORKSHOP Transmurale communicatie

Vroegtijdige Palliatieve Zorg

Annelies Janssens
Longarts-Oncoloog
UZA



Versie 1.0 20/04/2022



WORKSHOP

Transmurale communicatie

Vroegtijdige Palliatieve Zorg

- 
1. Theorie 10'
 2. Gesprek met 2 10'
 3. Feedback gesprek 25'
 4. Dooddoeners en Struikelbommen 10'
 5. Afronden met besluit 5'

Annelies Janssens
Longarts-Oncoloog
UZA



Versie 1.0 20/04/2022



Voordelen Vroegtijdige Palliatieve Zorg (VPZ)



Betere symptoomcontrole



Langere overleving



Minder ingrijpende
behandeling



Minder ziekenhuis opnames



Meer eigen controle



Op maat van de patiënt



Minder angst en
depressieve gevoelens

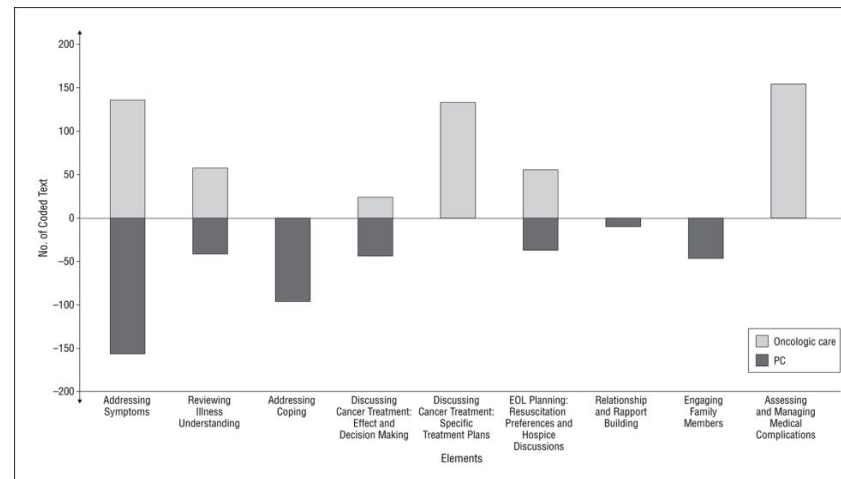


Duidelijker en beter voor de
zorgverlener/mantelzorger

Uit wat bestaat VPZ?

- Symptoom controle om zo de levenskwaliteit en functionaliteit te verbeteren.
- Beter omgaan met..... aanvaarden, plannen, coping.
- Dienst doen als vertaler tussen de patiënt en de oncoloog.

Back et al. J Palliat Med 17: 1244-1248, 2014

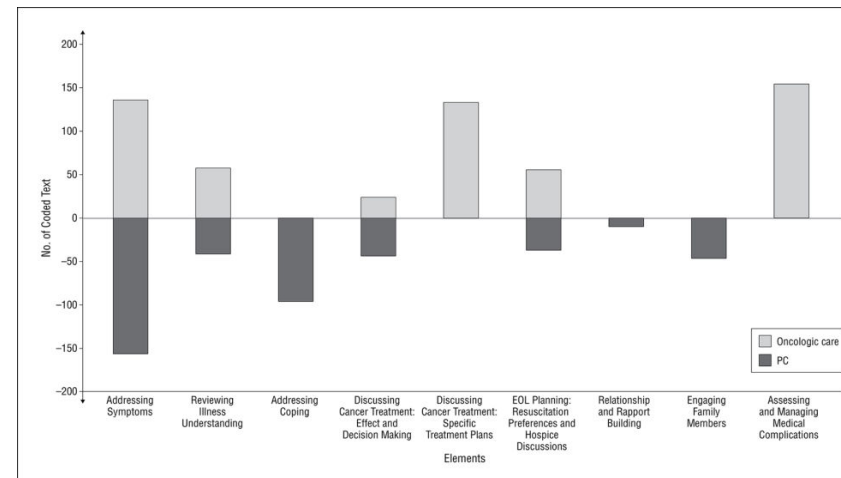


Uit wat bestaat VPZ?

- Symptoom controle om zo de levenskwaliteit en functionaliteit te verbeteren.
- Beter omgaan met..... aanvaarden, plannen, coping.
- Dienst doen als vertaler tussen de patiënt en de oncoloog.

Past perfect bij de Huisarts?

Back et al. J Palliat Med 17: 1244-1248, 2014



De praktijk leert dat VPZ vaak pas laat in het traject wordt gestart



Versie 1.0 20/04/2022



De praktijk leert dat VPZ vaak pas laat in het traject wordt gestart

Hoe komt dit?



Versie 1.0 20/04/2022



De praktijk leert dat VPZ vaak pas laat in het traject wordt gestart

Hoe komt dit?



Versie 1.0 20/04/2022

DOODDOENERS en STRUIKELBLOKKEN



2 wegen

Hoop op het beste.

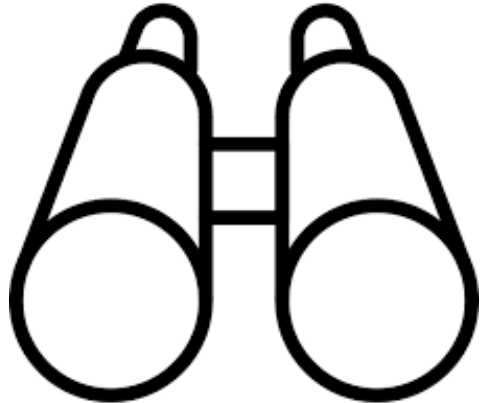
We gaan ervoor.



Vorbereiden op het ergste.



Zoom in en zoom uit op kantelmomenten



COMMUNICATIE OVER DISCIPLINES HEEN



ZOOM IN = default



Zoom uit

Wat zijn de waarden en normen van patiënt ?



COMMUNICATIE OVER DISCIPLINES HEEN

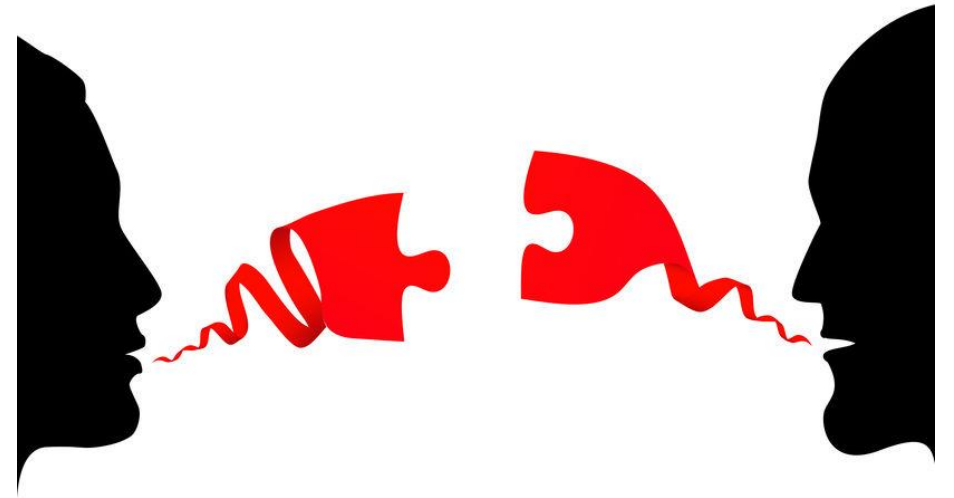
Mix en match

- de patiënt is niet alleen
- zorgverleners
- familie en vrienden

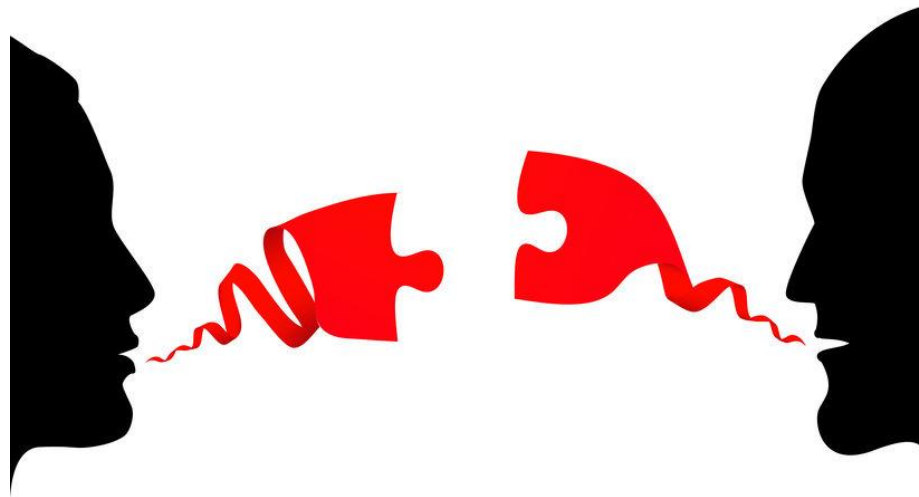


COMMUNICATIE OVER DISCIPLINES HEEN

- 2 wegen
- Zoom in, Zoom uit
- Mix en Match



OEFENING IN DUO : PATIENT - HUISARTS



OEFENING IN DUO : PATIENT – HUISARTS

Patiënt

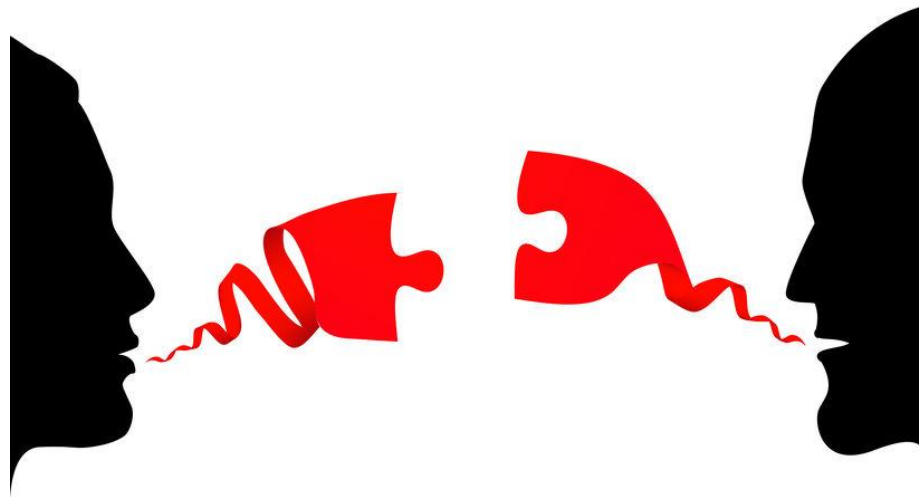
Een paar weken geleden werd bij jou de diagnose gesteld van een uitgezaaide longkanker. Je wordt hiervoor behandeld met chemo- en immunotherapie. Je weet dat je niet kan genezen. Je hebt veel last van de behandeling en vraagt je af of deze therapie wel nuttig is. Je gaat daarom naar je huisarts met volgende vragen.

Wat is het gevolg als ik zou stoppen met de behandeling? Heeft dit een invloed op de overleving? Heeft deze behandeling wel zin?

Huisarts

Je patiënt is gekend met een uitgezaaide longkanker. Je kent deze patiënt al lang en hebt een goede band met de patiënt en de familie. Hij/Zij wordt op dit moment behandeld door de oncoloog met chemo- en immunotherapie. Je weet niet wat er door de oncoloog is gezegd over prognose en of het woord palliatief is gebruikt.

OEFENING IN DUO : PATIENT - HUISARTS



OEFENING IN DUO : PATIENT - HUISARTS

- PERSPECTIEF VAN DE PATIENT
- PERSPECTIEF VAN DE ARTS

Wie vindt dat deze vraag aan de oncoloog moet gesteld worden?

Is de behandeling die ik krijg nuttig ?

OEFENING IN DUO : PATIENT - HUISARTS

- PERSPECTIEF VAN DE PATIENT

- PERSPECTIEF VAN DE ARTS

Wie vindt dat deze vraag aan de oncoloog moet gesteld worden?

Wie vindt dat de huisarts dé persoon is om op deze vraag een antwoord te geven?

OEFENING IN DUO : PATIENT – HUISARTS gaat niet in op de vraag

- PERSPECTIEF VAN DE PATIENT
- PERSPECTIEF VAN DE ARTS

OEFENING IN DUO : PATIENT – HUISARTS gaat niet in op de vraag

- PERSPECTIEF VAN DE PATIENT
- PERSPECTIEF VAN DE ARTS

OEFENING IN DUO : PATIENT – HUISARTS gaat niet in op de vraag

- PERSPECTIEF VAN DE PATIENT

- Ik ben niet “gehoord”.
- Kan ik deze vragen niet/nooit stellen? Waarom niet?
- Bij wie kan ik hiervoor dan wel terecht? Bij niemand?
- Is er iets wat ik niet weet?

- PERSPECTIEF VAN DE ARTS

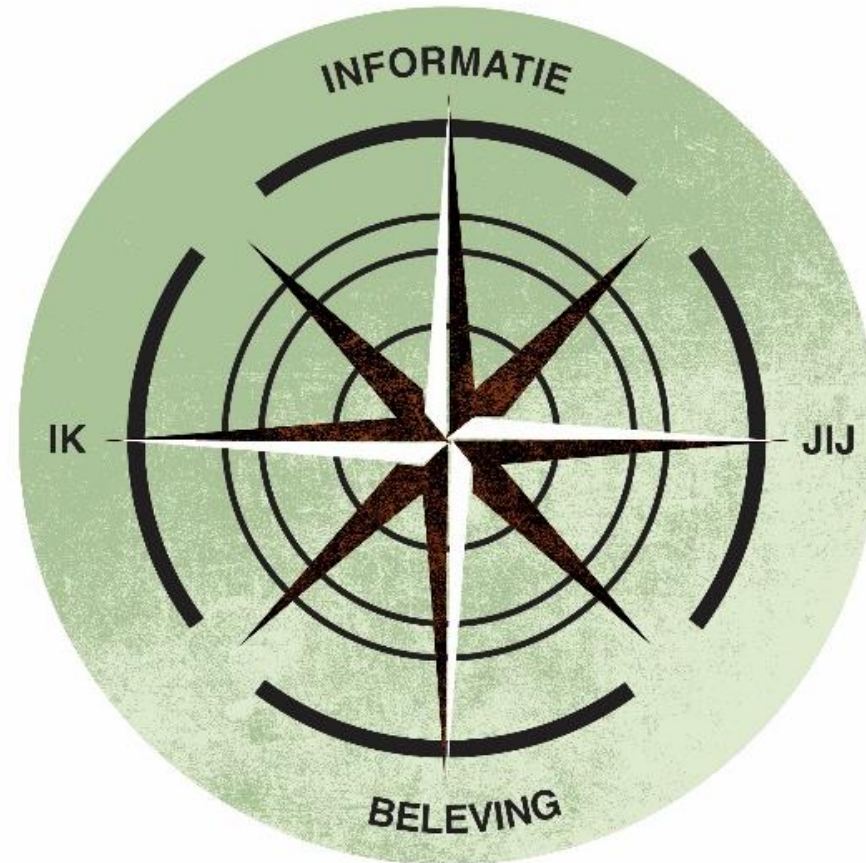
- Waarom stelt de pt deze vraag aan mij. Hij/Zij kan dit toch beter aan de oncoloog vragen.
- Ik heb onvoldoende theoretische kennis over het ziektebeeld om deze vragen te beantwoorden.
- Ik wil de hoop niet ontnemen.

TUNNELVISIE

OEFENING IN DUO : PATIENT - HUISARTS

PERSPECTIEF VAN DE PATIENT

PERSPECTIEF VAN DE ARTS



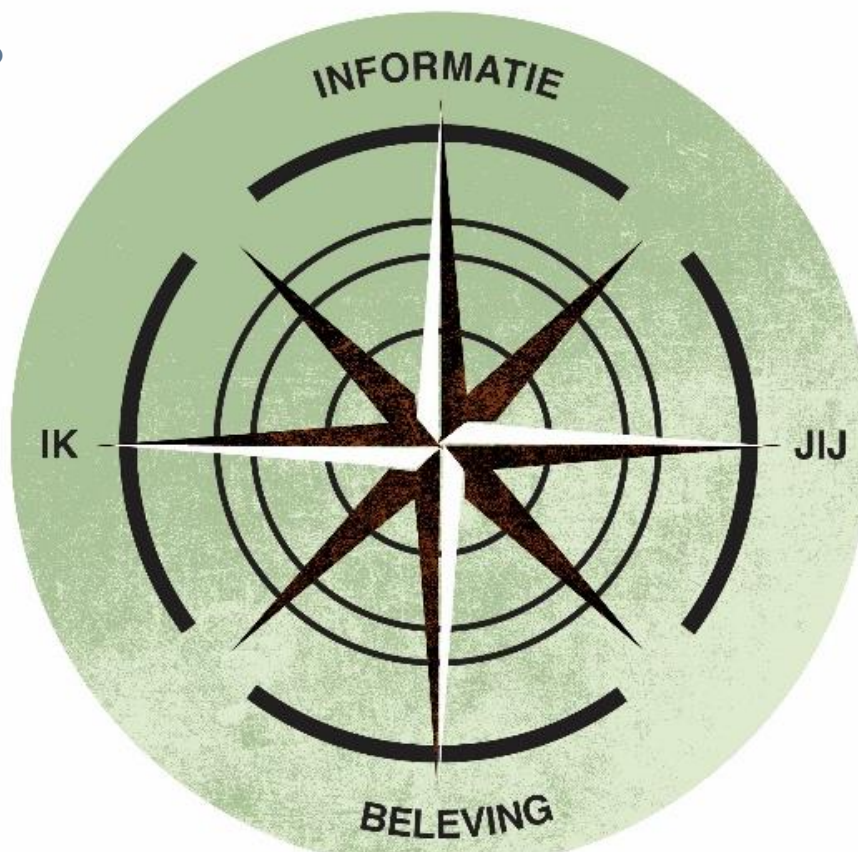
OEFENING IN DUO : PATIENT - HUISARTS

PERSPECTIEF VAN DE PATIENT

Kantelmoment voor de patiënt ?
Veel last van de behandeling

PERSPECTIEF VAN DE ARTS

Zoom uit



WAT IS DE VRAAG ONDER DE VRAAG ?

WAAROM STELT DE PATIENT DEZE VRAAG AAN DE HUISARTS ?

OEFENING IN DUO : PATIENT – HUISARTS gaat in op de vraag

- PERSPECTIEF VAN DE ARTS



OEFENING IN DUO : PATIENT – HUISARTS gaat in op de vraag

- **PERSPECTIEF VAN DE ARTS**

- Wat is de vraag achter de vraag? Waarom ik en niet de oncoloog?
(nota : beter 'wat is de reden? Gebruik het woord "waarom" niet te veel, brengt pt in defensief.)
- Ik heb voldoende kennis om een gesprek aan te gaan met deze patiënt. Dit kan onafhankelijk van het onderliggend ziektebeeld.
- Empower je patiënt. Leg het bij hem/haar. Specifieke vragen samen bekijken zodat de pt deze kan voorleggen aan de oncoloog.

Bv. U ervaart veel nevenwerkingen van de behandeling. Heeft dit een invloed op uw levenskwaliteit? Dus levenskwaliteit is belangrijk voor u. Wat houdt dat voor u precies in? Wat speelt een belangrijke rol in uw levenskwaliteit? Wat is er voor u nog belangrijk? (Waarden en normen) Hoe kan ik deze samen met u bewaken? Wat verwacht u hierin van mij? **Laat de patiënt het werk doen.**



OEFENING IN DUO : PATIENT – HUISARTS gaat in op de vraag

- PERSPECTIEF VAN DE PATIENT

OEFENING IN DUO : PATIENT – HUISARTS gaat in op de vraag

- **PERSPECTIEF VAN DE PATIENT**

- Mijn arts heeft naar mij geluisterd. Ik ben gehoord. Ik heb een goed gesprek gehad met mijn arts.
- Door mijn huisarts word ik opgevangen/Bij mijn huisarts kan ik terecht.
- Ik ben zelf tot een aantal inzichten gekomen/ Ik moet over een aantal zaken eens goed nadenken.



DOODDOENERS

- Ik wil de hoop niet ontnemen.
- Ik heb geen glazen bol.
- De pt is er niet klaar voor.
- Zo ver zijn we nog niet.



Ik wil de hoop niet ontnemen.

Ik heb geen glazen bol.

De pt is er niet klaar voor.

Zo ver zijn we nog niet.

(?)



Patiënten perspectief
wordt ingevuld
(para)medisch perspectief

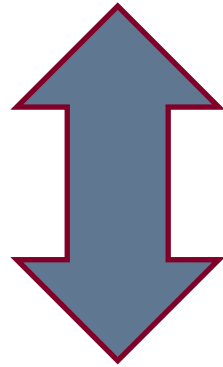
HOOP verandert tijdens het ziekteproces!

Je verliest de hoop niet, de hoop past zich aan.



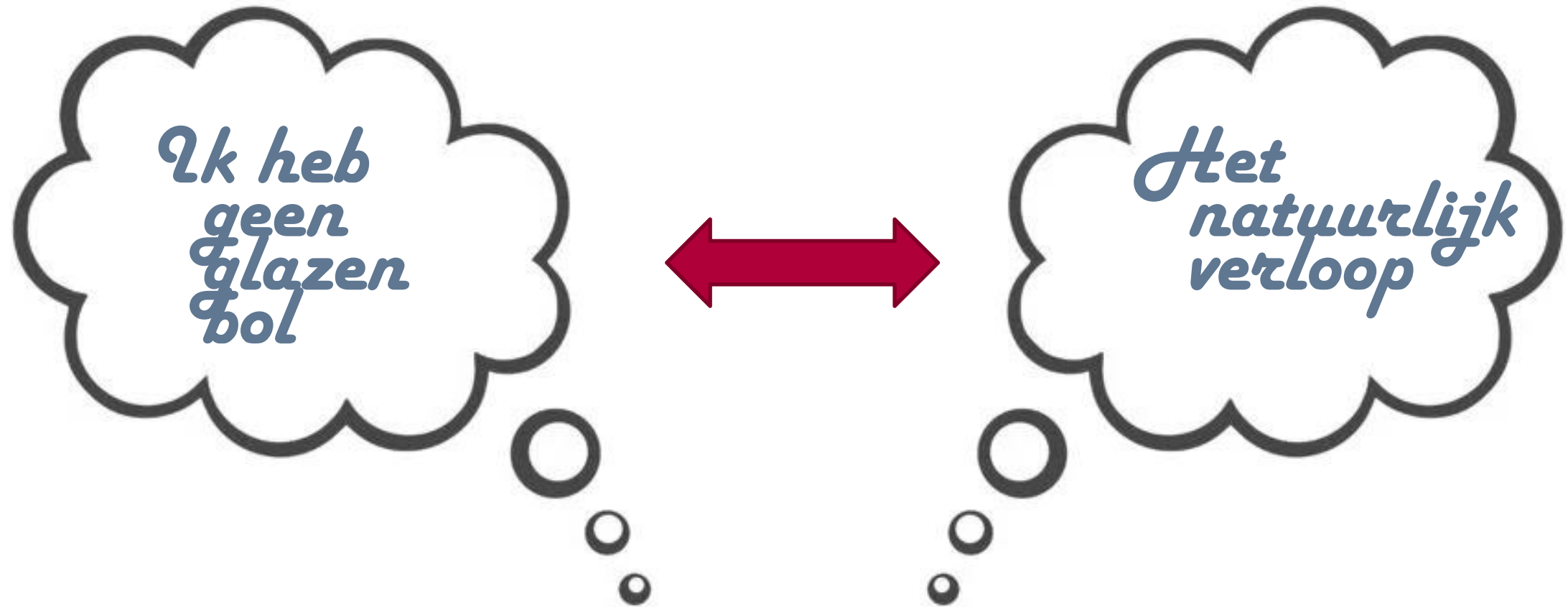
HOOP verandert tijdens het ziekteproces!

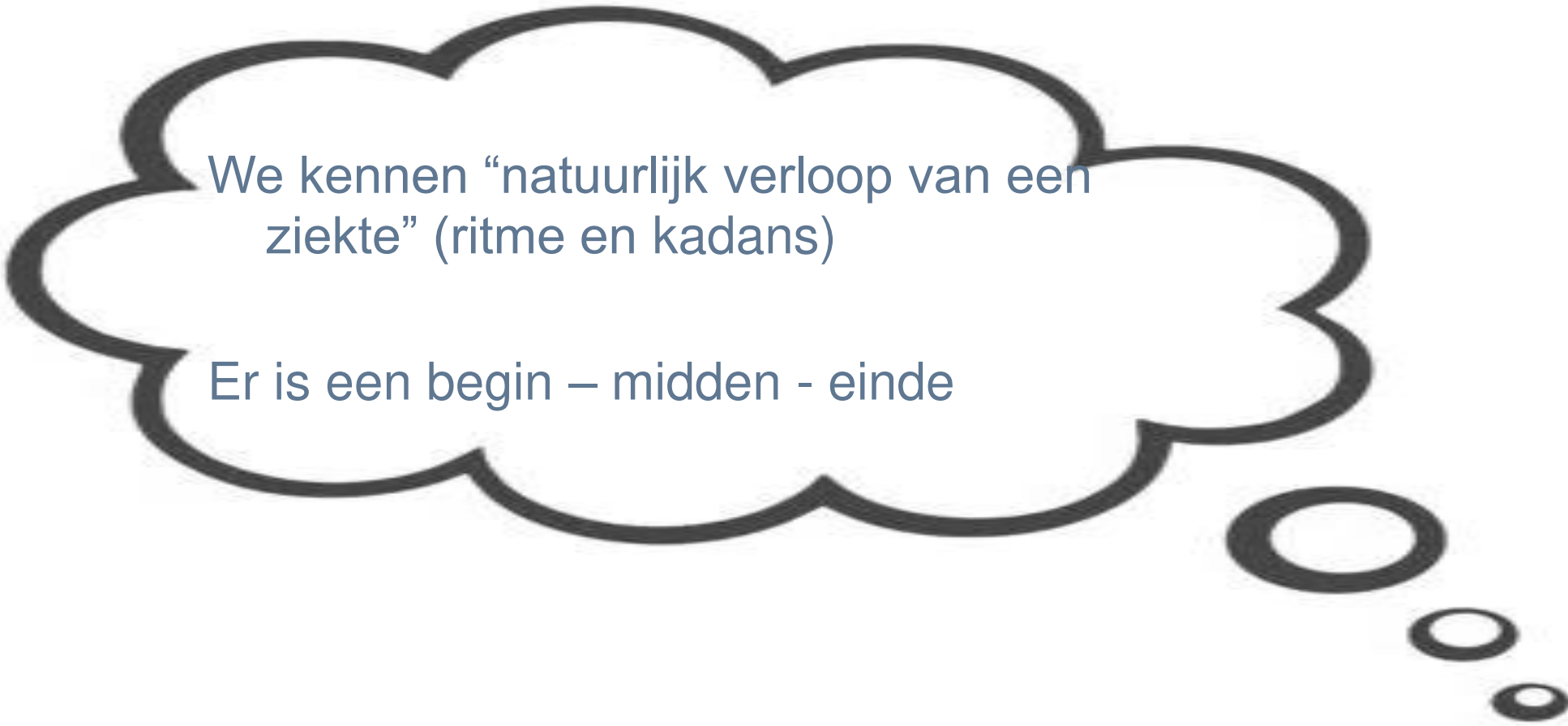
Je verliest de hoop niet, de hoop past zich aan.



Door onvoldoende informatie te geven, ontnem je de patiënt de mogelijkheid een eigen pad te ontwikkelen







We kennen “natuurlijk verloop van een
ziekte” (ritme en kadans)

Er is een begin – midden - einde

DOODDOENERS: hoe kan het anders?

→ROADMAP aanbieden



- Met een roadmap kan je beter plannen.
- Proactief versus Reactief
- Dit is normaal, dit maakt deel uit van het ziekteproces

DOODDOENERS: hoe kan het anders?

WAT TE VERWACHTEN ? (vraag van pt)



Natuurlijk verloop van een ziekte.
= ziekte gebonden (info via arts)

Hoe ga de pt hier mee om ? Welk
pad wil hij/zij bewandelen?
= persoonlijk

Hoe gaan de naasten
(familie/vrienden) hier mee om?
= dynamiek bepaald door pt en
zijn/haar omgeving
Ook de anderen worden beïnvloed
door deze ziekte.



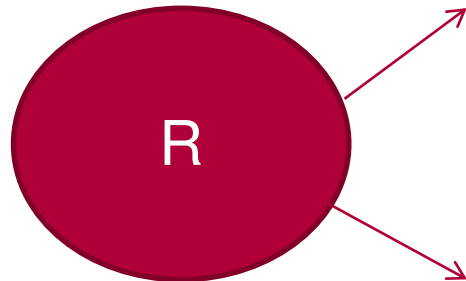


De patiënt is er niet klaar voor

Information preference					
	Extremely important	Very important	Somewhat important	A little important	Not at all important
Is it important to know your prognosis	33/106 (31%)	27/106 (26%)	21/106 (20%)	16/106 (15%)	8/106 (8%)
		Very important	Somewhat important	A little important	Not at all important
Is it important to have a conversation about the EoL?		54/106 (51%)	26/106 (25%)	11/106 (10%)	15/106 (14%)

Abbreviations : EoL = End of Life, QoL = Quality of Life

Zo ver zijn we nog niet



30 tot 60 dagen na diagnose

3 maanden later

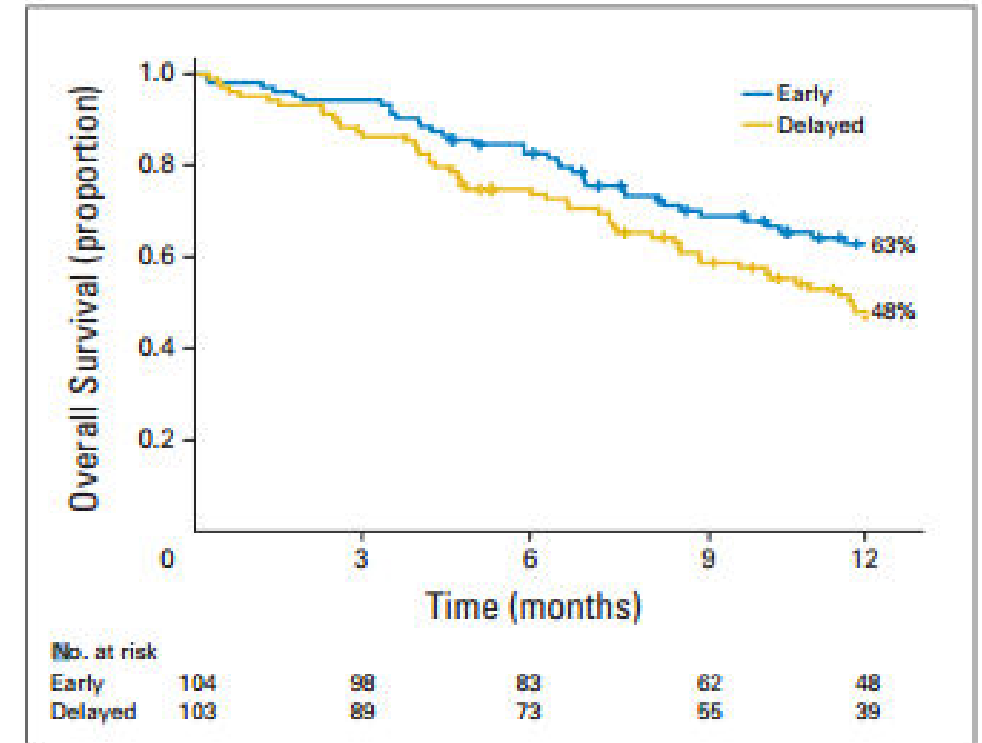


Fig 2. Kaplan-Meier estimates of 1-year survival by treatment group.

$P = 0.38$

STRUIKELBLOKKEN

- Ik heb daar (nu) geen tijd voor.
- Ik kan dat niet/durf dat niet/mag dat niet.
- Dat behoort niet tot mijn takenpakket.
- Ik zit vast want - het woord “palliatief” is nog niet door de arts gebruikt.
 - ik weet niet of het woord “palliatief” al is gebruikt.



STRUIKELBLOKKEN

- Ik heb daar (nu) geen tijd voor. Je kan dit gesprek naar een ander moment verplaatsen.
- Ik kan dat niet/durf dat niet/mag dat niet. Waarom niet? Je kan toch niets verkeerd zeggen? Laat de patiënt ZELF nadenken over zijn/haar situatie. Meestal weet hij/zij meer dan je denkt. Leg de bal in het kamp van de patiënt. Empower je patiënt om specifieke/specialistische vragen ZELF te stellen aan de oncoloog. Vermoedelijk komt de patiënt hier eigenlijk niet echt voor. Het gaat om een bredere kijk. WAT IS DE VRAAG ONDER DE VRAAG ?
- Dat behoort niet tot mijn takenpakket. In tegendeel!
- Ik zit vast want - het woord “palliatief” is nog niet door de arts gebruikt.
 - ik weet niet of het woord “palliatief” al is gebruikt.

Het is geen enkel probleem om een gesprek aan te gaan over palliatieve zorgen zonder het woord palliatief te gebruiken. Zelfs in een curatieve setting!

- Hopelijk heeft deze workshop geholpen?