



Project No. 101136621

**Evaluation of the ICLEAR-EU intervention to integrate palliative care in the treatment of people with advanced COPD and their family caregivers: An international stepped wedge cluster RCT in six European countries**

## **Deliverable 2.4**

### **Translation of the culturally adapted ICLEAR intervention (ICLEAR-EU) materials**

WP 2 – Adaptation, standardisation of ICLEAR into ICLEAR-EU and feasibility testing of ICLEAR-EU through user and stakeholder involvement

Version 1.0

|                            |                                                               |
|----------------------------|---------------------------------------------------------------|
| <b>Authors</b>             | Didar Karadag Akkaya, Nancy Preston, Catherine Walshe (ULANC) |
| <b>Lead participant</b>    | ULANC                                                         |
| <b>Delivery date</b>       | 30 September 2024                                             |
| <b>Dissemination level</b> | Sensitive                                                     |
| <b>Type</b>                | R = Document, report                                          |

## Revision history

| Author(s)                                                              | Description                                       | Date       |
|------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------|------------|
| Didar Karadag<br>Akkaya, Nancy<br>Preston, Catherine<br>Walshe (ULANC) | Draft deliverable                                 | 11/09/2024 |
| Marco Cavallaro,<br>Anastasiia Aksonova<br>(accelCH)                   | Quality check and inclusion of translated manuals | 27/09/2024 |
| Nancy Preston<br>(ULANC)                                               | Final version                                     | 30/09/2024 |

## Contents

|                                     |   |
|-------------------------------------|---|
| Revision history .....              | 2 |
| Abbreviations .....                 | 4 |
| Executive summary .....             | 5 |
| 1 Introduction .....                | 5 |
| 2 Objectives .....                  | 6 |
| 3 Methodology & Implementation..... | 6 |
| 4 Outcome .....                     | 7 |
| 5 Impact .....                      | 7 |
| 6 Next Steps.....                   | 7 |
| 7 Conclusion .....                  | 7 |

## Abbreviations

| Abbreviation | Term                                  |
|--------------|---------------------------------------|
| COPD         | Chronic Obstructive Pulmonary Disease |
| EC           | European Commission                   |
| EU           | European Union                        |
| HEU          | Horizon Europe                        |
| RCT          | Randomized Controlled Trial           |
| UK           | United Kingdom                        |
| WP           | Work Package                          |

## Executive summary

This report presents the translations of the culturally adapted ICLEAR-EU intervention manual into the native languages of each partnering European country as part of WP2 in the EU PAL-COPD project. These are the translations of the manual in English which was submitted as part of deliverable 2.3.

This deliverable is essential to conduct small-scale pilot testing of the ICLEAR-EU intervention to ensure the feasibility and acceptability of the culturally adapted ICLEAR-EU intervention manual in the partnering European countries. The translations of the culturally adapted manual will be used in the pilot study. Following the pilot further adaptations will be made, translated and used in the subsequent stepped wedge cluster randomised trial.

## 1 Introduction

Deliverable D2.4 is a part of WP2 of the EU PAL-COPD research project funded by Horizon Europe 2023. The aim of this deliverable is to present the translated versions of the culturally adapted ICLEAR-EU intervention manual and related materials that will be used during the pilot study of the ICLEAR-EU intervention. This deliverable is the fourth of the action outcomes in WP2.

- **Deliverable 2.1:** the ULANC team, responsible for WP2, drafted the intervention manual and shared it with RCT partners for feedback and improvement. The intervention manual was revised based on feedback from partnering countries.
- **Deliverable 2.2:** the revised manual was distributed to project partners with a translation protocol.
- **Deliverable 2.3:** The translated manuals were discussed in trial partner countries (Belgium, United Kingdom, the Netherlands, Portugal, Hungary and Denmark) in two consultation meetings with clinicians in and in two consultation meetings with international patient representatives organized by ULANC. Feedback was made to the International Advisory Group where agreement was made about further revision. This adapted manual in English formed the deliverable.
- **Deliverable 2.4:** The manual from deliverable 2.3 was translated into the language of each country who will be conducting the pilot study.

## 2 Objectives

The aim of this deliverable, as part of WP2 in the EU PAL-COPD project, is to translate the adapted ICLEAR-EU intervention manual and associated materials into the local languages of each partnering country. These translated manuals will then be used during the small-scale pilot testing of the ICLEAR-EU intervention in a fourth hospital in the partnering countries.

## 3 Methodology & Implementation

The revised manual from deliverable 2.3 was shared with the RCT partners to be translated into their local languages. These translations will be used in the pilot study of the ICLEAR-EU intervention at a fourth hospital in each partnering country.

The research teams were advised to use a communicative translation approach (Newmark 1981), which involves recreating the text in the target language while preserving the contextual meaning of the source text without making substantial changes. During the translation process, the researchers completed and evaluated the translated manuals to ensure coherence with the original text. They consulted with healthcare experts and practicing clinicians as necessary. After receiving the culturally adapted ICLEAR-EU manual, the partners were advised to revise their translations following the translation guidance earlier distributed. The translated manuals may contain some variances due to specific terminology unique to each country, which has been adapted to enable more detailed translation. The translated culturally adapted ICLEAR-EU manuals can be found in the appendices.

Appendix 1 – English intervention manual

Appendix 2 – Belgian Dutch intervention manual

Appendix 3 – Danish intervention manual

Appendix 4 – Hungarian intervention manual

Appendix 5 – Dutch intervention manual

Appendix 6 – Portuguese intervention manual

## **4 Outcome**

The main outcome of this Deliverable are the translations of the culturally adapted ICLEAR-EU intervention manual, and the materials related to intervention to be used during the small-scale pilot testing of the ICLEAR-EU intervention into the local languages of the 6 partnering European Countries.

## **5 Impact**

This deliverable will assist the EU PAL-COPD team in ensuring that the culturally adapted ICLEAR-EU intervention manual is appropriate for the unique context of the partnering countries. This is a crucial step in the process of small-scale pilot testing of the ICLEAR-EU intervention across the partnering countries.

## **6 Next Steps**

As an outcome of this deliverable, the culturally adapted and translated ICLEAR-EU intervention manual and intervention materials will be used in a pilot study where the small-scale testing of the ICLEAR-EU intervention will be conducted with 5 patients, 5 caregivers and health care staff in a fourth hospital in partnering countries.

## **7 Conclusion**

In relation to Deliverable 2.4. as part of Work Package 2, the translation of the culturally adapted ICLEAR-EU manual has been completed as described above.

## **8 References**

Newmark, P., 1981. Approaches to translation (Language Teaching methodology series) (p. 213).  
Oxford: Pergamon Press.



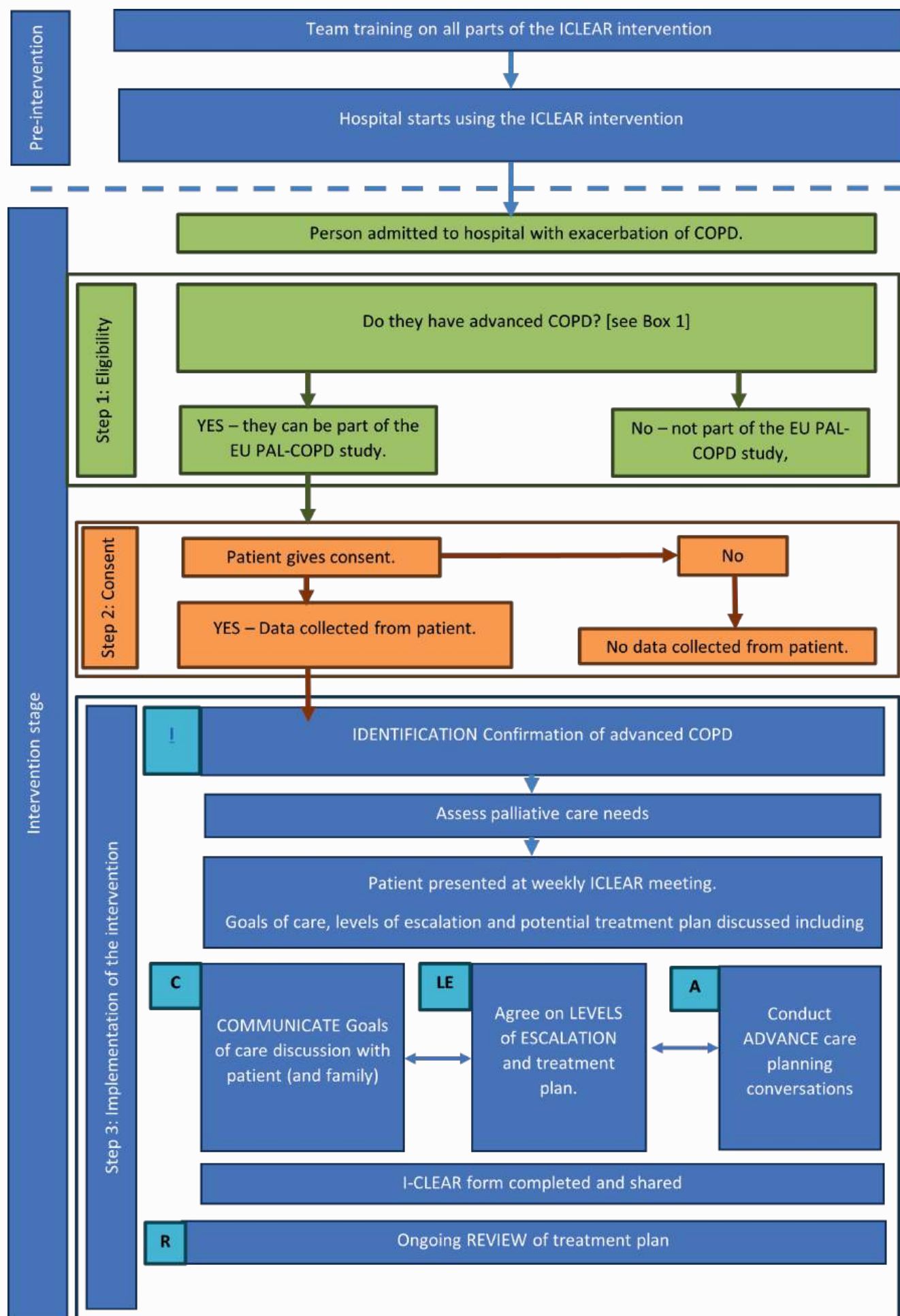
# Guide for clinicians delivering the **ICLEAR-EU** intervention



# TABLE OF CONTENTS



|           |                                  |           |                                    |
|-----------|----------------------------------|-----------|------------------------------------|
| <b>3</b>  | Part 1: One page study flowchart | <b>19</b> | Part 4: Two-page executive summary |
| <b>5</b>  | Part 2: Full Guide               | <b>22</b> | Part 5: Appendix                   |
| <b>17</b> | Part 3: Glossary                 |           |                                    |



# PART 2: FULL GUIDE

## CLINICIAN GUIDE TO ICLEAR-EU



ICLEAR-EU intervention to integrate palliative care into the treatment of people with advanced COPD

## TABLE OF CONTENTS

|    |                                                                                               |
|----|-----------------------------------------------------------------------------------------------|
| 5  | Introduction                                                                                  |
| 5  | Before ICLEAR starts – Team, roles and tasks                                                  |
| 7  | Identification of people with advanced COPD likely to benefit from initiating palliative care |
| 7  | Understanding patients’ (unmet) palliative care needs                                         |
| 8  | Communication about goals of care and sharing with patient, family, and team                  |
| 10 | Shared decision making to agree on levels of escalation of future care                        |
| 11 | Advance Care Planning                                                                         |
| 13 | Ongoing review of care needs                                                                  |
| 21 | References                                                                                    |

# INTRODUCTION

The purpose of the EU PAL-COPD project is to explore a novel method of integrating palliative and end-of-life care into the standard care pathway for people with advanced COPD: the ICLEAR-EU intervention. This is a staged, service-based, multi-component intervention model, focused on early identification of palliative care needs, multidisciplinary care integration, communication, advance care planning, and ongoing review and management of palliative care needs. The goal is to facilitate discussions with patients, families, and all care providers to prepare an action plan for agreed future care strategies and to integrate palliative care into present and future care strategies. We hope this will lead to better quality of life and less symptom-related burden and reduce avoidable hospitalisations. There will be differences in how elements are applied in each country as they will be dependent upon what is available or is normal practice. For example, availability of certain nursing roles or pre-existing ACP documentation might differ across countries. The ICLEAR-EU intervention complements existing services and practices and **is not** intended to replace them.

Information on each element of the ICLEAR-EU intervention is given in full detail in the sections below. In summary, the ICLEAR-EU intervention is formed of five elements:

**I: Identifying** palliative care needs.

**C: Communication** based upon assessment leading to shared goals of care.

**LE:** shared decision making to agree on **Level of Escalation** of future care.

**A: Advance** care planning discussions.

**R:** ongoing **Review** and management of palliative care needs.

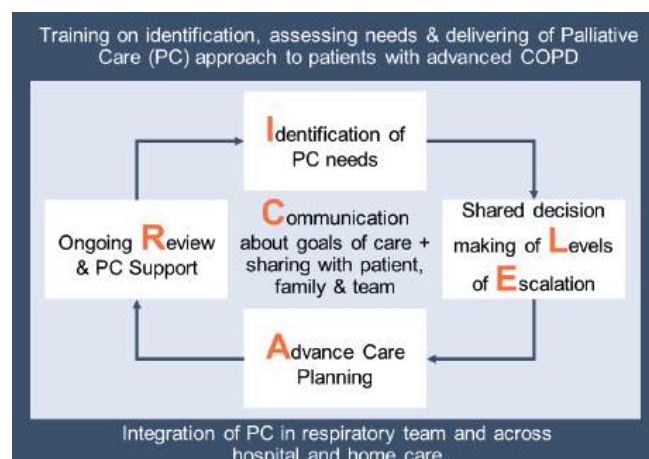


Figure 1. The process of the ICLEAR-EU intervention

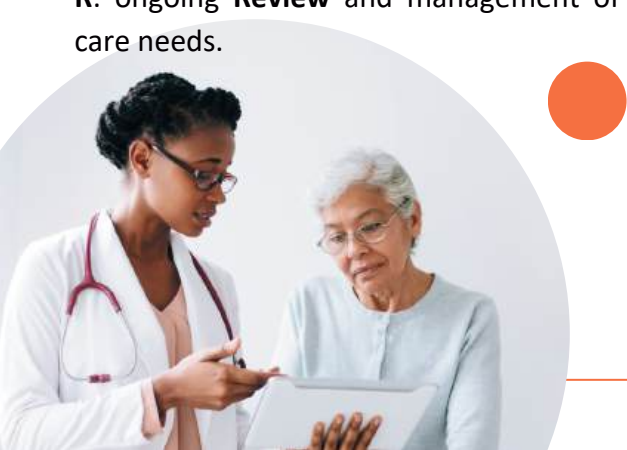
## BEFORE ICLEAR STARTS – TEAM, ROLES, AND TASKS

Before the training, it is important that you identify a “**clinical champion**”. There is no restriction regarding who can be the clinical champion for the intervention. The clinical champion will be someone who will:

- Be from the respiratory team,
- Promote the intervention in your site,
- Play a critical role in the successful implementation of the intervention,
- Give leadership to the respiratory team and hence engagement from the clinical respiratory team.

It is also crucial to identify someone who acts as an **ICLEAR-EU coordinator** who will organise the weekly ICLEAR-EU meeting to:

- Schedule the ICLEAR-EU meetings,
- Speak to members of the respiratory team to identify a list of patients to be discussed who are considered to have advanced COPD (see box 1),
- Coordinate communication between different members of the ICLEAR-EU research team,
- Identify who will speak with the patients’ and their caregivers,
- Ensure the ICLEAR-EU form has been completed and shared with the GP
- Give patients a postcard explaining the intervention they have been part of (see box 2).



**PILOT PROJECT EXAMPLE:** In the pilot project, the clinical champion was a pulmonologist in the respiratory medicine ward. The pulmonologist's roles included leading/chairing the ICLEAR-EU team meetings, providing senior medical input/oversight and getting everyone involved in the project.

The ICLEAR-EU coordinator role was undertaken by a specialized COPD nurse in the hospital. When the intervention started, the coordinator was responsible for co-ordinating the meeting and identifying patients for discussion and liaising with the medical team regarding which patients should be discussed.

While we recommend that you identify two different people as the clinical champion and ICLEAR-EU coordinator, these two roles can be filled by the same person. Then, we suggest that you decide who will be the **core members of your ICLEAR-EU team**. This is the team that should attend training, form the ICLEAR-EU team, and ensure that the ICLEAR-EU processes take place in communication with the clinical champion and/or the ICLEAR-EU coordinator. The ICLEAR-EU team involves at least one member of the respiratory, and one member of the palliative care team. In practice, the team is likely to include several different members depending on local practice e.g., consultant respiratory physician, palliative care physician, advanced nurse practitioners, and allied health professionals (e.g., physiotherapists, occupational therapists), care co-ordinators, social care, psychologists and psychiatrists, etc. We recommend that site nursing staff are also included. It may also involve people from the community/primary care services such as a community respiratory care team member, or community palliative care team or have robust means of communicating decisions made with these services. Please note that this is not an exhaustive list. Who can be involved in the ICLEAR-EU team is flexible and will be based on the needs of your patients and the availability of services in your area.

Within the ICLEAR-EU team, the health care professionals already caring for the patient should

be those providing the intervention to the patient as well. Referral to a specialized team is possible if needs are complex or specialized. The provision of respiratory and palliative care will differ across the countries taking part in this study, so there is flexibility here to adjust this to take account of your local context. In some countries, the health care professionals who can speak to the patient about goals of care might be limited to the physician.

**PILOT PROJECT EXAMPLE:** In the pilot project, the health care professionals who spoke to the patient and family included pulmonologists, palliative care specialists and/or nurses. However, it was crucial that this health care professional had the best relationship with the patient. The choice of healthcare professional was made at the ICLEAR-EU team meeting. The name of the healthcare professional was recorded on the ICLEAR-EU form so they could take responsibility for the task and record the outcomes of the conversation with the patient/family.

Before teams start using the ICLEAR-EU intervention, they will receive training. This training will ideally be a shared training including both the respiratory and the palliative care teams. The first training will occur during a brief (30-day) transition that is planned at the end of the control phase. This period is designed to train staff in using the ICLEAR-EU intervention and to ensure good implementation. Every health care professional identified as part of the ICLEAR-EU team will be offered training. However, training can be offered to all those who might benefit regardless of role or level of seniority. The training will cover the components of the ICLEAR-EU intervention, the skills required to support the intervention. The content of the ICLEAR-EU intervention training will be as similar as possible across the different research sites; however, you will be able to adapt it to your needs. Once you have been randomised to be an intervention site, the training will be repeated every six months. There will be a separate training guide for the intervention and for training on running the stepped wedge trial.

## IDENTIFICATION OF PEOPLE WITH ADVANCED COPD LIKELY TO BENEFIT FROM INITIATING PALLIATIVE CARE

The ICLEAR team are asked to identify people with advanced COPD using the criteria in Box 1.

### Box 1. Definition of advanced COPD

1. Spirometry (FEV1)<sup>a</sup> (use most recent measurement):

- a. Severe COPD:  $30\% \leq \text{FEV1} < 50\%$  predicted **OR**
- b. Very severe COPD:  $\text{FEV1} < 30\%$  predicted

OR

2. High symptom burden:

- a. Modified Medical Research Council (mMRC)<sup>b</sup>  $> 2$  **OR**
- b. COPD Assessment Test (CAT)<sup>c</sup>  $> 20$  (use most recent assessment)

OR

3. High-risk exacerbation history:

- a.  $\geq 1$  exacerbation leading to previous hospitalisation in the past year **OR**
- b.  $\geq 1$  exacerbation leading to previous ICU admission in the past year.

a. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease: 2023 report.

b. Bestall JC, Paul EA, Garrod R, et al. Usefulness of the Medical Research Council (MRC) dyspnoea scale as a measure of disability in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*. 1999, 54 (7): 581-586.

c. Jones PW, Harding G, Berry P, et al. Development and first validation of the COPD Assessment Test. *Eur Respir J* 2009; 34: 248-654

Ideally people are identified as eligible for the study as soon as possible after their hospital admission. They will be under the care of the respiratory team, but may not be on the respiratory ward. **Understanding patients' (unmet) palliative care needs.**

## UNDERSTANDING PATIENTS' (UNMET) PALLIATIVE CARE NEEDS

### Description

The first component of ICLEAR-EU focuses on identifying individuals with advanced COPD, who have unmet needs in the physical, psychological, social, or spiritual/existential domains, who could benefit from a palliative care approach to their care.

### Rationale

Identifying patients with advanced COPD who are in the palliative phase of their illness is essential to provide timely and appropriate interventions and because these interventions may contribute to better patient-centred care and to improvement of the quality of life.

### Used by

The ICLEAR-EU team is responsible for this component (see the explanation about the ICLEAR-EU team on page 5 paragraph 2).

### Materials used to assess palliative care needs

A member of the ICLEAR-EU team in respiratory or palliative care undertakes a palliative care needs assessment with the patient as soon as possible after they enter the study. Needs are assessed using the Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS). The assessment is documented on the ICLEAR-EU (see glossary for a definition and appendix 1 for the form). A member of the ICLEAR-EU team will bring this assessment to the weekly ICLEAR-EU meeting to inform the discussion about the patient and their care. We highly recommend that ESAS is completed as part of a conversation with the patient to ensure that accessibility is not a concern for the patients. Some patients may be concerned about their levels of literacy.

Please note that identification of advanced COPD (using criteria in Box 1) and the assessment (using Edmonton Symptom Assessment Scale) of palliative care needs are two separate processes.

### Weekly ICLEAR-EU team meeting

- a) A weekly ICLEAR-EU team meeting is held involving members of the respiratory care and palliative care teams and ideally community services/primary care. The meetings are ideally held in-person and -if possible- at a set time each week.
- b) The meeting is multidisciplinary and does not involve patients.
- c) The meeting typically takes around an hour, in which around 8 patients are discussed, with a review of re-admitted patients. Community teams may want to review their patients too. Any patients



who meet the inclusion criteria and have consented to be part of the intervention can be discussed. If there is limited time, priority could be given to those with the greatest assessed needs.

d) The types of questions that might be considered are:

- Is there a clear medical care plan?
- Is the level of escalation documented? (DNA-CPR, escalation to ICU, non-invasive ventilation, etc.)
- Is ongoing care by community or home care services needed?
- Is input from community palliative care needed if available?
- Is an advance care planning discussion appropriate? If so, has it been initiated?
- Is social support needed (e.g. carers, community teams, adaptations to home)?

**PILOT PROJECT EXAMPLE:** In the pilot project, the members of the ICLEAR-EU team were a pulmonologist, a COPD nurse, a palliative care nurse and a community nurse.

The weekly ICLEAR-EU meetings were led by the pulmonologist.

The contribution of the palliative care specialists to the ICLEAR-EU team meetings were to identify whether specialist palliative input was needed (which reduced during the course of the project as the team became more upskilled in symptom-control interventions). They also linked in with the community-based palliative care team if needed (e.g. if end of life care at home was required).

As the ICLEAR-EU meetings are weekly, this may mean almost a week could pass before the discussion at the ICLEAR-EU meeting. Patients can still be discussed at the next scheduled meeting, even if they have been discharged home during this time. Those with the greatest assessed needs are prioritised for discussion.

**PILOT PROJECT EXAMPLE:** Healthcare professionals sometimes made informal assessments of patients' palliative care needs and highlighted that they should be discussed at the ICLEAR-EU meeting where a more formal assessment was made.

In the pilot project, the discharged patients were not discussed in the weekly meetings; however, if the patients are identified and a team member knows the patient well, these patients can be discussed in the weekly ICLEAR-EU meetings.

### Recommendations and referrals

a) The care of these patients is discussed by the ICLEAR-EU team regarding recommendations for goals of care, levels of escalation of different treatment options, and who to meet with the patient (and family) to communicate and decide upon a provisional plan of care.

b) If a formal referral to specialist palliative care services is required, this follows local guidance.

## COMMUNICATION ABOUT GOALS OF CARE AND SHARING WITH PATIENT, FAMILY, AND TEAM

### Definition

Goals of care discussions ensure that the aims and priorities of medical care and/or interventions provided to the patient are decided based on an understanding of the patient's values and preferences. Examples of goals of care may include, for example, being comfortable, maintaining quality of life, or dying at home.

### Description

This component emphasizes the importance of effective communication throughout the care trajectory within the care team, between healthcare professionals, patients and their families.

## **Rationale**

Effective communication improves care coordination, promotes the development of agreed-upon future care strategies, and improves patient understanding of their illness and future disease management. Effective communication includes signalling and exploring what matters most to the patient (essential patient context) to maximise person-centred care provision.

## **Used by**

This component is used by the ICLEAR-EU team and professionals involved in the patient's care, the patient, and their family carer.

## **Materials used to record the conversations and decisions made**

The ICLEAR-EU form is used to record conversations and decisions made. There may also be local forms routinely used, such as a particular approach to advance care planning or recording advance directives. It is recommended that these local approaches are used to complement the ICLEAR-EU form, where relevant and appropriate, and documented clearly. The ICLEAR-EU team will try and identify the most relevant people in the community, which always includes the GP. How the ICLEAR-EU form is shared with the GP will depend on what is available in your local context. Ideally, it should be shared electronically so that multiple people can access it. Or, it could be added to the end of a discharge summary. In some cases, email or a telephone conversation to the GP or relevant community practitioner may be the only option.

We have created a postcard explaining the ICLEAR-EU intervention which can be given to the patient so they can share this with other healthcare professionals. On the back, patients can record pertinent information about their goals of care and plans for the future based on the shared decision-making discussion (see the following sections for more detail). Please note that while this postcard is a useful tool for communication and planning, it is not an official or legally binding document. Patients should be aware that it does not have the force of

law and may not be used as a formal directive in emergency situations. It is intended to facilitate discussions and ensure that the patient's preferences are communicated effectively with their healthcare team.

## **Communication within and between clinicians:**

- a) Clinicians use the ICLEAR-EU form (appendix 1), and subsequently the conversations and discussions after this, as below. This information can also be documented using the usual modes for that site. This may include the routine care records (paper or electronic), potentially adding relevant field(s) to the documentation as required.
- b) An initial patient management plan is discussed between the clinicians and a care plan with different possible care routes is devised, with the intention of discussing this with the patient and family.

## **Communication with patients and their families:**

By family we mean anyone that the patient wishes to have present. This includes family members, friends, or others close to the patient.

- a) A meeting is scheduled to have a discussion with the patient about their care, ideally whilst they are still admitted. The aim of the conversation is to discuss the initial plans made in the ICLEAR-EU meeting with the patient and their family to reach a mutually agreed plan. The conversation is initiated by the most appropriate person for that patient, as agreed at the ICLEAR-EU team meeting. This may be a person who knows the patient best or has a particular rapport with that patient. At other times it may be a specific professional who is leading an element of care, for example if specific medical decision making is needed. Ideally it is someone who has attended the ICLEAR-EU training.
- b) If desired by the patient, family members are invited to be present. The purpose is to have a sensitive and compassionate conversation to discuss the assessment made that they may benefit from a palliative approach to care.



- c) The health care staff engaging in this discussion with the patient should be mindful of the patient cues showing their level of desire to be involved in these decision-making processes and their readiness for these conversations. If the patient is not ready to have this conversation, it is crucial that this is respected. Ideally, this conversation takes place in person, but it is possible to have this via telephone or video consultation depending on local practice if this hasn't been possible during the admission.
- d) What is included in the patient management plan? The plan is flexible, and may include both medical, nursing, social care, psychological care, and/or spiritual care elements as recorded in the ICLEAR-EU form. This may include care by the ICLEAR-EU team, or referral to other agencies as assessed as required. Resuscitation status can also be discussed and documented as part of this plan.

**PILOT PROJECT EXAMPLE:** In the pilot project, the person responsible for communicating about the levels of escalation and beginning the ACP conversation with the patient was decided by the ICLEAR-EU team on a case-by-case basis depending on which professional had the best rapport with the patient that they were caring for.

There were no other meetings between disciplines aside from the ICLEAR-EU meetings.

Communication between hospital teams and the home care team took place directly at the weekly meetings - in writing through the ICLEAR-EU form which was sent to the community team/GP on discharge. Sometimes a telephone call was arranged if needed at the point of discharge if there were any critical issues that needed addressing (end-of-life care etc).

Communication with the community teams including the GP was through the ICLEAR-EU form.

In the pilot project, the GPs often did not communicate back with the ICLEAR-EU team. However, the patients had direct access to the community team, who generally provided COPD care, so if there were any issues, these were raised at the weekly meetings.

## SHARED DECISION MAKING TO AGREE ON LEVEL OF ESCALATION OF FUTURE CARE

### Definition

Levels of escalation of treatment is a statement of which care will be provided if the patient has another exacerbation of their COPD, otherwise decline, or have some other form of medical emergency. For example, a patient might be happy to proceed with receiving oxygen therapy, corticosteroids, or non-invasive ventilation; however, they may not want to be intubated for invasive ventilation.

### Description

As part of the discussion with the patient, levels of escalation of treatment should be discussed with the patient/family.

### Rationale

As part of the discussion with the patient, levels of escalation of treatment should be discussed with the patient/family.

### Used by

This component is utilized by the ICLEAR-EU team.

### Materials used to record the conversations and decisions made

The ICLEAR-EU form is used to capture these decisions. However, if you have local forms that you are obligated to use, you may use these forms as well.

### Agreement on levels of escalation

As part of this discussion, or ongoing communication, the levels of escalation are agreed with the patient/family and recorded. Levels of escalation means what care will be provided if the patient has another exacerbation of their COPD, otherwise decline, or have some other form of medical emergency (see box 3 for an example). The purpose is to agree the patient's goals on whether they would want levels of escalation that might

include hospital admission, admission to the intensive care unit, or resuscitation. This will need recording on the ICLEAR-EU form and shared with the community staff.

### **Creation of patient management plan**

A plan for future care (the patient management plan) with different care routes is presented to and discussed with the patient. Their decisions are agreed upon by the clinical team and patient and recorded in the patient's notes using the ICLEAR-EU form and the usual care records as discussed above. The team needs to consider what community services, including palliative care, are available to support the patient at home. If the patient is leaving the hospital site, then this information will be shared using the site's usual discharge information protocols (e.g., letter to primary care services, shared care records). This can also include sharing the ICLEAR-EU form in paper form or digitally.

### **Patient's record**

The patient may add details about levels of escalation of treatment to their postcard. The patient can carry this postcard and show it to the healthcare professionals involved in their care in the community.

## **ADVANCE CARE PLANNING**

### **Definition**

Advance care planning enables individuals who have the decisional capacity to identify their values, to reflect upon the meanings and consequences of serious illness scenarios, to define goals and preferences for future medical treatment and care, and to discuss these with family and health-care providers. ACP addresses individuals' concerns across the physical, psychological, social, and spiritual domains. It encourages individuals to identify a personal representative and to record and regularly review any preferences, so that their preferences can be considered should they, at some point, be unable to make their own decisions.

### **Description**

Advance care planning usually takes place over a series of discussions with patients over time. The Advance care planning (ACP) element of ICLEAR-EU is an opportunity to **initiate** this discussion with the patient (and, if present, the family carer). The level of discussion will be dependent on the willingness of the patient to engage. This is undertaken by a member of the ICLEAR-EU team. It is likely to be continued by staff in the community who will have the ICLEAR-EU record of the conversation to guide them. Ideally, the person conducting the ACP conversation is someone with whom the patient is familiar and comfortable.

The advance care planning discussion is linked to the levels of escalation and the patient's future care plan, ensuring that the patient's life goals and goals of care are taken into consideration.

The advance care planning discussion is linked to the levels of escalation and the patient's future care plan, ensuring that the patient's life goals, goals of care and preferred place of death are articulated.

### **Rationale**

ACP is a crucial step in exploring what matters most to the patient, including their values, preferences, and life goals. By presenting medical or care options with effects and side-effects, it can help patients make informed choices about their goals of care and preferences for their place of death. Taking both values and preferences for care into account is crucial to creating a care plan for future exacerbations.

### **Used by**

This component is used by professionals involved in the patient's care, the patient, and the family carer. Ideally, whichever care provider is closest to the patient and able to have the conversation with them, should be involved in initiating advance care planning conversations: palliative care team, respiratory care, and onward into primary care. There may be some elements of the discussion, in some jurisdictions, that can only be conducted by particular professionals (e.g., medical professionals).

## Material to record Advance Care Planning discussions

Relevant materials for advance care planning, such as advance directives (e.g., do not resuscitate decisions), guidelines, and advance care planning approaches in each country, are recommended. We are unable to provide a set Advance Care Planning document as part of this intervention.

## Delivery Mode

We recommend that the advance care planning discussions are conducted face-to-face between a care professional and the patient (or patient and family).

## Advance care planning conversation

1. Linked to the levels of escalation, this is a discussion of a patient's advance care plans, exploring both personal preferences, values, and wishes, and medical and care preferences.
2. This can happen either on the ward/within the hospital site (after recovery from the exacerbation), or when the patient returns to their usual place of residence if there has not been time to initiate this during the hospital admission.
3. It should be noted that Advance Care Planning is an ongoing discussion that can be changed over time depending upon the patient's wishes and preferences. Patients may not wish to have this conversation, and this should be respected.

## Conducting the advance care planning discussion

1. It is recommended that this discussion is done in an environment in which the patient is most comfortable. Compassion and empathy are important in these conversations, as are awareness of patient cues and contextual issues for the patient.
2. Every healthcare provider should be trained to the same level to have these conversations. Within conversations, there is freedom to sensitively adapt the communication approach to the needs and context of the individual patient.

The initial Advance Care Planning conversation can be summarised on the ICLEAR-EU form, but the usual advance care planning documentation available within the locality can be used to record a fuller discussion.

## Sharing the advance care planning information

The advance care planning documentation is shared according to local protocols to ensure that all relevant parties have access to this information.

**PILOT PROJECT EXAMPLE:** In the pilot project, Levels of Escalation was provisionally agreed upon and then discussed with the patient, as the final decision around this rested with them medico-legally.

Advance Care Planning conversations could be initiated but it is an ongoing conversation. Knowing the conversation had been initiated, community services felt able to continue these discussions which naturally changed over time. The content of the Advance Care Planning conversations was guided by the patients but included whether readmission to the hospital was something they wanted. For recording the Advance Care Planning conversation, a local paper-based form was used. Additionally, an [NHS approved leaflet](#) to introduce Advance Care Planning was given to patients while they were in hospital in preparation for more formal Advance Care Planning documentation.



## ONGOING REVIEW OF CARE NEEDS

### Description

The ongoing review and management of palliative care needs and support are recommended to take place within 2-4 weeks after the ICLEAR-EU plan is made or earlier if required based on the patient's needs. In the UK, we are recommending this occurs at the routine two week follow up. If this does not occur, we will send a prompt to the community team supporting the patient to recommend a review. In other countries, it may depend on whether they have a routine follow-up before the 4-week review.

The review can be conducted through follow-up visits by healthcare professionals, either in hospital or via the patient's usual care teams at home or primary care. In the UK this would be the community team. The ICLEAR-EU team encourages community follow-up. The patient management plan can be used to support the review the patient.

### Rationale

Continuity of care and support enables patients to receive care in their preferred place.

### Used by

This component is managed by ideally community care team if this is possible in your context, which may include community nurses with palliative care expertise, district nursing teams, general practitioners, or whoever would typically provide care when the patient is out of hospital. Ideally, they would form part of the ICLEAR-EU team, with representatives attending the ICLEAR-EU team meeting when possible or relevant. If there are no community/home care services available, the most appropriate professional identified by the ICLEAR-EU team could be responsible with the management of this component.

### How to conduct the review

- **When is the patient reviewed?** – The patient is

ideally reviewed 2-4 weeks after the ICLEAR-EU plan was made. If the patient's needs have changed, they can be reviewed earlier.

**What happens during the review?** – This meeting is expected to be both a meeting with a reflection on what the patient says and what's in their medical notes. Changes to the future care plan would be noted.

**Who completes the review?** – The healthcare professional who review the patient will be dependent on your local site. In the UK, this review can be undertaken by the members of the respiratory team or the community team.

**Where does the review take place?** – The patient can be reviewed in person, online or through a telephone call.

**Who is involved in the review?** – The family members of the patient are encouraged to be involved in the review of the patient.

**How is it shared?** – The sharing of the review through the updated ICLEAR-EU form will be specific to each site depending on the individual patient record system they use. If the patient records are not accessible to all healthcare professionals, we recommend that the clinician who completes the review with the patient, email the updated ICLEAR-EU form to relevant healthcare professionals.

### Material to record ongoing review

The ICLEAR-EU form is used to record ongoing reviews. The ICLEAR-EU form will be recorded at the hospital by the respiratory care team and a copy is provided to the primary care physician/primary care team. The form is available on paper and/or digital format. How this form is utilized may vary depending per country or setting.

### Delivery Mode

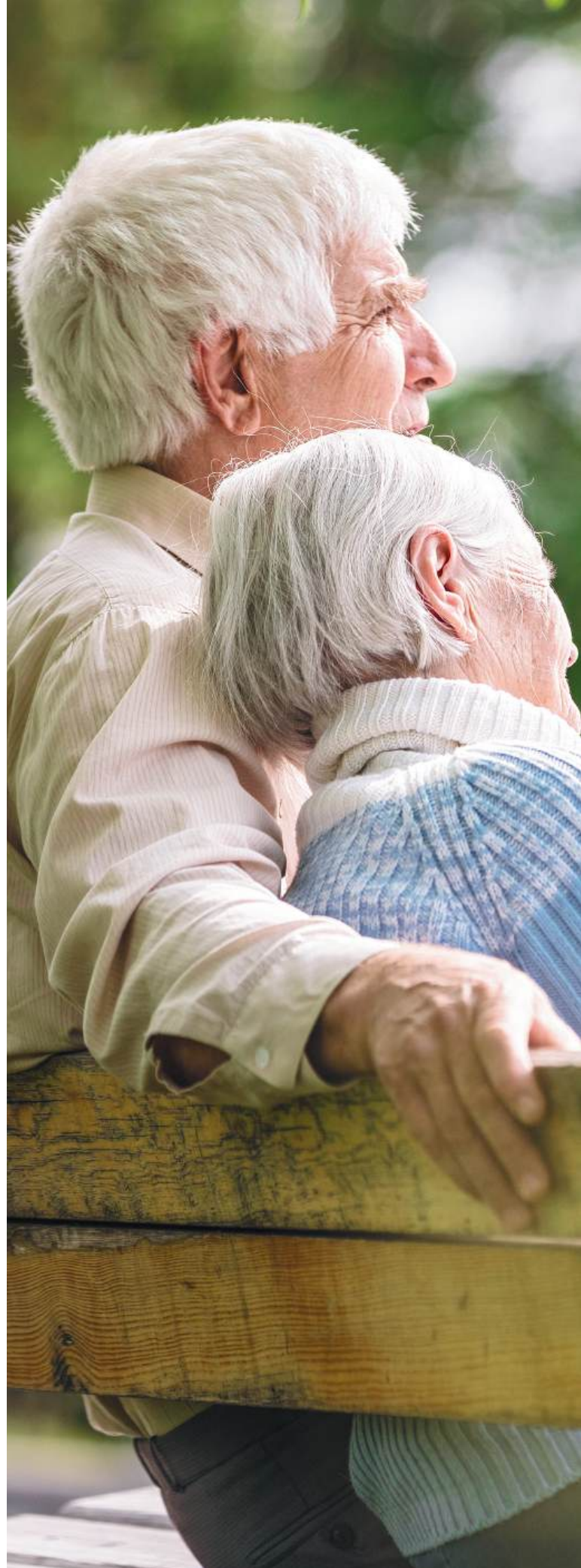
The review is a reflection of the care plan created from the ICLEAR-EU intervention, which was recorded on the ICLEAR-EU Form, to see if anything has changed. The clinician performing the review reminds the patient about the discussion and plan



they had with the respiratory team and ask them to reflect if anything has changed. Any changes can be added to the patient's records (ideally those that are shared with the respiratory team) and the ICLEAR-EU form (and shared with the GP/or the family practitioner if they aren't performing the review) This meeting could occur in person or over the telephone, and can incorporate the ICLEAR-EU summary form and any medical details about the patient. Once again this is a shared decision-making discussion with the patient.

### **Regular reviews**

1. It is important that an initial review of the ICLEAR-EU goals of care, levels of escalation and advance care plan are conducted around 2-4 weeks after the ICLEAR-EU plan was made, if not sooner.
2. The 2-4-week review period will ideally be applied to all patients who are part of the intervention. This will ensure that patients have an opportunity to be asked about changing needs that may not otherwise be raised, and that changes in the patient's context, which may affect patient preferences, can be monitored.
3. If the patients' needs have changed, they may request a review of their care needs earlier than the 2-4-week review.
4. After the initial review, the ongoing review will be primarily driven by the patients' needs rather than a set protocol.



### Intervention Postcard

As part of the ICLEAR-EU intervention, the patient will receive an intervention postcard following the ICLEAR-EU discussions with their healthcare professional.

On the front page of the postcard, there will be the patient's name and date they received the postcard with brief information detailing that the patient is involved in the ICLEAR-EU intervention. This includes a short explanation of the ICLEAR-EU intervention including a goals of care conversation with their healthcare professional.

On the back page of the postcard, the patient will be able to note down the most important aspects of their conversation with the healthcare professional. This can be used to guide any review meeting and all conversations with the patient.

Patient's name:  
Clinician's name:  
Clinician's contact details:



**I am a patient enrolled in the ICLEAR-EU intervention.**

#### *IMPORTANT MEDICAL INFORMATION FOR HEALTHCARE STAFF*

ICLEAR-EU is a new way of providing care for people with advanced COPD. It helps clinicians to discuss changes in the patients' healthcare needs and to make appropriate plans for the future.

- This person has had a conversation about their goals of COPD care.
- The conversation typically includes a discussion of ceilings of care and advance care planning.
- Patients and clinicians may want to reflect on these conversations and plans as part of a review and make appropriate changes.



**A record of these conversations can be found in my summary of care form/ICLEAR EU form which has been added to [the digital platform used in your context].**



**On the back of this card, I have added key elements from these conversations and plans on issues that are important to me.**

 [info@eupal-copd.eu](mailto:info@eupal-copd.eu)

 [www.eupal-copd.com](http://www.eupal-copd.com)

  [@eu\\_pal-copd](https://www.youtube.com/@eu_pal-copd)



Imagine Tina and John, a retired couple. For the last 20 years, Tina has been living with COPD. In the last five years, her symptoms have deteriorated, and she has suffered several exacerbations leading to hospital admissions. During her last admission, doctors discussed with Tina that she may die. However, Tina was not given the opportunity to discuss what would happen if she were to deteriorate. John is doing his best, but he is struggling to manage at home and to provide care and emotional support to Tina. He feels anxious and scared of the unknown.



### Primary Goals of Care for Tina

- Maximize Tina's comfort and quality of life.
- Minimize hospital admissions and invasive procedures through effective symptom management to control dyspnoea, pain, and anxiety at home.
- Support John in his caregiving role and address his emotional needs.
- Establish an advance care plan to outline Tina's wishes and guide decision-making during emergencies, **should she be unable to communicate herself.**



### Levels of Escalation

- **Tina would be happy to receive** oxygen therapy and drug treatments at home.
- **Tina wants to avoid invasive measures** such as high flow nasal cannula, intubation, mechanical ventilation and hospitalization.
- **Tina would be happy to be hospitalized if there was something treatable but would prefer to be at home at the end of life.**



### Advance Care Planning

This may be the first time an ACP discussion has been initiated. It should be based upon the goals of care and levels of escalation that have been discussed previously. Then, shared with the members of the family and friends, and documented in line with the local guidelines. The ACP would be enacted if the patient is no longer able to communicate their wishes for themselves.



# PART 3: GLOSSARY

|                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Palliative care</b>       | <p>If a patient has an illness that cannot be cured, palliative care makes them as comfortable as possible by managing their pain and other distressing symptoms. This also involves psychological, social, and spiritual support for the patient and their family and carers. This is called a holistic approach, because it deals with the patient as a “whole” person, not just their illness or symptoms.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Advance care planning</b> | <p>For advance care planning, we refer to the definition provided by the European Association for Palliative Care: “Advance care planning enables individuals who have the decisional capacity to identify their values, to reflect upon the meanings and consequences of serious illness scenarios, to define goals and preferences for future medical treatment and care, and to discuss these with family and health-care providers. ACP addresses individuals’ concerns across the physical, psychological, social, and spiritual domains. It encourages individuals to identify a personal representative and to record and regularly review any preferences, so that their preferences can be considered should they, at some point, be unable to make their own decisions”.</p> |
| <b>Goals of care</b>         | <p>The aims and priorities of medical care and/or interventions provided to the patient, decided based on an understanding of the patient’s values and preferences. Examples of goals of care may include, for example, being comfortable, maintaining quality of life, or dying at home. Goals of care may be discussed as part of advance care planning conversations.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>ICLEAR form</b>           | <p>The <b>ICLEAR-EU form</b> is the document provided during the intervention. The outcomes of <b>ICLEAR-EU team</b> meetings, and of communication with the patient and their family, are recorded in this form. It includes a record of the patient’s assessed needs, of discussions, and decisions made. The <b>ICLEAR-EU form</b> can be recorded to the patient’s medical record and shared with primary and home care after discharge from the hospital. It should be used during regular review of patient needs.</p>                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Levels of escalation</b>  | <p>A statement of which care will be provided if the patient has another exacerbation of their COPD, otherwise decline, or have some other form of medical emergency.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |



|                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Clinical champion and coordinator</b> | The <b>clinical champion and coordinator</b> are crucial roles for the successful implementation of the intervention in your site. These roles can be undertaken by two different healthcare professionals as well as by the same healthcare professional. The <b>clinical champion</b> is someone who will promote the intervention and will act as the leader of the intervention in your site. The responsibility of the <b>co-ordinator</b> is to organise the weekly ICLEAR-EU meeting. This would include scheduling the meeting and speaking to members of the respiratory team to identify a list of patients to be discussed who are considered to have advanced COPD.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>ICLEAR Team</b>                       | This is the team that should attend training, forms the ICLEAR-EU team, and ensure that the ICLEAR-EU intervention processes take place. The ICLEAR-EU team typically involves at least one member of the respiratory, and one member of the palliative care team. In practice, the team is likely to include several different members depending on local practice e.g., consultant respiratory physician, palliative care physician, advanced nurse practitioners, and allied health professionals (e.g., physiotherapists, occupational therapists), care co-ordinators, social care, psychologists and psychiatrists, etc. We recommend that site nursing staff are also included. It may also involve people from the community/primary care services such as a community respiratory care team member, or community palliative care team or have robust means of communicating decisions made with these services. Please note that this is not an exhaustive list. Who can be involved in the ICLEAR-EU team is flexible and will be based on the needs of your patients and the availability of services in your area. |
| <b>Allied healthcare professionals</b>   | These professionals can include occupational therapists, clinical psychologists, pharmacists. Please note that this not an exhaustive list, any healthcare professional you think might be relevant and important in the care of patients can be included in the team.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Patient management plan</b>           | The patient management plan includes all information about current goals of care, advance care planning, and decisions regarding levels of escalation. The plan is flexible, and may include both medical, nursing, social care, psychological care, and/or spiritual care elements as recorded in the <b>ICLEAR-EU form</b> . This may include care by the <b>ICLEAR-EU team</b> , or referral to other agencies as assessed as required. Resuscitation status can also be discussed and documented.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Family</b>                            | This includes anyone that the patient wishes to have present. This includes family members, friends, or others close to the patient.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |

# PART 4: TWO-PAGE SUMMARY

## Executive summary of the ICLEAR-EU intervention

For more detailed information about each element of the ICLEAR intervention, please refer to the [Full Guide](#) (Part 2).

A [Glossary](#) can be found in Part 3.

### What is the purpose of ICLEAR-EU?

ICLEAR-EU is a way of providing care for people with advanced COPD. It starts when someone is admitted to hospital with an exacerbation. The purpose is to help clinicians recognise when a palliative care approach may be helpful (see glossary definition). Recognising that someone is in a phase of their illness where palliative care is indicated may trigger communication with patients and families, developing shared goals of care and an understanding of plans for future care escalation, advance care planning, and ongoing review.

### Can I still use other interventions with ICLEAR-EU?

Yes! Using ICLEAR-EU does not mean that you cannot (for example) recommend approaches to managing breathlessness, use medication or approaches to ventilation. However, your plans for what to offer may change depending on the results of the discussions you may have because of the ICLEAR-EU intervention. ICLEAR-EU is intended to enhance care, not to replace it, as each team member of the respiratory, palliative care, and home care teams brings in their necessary expertise to address the patient's identified needs.

### What does ICLEAR stand for?

ICLEAR stands for:

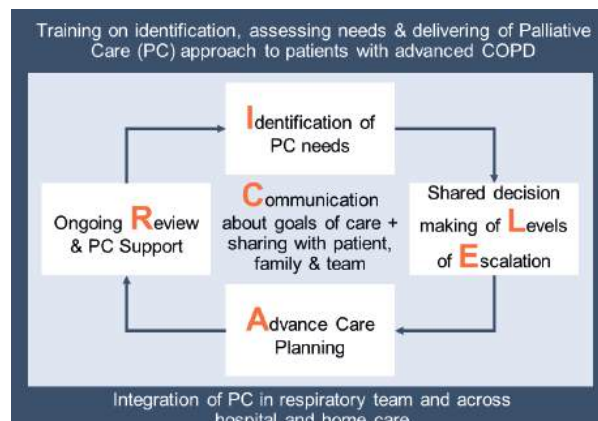
I: Identifying palliative care needs.

C: Communication based upon assessment leading to shared goals of care.

LE: shared decision making to agree on Level of Escalation and future care.

A: Advance care planning discussions.

R: ongoing Review.



### Will I be trained in ICLEAR?

Yes. Before you start offering ICLEAR-EU as part of this study we will offer training to all members of your team during a brief (30-day) transition that is planned at the end of the control phase. Once your site transitions to be an intervention site, the training will be repeated every 6 months. You can invite as many people as you wish to this training, including respiratory physicians, nurses, and other professionals such as physiotherapists or clinical psychologists. It would also be helpful for members of the specialist palliative care team to be there too. Communication is a core part of the intervention and the inclusion of a member of the community team caring patients with COPD is recommended to be present, either in person or online if possible. We will provide education on all aspects of the ICLEAR-EU intervention including how to recognise which patients could join the study, the assessment tools we plan to use, and discussion of elements such as communication approaches, managing goals of care conversations and levels of escalation, as well as conducting advance care planning conversations. We will plan with you who the members of your ICLEAR-EU team will be, and how best to communicate between team members in the hospital and providing care at home. A clinical champion will take the leadership in your site to oversee the implementation of the intervention. Who this person is, will be decided at the start of the trial.

## Identification

You will identify those **admitted to hospital with an exacerbation** of their COPD, who have **advanced COPD**. The criteria in box 1 will be followed to identify people with advanced COPD. Those who meet these criteria **are likely to have palliative care needs**. We will ask you to **assess the palliative care needs** of these patients and their family caregiver using the Edmonton Symptom Assessment Tool (ESAS). This will give you a good understanding of the needs of the patient and their caregiver to take to the weekly ICLEAR-EU meeting for discussion.

## Communication

The clinical condition and needs of these patients will be discussed at a **weekly ICLEAR-EU meeting** in the hospital. Ideally, this meeting will include as many team members as possible, including the specialist palliative care team and preferably also a community care and/or primary care representative. Each patient identified will be discussed in turn.

At the ICLEAR-EU meeting, an initial **care plan** is **devised with the intention to discuss with the patient**. During the ICLEAR-EU meeting, how to approach the care of the identified patients, and who is going to discuss and adjust this plan in communication with the patient and their family will be decided. The ICLEAR-EU form is used to record these discussions and decisions.

## Shared decisions about Levels of Escalation

The **care plan** will be discussed with the patient and family and adjusted if needed, and this includes decisions on whether, how and when care may be escalated during a subsequent exacerbation. Such decisions are recorded on the ICLEAR-EU form.

## Advanced care planning (ACP)

**ACP discussions** are held with the patient and their family. This could occur concurrently with the discussion of the management plan or at a separate time altogether. For some patients this may be when they are at home, in consultation with members of their primary or home care team.

## Review

Over time, there is an ongoing review of needs, initially this takes place 2-4 weeks after the ICLEAR-EU plan is made with the patient, if not earlier. After this initial review, the patient can be reviewed by a healthcare professional depending on their needs and wishes. There will be liaison between relevant members of the team in hospital and at home about how best to provide care to the patient over time.



# REFERENCES

1. World Health Organisation. (2020). The Top 10 Causes of Death. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>.
2. Scheerens, C., et al. (2018). 'A Palliative End-Stage COPD Patient Does Not Exist': A Qualitative Study of Barriers to and Facilitators for Early Integration of Palliative Home Care for End-Stage COPD. *NPJ Primary Care Respiratory Medicine* 28(1);
3. Tavares, N., et al. (2017). Palliative and End-of-Life Care Conversations in COPD: A Systematic Literature Review. *ERJ Open Research*, 3(2).
4. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol.* 2017;18(9):e543-e551.
5. Broese JMC, van der Kleij RMJJ, Verschuur EML, et al. Implementation of a palliative care intervention for patients with COPD – a mixed methods process evaluation of the COMPASSION study. *BMC Palliative Care.* 2022 Dec 7;21(1):219. doi: 10.1186/s12904-022-01110-3

## APPENDIX 1: ICLEAR-EU FORM

# ICLEAR-EU FORM

Can be used as a hard copy or use in Microsoft word as per hospital requirement.

\* If additional elements need to be added to the form to fit country contexts – these must be recorded for baseline comparisons \*

|                                 |  |                                           |  |
|---------------------------------|--|-------------------------------------------|--|
| Patient's name:                 |  | Hospital Number:                          |  |
| Respiratory consultant's name:  |  | Hospital name:                            |  |
| General Practitioner (GP) name: |  | GP contact number:                        |  |
| Date form initially completed:  |  | Name of person initially completing form: |  |

### ELIGIBILITY person with advanced COPD

| Assessment criteria                                                              | Yes/No | Any Comments |
|----------------------------------------------------------------------------------|--------|--------------|
| <b>Spirometry:</b>                                                               |        |              |
| a. Severe COPD: $30\% \leq FEV1 < 50\%$ predicted <b>OR</b>                      |        |              |
| b. Very severe COPD: $FEV1 < 30\%$ predicted                                     |        |              |
| <b>OR High symptom burden:</b>                                                   |        |              |
| a. Modified Medical Research Council (mMRC) <sup>b</sup> $> 2$ OR                |        |              |
| b. COPD Assessment Test (CAT) <sup>c</sup> $> 20$                                |        |              |
| <b>OR High-risk exacerbation history:</b>                                        |        |              |
| a. $\geq 1$ exacerbation leading to previous hospitalisation in the past year OR |        |              |
| b. $\geq 1$ exacerbation leading to previous ICU admission in the past year      |        |              |

|                                                                                                                                                        |        |                                |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|--------------------------------|
| <b>I IDENTIFICATION of palliative care needs</b><br><i>Date of assessment:</i><br><i>ESAS assessment:</i>                                              | Yes/No | If yes, please provide details |
| Has the person's palliative care needs been assessed using the ESAS tool? (Please detail key palliative care needs if any identified as bullet points) |        |                                |
| <b>Summary of discussion at weekly multi-disciplinary ICLEAR meeting</b><br><i>Date of meeting:</i>                                                    | Yes/No | If yes, please provide details |
| Was the patient's prognosis and palliative care assessment discussed?                                                                                  |        |                                |
| Was a clear provisional care plan put in place? (Please provide brief details as bullet points)                                                        |        |                                |
| Should community services be requested?                                                                                                                |        |                                |
| Is input from community palliative care needed?                                                                                                        |        |                                |
| Is ongoing care by community COPD services needed?                                                                                                     |        |                                |
| Was someone nominated to speak further with the patient/family? Please state who (Dr/nurse/other)                                                      |        |                                |
| <b>C COMMUNICATION with patient/family</b><br><i>Date of assessment:</i><br><i>Person having discussion:</i>                                           | Yes/No | If yes, please provide details |
| Was there a conversation about the patient's awareness of their illness including prognosis?                                                           |        |                                |
| Were the patient's wishes, values and quality of life discussed?                                                                                       |        |                                |



|                                                                                                                                       |        |                                |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|--------------------------------|
| <b>LE</b> Were <b>LEVELS of ESCALATION</b> of treatment (e.g., DNA-CPR, escalation to ICU, non-invasive ventilation, etc.) discussed? | Yes/No | If yes, please provide details |
| Were the family involved in these discussions? If so, who?                                                                            |        |                                |
| Was a plan of future care/ treatment in case of deterioration discussed with the patient/family (e.g. an advance care plan (ACP))?    |        |                                |
| Was there a do not attempt resuscitation (DNAR) conversation with the patient /family?                                                |        |                                |
| How did the plan of care including levels of escalation of treatment change following the consultation with the patient/family?       |        |                                |
| Any other comments                                                                                                                    |        |                                |
| <b>A</b> <b>ADVANCE CARE PLAN created following discussion with patient/family.</b><br><i>Date of plan below being created:</i>       | Yes/No | If yes, please provide details |
| Were there changes or recommendations to change the patient's medical treatment following discussion with patient/family?             |        |                                |
| Has there been a recommendation or instruction concerning future care for GPs/family practitioners?                                   |        |                                |
| Has there been a recommendation or instruction concerning future care given to family members?                                        |        |                                |
| Is social support needed for care at home (e.g., carers, adaptations to home)?                                                        |        |                                |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                  |                                                            |  |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|--|
| Has there been a discussion about whether the patient would want to be admitted to hospital in the future?                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                  |                                                            |  |
| Has there been discussion about preferred place of care?                                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                  |                                                            |  |
| Has there been a referral to specialist palliative care:                                                                                                                                                                                                                                                 | Yes/No                                                                                                                                                                                           | Date of referral:                                          |  |
| Specialist palliative care contact name or organisation (if applicable):                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                  | Specialist palliative care contact number (if applicable): |  |
| Any comments from patients                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                  |                                                            |  |
| <p><b>This form should be shared with the patient's GP. The GP or you can share with the community team, if it is appropriate. Please add the [respiratory team/ICLEAR-EU Coordinator's] contact details for the GP/Community Team to share any updates from the ongoing review of the patients.</b></p> |                                                                                                                                                                                                  |                                                            |  |
| <p><b>R</b> Ongoing <b>Review</b> of the Advance Care Plane<br/> [Please do NOT complete the whole ICLER-EU intervention again – this is a review].</p>                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                  |                                                            |  |
| When is the patient reviewed?                                                                                                                                                                                                                                                                            | The patient is ideally reviewed 2-4 weeks after the ICLER-EU plan was made. If the patient's needs have changed, they can be reviewed earlier.                                                   |                                                            |  |
| What happens during the review?                                                                                                                                                                                                                                                                          | This meeting is expected to be both a meeting with a reflection on what the patient says and what's in their medical notes. Changes for future care plan would be noted.                         |                                                            |  |
| Who completes the review?                                                                                                                                                                                                                                                                                | The healthcare professional who reviews the patient will be dependent on your local site. In the UK, this review can be undertaken by the members of the respiratory team or the community team. |                                                            |  |
| Where does the review take place?                                                                                                                                                                                                                                                                        | The patient can be reviewed in person, online or through a telephone call.                                                                                                                       |                                                            |  |

|                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Who is involved in the review?</b>                | The family members of the patient are encouraged to be involved in the review of the patient.                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>How is it shared?</b>                             | The sharing of the review through the updated ICLEAR-EU form will be specific to each site depending on the individual patient record system they use. If the patient records are not accessible to all healthcare professionals, we recommend that you email the updated ICLEAR-EU form to relevant healthcare professionals. |
| <b>Date of the revision:</b>                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Name and role of person conducting the review</b> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Summary of the revision:</b>                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Date of the revision:</b>                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Summary of the revision:</b>                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Date of the revision:</b>                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Summary of the revision:</b>                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Date of the revision:</b>                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Summary of the revision:</b>                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |

## APPENDIX 2: COMPLETED ICLEAR-EU FORM

# ICLEAR-EU FORM

Can be used as a hard copy or use in Microsoft word as per hospital requirement.

\* If additional elements need to be added to the form to fit country contexts – these must be recorded for baseline comparisons \*

|                                 |                   |                                           |                     |
|---------------------------------|-------------------|-------------------------------------------|---------------------|
| Patient's name:                 | <i>Tina Smith</i> | Hospital Number:                          | <i>05648975</i>     |
| Respiratory consultant's name:  | <i>Dr J Patel</i> | Hospital name:                            | <i>St Elsewhere</i> |
| General Practitioner (GP) name: | <i>Dr V Khan</i>  | GP contact number:                        |                     |
| Date form initially completed:  | <i>19/08/2024</i> | Name of person initially completing form: | <i>Nurse James</i>  |

### ELIGIBILITY person with advanced COPD

| Assessment criteria                                                                     | Yes/No | Any Comments                                                                                                                                         |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|--------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Spirometry:</b>                                                                      |        |                                                                                                                                                      |
| a. Severe COPD: $30\% \leq FEV1 < 50\%$ predicted <b>OR</b>                             | No     |                                                                                                                                                      |
| b. Very severe COPD: $FEV1 < 30\%$ predicted                                            | Yes    | <i>FEV1 0.68L (27%)</i>                                                                                                                              |
| <b>OR High symptom burden:</b>                                                          |        |                                                                                                                                                      |
| a. Modified Medical Research Council (mMRC) <sup>b</sup> $> 2$ <b>OR</b>                | Yes    | <i>mMRC score of 4</i>                                                                                                                               |
| b. COPD Assessment Test (CAT) <sup>c</sup> $> 20$                                       | No     | <i>Not completed</i>                                                                                                                                 |
| <b>OR High-risk exacerbation history:</b>                                               |        |                                                                                                                                                      |
| a. $\geq 1$ exacerbation leading to previous hospitalisation in the past year <b>OR</b> | Yes    | <i>2 admissions in the past 12 months</i>                                                                                                            |
| b. $\geq 1$ exacerbation leading to previous ICU admission in the past year             | No     | <i>Discussions on previous admissions that escalation to ICU for intubation and ventilation are not appropriate and Tina understands and agrees.</i> |

|                                                                                                                                                        |        |                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>I IDENTIFICATION of palliative care needs</b><br><b>Date of assessment:</b> 25/08/2024<br><b>ESAS assessment:</b>                                   | Yes/No | If yes, please provide details                                                                                                                                                                                                                                               |
| Has the person's palliative care needs been assessed using the ESAS tool? (Please detail key palliative care needs if any identified as bullet points) | Yes    | <ul style="list-style-type: none"> <li>Anxiety score 8</li> <li>Shortness of breath 7</li> </ul>                                                                                                                                                                             |
| <b>Summary of discussion at weekly multi-disciplinary ICLEAR meeting</b><br><b>Date of meeting:</b>                                                    | Yes/No | If yes, please provide details                                                                                                                                                                                                                                               |
| Was the patient's prognosis and palliative care assessment discussed?                                                                                  | Yes    | Prognosis may be poor given severe disease, multiple admissions and now type 2 respiratory failure. Nurse James will discuss prognosis with Tina & John and the need for a palliative team assessment given ongoing breathlessness.                                          |
| Was a clear provisional care plan put in place? (Please provide brief details as bullet points)                                                        | Yes    | COPD management has been optimised by the team. <ul style="list-style-type: none"> <li>Tina does not want to have ventilation in future admissions</li> <li>Tina would prefer to be care for at home</li> <li>Tina completed a DNAR</li> </ul> Referred to community PC team |
| Should community services be requested?                                                                                                                | Yes    | Tina will need input from occupational therapy for some equipment (including commode).                                                                                                                                                                                       |
| Is input from community palliative care needed?                                                                                                        | Yes    | For ongoing follow-up and to revisit advance care plan when written up.                                                                                                                                                                                                      |
| Is ongoing care by community COPD services needed?                                                                                                     | Yes    | Will be involved to deal with any acute exacerbations if needed.                                                                                                                                                                                                             |
| Was someone nominated to speak further with the patient/family? Please state who (Dr/nurse/other)                                                      | Yes    | Nurse James will discuss the above.                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>C COMMUNICATION with patient/family</b><br><b>Date of assessment:</b> 27/08/2024<br><b>Person having discussion:</b> Nurse James                    | Yes/No | If yes, please provide details                                                                                                                                                                                                                                               |
| Was there a conversation about the patient's awareness of their illness including prognosis?                                                           | Yes    | I discussed that Tina has severe disease and may deteriorate further within the next few months or year.                                                                                                                                                                     |
| Were the patient's wishes, values and quality of life discussed?                                                                                       | Yes    | We talked about what matters to Tina and her husband to frame advance care planning.                                                                                                                                                                                         |

| <b>LE</b> Were LEVELS of ESCALATION of treatment (e.g., DNA-CPR, escalation to ICU, non-invasive ventilation, etc.) discussed?     | Yes/No | If yes, please provide details                                                                   |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Were the family involved in these discussions? If so, who?                                                                         | Yes    | John (Tina's husband) and Tracey (Tina's daughter).                                              |
| Was a plan of future care/ treatment in case of deterioration discussed with the patient/family (e.g. an advance care plan (ACP))? | Yes    | Yes                                                                                              |
| Was there a do not attempt resuscitation (DNAR) conversation with the patient /family?                                             | Yes    | Yes – a community DNAR is in place                                                               |
| How did the plan of care including levels of escalation of treatment change following the consultation with the patient/family?    |        | No change                                                                                        |
| Any other comments                                                                                                                 |        |                                                                                                  |
| <b>A</b> ADVANCE CARE PLAN created following discussion with patient/family.<br><i>Date of plan below being created:</i>           | Yes/No | If yes, please provide details                                                                   |
| Were there changes or recommendations to change the patient's medical treatment following discussion with patient/family?          | Yes    | Tina has struggled with non-invasive ventilation previously and doesn't want to have this again. |
| Has there been a recommendation or instruction concerning future care for GPs/family practitioners?                                | Yes    | As per the ACP documentation,                                                                    |
| Has there been a recommendation or instruction concerning future care given to family members?                                     | No     |                                                                                                  |
| Is social support needed for care at home (e.g., carers, adaptations to home)?                                                     | Yes    | Awaiting some equipment as detailed above.                                                       |



|                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                      |            |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| Has there been a discussion about whether the patient would want to be admitted to hospital in the future?                                                                                                                                                                                               | Yes                                                                                                                                                                                              | <i>Tina would want to be readmitted to hospital if she could be treated and discharged for a reversible illness.</i> |            |
| Has there been discussion about preferred place of care?                                                                                                                                                                                                                                                 | Yes                                                                                                                                                                                              | <i>Tina would like to be cared for at home at the end of life and to be at home as much as possible.</i>             |            |
| Has there been a referral to specialist palliative care:                                                                                                                                                                                                                                                 | Yes/No                                                                                                                                                                                           | Date of referral:                                                                                                    | 27/08/2024 |
| Specialist palliative care contact name or organisation (if applicable):                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                  | Specialist palliative care contact number (if applicable):                                                           |            |
| Any comments from patients                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                      |            |
| <p><b>This form should be shared with the patient's GP. The GP or you can share with the community team, if it is appropriate. Please add the [respiratory team/ICLEAR-EU Coordinator's] contact details for the GP/Community Team to share any updates from the ongoing review of the patients.</b></p> |                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                      |            |
| <p><b>R Ongoing Review of the Advance Care Plane</b><br/> [Please do NOT complete the whole ICLER-EU intervention again – this is a review].</p>                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                      |            |
| When is the patient reviewed?                                                                                                                                                                                                                                                                            | The patient is ideally reviewed 2-4 weeks after the ICLER-EU plan was made. If the patient's needs have changed, they can be reviewed earlier.                                                   |                                                                                                                      |            |
| What happens during the review?                                                                                                                                                                                                                                                                          | This meeting is expected to be both a meeting with a reflection on what the patient says and what's in their medical notes. Changes for future care plan would be noted.                         |                                                                                                                      |            |
| Who completes the review?                                                                                                                                                                                                                                                                                | The healthcare professional who reviews the patient will be dependent on your local site. In the UK, this review can be undertaken by the members of the respiratory team or the community team. |                                                                                                                      |            |
| Where does the review take place?                                                                                                                                                                                                                                                                        | The patient can be reviewed in person, online or through a telephone call.                                                                                                                       |                                                                                                                      |            |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Who is involved in the review?</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | The family members of the patient are encouraged to be involved in the review of the patient.                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>How is it shared?</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | The sharing of the review through the updated ICLEAR-EU form will be specific to each site depending on the individual patient record system they use. If the patient records are not accessible to all healthcare professionals, we recommend that you email the updated ICLEAR-EU form to relevant healthcare professionals. |
| <b>Date of the revision:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | 30.09.2024                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Name and role of person conducting the review</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | GP Dr Rose Square                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Summary of the revision:</b><br><i>Plans have remained similar. Tina attended the ED due to difficulty breathing but this was resolved and she was discharged the same day. Anxiety is probably the main issue and she has been referred to the local community support group (Breatheasy). She wants to remain in the community as much as possible with support.</i> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Date of the revision:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Summary of the revision:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Date of the revision:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Summary of the revision:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Date of the revision:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Summary of the revision:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |



# Handleiding voor klinici die de **ICLEAR-EU** interventie uitvoeren

# INHOUD

**3**

Deel 1: Schematische  
voorstelling studie

**5**

Deel 2: Volledige  
handleiding

**18**

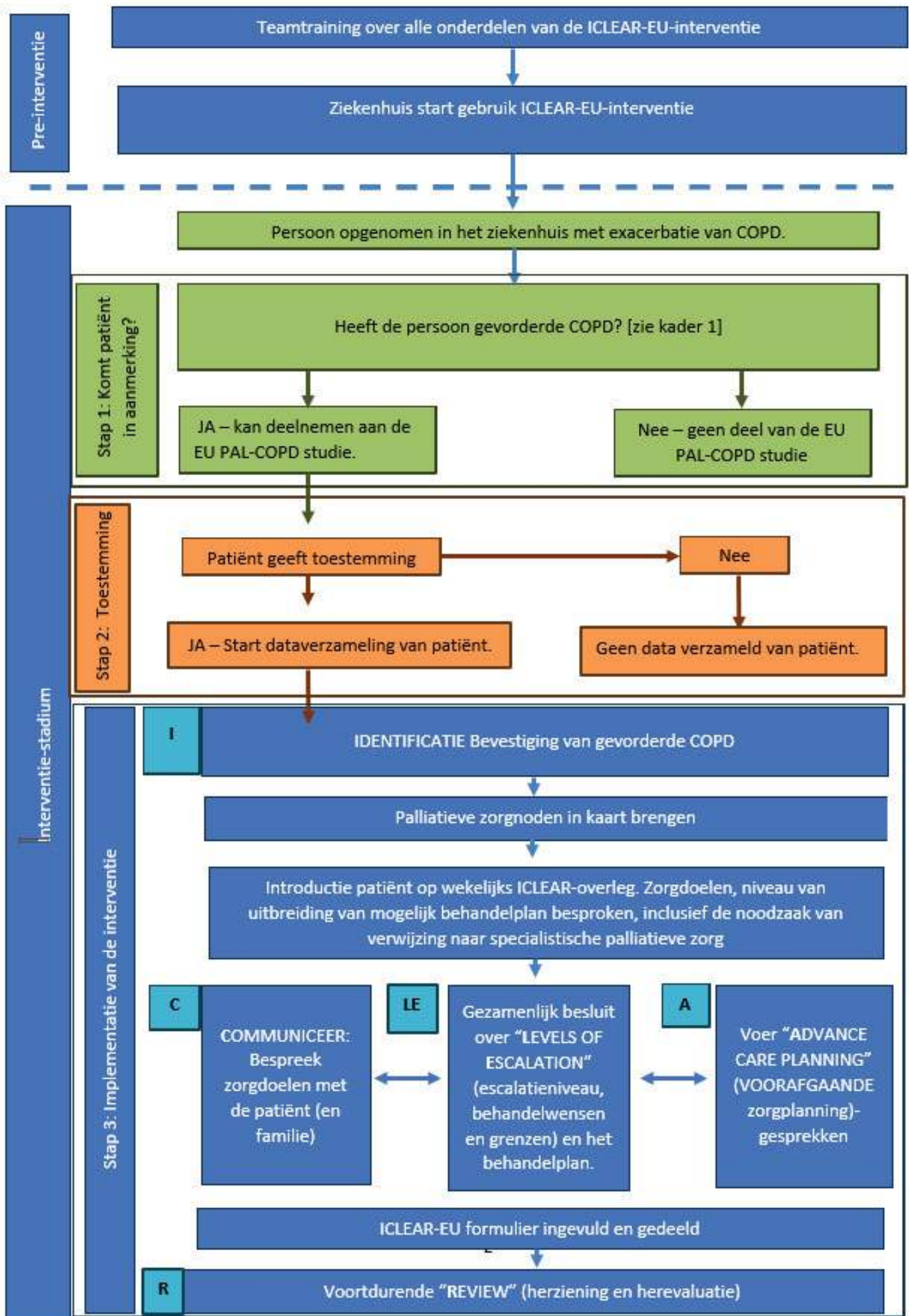
Deel 3: Verklarende  
woordenlijst

**20**

Deel 4: Samenvatting

**22**

Deel 5: Bijlagen



# DEEL 2: VOLLEDIGE HANDLEIDING GIDS VOOR DE ICLEAR-EU-INTERVENTIE

ICLEAR-EU interventie om palliatieve zorg te integreren  
in de behandeling van mensen met gevorderde COPD

## INHOUD

- 5** Inleiding
- 5** Voor de start van ICLEAR – Team, rollen en taken
- 7** Identificatie van personen met gevorderde COPD die waarschijnlijk baat hebben bij het initiëren van palliatieve zorg
- 7** Begrijpen van patiënten hun (onvervulde) palliatieve zorgnoden
- 9** Communicatie over zorgdoelen en het delen ervan met patiënt, zijn familie en het team
- 11** Gedeelde besluitvorming voor consensus over escalatieniveau van de toekomstige zorg
- 11** Voorafgaande zorgplanning
- 13** Voortdurende herevaluatie van de zorgnoden en hierziening van het behandelplan
- 22** Referenties

# INLEIDING

Het doel van het EU PAL-COPD-project is het onderzoeken van een nieuwe methode voor het integreren van palliatieve zorg en zorg rond het levenseinde in het standaardzorgtraject voor mensen met gevorderde COPD: de ICLEAR-EU-interventie. Dit is een gefaseerd interventiemodel op dienstverleningsniveau, met meerdere componenten, gericht op: vroege identificatie van palliatieve zorgnoden, multidisciplinaire zorgintegratie, communicatie, voorafgaande zorgplanning en voortdurende evaluatie en beheer van palliatieve zorgnoden. Het doel is om gesprekken met patiënten, families en alle zorgverleners te faciliteren, om een actieplan op te stellen voor overeengekomen toekomstige zorgstrategieën, en om palliatieve zorg te integreren in de huidige en toekomstige zorgstrategieën. We hopen dat dit zal leiden tot een betere levenskwaliteit, minder symptoomgerelateerde lasten, en een vermindering van vermijdbare ziekenhuisopnames. Er zullen verschillen zijn in de manier waarop elementen in elk land worden toegepast, aangezien deze afhankelijk zullen zijn van wat beschikbaar is of wat de normale praktijk is. De ICLEAR-interventie is een aanvulling op bestaande diensten en praktijken, en is **niet** bedoeld om deze te vervangen.

Informatie over elk deel van de ICLEAR-interventie wordt in onderstaande secties gedetailleerd weergegeven. Samenvattend bestaat de ICLEAR-EU-interventie uit vijf elementen:

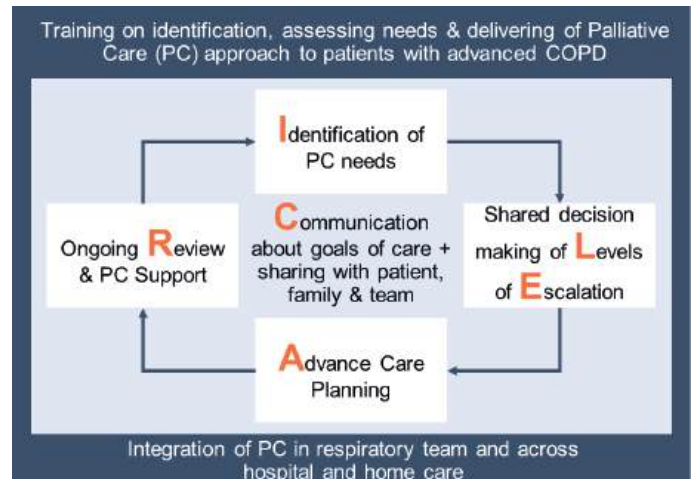
**I: Identificatie** van palliatieve zorgnoden.

**C: Communicatie** gebaseerd op beoordeling van noden en behoeften, die leidt tot gedeelde zorgdoelen

**LE:** Gedeelde besluitvorming om consensus te bereiken over de **behandelwensen en grenzen aan de behandeling (Escalatie-niveau, Levels of Escalation)** van de toekomstige zorg

**A:** Gesprekken over **Voorafgaande** zorgplanning (**Advance** care planning)

**R:** voortdurende **herziening en herevaluatie (Review)** van palliatieve zorgnoden



Figuur 1: Het proces van de ICLEAR-EU-interventie

**R:** doorlopende evaluatie (**Review**) en management van palliatieve zorgbehoeften

## VOOR DE START VAN ICLEAR-EU – TEAM, ROLLEN EN TAKEN

Voor de training van start gaat, is het belangrijk om een “clinical champion” (klinische voortrekker) te identificeren.

Er zijn geen beperkingen met betrekking tot wie de clinical champion voor de interventie kan zijn. De clinical champion zal iemand zijn die:

- Deel uitmaakt van het team pneumologie/respiratoire zorg
- De interventie promoot op de site,
- Een cruciale rol speelt in de succesvolle implementatie van de interventie,
- Leiding geeft aan het team voor respiratoire zorg en daarmee ook betrokkenheid toont binnen het klinisch team voor respiratoire zorg

Het is ook van cruciaal belang om iemand te identificeren die als **ICLEAR-EU-coördinator** optreedt en die het wekelijks ICLEAR multidisciplinair overleg zal organiseren om:

- Het ICLEAR-EU-overleg in te plannen,
- Te overleggen met de leden van het team voor respiratoire zorg om een lijst te bepalen van patiënten die moeten worden besproken, en waarvan wordt aangenomen dat ze gevorderde COPD hebben (zie kader 1),



- De communicatie tussen de leden van het ICLEAR-EU-onderzoeksteam te coördineren,
- Aan te duiden wie met de patiënten en hun mantelzorgers zal spreken,
- Te zorgen dat het ICLEAR-EU-formulier is ingevuld en gedeeld met de huisarts,
- Patiënten een steekkaartje te geven, dat uitleg geeft over de interventie waaraan zij hebben deelgenomen (zie kader 2)

**VOORBEELD UIT PILOOTSTUDIE:** In het pilootproject was de clinical champion een longarts op de afdeling pneumologie. De rol van de longarts bestond uit het leiden/voorzitten van het multidisciplinaire teamoverleg, het leveren van medische input/supervisie en het betrekken van iedereen bij het project.

De ICLEAR-EU-coördinatorrol werd vervuld door een gespecialiseerde COPD-verpleegkundige in het ziekenhuis. Toen de interventie begon, was de coördinator verantwoordelijk voor het coördineren van het overleg, het identificeren van patiënten voor discussie, en het onderhouden van contacten met het medische team over welke patiënten moesten worden besproken.

Onze aanbeveling is om twee verschillende personen aan te duiden die als clinical champion en ICLEAR-coördinator optreden, maar deze rollen kunnen ook door dezelfde persoon ingevuld worden. Vervolgens stellen wij voor dat u beslist wie de **kernleden van uw ICLEAR-EU-team** zullen zijn. Dit is het team dat de training moet bijwonen, het multidisciplinaire team van ICLEAR moet vormen en ervoor moet zorgen dat de ICLEAR-EU-processen plaatsvinden in overleg met de clinical champion en/of de ICLEAR-EU-coördinator. Het ICLEAR-EU-team bestaat uit minstens één lid van het team pneumologie, en één lid van het palliatief zorgteam. In de praktijk kan het team uit verschillende teamleden bestaan, afhankelijk van de lokale praktijk, bv. longartsen, artsen in de palliatieve zorg, verpleegkundig specialisten, paramedische gezondheidszorgprofessionals (zie verklarende woordenlijst), zorgcoördinatoren,

sociale zorgverleners of –diensten, en klinisch psychologen. Het kan ook gemeenschaps- en/of eerstelijnszorgdiensten en thuiszorg omvatten, zoals een lid van een palliatief thuiszorgteam, of het beschikt over doeltreffende communicatiekanalen om beslissingen te communiceren met deze diensten. Deze lijst is niet uitputtend. Er is flexibiliteit in wie betrokken kan zijn bij het ICLEAR-EU-team. Dit zal gebaseerd zijn op de noden van uw patiënten en de beschikbare diensten in uw regio. Binnen het ICLEAR-EU-team moeten de gezondheidszorgprofessionals die al voor de patiënt zorgen, ook diegenen zijn die de interventie aan de patiënt leveren. Indien de hulpvraag complex of gespecialiseerd is, is verwijzing naar een gespecialiseerd team mogelijk. Het aanbod van respiratoire en palliatieve zorg zal verschillen tussen de landen die aan dit onderzoek deelnemen, dus er is flexibiliteit om dit aan te passen en zodoende rekening te houden met uw lokale context.

**VOORBEELD UIT PILOOTSTUDIE:** In de pilootstudie waren de zorgverleners die met de patiënt en zijn familie spraken longartsen, specialisten in de palliatieve zorg en/of verpleegkundigen. Het was echter van cruciaal belang dat deze zorgverlener een zo goed mogelijke relatie met de patiënt had. De keuze voor een zorgprofessional werd gemaakt tijdens het ICLEAR-EU-teamoverleg. De naam van de zorgverlener werd op het ICLEAR-EU-formulier genoteerd, zodat deze de verantwoordelijkheid kon opnemen en de uitkomsten van het gesprek met de patiënt/familie kon vastleggen.

Voordat teams de ICLEAR-EU-interventie gaan gebruiken, krijgen ze een training. Idealiter is dit een groepstraining met teamleden van zowel de respiratoire als palliatieve zorg. De eerste training vindt plaats tijdens een korte (30 dagen) transitie die gepland is aan het einde van de controlefase (de fase waarop het ziekenhuis deelneemt aan de studie maar de ICLEAR-EU-interventie nog niet uitvoert).

Deze periode is bedoeld om het personeel te trainen in het gebruik van de ICLEAR-EU-interventie en om een goede implementatie te garanderen. Elke zorgprofessional die deel uitmaakt van het ICLEAR-EU-team zal de training aangeboden krijgen. Er kan echter training worden aangeboden aan iedereen die er baat zou kunnen bij hebben, ongeacht hun functie of hun anciënniteit. De training behandelt de componenten van de ICLEAR-EU-interventie en de vaardigheden die nodig zijn om de interventie te ondersteunen. De inhoud van de ICLEAR-EU-interventietraining zal zo veel mogelijk gelijk zijn in de verschillende ziekenhuizen; u kunt het echter aan uw behoeften aanpassen. Van zodra u op gerandomiseerde wijze bent toegewezen aan de interventie, wordt de training zesmaandelijks herhaald. Er komt een aparte trainingsgids over de interventie, en over hoe een stepped wedge trial uitgevoerd wordt.

## **IDENTIFICATIE VAN PERSONEN MET GEVORDERDE COPD DIE WAARSCHIJNLIJK BAAT HEBBEN BIJ HET INITIËREN VAN PALLIATIEVE ZORG**

Het ICLEAR-EU-team wordt gevraagd personen te identificeren met gevorderde COPD aan de hand van criteria zoals beschreven in kader 1.

### **Box 1. Definitie van gevorderde COPD**

1. Spirometrie (éénsecondewaarde)<sup>a</sup> (gebruik de recentste meting):

  - a. Ernstige COPD:  $30\% \leq FEV1 < 50\%$  dan voorspeld **OF**
  - b. Heel ernstige COPD:  $FEV1 < 30\%$  dan voorspeld

**OF**

2. Veel symptoomlast:

  - a. Modified Medical Research Council (mMRC)<sup>b</sup>  $> 2$  **OF**
  - b. COPD Assessment Test (CAT)<sup>c</sup>  $> 20$  (gebruikt de recentste assessment)

**OF**

3. Voorgeschiedenis van (ernstige) exacerbatie:

  - a.  $\geq 1$  exacerbatie die geleid heeft tot een eerdere ziekenhuisopname in het afgelopen jaar **OF**
  - b.  $\geq 1$  exacerbatie die geleid heeft tot een eerdere opname op intensieve zorgen in het afgelopen jaar.

- a. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease: 2023 report.
- b. Bestall JC, Paul EA, Garrod R, et al. Usefulness of the Medical Research Council (MRC) dyspnoea scale as a measure of disability in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*. 1999, 54 (7): 581-586.
- c. Jones PW, Harding G, Berry P, et al. Development and first validation of the COPD Assessment Test. *Eur Respir J* 2009; 34: 248-654

Idealiter worden mensen zo snel mogelijk na hun ziekenhuisopname geïdentificeerd als geschikt voor het onderzoek. Zij worden verzorgd door leden van het respiratoir zorgteam, maar kunnen ook buiten de dienst pneumologie/longziekten opgenomen zijn.

## **BEGRIJPEN VAN PATIËNTEN HUN (ONVERVULDE) PALLIATIEVE ZORGNODEN**

### **Beschrijving**

De eerste component van ICLEAR-EU focust op het identificeren van individuen met gevorderde COPD die onvervulde noden hebben op fysiek, psychologisch, sociaal of spiritueel/existentieel gebied, en die baat zouden kunnen hebben bij een palliatieve zorgbenadering van hun zorg.

### **Rationale**

Het identificeren van patiënten met gevorderde COPD die zich in de palliatieve fase van hun ziekte bevinden is essentieel om tijdige en passende interventies te kunnen bieden, en omdat deze interventies kunnen bijdragen aan een betere patiëntgerichte zorg en aan een verbetering van de kwaliteit van leven.

### **Gebruikt door**

Het ICLEAR-EU-team is verantwoordelijk voor dit onderdeel (zie ook de toelichting over het ICLEAR-EU-team op bladzijdes 5 en 6).

### **Materialen die worden gebruikt om de palliatieve zorgnoden te beoordelen**

Een lid van het ICLEAR-EU-team op het gebied van respiratoire of palliatieve zorg voert, zo snel mogelijk na inclusie in het onderzoek, een beoordeling uit van de palliatieve zorgnoden van de patiënt. De zorgnoden worden beoordeeld met et behulp van de Edmonton Symptom Assessment

Scale (ESAS). De beoordeling wordt gedocumenteerd op het ICLEAR-EU-formulier (zie verklarende woordenlijst voor een definitie, Bijlage 1 voor het formulier zelf). Een lid van het ICLEAR-EU-team zal deze beoordeling meenemen naar het wekelijks ICLEAR-EU-overleg ter ondersteuning bij het bespreken van de patiënt en zijn zorg. Het is sterk aanbevolen dat de ESAS ingevuld wordt in gesprek met de patiënt, zodat toegankelijkheid geen bezorgdheid is voor de patiënt. Sommige patiënten kunnen bezorgd zijn over hun leesvaardigheid of geletterdheid.

Houd er rekening mee dat de identificatie van gevorderde COPD (aan de hand van de criteria in kader 1) en de beoordeling (aan de hand van de Edmonton Symptom Assessment Scale) van de palliatieve zorgnoden twee afzonderlijke processen zijn.

### **Wekelijks ICLEAR-EU-teamoverleg**

a) Er wordt wekelijks een ICLEAR-EU-teamoverleg gehouden met leden van de teams voor respiratoire zorg en palliatieve zorg, en idealiter van gemeenschapsdiensten/eerstelijnszorg. De vergaderingen gaan bij voorkeur fysiek door, en indien mogelijk op één vast moment per week.

b) Het overleg is multidisciplinair; er zijn geen patiënten bij betrokken.

c) De vergadering duurt doorgaans ongeveer 1 uur, waarin ongeveer 8 nieuwe patiënten worden besproken, met een overzicht van eerder opgenomen patiënten. Thuiszorgteams kunnen hierbij ook hun patiënten bespreken indien gewenst. Alle patiënten die aan de inclusiecriteria voldoen en ermee hebben ingestemd deel te nemen aan de interventie, kunnen worden besproken. Als de beschikbare tijd beperkt is, wordt prioriteit gegeven aan degenen met de grootste beoordeelde noden.

d) De soorten vragen die in overweging kunnen worden genomen zijn:

- Is er een duidelijk medisch zorgplan?
- Is het escalatieniveau gedocumenteerd? (DNR-code, escalatie naar intensieve zorg, niet-invasieve beademing, etc.)
- Is voortdurende zorg door gemeenschaps- of thuiszorgdiensten nodig?

- Is input van palliatieve thuiszorg nodig, indien beschikbaar?
- Is een gesprek over voorafgaande zorgplanning gepast? Zo ja, is dit opgestart?
- Is er sociale ondersteuning nodig (bijvoorbeeld verzorgers, thuiszorgteams, aanpassingen aan de woning)?

**VOORBEELD UIT PILOOTSTUDIE:** In de pilootstudie bestond het ICLEAR-team uit een longarts, een COPD-verpleegkundige, een palliatieve zorgverpleegkundige en een wijkverpleegkundige.

Het wekelijks ICLEAR-EU-overleg werd geleid door de longarts.

De bijdrage van de palliatieve zorgspecialisten aan het multidisciplinaire ICLEAR-EU-teamoverleg was bedoeld om vast te stellen of specialistische palliatieve inbreng nodig was (die in de loop van het project afnam, naarmate het team beter geschoold werd in symptoombeheersingsinterventies). Indien nodig communiceerden ze ook met de palliatieve thuiszorg (bijvoorbeeld als thuiszorg aan het levenseinde nodig was).

Aangezien het ICLEAR-EU-overleg wekelijks plaatsvindt, betekent dit dat er bijna een week kan voorbijgaan voor een gesprek kan gevoerd worden tijdens het overleg. Patiënten kunnen nog altijd besproken worden tijdens het volgend gepland overleg, ook al zijn ze intussen ontslagen uit het ziekenhuis.

### **VOORBEELD UIT PILOOTSTUDIE:**

Zorgprofessionals maakten soms informele beoordelingen van de palliatieve zorgnoden van patiënten en benadrukten dat deze besproken moesten worden tijdens het ICLEAR-EU-overleg, waar een meer formele beoordeling plaatsvond. In de pilootstudie werden de ontslagen patiënten niet besproken in de wekelijkse bijeenkomsten; als de patiënten echter geïdentificeerd zijn en een teamlid de patiënt goed kent, kunnen deze patiënten besproken worden tijdens het wekelijkse ICLEAR-EU-overleg.

## Aanbevelingen en verwijzingen

- a) De zorg voor deze patiënten wordt besproken door het ICLEAR-EU-team met betrekking tot aanbevelingen voor zorgdoelen, escalatieniveaus van verschillende behandelingsopties, en wie de patiënt (en familie) moet aanspreken om te praten en te beslissen over een voorlopig zorgplan.
- b) Als een formele verwijzing naar gespecialiseerde palliatieve zorgdiensten vereist is, volgt dit de lokale richtlijnen.

## COMMUNICATIE OVER ZORGDOELEN EN HET DELEN ERVAN MET PATIËNT, FAMILIE EN HET TEAM

### Definitie

Gesprekken over zorgdoelen verzekeren dat beslissingen over de doelen en prioriteiten van de medische zorg en/of interventies die aan de patiënt worden verleend, bepaald worden op basis van inzicht in de waarden en voorkeuren van de patiënt. Voorbeelden van zorgdoelen kunnen bijvoorbeeld zijn: comfortabel zijn, de kwaliteit van leven behouden of thuis sterven.

### Beschrijving

Dit onderdeel benadrukt het belang van effectieve communicatie gedurende het gehele zorgtraject binnen het zorgteam, tussen zorgprofessionals, patiënten en hun families.

### Rationale

Effectieve communicatie verbetert de zorgcoördinatie, bevordert de ontwikkeling van overeengekomen toekomstige zorgstrategieën, en verbetert het inzicht van patiënten in hun ziekte en toekomstig ziektebeheer. Effectieve communicatie omvat het signaleren en verkennen van wat voor de patiënt het belangrijkste is (essentiële patiëntcontext) met het oog op een zo goed mogelijke persoonsgerichte zorgverlening.

### Gebruikt door

Dit onderdeel wordt gebruikt door het

multidisciplinaire team van ICLEAR-EU en door professionals die betrokken zijn bij de zorg voor de patiënt, de patiënt zelf, en zijn mantelzorger.

## Materiaal dat wordt gebruikt om de gesprekken en genomen beslissingen te documenteren

Het ICLEAR-EU-formulier wordt gebruikt om gesprekken en beslissingen te documenteren. Er kunnen ook bestaande formulieren worden gebruikt, zoals een bepaalde benadering van voorafgaande zorgplanning of het vastleggen van wilsverklaringen. Het wordt aanbevolen dat deze lokale benaderingen, waar relevant en passend, worden gebruikt ter aanvulling bij het ICLEAR-EU-formulier, en duidelijk worden gedocumenteerd. Het ICLEAR-EU-team zal de meest relevante personen in de gemeenschaps- en thuiszorg identificeren; hiertoe behoort in elk geval de huisarts. Hoe het ICLEAR-EU-formulier met de huisarts gedeeld wordt, zal afhangen van wat beschikbaar is binnen uw lokale context. Idealiter wordt het elektronisch gedeeld, zodat meerdere personen er toegang tot hebben. Het kan ook toegevoegd worden aan de ontslagbrief uit het ziekenhuis. In sommige gevallen kan een email of telefonisch contact met de huisarts of thuiszorg de enige optie zijn.

We hebben een steekkaartje ontwikkeld waarop de ICLEAR-EU-interventie wordt uitgelegd. Dit kan aan patiënten gegeven worden, zodat zij het kunnen delen met andere zorgprofessionals. Patiënten kunnen op de keerzijde van het kaartje relevante informatie opschrijven over hun zorgdoelen en toekomstige zorg, gebaseerd op de gedeelde besluitvorming (zie volgend onderdeel). Let op: het steekkaartje is een nuttige communicatie- en planningstool, maar het is geen wettelijk document. Patiënten moeten zich ervan bewust zijn dat het niet wettelijk afdwingbaar is en niet als wilsverklaring dient bij een noodgeval. Het is bedoeld om gesprekken te faciliteren, en te verzekeren dat de wensen van de patiënt op effectieve manier gecommuniceerd worden met het zorgteam.

### **Communicatie tussen clinici:**

a) Clinici gebruiken het ICLEAR-EU-formulier (bijlage 1) om zowel stap 1 (Identificatie – uitkomsten van de teambesprekingen) alsook de gesprekken en discussies daarna te documenteren, zoals hieronder. Deze informatie kan ook worden gedocumenteerd met behulp van de gebruikelijke formulieren voor die site. Dit kan de gebruikelijke zorgdossiers (op papier of elektronisch) omvatten, waarbij indien nodig relevante velden aan de documentatie kunnen worden toegevoegd.

b) Een initieel patiëntmanagementplan wordt besproken, en een zorgplan met verschillende mogelijke zorgpaden wordt opgesteld, met de bedoeling om deze met de patiënt en zijn familie te bespreken.

### **Communicatie met patiënten en hun familie\*:**

Met “familie” bedoelen we iedereen die de patiënt wil betrekken. Hieronder vallen familieleden, vrienden, of andere naasten.

a) Een gesprek met de patiënt wordt ingepland, idealiter nog terwijl de patiënt opgenomen is. Het doel van het gesprek is om de initiële plannen die tijdens het ICLEAR-EU-overleg zijn opgemaakt, met de patiënt en zijn familie te bespreken, en tot een overeenkomst te komen over het plan. Het gesprek wordt geïnitieerd door de meest geschikte persoon voor die patiënt, zoals afgesproken tijdens het ICLEAR-EU-teamoverleg. Dit kan iemand zijn die de patiënt het beste kent of een bijzondere band met die patiënt heeft. Op andere momenten kan het een specifieke professional zijn die leiding heeft in de zorg, bijvoorbeeld als er specifieke medische besluitvorming nodig is. Idealiter is het iemand die de ICLEAR-EU-training heeft gevolgd.

b) Indien gewenst door de patiënt, worden familieleden uitgenodigd hierbij aanwezig te zijn. Het doel is om een gevoelig en meelevend gesprek te voeren over de inschatting dat de patiënt baat kan ondervinden van een palliatieve zorgbenadering.

c) De zorgverleners die het gesprek met de patiënt aangaan moeten attent zijn voor cues die aantonen in welke mate de patiënt betrokken wenst te zijn in het besluitvormingsproces, en zijn bereidheid voor

dit soort gesprekken aangeven. Als de patiënt hier niet toe bereid is, dan is het belangrijk om dit te respecteren. Idealiter vindt dit gesprek fysiek plaats, maar indien dit niet mogelijk is tijdens de opname kan dit ook via telefoon of videoconsultatie, afhankelijk van de lokale praktijk.

d) Wat is opgenomen in het patiëntmanagementplan? Het plan is flexibel en kan zowel medische, verpleegkundige, sociale zorg, psychologische zorg en/of spirituele zorgelementen omvatten, zoals vastgelegd in het ICLEAR-formulier. Dit kan zorg door het ICLEAR-EU-team omvatten, of verwijzing naar andere instanties indien nodig. Ook de reanimatiewensen kunnen worden besproken en gedocumenteerd als deel van dit plan.

**VOORBEELD UIT PILOOTSTUDIE:** In de pilootstudie werd door het ICLEAR-EU-team per geval bepaald welke persoon verantwoordelijk was voor de communicatie over de escalatieniveaus en voor het starten van het VZP-gesprek met de patiënt, afhankelijk van welke professional de beste verstandhouding met de patiënt had.

Naast het ICLEAR-EU-overleg waren er geen andere bijeenkomsten tussen disciplines.

De communicatie tussen ziekenhuisteam en het thuiszorgteam vond rechtstreeks plaats tijdens de wekelijkse bijeenkomsten – schriftelijk via het ICLEAR-EU-formulier dat bij ontslag naar het gemeenschapsteam/huisarts werd gestuurd. Soms werd er telefonisch contact opgenomen op het moment van ontslag, als er kritieke problemen waren die moesten worden aangepakt (zorg rond het levenseinde, enz.).

De communicatie met de gemeenschapsteams, inclusief de huisarts, verliep via het ICLEAR-EU-formulier.

In de pilootstudie namen de huisartsen meestal geen wederkerend contact op met het ICLEAR-EU-team. De patiënten hadden echter directe toegang tot het gemeenschapsteam, dat over het algemeen COPD-zorg verleende. Als er problemen waren, werden deze tijdens de wekelijkse overlegmomenten ter sprake gebracht.



## **GEDEELDE BESLUITVORMING VOOR CONSENSUS OVER ESCALATIENIVEAU VAN DE TOEKOMSTIGE ZORG**

### **Definitie**

Een verklaring van welke zorg zal worden verleend als de patiënt opnieuw een exacerbatie van zijn COPD krijgt, of achteruitgaat, of een andere vorm van medisch noodgeval heeft. Een patiënt gaat bijvoorbeeld akkoord met het ontvangen van zuurstoftherapie, corticosteroïden, of niet-invasieve ventilatie, maar wil niet geïntubeerd worden voor invasieve ventilatie.

### **Beschrijving**

Als deel van het gesprek met de patiënt (en zijn familie) worden escalatieniveaus besproken.

### **Rationale**

Deze stap bevordert overeengekomen toekomstige zorgstrategieën en heeft invloed op het ziekte-inzicht van de patiënt en het toekomstige ziektebeheer.

### **Gebruikt door**

Dit onderdeel wordt gebruikt door het ICLEAR-EU-team.

### **Materiaal dat wordt gebruikt om de gesprekken en genomen beslissingen vast te leggen**

Voor het vastleggen van deze beslissingen wordt het ICLEAR-EU-formulier gebruikt. Als hier andere formulieren voor verplicht zijn, dan kan u deze formulieren ook gebruiken.

### **Akkoord over escalatieniveaus**

Als onderdeel van deze discussie of continue communicatie worden de behandelwensen en grenzen aan de behandeling (escalatieniveaus) overeengekomen met de patiënt/familie, en vastgelegd. Het escalatieniveau betekent welke zorg er zal worden verleend als de patiënt opnieuw een exacerbatie van zijn COPD krijgt, als de patiënt achteruitgaat, of als zich een ander medisch noodgeval voordoet (zie voorbeeld in kader 3). Het

doel is om overeenstemming te bereiken over de doelen van de patiënt, en over de vraag of hij of zij uitbreiding van de zorg wil, zoals ziekenhuisopname, opname op intensieve zorgen of reanimatie. Dit moet worden vastgelegd in het ICLEAR-EU-formulier en moet worden gedeeld met het zorgverleners in de gemeenschap (thuiszorg, eerstelijnszorg, ...)

### **Opstellen van een managementplan**

Een plan voor toekomstige zorg (het patiëntmanagementplan) met verschillende zorgpaden wordt besproken en overeengekomen samen met de patiënt. Vervolgens worden aantekeningen gemaakt op het ICLEAR-EU-formulier van de patiënt en in de gebruikelijke zorgdossiers zoals hierboven besproken. Het team moet overwegen welke gemeenschapsdiensten (thuiszorg, eerstelijnszorg, ...), inclusief palliatieve thuiszorg, beschikbaar zijn om de patiënt thuis te ondersteunen. Als de patiënt het ziekenhuis verlaat, wordt deze informatie gedeeld met behulp van de gebruikelijke ontslaginformatieprotocollen van de locatie (bijvoorbeeld een brief aan de eerstelijnszorg, gedeelde zorgdossiers). Dit kan ook het delen van het ICLEAR-EU-formulier inhouden, op papier of digitaal.

### **Patiëntdossier**

De patiënt kan details over de escalatieniveaus toevoegen aan zijn steekkaartje. Dit steekkaartje kan de patiënt bij zich houden en aan zorgverleners tonen binnen de gemeenschaps- of eerstelijnszorg.

## **VOORAFGAANDE ZORGPLANNING**

### **Definitie**

Advance care planning (voorafgaande zorgplanning) stelt wilsbekwame mensen in staat om voor hen belangrijke waarden te benoemen, na te denken over de betekenis en de gevolgen van een eventuele ernstige ziekte, doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige medische behandelingen en zorg, en deze te bespreken met familie en zorgverleners. Advance care planning

gaat in op de zorgen van mensen op lichamelijk, psychologisch, sociaal en spiritueel vlak. Advance care planning moedigt mensen aan om een persoonlijke vertegenwoordiger aan te wijzen en om eventuele voorkeuren vast te leggen, en deze indien nodig te herzien. Op deze wijze kan rekening worden gehouden met iemands voorkeuren op het moment dat diegene zelf niet in staat is om beslissingen te nemen.

### **Beschrijving**

Voorafgaande zorgplanning (VZP) gebeurt meestal over verschillende gesprekken met de patiënt doorheen de tijd. Het VZP-element van ICLEAR-EU is een gelegenheid om dit gesprek op te starten met de patiënt (en, indien aanwezig, de mantelzorger). De omvang van het gesprek hangt af van de bereidheid van de patiënt. Dit gesprek wordt geleid door een lid van het ICLEAR-EU-team. Het wordt voortgezet door zorgverleners in de gemeenschaps- en eerstelijnszorg, die gebruik maken van het ICLEAR-EU-formulier als leidraad. Essentieel is dat de persoon die het VZP-gesprek voert, iemand is bij wie de patiënt vertrouwd en op zijn gemak is.

Het VZP-gesprek is gekoppeld aan de escalatieniveaus en het toekomstige zorgplan van de patiënt, waardoor wordt verzekerd dat de levensdoelen, zorgdoelen en de gewenste plaats van overlijden van de patiënt duidelijk worden geformuleerd.

### **Rationale**

VZP is een cruciale stap in het onderzoeken van wat voor de patiënt het belangrijkste is, inclusief zijn waarden, voorkeuren en levensdoelen. Door behandelingsopties voor te stellen samen met hun effecten en bijwerkingen, kan dit patiënten helpen om weloverwogen keuzes te maken over hun zorgdoelen en hun voorkeur voor plaats van overlijden. Rekening houden met zowel waarden als voorkeuren voor zorg is cruciaal voor het opstellen van een zorgplan voor toekomstige exacerbaties.

### **Gebruikt door**

Dit onderdeel wordt gebruikt door professionals betrokken bij de zorg voor de patiënt, de patiënt en de mantelzorger. Idealiter zou de zorgverlener die het dichtst bij de patiënt staat en in staat is om het gesprek met hem te voeren, betrokken moeten worden bij het opstarten en voeren van gesprekken over de voorafgaande zorgplanning: het palliatief zorgteam, de respiratoire zorg, en daarna de eerstelijnszorg.

### **Materiaal om VZP-gesprekken vast te leggen**

Relevante materialen voor voorafgaande zorgplanning, zoals wilsverklaringen, richtlijnen en benaderingen voor voorafgaande zorgplanning zoals gebruikt in elk land, worden aanbevolen. Wij kunnen geen gestandaardiseerd VZP-document aanbieden als deel van de interventie.

### **Werkwijze**

Wij raden aan om gesprekken over voorafgaande zorgplanning face-to-face te voeren tussen een zorgprofessional en de patiënt (of patiënt en familie).

### **Gesprek over voorafgaande zorgplanning**

a) De bespreking van de voorafgaande zorgplanning van een patiënt, waarbij zowel persoonlijke voorkeuren, waarden en wensen als medische- en zorgvoorkeuren worden onderzocht, is gekoppeld aan de behandelwensen en grenzen aan de behandeling (de escalatieniveaus).

b) Dit kan gebeuren op de afdeling/binnen het ziekenhuis (na herstel van de exacerbatie) of, indien er tijdens de opname onvoldoende tijd is om het gesprek op te starten, wanneer de patiënt terugkeert naar zijn verblijfplaats.

c) Voorafgaande zorgplanning is een voortdurend proces dat over de tijd heen kan veranderen, afhankelijk van de wensen en voorkeuren van patiënt. Het kan ook zijn dat patiënten dergelijk gesprek niet wensen te voeren. Ook dit dient te worden gerespecteerd.



### Het voeren van het voorafgaande zorgplanningsgesprek

a) Het wordt aanbevolen dat dit gesprek plaatsvindt in een omgeving waarin de patiënt zich het meest op zijn gemak voelt. Medeleven en empathie zijn belangrijk in deze gesprekken, evenals het bewustzijn van signalen van de patiënt en contextuele kwesties.

b) Elke zorgverlener moet in dezelfde mate getraind zijn om deze gesprekken te voeren. Binnen gesprekken is er de vrijheid om de wijze van communiceren op een gevoelige manier aan te passen aan de behoeften en context van het individu.

Het eerste voorafgaande zorgplanningsgesprek kan samengevat worden in het ICLEAR-EU-formulier, maar de gebruikelijke documentatie voor voorafgaande zorgplanning die ter plaatse beschikbaar is, kan worden gebruikt om een vollediger verslag te maken.

### Het delen van informatie over voorafgaande zorgplanning

De documentatie over voorafgaande zorgplanning wordt gedeeld volgens lokale protocollen om ervoor te zorgen dat alle relevante partijen toegang hebben tot deze informatie.

**VOORBEELD UIT DE PILOOTSTUDIE:** In de pilootstudie werden voorlopig de escalatieniveaus overeengekomen en vervolgens met de patiënt besproken, aangezien de uiteindelijke beslissing hierover medisch-juridisch bij hen lag.

VZP-gesprekken kunnen worden gestart, maar VZP is een voortdurend communicatieproces. Omdat ze wisten dat het gesprek was gestart, voelden de gemeenschapsdiensten zich in staat deze gesprekken voort te zetten, die uiteraard in de loop van de tijd veranderden. De inhoud van de VZP-gesprekken werd geleid door de patiënten, maar omvatte ook de vraag of heropname in het ziekenhuis iets was wat zij wilden. Voor het documenteren van de inhoud van het VZP-gesprek werd een papieren formulier gebruikt. Bovendien werd een [folder goedgekeurd door de NHS](#) (National Health Service, het openbare gezondheidszorgstelsel van het Verenigd Koninkrijk) aan patiënten gegeven, om hen kennis te laten maken met VZP terwijl ze in het ziekenhuis lagen, ter voorbereiding op meer formele VZP-documentatie.

## VOORTDURENDE HEREVALUATIE VAN DE ZORGNODEN EN HIERZIENING VAN HET BEHANDELPLAN

### Beschrijving

Wij raden aan dat de herevaluatie en management van palliatieve zorgnoden binnen de 2-4 weken na het opmaken van het ICLEAR-EU-plan plaatsvindt, of vroeger indien de noden van patiënt dit aanwijzen.

De herevaluatie kan plaatsvinden via vervolgbezoeken door zorgverleners, hetzij in het ziekenhuis, hetzij via de gebruikelijke zorgteams thuis. Het ICLEAR-EU-team zorgt voor de opvolging en communicatie met de thuiszorg. Het patiëntmanagementplan kan gebruikt worden als leidraad bij de herevaluatie.



## Rationale

Continuïteit van zorg en ondersteuning zorgt ervoor dat patiënten zorg kunnen krijgen op de plek van hun voorkeur.

## Gebruikt door

Dit onderdeel wordt beheerd door het eerstelijns- en gemeenschapszorgteam, dat kan bestaan uit verpleegkundigen met expertise op het gebied van palliatieve zorg, (palliatieve) thuiszorgteams, huisartsen, of wie dan ook die doorgaans zorg verleent als de patiënt uit het ziekenhuis is. Idealiter maken zij deel uit van het ICLEAR-EU-team, waarbij indien mogelijk of relevant vertegenwoordigers het ICLEAR-EU-teamoverleg bijwonen. Indien deze diensten niet beschikbaar zijn, dan draagt de meest geschikte professional, aangeduid door het ICLEAR-EU-team, de verantwoordelijkheid voor het beheer van deze component.

## Hoe de herevaluatie en herziening uitgevoerd wordt

- **Wanneer wordt de patiënt geherevalueerd?** – De patiënt wordt idealiter 2-4 weken na opmaak van het ICLEAR-EU-plan geherevalueerd. Dit kan ook vroeger indien de noden van patiënt zijn veranderd.
- **Wat gebeurt er tijdens de herevaluatie?** – Dit is een overleg waarbij stilgestaan wordt bij wat de patiënt aangeeft, en wat in hun medisch dossier staat. Veranderingen aan het zorgplan worden genoteerd.
- **Wie doet de herevaluatie?** – Dit kan bijvoorbeeld door de huisarts, de thuiszorg, of de respiratoire of palliatieve zorg binnen het ziekenhuis.
- **Waar vindt de herevaluatie plaats?** – Dit kan face-to-face, online, of telefonisch.
- **Wie is betrokken bij de herevaluatie?** – De familie van patiënt wordt aangemoedigd om ook betrokken te zijn bij de herevaluatie.
- **Hoe wordt het gedeeld?** – De herevaluatie kan gedeeld worden via het geupdate ICLEAR-EU-formulier. Hoe dit gedeeld wordt zal afhangen van het systeem dat elke instelling gebruikt

voor het patiëntendossier. Indien niet alle zorgverleners toegang hebben tot het patiëntendossier, raden wij aan dat de zorgverleners die de herevaluatie uitvoert met de patiënt het geupdate ICLEAR-formulier via email aan de andere betrokken zorgverleners bezorgt.

## Materiaal om herevaluatie en herziening vast te leggen

Het ICLEAR-EU-formulier wordt gebruikt om herevaluatie en herziening vast te leggen. Het ICLEAR-EU-formulier wordt in het ziekenhuis geregistreerd door het respiratoir zorgteam en er wordt een kopie verstrekt aan de huisarts/het eerstelijnszorgteam. Het formulier is beschikbaar op papier en in digitaal formaat. Hoe het gebruikt wordt kan verschillen per land of instelling.

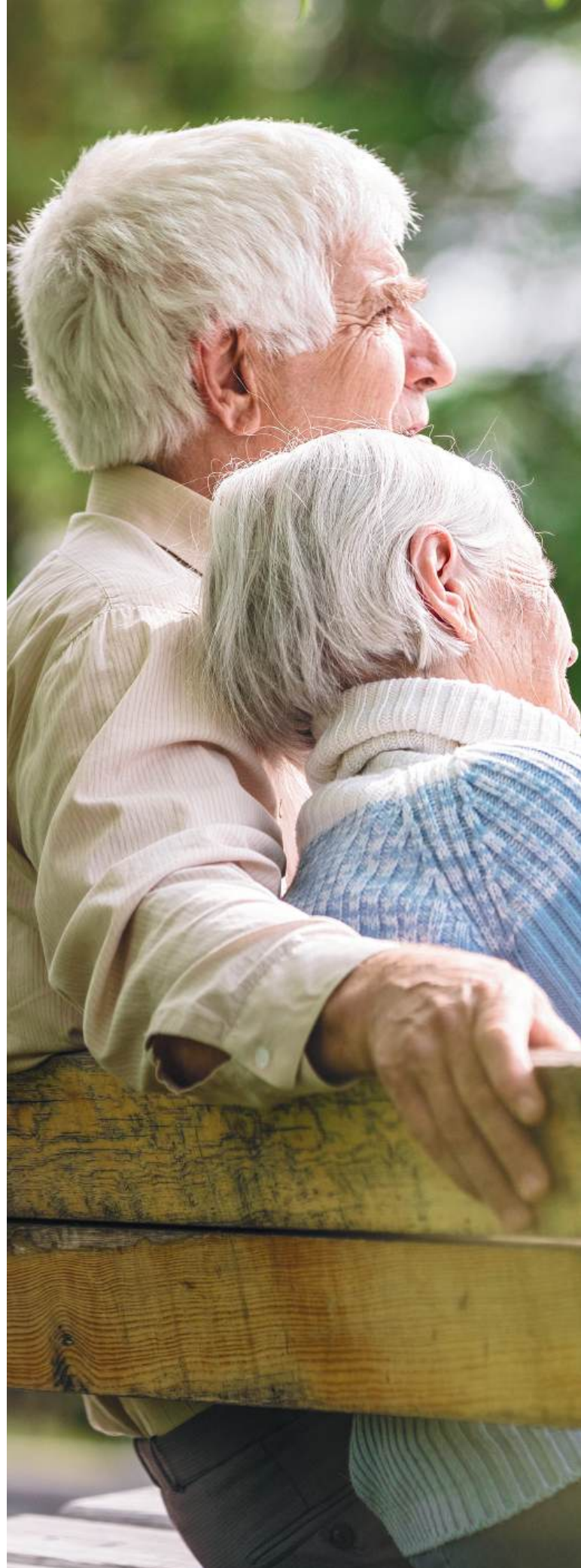
## Modaliteit

Tijdens de herevaluatie wordt stilgestaan bij het zorgplan dat via de ICLEAR-EU-interventie werd opgemaakt en in het ICLEAR-EU-formulier werd gedocumenteerd, om na te gaan of er bepaalde zaken veranderd zijn. De zorgverlener die de herevaluatie uitvoert herinnert de patiënt aan de voorbije gesprekken en het plan dat werd opgemaakt met het team pneumologie, en vraagt de patiënt om na te denken wat sindsdien veranderd is. Veranderingen kunnen toegevoegd worden aan het patiëntendossier en het ICLEAR-EU-formulier. Indien de huisarts niet diegene is die de herevaluatie uitvoert, wordt deze informatie met hen gedeeld. Dit gesprek kan face-to-face of telefonisch plaatsvinden, en maakt gebruik van het ICLEAR-EU-formulier en toepasselijke medische informatie over de patiënt. Ook dit gesprek is een van gedeelde besluitvorming, samen met de patiënt.

## Regelmatige herevaluatie van de zorgnoden en herziening van het behandelplan

a) Het is belangrijk dat een eerste herevaluatie van ICLEAR-EU-zorgdoelen, de escalatieniveaus en de voorafgaande zorgplanning wordt uitgevoerd rond de 2-4 weken na het opmaken van het ICLEAR-EU-plan.

- b) The timing van 2-4 weken voor herevaluatie wordt idealiter toegepast voor alle patiënten die deelnemen aan de interventie. Dit zal ervoor zorgen dat patiënten de kans krijgen om te worden gevraagd naar veranderende behoeften die zij anders misschien niet naar voren zouden brengen, en dat veranderingen in de context van de patiënt, die van invloed kunnen zijn op de voorkeuren van de patiënt, kunnen worden gemonitord.
- c) Indien de behoeften van de patiënt zijn veranderd, mag de patiënt ook vroeger dan 2-4 weken een herevaluatie vragen.
- d) Na de eerste herevaluatie worden de verdere evaluaties primair gestuurd door de behoeften van de patiënt, en niet volgens een vast protocol.





### Interventiesteekkaartje

De patiënt ontvangt na het ICLEAR-EU-gesprek met zijn zorgverlener een interventiesteekkaartje, als deel van de ICLEAR-interventie.

De naam van de patiënt, de datum waarop hij het steekkaartje ontving, en een korte uitleg over de patiënt zijn deelname aan de ICLEAR-EU-interventie, staan vermeld op de voorzijde van het steekkaartje. Dit bevat een korte uitleg over de ICLEAR-EU-interventie, waaronder het gesprek over zorgdoelen met de zorgverlener.

Op de achterzijde van het steekkaartje kan de patiënt de belangrijkste punten uit het gesprek met de zorgverlener noteren. Dit kan gebruikt worden als leidraad bij de herevaluatie, en bij alle andere gesprekken met de patiënt.

Patient's name:  
Clinician's name:  
Clinician's contact details:



**I am a patient enrolled in the ICLEAR-EU intervention.**

#### *IMPORTANT MEDICAL INFORMATION FOR HEALTHCARE STAFF*

ICLEAR-EU is a new way of providing care for people with advanced COPD. It helps clinicians to discuss changes in the patients' healthcare needs and to make appropriate plans for the future.

- This person has had a conversation about their goals of COPD care.
- The conversation typically includes a discussion of ceilings of care and advance care planning.
- Patients and clinicians may want to reflect on these conversations and plans as part of a review and make appropriate changes.



**A record of these conversations can be found in my summary of care form/ICLEAR EU form which has been added to [the digital platform used in your context].**



**On the back of this card, I have added key elements from these conversations and plans on issues that are important to me.**

 [info@eupal-copd.eu](mailto:info@eupal-copd.eu)

 [www.eupal-copd.com](http://www.eupal-copd.com)

  [@eu\\_pal\\_copd](https://www.youtube.com/@eu_pal_copd)



Tina en John zijn een gepensioneerd koppel. Tina ging de voorbije 20 jaar met COPD door het leven. In de voorbije vijf jaar is haar symptoomlast toegenomen. Ze heeft meerdere exacerbaties gehad die leidde tot een ziekenhuisopname. Tijdens haar laatste opname hebben artsen met Tina besproken dat zij misschien zal overlijden. Tina kreeg echter niet de mogelijkheid om te bespreken wat er zou moeten gebeuren, als haar toestand verder zou verslechteren. John doet zijn best voor haar, maar het is moeilijk voor hem om het huishouden te doen, en ook zorg en emotionele ondersteuning aan Tina te bieden. Hij voelt zich angstig voor het onbekende.



### Primaire Zorgdoelen voor Tina

- Tinas comfort en levenskwaliteit maximaliseren
- Door effectieve symptoombehandeling de dyspnoe, pijn, en angst thuis behandelen, om zo de ziekenhuisopnames en invasieve ingrepen tot een minimum te beperken.
- John ondersteunen in zijn zorgende rol, en aan zijn emotionele noden tegemoetkomen.
- Een voorafgaande zorgplanning opstarten, die Tinas wensen beschrijft en beslissingen tijdens spoedgevallen kan sturen, als zij zelf niet in staat is te communiceren.



### Behandelwensen en Grenzen aan de Behandeling (Escalatieniveau)

**Tina vindt het goed** om thuis zuurstoftherapie en farmaceutische behandelingen te krijgen.

**Tina wil invasieve ingrepen** zoals een high-flow neuscanule, intubatie, mechanische ventilatie, en hospitalisatie **vermijden**.

**Tina wil wel opgenomen worden in het ziekenhuis voor zaken die behandelbaar zijn, maar wil op het einde van haar leven liever thuis zijn.**



### Voorafgaande Zorgplanning

Dit kan de eerste keer zijn dat een VZP-gesprek opgestart wordt. Het is gebaseerd op de zorgdoelen en escalatieniveaus die hierboven omschreven staan. Daarna wordt het gedeeld met familie en naasten, en volgens de lokale richtlijnen gedocumenteerd. Er wordt beroep gedaan op de voorafgaande zorgplanningsdocumentatie (wilsverklaring), als de patiënt zelf niet meer in staat is haar wensen te uiten.

# DEEL 3: VERKLARENDE WOORDENLIJST

|                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|----------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Palliatieve zorg</b>                | Als een patiënt een ziekte heeft die niet kan worden genezen, maakt palliatieve zorg hem of haar zo comfortabel mogelijk door de pijn en andere symptomen onder controle te houden. Dit omvat ook psychologische, sociale en spirituele ondersteuning voor de patiënt en zijn familie/mantelzorgers. Dit wordt een holistische benadering genoemd, omdat deze de patiënt als een 'geheel' persoon behandelt, en niet alleen zijn ziekte of symptomen.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Voorafgaande zorgplanning (VZP)</b> | Voor voorafgaande zorgplanning verwijzen we naar de definitie van de European Association for Palliative Care: "Advance care planning (voorafgaande zorgplanning) stelt wilsbekwame mensen in staat om voor hen belangrijke waarden te benoemen, na te denken over de betekenis en de gevolgen van een eventuele ernstige ziekte, doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige medische behandelingen en zorg, en deze te bespreken met familie en zorgverleners. Advance care planning gaat in op de zorgen van mensen op lichamelijk, psychologisch, sociaal en spiritueel vlak. Advance care planning moedigt mensen aan om een persoonlijke vertegenwoordiger aan te wijzen en om eventuele voorkeuren vast te leggen, en deze indien nodig te herzien. Op deze wijze kan rekening worden gehouden met iemands voorkeuren op het moment dat diegene zelf niet in staat is om beslissingen te nemen." |
| <b>Zorgdoelen</b>                      | De doelen en prioriteiten van de medische zorg en/of interventies die aan de patiënt worden verleend, bepaald op basis van inzicht in de waarden en voorkeuren van de patiënt. Voorbeelden van zorgdoelen kunnen bijvoorbeeld zijn: comfortabel zijn, de kwaliteit van leven behouden of thuis sterven. Zorgdoelen kunnen worden besproken als onderdeel van gesprekken over voorafgaande zorgplanning.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>ICLEAR-EU-formulier</b>             | Het ICLEAR-EU-formulier is het document dat tijdens de interventie wordt verstrekt. De beslissingen van multidisciplinaire ICLEAR-EU-teamoverleg en van de communicatie met de patiënt en diens familie worden in dit formulier vastgelegd. Het bevat een overzicht van de beoordeelde noden van de patiënt, van de discussies en de genomen beslissingen. Het ICLEAR-EU-formulier kan worden opgenomen in het medisch dossier van de patiënt en na ontslag uit het ziekenhuis worden gedeeld met de eerstelijns- en thuiszorg. Het moet worden gebruikt tijdens regelmatige herevaluatie van de noden van de patiënt.                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Familie</b>                         | Dit omvat iedereen die de patiënt aanwezig wil hebben. Denk hierbij aan familieleden, vrienden of anderen die dicht bij de patiënt staan.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |



|                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Clinical champion and coördinator</b>                               | <p>De clinical champion en coördinator spelen een cruciale rol voor de succesvolle implementatie van de interventie in uw zorginstelling. Deze rollen kunnen door twee verschillende gezondheidszorgprofessionals worden vervuld, maar ook door één en dezelfde professional. De clinical champion is iemand die de interventie zal promoten en zal optreden als leider van de interventie. De verantwoordelijkheid van de coördinator ligt in het organiseren van de wekelijkse ICLEAR-EU multidisciplinair overleg. Dit omvat onder meer het plannen van het overleg, en het met het respiratoir team een lijst opmaken met patiënten die gevorderde COPD hebben en moeten besproken worden.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>ICLEAR-EU-team</b>                                                  | <p>Dit is het team dat de training moet volgen, het multidisciplinaire team van ICLEAR-EU moet vormen, en ervoor moet zorgen dat de ICLEAR-EU-interventieprocessen plaatsvinden. Het ICLEAR-EU-team bestaat uit minstens één lid van het team pneumologie, en één lid van het palliatief zorgteam. In de praktijk kan het team uit verschillende teamleden bestaan, afhankelijk van de lokale praktijk, bv. longartsen, artsen in de palliatieve zorg, verpleegkundig specialisten, paramedische gezondheidszorgprofessionals (zie verklarende woordenlijst), zorgcoördinatoren, sociale zorgverleners of – diensten, en klinisch psychologen. Het kan ook gemeenschaps- en/of eerstelijnszorgdiensten en thuiszorg omvatten, zoals een lid van een palliatief thuiszorgteam, of het beschikt over doeltreffende communicatiekanalen om beslissingen te communiceren met deze diensten. Deze lijst is niet uitputtend. Er is flexibiliteit in wie betrokken kan zijn bij het ICLEAR-EU team. Dit zal gebaseerd zijn op de noden van uw patiënten en de beschikbare diensten in uw regio.</p> |
| <b>Escalationniveau (of behandelwensen en grenzen aan behandeling)</b> | <p>Een verklaring van welke zorg zal worden verleend als de patiënt opnieuw een exacerbatie van zijn COPD krijgt, of achteruitgaat, of een andere vorm van medisch noodgeval heeft.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Geallieerde gezondheidszorgprofessionals</b>                        | <p>Deze professionals kunnen zijn. Houd er rekening mee dat dit geen uitgebreide lijst is.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Patiëntmanagement plan</b>                                          | <p>Het management plan bevat alle informatie over de huidige zorgdoelen, voorafgaande zorgplanning en beslissingen met betrekking tot behandelwensen en grenzen aan de behandeling. Het plan is flexibel en kan zowel medische, verpleegkundige, sociale zorg, psychologische zorg en/of spirituele zorgelementen omvatten, zoals vastgelegd in het ICLEAR-EU-formulier. Dit kan zorg door het ICLEAR-EU-team omvatten, of verwijzing naar andere instanties, indien nodig. Ook de reanimatiewensen kunnen worden besproken en gedocumenteerd.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |

# DEEL 4: UITGEBREIDE SAMENVATTING VAN DE ICLEAR-EU-INTERVENTIE

Voor meer details over elk component van de ICLEAR-interventie, verwijzen we naar de Volledige Handleiding (Deel 2).

Een Verklarende Woordenlijst vindt u in **Deel 3**.

## Wat is het doel van ICLEAR-EU?

ICLEAR-EU is een manier om zorg te bieden aan mensen met gevorderde COPD. Het begint wanneer iemand met een exacerbatie in het ziekenhuis wordt opgenomen. Het doel is om artsen te helpen herkennen wanneer een palliatieve zorgbenadering nuttig kan zijn (zie definitie van de verklarende woordenlijst). Erkennen dat iemand zich in een fase van zijn ziekte bevindt waarin palliatieve zorg geïndiceerd is, kan communicatie met patiënten en families op gang brengen, gedeelde zorgdoelen ontwikkelen en inzicht geven in plannen voor toekomstige zorgescalatie, vroegtijdige zorgplanning en voortdurende evaluatie.

## Kan ik nog andere interventies gebruiken met ICLEAR-EU?

Ja! Het gebruik van ICLEAR-EU betekent niet dat u (bijvoorbeeld) geen benaderingen kunt aanbevelen voor het beheersen van kortademigheid, het gebruik van medicijnen of de beademing. Uw plannen met betrekking tot wat u gaat aanbieden kunnen echter veranderen, afhankelijk van de resultaten van de discussies die u mogelijk heeft als gevolg van de tussenkomst van ICLEAR-EU. ICLEAR-EU is bedoeld om de zorg te verbeteren, niet om deze te vervangen, aangezien elk teamlid van de respiratoire-, palliatieve zorg- en thuiszorgteams de nodige expertise inbrengt om aan de geïdentificeerde noden van de patiënt te voldoen.

## Waar staat ICLEAR-EU voor?

ICLEAR-EU staat voor:

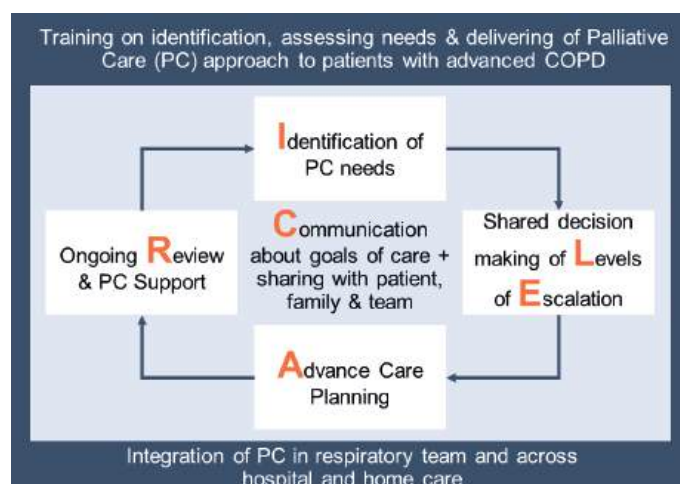
**I:** Het **Identificeren** van de palliatieve zorgnoden.

**C:** **Communicatie** gebaseerd op beoordeling die leidt tot gedeelde zorgdoelen.

**LE:** Gedeelde besluitvorming om overeenstemming te bereiken over behandelwensen en grenzen aan de behandeling (**escalatieniveau, Levels of Escalation**) van de toekomstige zorg.

**A:** Gesprekken over **voorafgaande zorgplanning (Advance care planning)**.

**R:** voortdurende **herevaluatie van de zorgnoden en herziening van het behandelplan (Review)**.



## Word ik opgeleid voor ICLEAR-EU?

Ja. Voordat u ICLEAR-EU aanbiedt als onderdeel van deze studie, zullen we training aanbieden aan alle leden van uw team tijdens een korte (30 dagen) transitieperiode die gepland is aan het einde van de controlefase. Van zodra uw ziekenhuis overstapt naar de interventie, wordt de training om de 6 maanden herhaald. U kunt voor deze training zoveel mensen uitnodigen als u wilt, waaronder longartsen, verpleegkundigen en andere professionals zoals fysiotherapeuten of klinisch psychologen. Het kan ook nuttig zijn als er leden van het gespecialiseerde palliatieve zorgteam aanwezig zijn. Communicatie is een kernonderdeel van de interventie en het wordt aanbevolen dat een lid van het eerstelijns- of gemeenschapsteam dat patiënten met COPD verzorgt, aanwezig is, fysiek of online. We zullen voorlichting geven over alle aspecten van de ICLEAR-EU-interventie,

inclusief hoe we kunnen herkennen welke patiënten aan het onderzoek zouden kunnen deelnemen, de beoordelingsinstrumenten die we van plan zijn te gebruiken, en elementen zoals gesprekstechnieken, het voeren van gesprekken over zorgdoelen, de behandelwensen en grenzen aan de behandeling, alsook over het voeren van gesprekken over voorafgaande zorgplanning. We zullen samen met u bekijken wie de leden van uw ICLEAR-EU-team kunnen zijn en hoe u het beste de communicatie kan organiseren tussen teamleden in het ziekenhuis en de thuiszorg. Een clinical champion zal de leiding overnemen op uw locatie om toezicht te houden op de implementatie van de interventie. Wie deze persoon is, wordt bij aanvang van het proces bepaald.

### Identificatie

U identificeert degenen die **in het ziekenhuis zijn opgenomen met een exacerbatie** van hun COPD en die gevorderde COPD hebben. De criteria in kader 1 zullen erbij worden genomen om mensen met gevorderde COPD te identificeren. Degenen die aan deze criteria voldoen, **hebben waarschijnlijk ook nood aan palliatieve zorg**. We zullen u vragen om **de palliatieve zorgnoden van deze patiënten en hun mantelzorgers te beoordelen** met behulp van de Edmonton Symptom Assessment Tool (ESAS). Hierdoor krijgt u een goed inzicht in de noden van de patiënt en diens mantelzorger, zodat u deze kunt meenemen naar het wekelijkse ICLEAR-EU-overleg ter discussie.

### Communicatie

De klinische toestand en noden van deze patiënten zullen worden besproken tijdens een **wekelijks ICLEAR-EU-overleg** in het ziekenhuis. Idealiter zijn bij deze bijeenkomst zoveel mogelijk teamleden betrokken, inclusief het gespecialiseerde palliatieve zorgteam en bij voorkeur ook een vertegenwoordiger van de eerstelijnszorg. Elke geïdentificeerde patiënt wordt besproken tijdens deze vergadering.

Tijdens het ICLEAR-EU-overleg wordt een initieel zorgplan opgesteld dat met de patiënt besproken zal worden. Tijdens het ICLEAR-EU-overleg komt het

### Gedeelde beslissingen over behandelwensen en grenzen aan de behandeling (escalatieniveaus)

Het zorgplan wordt besproken met de patiënt en zijn familie en indien nodig aangepast. Dit omvat ook beslissingen over de vraag of, hoe, en wanneer de zorg kan worden uitgebreid tijdens een volgende exacerbatie. Dergelijke beslissingen worden genoteerd op het ICLEAR-EU-formulier.

### Voorafgaande zorgplanning (VZP)

VZP-gesprekken worden gevoerd met de patiënt en zijn familie. Dit kan gelijktijdig met de bespreking van het managementplan gebeuren, maar ook op een ander moment. Voor sommige patiënten kan dit zijn wanneer ze thuis zijn, in overleg met leden van hun eerstelijns- of thuiszorgteam.

### Herevaluatie en herziening

Er vindt voortdurend een herevaluatie van de noden plaats. De eerste herevaluatie vindt plaats 2-4 weken nadat het ICLEAR-plan is opgemaakt met de patiënt, of vroeger indien nodig. Na de eerste herevaluatie, kunnen volgende herevaluaties van de patiënt door een zorgverlener afgestemd worden op de noden en wensen van de patiënt. Er zal overleg plaatsvinden tussen de relevante leden van het team in het ziekenhuis en de thuiszorg over de beste manier om de patiënt in de loop van de tijd zorg te bieden.



# REFERENCES

1. World Health Organisation. (2020). The Top 10 Causes of Death. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>.
2. Scheerens, C., et al. (2018). 'A Palliative End-Stage COPD Patient Does Not Exist': A Qualitative Study of Barriers to and Facilitators for Early Integration of Palliative Home Care for End-Stage COPD. *NPJ Primary Care Respiratory Medicine* 28(1);
3. Tavares, N., et al. (2017). Palliative and End-of-Life Care Conversations in COPD: A Systematic Literature Review. *ERJ Open Research*, 3(2).
4. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol.* 2017;18(9):e543-e551.
5. Broese JMC, van der Kleij RMJJ, Verschuur EML, et al. Implementation of a palliative care intervention for patients with COPD – a mixed methods process evaluation of the COMPASSION study. *BMC Palliative Care.* 2022 Dec 7;21(1):219. doi: 10.1186/s12904-022-01110-3

# ICLEAR-EU FORMULIER

Kan gebruikt worden als kopie of in Microsoft Word, afhankelijk van de vereisten van het ziekenhuis.

|                                    |  |                          |  |
|------------------------------------|--|--------------------------|--|
| Naam van de patiënt:               |  | Ziekenhuisnummer:        |  |
| Naam longarts:                     |  | Naam van het ziekenhuis: |  |
| Naam huisarts:                     |  | Telefoonnummer huisarts: |  |
| Datum initiële afronding fomulier: |  | Eerste invulling door:   |  |

## Criteria gevorderde COPD

| Beoordelingscriteria                                                                                        | Ja/Nee | Opmerkingen |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|-------------|
| <b>Spirometrie (gebruik de recentste meting)</b>                                                            |        |             |
| a. Ernstig COPD: $30\% \leq FEV1 < 50\%$ voorspelde waarde <b>OF</b>                                        |        |             |
| b. Zeer ernstig COPD: $FEV1 < 30\%$ voorspelde waarde                                                       |        |             |
| <b>OF hoge symptoomlast:</b>                                                                                |        |             |
| a. Modified Medical Research Council (mMRC) <sup>b</sup> > 2 <b>OF</b>                                      |        |             |
| b. COPD Assessment Test (CAT) <sup>c</sup> > 20 (gebruik de recentste assessment)                           |        |             |
| <b>OF Voorgeschiedenis exacerbatie:</b>                                                                     |        |             |
| a. $\geq 1$ exacerbatie die geleid heeft tot een eerdere ziekenhuisopname in het afgelopen jaar <b>OF</b>   |        |             |
| b. $\geq 1$ exacerbatie die geleid heeft tot een eerdere opname op intensieve zorgen in het afgelopen jaar. |        |             |

|                                                                                                                                                       |        |                             |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|-----------------------------|
| <b>I</b> IDENTIFICATIE van de palliatieve zorgnoden<br><i>Datum van de beoordeling:</i><br><i>ESAS-beoordeling:</i>                                   | Ja/Nee | Indien ja, voeg details toe |
| Zijn de palliatieve zorgnoden van de persoon beoordeeld met behulp van de ESAS-tool?<br>Voeg a.u.b. een opsomming toe van geïdentificeerde zorgnoden. |        |                             |
| <b>Samenvatting van de discussie tijdens het wekelijkse ICLEAR-overleg</b><br><i>Datum vergadering:</i>                                               | Ja/Nee | Indien ja, voeg details toe |
| Werd de prognose van de patiënt en de beoordeling van palliatieve zorgnoden besproken?                                                                |        |                             |
| Is er een duidelijk voorlopig zorgplan opgesteld? (Geef a.u.b. een beknopt overzicht)                                                                 |        |                             |
| Moet thuiszorg worden aangevraagd?                                                                                                                    |        |                             |
| Is input van palliatieve thuiszorg nodig?                                                                                                             |        |                             |
| Is voortdurende zorg door COPD-diensten in de gemeenschap nodig?                                                                                      |        |                             |
| Is er iemand aangeduid om dit verder te bespreken met de patiënt en zijn familie? Geef aan wie (arts/verpleegkundige/andere)                          |        |                             |
| <b>C</b> COMMUNICATIE met patiënt/familie<br><i>Datum van het gesprek:</i><br><i>Naam van gesprekvoerende: James</i>                                  | Ja/Nee | Indien ja, voeg details toe |
| Was er een gesprek over het bewustzijn van de patiënt over zijn ziekte, inclusief de prognose?                                                        |        |                             |
| Werden de wensen, waarden en kwaliteit van leven van de patiënt besproken?                                                                            |        |                             |



|                                                                                                                                                                                                                                        |               |                                    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------|------------------------------------|
| <b>LE</b> <b>Werden behandelwensen en grenzen aan de behandeling (Escalationniveaus, Levels of Escalation) van de toekomstige zorg (bijvoorbeeld DNR-code, opname op intensieve zorgen, niet-invasieve beademing, enz.) besproken?</b> | <b>Ja/Nee</b> | <b>Indien ja, voeg details toe</b> |
| Was de familie bij deze gesprekken betrokken? Zo ja, wie?                                                                                                                                                                              |               |                                    |
| Werd er een plan voor toekomstige zorg/behandeling bij achteruitgang besproken met de patiënt/familie (bijvoorbeeld een wilsverklaring?)                                                                                               |               |                                    |
| Heeft er een gesprek plaatsgevonden met de patiënt/familie waarbij een DNR-code werd besproken?                                                                                                                                        |               |                                    |
| Hoe veranderde het zorgplan, inclusief de mate van uitbreiding van de behandeling, na het overleg met de patiënt/familie?                                                                                                              |               |                                    |
| Andere opmerkingen                                                                                                                                                                                                                     |               |                                    |
| <b>A</b> <b>VOORAFGAANDE ZORGPLANNING gemaakt na overleg met patiënt/familie</b><br><i>Datum waarop onderstaand plan werd opgemaakt:</i>                                                                                               | <b>Ja/Nee</b> | <b>Indien ja, voeg details toe</b> |
| Waren er wijzigingen in de medische behandeling, of aanbevelingen om de medische behandeling van de patiënt te wijzigen, na overleg met de patiënt/familie?                                                                            |               |                                    |
| Is er een aanbeveling of instructie aan de huisarts gegeven over de toekomstige zorg voor de patiënt?                                                                                                                                  |               |                                    |
| Is er een aanbeveling of instructie aan de familie gegeven over de toekomstige zorg voor de patiënt?                                                                                                                                   |               |                                    |
| Is er sociale ondersteuning nodig voor de zorg thuis (bijvoorbeeld thuisverpleging, aanpassingen aan de woning)?                                                                                                                       |               |                                    |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                 |                                                               |  |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------|--|
| Is de vraag besproken of de patiënt in de toekomst opgenomen zou willen worden in het ziekenhuis?                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                 |                                                               |  |
| Is de voorkeur voor plaats van zorgverlening besproken?                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                 |                                                               |  |
| Is er een verwijzing geweest naar palliatieve zorg:                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | Ja/Nee                                                                                                                                                          | Datum van verwijzing:                                         |  |
| Contactpersoon voor palliatieve zorg of organisatie (indien van toepassing):                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                 | Telefoonnummer voor palliatieve zorg (indien van toepassing): |  |
| Opmerkingen van patiënt:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                 |                                                               |  |
| <p>Het is de bedoeling dat dit formulier gedeeld wordt met de huisarts van de patiënt. Een lid van het ziekenhuisteam of de huisarts kan dit, waar aangewezen, delen met het thuiszorgteam. Voeg A.U.B. de contactgegevens van de huisarts en/of het thuiszorgteam toe, om updates uit de voortdurende herevaluatie van de patiënt te kunnen delen.</p> |                                                                                                                                                                 |                                                               |  |
| <p><b>R Voortdurende (HER)EVALUATIE van het ICLEAR-plan</b><br/>(Gelieve NIET de volledige ICLEAR-interventie opnieuw in te vullen – dit is een herevaluatie).</p>                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                 |                                                               |  |
| Wanneer wordt de patiënt geherevalueerd?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | De patiënt wordt idealiter 2-4 weken na opmaak van het ICLEAR-plan geherevalueerd. Dit kan ook vroeger indien de noden van patiënt zijn veranderd.              |                                                               |  |
| Wat gebeurt er tijdens de herevaluatie?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Dit is een overleg waarbij stilgestaan wordt bij wat de patiënt aangeeft, en wat in hun medisch dossier staat. Veranderingen aan het zorgplan worden genoteerd. |                                                               |  |
| Wie doet de herevaluatie?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Dit kan bijvoorbeeld door de huisarts, de thuiszorg, of de respiratoire of palliatieve zorg binnen het ziekenhuis.                                              |                                                               |  |
| Waar vindt de herevaluatie plaats?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | Dit kan face-to-face, online, of telefonisch.                                                                                                                   |                                                               |  |

|                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |  |
|-------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| <b>Wie is betrokken bij de herevaluatie?</b>          | De familie van patiënt wordt aangemoedigd om ook betrokken te zijn bij de herevaluatie.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |  |
| <b>Hoe wordt het gedeeld?</b>                         | De herevaluatie kan gedeeld worden via het geupdate ICLEAR-formulier. Hoe dit gedeeld wordt zal afhangen van het systeem dat elke instelling gebruikt voor het patiëntendossier. Indien niet alle zorgverleners toegang hebben tot het patiëntendossier, raden wij aan dat de zorgverlener die de herevaluatie uitvoert met de patiënt het geupdate ICLEAR-formulier via email aan de andere betrokken zorgverleners bezorgt. |  |
| <b>Datum van evaluatie:</b>                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |  |
| <b>Naam en rol van persoon die de evaluatie doet:</b> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |  |
| <b>Samenvatting van de evaluatie:</b>                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |  |
|                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |  |
| <b>Datum van evaluatie:</b>                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |  |
| <b>Samenvatting van de evaluatie:</b>                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |  |
|                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |  |
| <b>Datum van evaluatie:</b>                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |  |
| <b>Samenvatting van de evaluatie:</b>                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |  |
|                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |  |
| <b>Datum van evaluatie:</b>                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |  |
| <b>Samenvatting van de evaluatie:</b>                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |  |
|                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |  |

ICLEAR-EU FORMULIER

Kan gebruikt worden als kopie of in Microsoft Word, afhankelijk van de vereisten van het ziekenhuis.

|                                    |            |                          |                               |
|------------------------------------|------------|--------------------------|-------------------------------|
| Naam van de patiënt:               | Tina Smith | Ziekenhuisnummer:        | 05648975                      |
| Naam longarts:                     | Dr J Patel | Naam van het ziekenhuis: | AZ Ziekenhuis                 |
| Naam huisarts:                     | Dr V Khan  | Telefoonnummer huisarts: |                               |
| Datum initiële afronding fomulier: | 19/08/2024 | Eerste invulling door:   | James (hoofd-verpleegkundige) |

Criteria gevorderde COPD

| Beoordelingscriteria                                                                                        | Ja/Nee | Opmerkingen                                                                                                                                          |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Spirometrie (gebruik de recentste meting)                                                                   |        |                                                                                                                                                      |
| a. Ernstig COPD: $30\% \leq FEV1 < 50\%$ voorspelde waarde <b>OF</b>                                        | Nee    | FEV1 0.68L (27%)                                                                                                                                     |
| b. Zeer ernstig COPD: $FEV1 < 30\%$ voorspelde waarde                                                       | Ja     |                                                                                                                                                      |
| <b>OF hoge symptoomlast:</b>                                                                                |        |                                                                                                                                                      |
| a. Modified Medical Research Council (mMRC) <sup>b</sup> > 2 <b>OF</b>                                      | Ja     | mMRC score 4                                                                                                                                         |
| b. COPD Assessment Test (CAT) <sup>c</sup> > 20 (gebruik de recentste assessment)                           | Nee    | Niet uitgevoerd                                                                                                                                      |
| <b>OF Voorgeschiedenis exacerbatie:</b>                                                                     |        |                                                                                                                                                      |
| a. $\geq 1$ exacerbatie die geleid heeft tot een eerdere ziekenhuisopname in het afgelopen jaar <b>OF</b>   | Ja     | 2 opnames in de voorbije 12 maanden                                                                                                                  |
| b. $\geq 1$ exacerbatie die geleid heeft tot een eerdere opname op intensieve zorgen in het afgelopen jaar. | Nee    | Tijdens laatste opname besproken dat opname op intensieve zorg voor intubatie en ventilatie niet aangewezen zijn. Tina begrijpt het en gaat akkoord. |

|                                                                                                                                                    |        |                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>I</b> IDENTIFICATIE van de palliatieve zorgnoden<br>Datum van de beoordeling: 25/08/2024<br>ESAS-beoordeling:                                   | Ja/Nee | Indien ja, voeg details toe                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Zijn de palliatieve zorgnoden van de persoon beoordeeld met behulp van de ESAS-tool? Voeg a.u.b. een opsomming toe van geïdentificeerde zorgnoden. | Ja     | <ul style="list-style-type: none"> <li>Score voor angst: 8</li> <li>Score voor kortademigheid: 7</li> </ul>                                                                                                                                                                         |
| <b>Samenvatting van de discussie tijdens het wekelijkse ICLEAR-overleg</b><br>Datum vergadering: 26/08/2024                                        | Ja/Nee | Indien ja, voeg details toe                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Werd de prognose van de patiënt en de beoordeling van palliatieve zorgnoden besproken?                                                             | Ja     | Mogelijks slechte prognose: ernstig ziektebeeld, meerdere opnames, en nu type 2 respiratoir falen.<br>James (hoofdverpleegkundige) zal de prognose met Tina en John bespreken, en de nood voor een assessment door het PST aankaarten omwille van de aanhoudende kortademigheid.    |
| Is er een duidelijk voorlopig zorgplan opgesteld? (Geef a.u.b. een beknopt overzicht)                                                              | Ja     | COPD management is geoptimaliseerd door het team:<br><ul style="list-style-type: none"> <li>Tina wil geen beademing bij volgende opnames</li> <li>Tina wil liefst thuis verzorgd worden</li> <li>Tina heeft een DNR</li> <li>Doorverwezen naar palliatieve thuiszorgteam</li> </ul> |
| Moet thuiszorg worden aangevraagd?                                                                                                                 | Ja     | Tina zal advies nodig hebben van ergotherapeut i.v.m. uitrusting thuis (toiletstoel).                                                                                                                                                                                               |
| Is input van palliatieve thuiszorg nodig?                                                                                                          | Ja     | Voor aanhoudende follow-up en om de voorafgaande zorgplanning opnieuw te bespreken nadat documenten opgemaakt zijn.                                                                                                                                                                 |
| Is voortdurende zorg door COPD-diensten in de gemeenschap nodig?                                                                                   | Ja     | Worden betrokken om in te grijpen bij acute exacerbaties.                                                                                                                                                                                                                           |
| Is er iemand aangeduid om dit verder te bespreken met de patiënt en zijn familie? Geef aan wie (arts/verpleegkundige/andere)                       | Ja     | James (hoofdVVK) zal bovenstaande bespreken.                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>C</b> COMMUNICATIE met patiënt/familie<br>Datum van het gesprek: 27/08/2024<br>Naam van gespreksvoerende: James                                 | Ja/Nee | Indien ja, voeg details toe                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Was er een gesprek over het bewustzijn van de patiënt over zijn ziekte, inclusief de prognose?                                                     | Ja     | Ik heb besproken dat Tinas ziekte ernstig is, en dat haar toestand binnen de maanden tot binnen een jaar achteruit kan gaan.                                                                                                                                                        |
| Werden de wensen, waarden en kwaliteit van leven van de patiënt besproken?                                                                         | Ja     | We hebben een gesprek gehad over wat voor Tina en haar echtgenoot belangrijk is, om zo de VZP te kaderen.                                                                                                                                                                           |

| <b>LE</b> <b>Werden behandelwensen en grenzen aan de behandeling (Escalationniveaus, Levels of Escalation) van de toekomstige zorg (bijvoorbeeld DNR-code, opname op intensieve zorgen, niet-invasieve beademing, enz.) besproken?</b> | Ja/Nee | Indien ja, voeg details toe                                                                              |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Was de familie bij deze gesprekken betrokken? Zo ja, wie?                                                                                                                                                                              | Ja     | John (Tinas echtgenoot) en Tracy (Tinas dochter)                                                         |
| Werd er een plan voor toekomstige zorg/behandeling bij achteruitgang besproken met de patiënt/familie (bijvoorbeeld een wilsverklaring?)                                                                                               | Ja     | Dit werd met iedereen besproken.                                                                         |
| Heeft er een gesprek plaatsgevonden met de patiënt/familie waarbij een DNR-code werd besproken?                                                                                                                                        | Ja     | Ja – een DNR werd afgesproken.                                                                           |
| Hoe veranderde het zorgplan, inclusief de mate van uitbreiding van de behandeling, na het overleg met de patiënt/familie?                                                                                                              | Nee    | Geen verandering.                                                                                        |
| Andere opmerkingen                                                                                                                                                                                                                     |        |                                                                                                          |
| <b>A</b> <b>VOORAFGAANDE ZORGPLANNING gemaakt na overleg met patiënt/familie</b><br><b>Datum waarop onderstaand plan werd opgemaakt:</b>                                                                                               | Ja/Nee | Indien ja, voeg details toe                                                                              |
| Waren er wijzigingen in de medische behandeling, of aanbevelingen om de medische behandeling van de patiënt te wijzigen, na overleg met de patiënt/familie?                                                                            | Ja     | Niet-invasieve ventilatie is heel zwaar geweest voor Tina in het verleden. Ze wil dit niet nog een keer. |
| Is er een aanbeveling of instructie aan de huisarts gegeven over de toekomstige zorg voor de patiënt?                                                                                                                                  | Ja     | Zie de documentatie over de voorafgaande zorgplanning.                                                   |
| Is er een aanbeveling of instructie aan de familie gegeven over de toekomstige zorg voor de patiënt?                                                                                                                                   | Nee    |                                                                                                          |
| Is er sociale ondersteuning nodig voor de zorg thuis (bijvoorbeeld thuisverpleging, aanpassingen aan de woning)?                                                                                                                       | Ja     | In afwachting van uitrusting zoals hierboven omschreven.                                                 |



|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                 |                                                               |                                                                                                                         |  |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| Is de vraag besproken of de patiënt in de toekomst opgenomen zou willen worden in het ziekenhuis?                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                 | Ja                                                            | Tina wil heropgenomen worden in het ziekenhuis, als ze behandeld kan worden voor een behandelbare ziekte of aandoening. |  |
| Is de voorkeur voor plaats van zorgverlening besproken?                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                 | Ja                                                            | Tina wil graag thuis verzorgd worden op het einde van haar leven. Ze wil zo veel mogelijk thuis zijn.                   |  |
| Is er een verwijzing geweest naar palliatieve zorg:                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | Ja/Nee                                                                                                                                                          | Datum van verwijzing:                                         | 27/08/2024                                                                                                              |  |
| Contactpersoon voor palliatieve zorg of organisatie (indien van toepassing):                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                 | Telefoonnummer voor palliatieve zorg (indien van toepassing): |                                                                                                                         |  |
| Opmerkingen van patiënt:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                 |                                                               |                                                                                                                         |  |
| <p>Het is de bedoeling dat dit formulier gedeeld wordt met de huisarts van de patiënt. Een lid van het ziekenhuisteam of de huisarts kan dit, waar aangewezen, delen met het thuiszorgteam. Voeg A.U.B. de contactgegevens van de huisarts en/of het thuiszorgteam toe, om updates uit de voortdurende herevaluatie van de patiënt te kunnen delen.</p> |                                                                                                                                                                 |                                                               |                                                                                                                         |  |
| <p><b>R Voortdurende (HER)EVALUATIE van het ICLEAR-plan</b><br/> (Gelieve NIET de volledige ICLEAR-interventie opnieuw in te vullen – dit is een herevaluatie).</p>                                                                                                                                                                                     |                                                                                                                                                                 |                                                               |                                                                                                                         |  |
| Wanneer wordt de patiënt geherevalueerd?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | De patiënt wordt idealiter 2-4 weken na opmaak van het ICLEAR-plan geherevalueerd. Dit kan ook vroeger indien de noden van patiënt zijn veranderd.              |                                                               |                                                                                                                         |  |
| Wat gebeurt er tijdens de herevaluatie?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Dit is een overleg waarbij stilgestaan wordt bij wat de patiënt aangeeft, en wat in hun medisch dossier staat. Veranderingen aan het zorgplan worden genoteerd. |                                                               |                                                                                                                         |  |
| Wie doet de herevaluatie?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Dit kan bijvoorbeeld door de huisarts, de thuiszorg, of de respiratoire of palliatieve zorg binnen het ziekenhuis.                                              |                                                               |                                                                                                                         |  |
| Waar vindt de herevaluatie plaats?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | Dit kan face-to-face, online, of telefonisch.                                                                                                                   |                                                               |                                                                                                                         |  |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |  |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| Wie is betrokken bij de herevaluatie?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | De familie van patiënt wordt aangemoedigd om ook betrokken te zijn bij de herevaluatie.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |  |
| Hoe wordt het gedeeld?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | De herevaluatie kan gedeeld worden via het geupdate ICLEAR-formulier. Hoe dit gedeeld wordt zal afhangen van het systeem dat elke instelling gebruikt voor het patiëntendossier. Indien niet alle zorgverleners toegang hebben tot het patiëntendossier, raden wij aan dat de zorgverlener die de herevaluatie uitvoert met de patiënt het geupdate ICLEAR-formulier via email aan de andere betrokken zorgverleners bezorgt. |  |
| Datum van evaluatie:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | 30/09/2024                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |  |
| Naam en rol van persoon die de evaluatie doet:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Huisarts Dr. Rose Square                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |  |
| <b>Samenvatting van de evaluatie:</b><br><i>Plannen zijn gelijk gebleven. Tina heeft zich aangemeld bij de spoed omwille van moeite met ademen, maar werd dezelfde dag terug ontslagen. Angst is waarschijnlijk het voornaamste probleem en ze is doorverwezen naar een steungroep in haar gemeenschap. Ze wil zoveel mogelijk in de community blijven, met ondersteuning.</i> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |  |
| Datum van evaluatie:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |  |
| Samenvatting van de evaluatie:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |  |
| Datum van evaluatie:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |  |
| Samenvatting van de evaluatie:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |  |
| Datum van evaluatie:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |  |
| Samenvatting van de evaluatie:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |  |



# Vejledning til klinikere, der leverer **ICLEAR-EU**- interventionen

# INDHOLD

**3**

Del 1: Flowdiagram  
for studiet

**4**

Del 2:  
Klinikervejledning  
til ICLEAR-EU

**17**

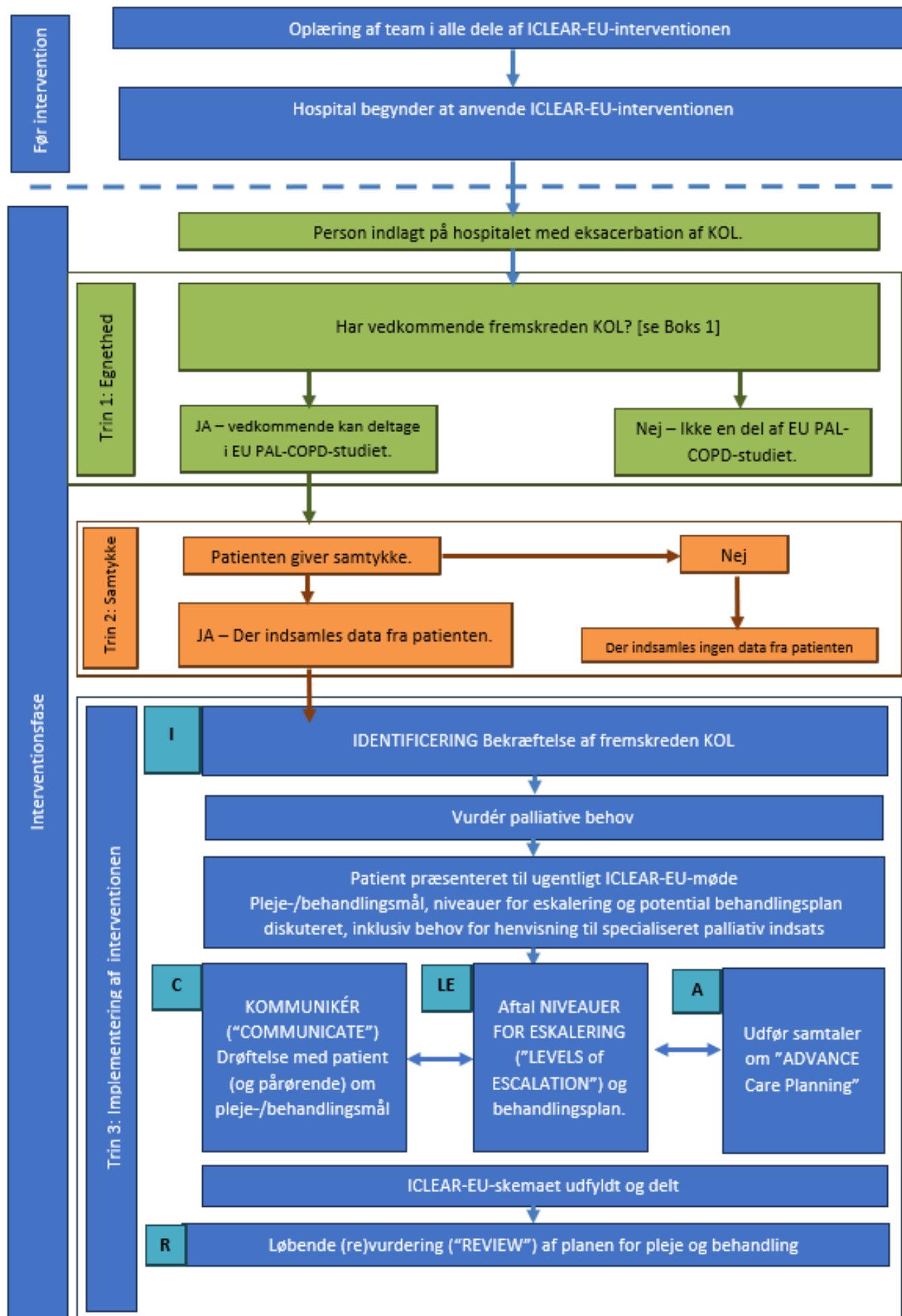
Del 3: Ordliste

**19**

Del 4: Resumé af  
ICLEAR-EU-  
interventionen

**22**

Del 5: Bilag



# DEL 2: KLINIKERVEJLEDNING TIL ICLEAR-EU

ICLEAR-EU-interventionen for integrering af palliativ indsats i behandlingen af mennesker med fremskreden KOL

## INDHOLD

- 5** Introduktion
- 5** Før ICLEAR-EU begynder – team, roller og opgaver
- 7** Identificering af personer med fremskreden KOL, der sandsynligvis kan have gavn af at påbegynde palliativ pleje og behandling
- 9** Kommunikation om mål for pleje og behandling mellem patient, pårørende og team
- 10** Fælles beslutningstagning for at opnå enighed om niveauer for eskalering af fremtidig pleje og behandling
- 11** Advance Care Planning
- 13** Løbende (re)vurdering af behov for pleje og behandling
- 21** Referencer



# INTRODUKTION

Formålet med EU PAL-COPD-projektet er at undersøge en ny metode til at integrere palliativ indsats samt pleje og behandling i den sidste del af livet i standardbehandlingsforløbet for personer med fremskreden KOL: ICLEAR-EU-interventionen. Dette er en trinvis, servicebaseret, kompleks interventionsmodel med fokus på tidlig identificering af palliative behov, tværfaglig integrering af pleje og behandling, kommunikation, Advance Care Planning (ACP), og løbende vurdering og håndtering af palliative behov. Målet er at facilitere diskussioner med patienter, pårørende og alle involverede sundhedsprofessionelle for at udarbejde en handlingsplan for aftalte fremtidige pleje- og behandlingsstrategier og for at integrere palliativ indsats i nuværende og fremtidige pleje- og behandlingsstrategier. Vi håber, at dette vil føre til bedre livskvalitet og mindre symptombyrde og reducere indlæggelser, som kunne have været undgået. Der vil være forskelle i, hvordan elementerne anvendes i hvert land, da de er afhængige af, hvad der er tilgængeligt eller er normal praksis. For eksempel kan tilgængeligheden af visse specialfunktioner for sygeplejersker eller allerede eksisterende dokumentation af ACP være forskellig på tværs af lande. ICLEAR-EU-interventionen supplerer eksisterende ydelser og praksis og **er ikke** tiltænkt at skulle erstatte disse.

Oplysninger om de enkelte elementer af ICLEAR-EU-interventionen er givet i detaljer i afsnittene nedenfor. Sammenfattende består ICLEAR-EU-interventionen af fem elementer:

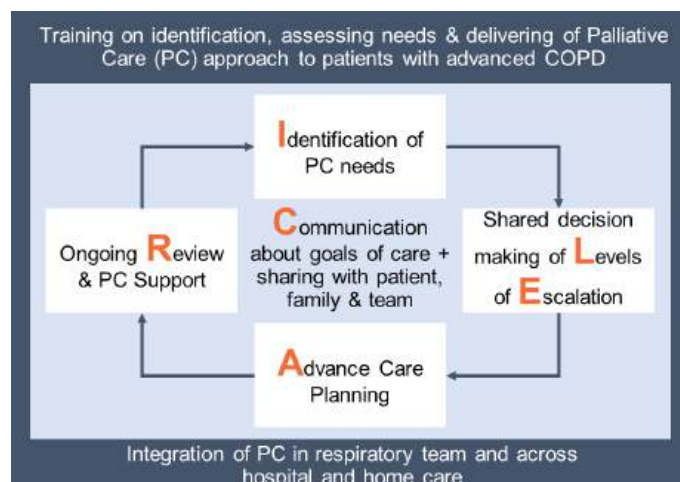
**I ("Identifying"):** Identificering af palliative behov.

**C ("Communication"):** Kommunikation baseret på vurderinger, der fører til fælles mål for pleje og behandling.

**LE ("Levels of Escalation"):** Fælles beslutningstagning for at opnå enighed om **niveauer for eskalering** af den fremtidige pleje og behandling.

**A ("Advance"):** Advance Care Planning-samtaler.

**R ("Review"):** Løbende **(re)vurdering** og håndtering af palliative behov.



Figur 1. Processen for ICLEAR-EU-interventionen.

## FØR ICLEAR-EU BEGYNDER – TEAM, ROLLER OG OPGAVER

Før oplæringen er det vigtigt, at I identificerer en 'klinisk leder'. Der er ingen begrænsninger i forhold til, hvem der kan være den kliniske leder for interventionen. Den kliniske leder vil være én, der vil:

- Være fra det lungemedicinske team,
- Promovere interventionen på jeres hospital,
- Spille en afgørende rolle i den vellykkede implementering af interventionen,
- Give lederskab til det lungemedicinske team og dermed engagement fra det kliniske lungemedicinske team.

Det er også afgørende at identificere en person, der fungerer som **ICLEAR-EU-koordinator**, som vil organisere det ugentlige tværfaglige ICLEAR-EU-møde for at:

- Planlægge ICLEAR-EU-møderne,
- Tale med medlemmer fra det lungemedicinske team for at identificere en liste over patienter, der skal drøftes, og som anses for at have fremskreden KOL (se boks 1),
- Koordinere kommunikationen mellem forskellige medlemmer af ICLEAR-EUs forskningsteam,
- Udpege hvem der skal tale med patienterne og deres pårørende,

- Sikre, at ICLEAR-EU-skemaet er blevet udfyldt og delt med den praktiserende læge,
- Give patienterne et postkort, der forklarer interventionen, som de har været en del af (se boks 2).

#### **EKSEMPEL FRA DET ENGELSKE PILOTPROJEKT: I**

pilotprojektet var den kliniske leder en speciallæge i lungemedicin fra lungemedicinsk afdeling. Den lungemedicinske speciallæges roller omfattede at lede ICLEAR-EU-teammøderne, at levere kliniske input og være klinisk ansvarlig, samt at få alle involveret i projektet.

Rollen som ICLEAR-EU-koordinator blev varetaget af en specialiseret KOL-sygeplejerske på hospitalet. Da interventionen begyndte, var koordinatoren ansvarlig for at koordinere mødet og identificere patienter med henblik på diskussion og kontakt med afdelingens læger om, hvilke patienter der skulle diskuteres.

Imens vi anbefaler, at I identificerer to forskellige personer til at være henholdsvis klinisk leder og ICLEAR-EU-koordinator, kan disse to roller påtages af den samme person. Herefter foreslår vi, at I beslutter jer for, hvem der skal være **kernemedlemmerne i jeres tværfaglige ICLEAR-EU-team**. Dette er teamet, der skal deltage i oplæringen, udgøre ICLEAR-EU-teamet og sikre, at ICLEAR-EU-processerne finder sted (i samarbejde med den kliniske leder og/eller ICLEAR-EU-koordinatoren). Det består typisk af mindst ét medlem af det lungemedicinske team og ét medlem af det palliative team. I praksis vil teamet sandsynligvis omfatte flere forskellige medlemmer afhængigt af lokal praksis, f.eks. lungemedicinsk overlæge, palliativ læge, sygeplejersker og øvrige sundhedsprofessionelle (f.eks. fysioterapeuter, ergoterapeuter), plejekoordinatorer, socialrådgivere, psykologer og psykiatere mv. Vi anbefaler, at hospitalets plejepersonale også inddrages. Det kan også omfatte relevante personer fra primærsektoren eller etablering af veldefinerede kommunikationskanaler til disse.

Bemærk venligst at dette ikke er en udtømmende liste. Det er fleksibelt, hvem der kan involveres i ICLEAR-EU-teamet, og vil afhænge af jeres patienters behov samt af hvilke ydelser, der er tilgængelige i jeres område.

Internt i ICLEAR-EU-teamet bør de sundhedsprofessionelle, der allerede tager sig af patienten, også være dem, der yder interventionen til patienten. Henvielse til et specialiseret team er muligt, hvis behovene er komplekse. De konkrete muligheder for og organisering af lungemedicinsk og palliativ pleje og behandling vil variere på tværs af de lande, der deltager i dette studie, så her er der mulighed for fleksibilitet for at tage hensyn til jeres lokale kontekst. I nogle lande vil de sundhedsprofessionelle, der kan drøfte mål for pleje og behandling med patienten, være begrænset til læger.

#### **EKSEMPEL FRA DET ENGELSKE PILOTPROJEKT: I**

pilotprojektet omfattede de sundhedsprofessionelle, der talte med patienten og de pårørende, speciallæger i lungemedicin, palliative specialister og/eller sygeplejersker. Det var dog afgørende, at denne sundhedsprofessionelle havde det bedste forhold til patienten. Valget af sundhedsprofessionel blev truffet på ICLEAR-EU-teammødet. Navnet på den sundhedsprofessionelle blev noteret på ICLEAR-EU-skemaet, så de kunne tage ansvar for opgaven og registrere udfaldet af samtalen med patienten/de pårørende.

Inden teams'ene begynder at anvende ICLEAR-EU-interventionen, vil de modtage oplæring. Ideelt set vil det foregå som en fælles oplæring af både det lungemedicinske og det palliative team. Den første oplæring vil foregå i en kort (30-dages) overgangsperiode, der er planlagt i slutningen af kontrolperioden. I denne periode er målet at oplære personalet i at bruge ICLEAR-EU-interventionen og at sikre en god implementering. Alle sundhedsprofessionelle, der er identificeret som en del af ICLEAR-EU-teamet, vil blive tilbudt

oplæring. Dog kan oplæring tilbydes til alle dem, der kan have gavn heraf uanset rolle eller anciennitetsniveau. Oplæringen vil omfatte komponenterne i ICLEAR-EU-interventionen samt nødvendige færdigheder for at understøtte interventionen. Indholdet af oplæringen i ICLEAR-EU-interventionen vil være så ens som muligt på tværs af de forskellige hospitaler; men samtidig vil I have mulighed for at tilpasse den til jeres behov. Efter at I er blevet randomiseret til at være et interventionshospital vil oplæringen blive gentaget hver sjette måned. Der vil være separate guides for oplæring i intervention og for oplæring i udførelsen af det kliniske forsøg (dvs. et 'Stepped wedge trial').

## IDENTIFICERING AF PERSONER MED FREMSKREDEN KOL, DER SANDSYNLIGVIS KAN HAVE GAVN AF AT PÅBEGYNDE PALLIATIV PLEJE OG BEHANDLING

ICLEAR-EU-teamet bliver bedt om at identificere personer med fremskreden KOL ud fra kriterierne i Boks 1 (dvs. mindst et af kriterierne skal være opfyldt).

### Boks 1. Definition af fremskreden KOL

1. Spirometri (FEV1)<sup>a</sup> (anvend seneste måling):
  - a. Svær KOL:  $30\% \leq \text{FEV1} < 50\%$  af forventet værdi**ELLER**
  - b. Meget svær KOL:  $\text{FEV1} < 30\%$  af forventet værdi

ELLER

2. Høj symptombyrde:
  - a. Modified Medical Research Council (mMRC)<sup>b</sup>  $> 2$**ELLER**
  - b. COPD Assessment Test (CAT)<sup>c</sup>  $> 20$  (anvend seneste måling)

ELLER

3. Højrisiko eksacerbationshistorie:
  - a.  $\geq 1$  eksacerbation, der førte til tidligere hospitalsindlæggelse inden for det seneste år **ELLER**
  - b.  $\geq 1$  eksacerbation, der førte til tidligere indlæggelse på intensiv afdeling inden for det seneste år.

- a. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease: 2023 report.
- b. Bestall JC, Paul EA, Garrod R, et al. Usefulness of the Medical Research Council (MRC) dyspnoea scale as a measure of disability in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*. 1999, 54 (7): 581-586.
- c. Jones PW, Harding G, Berry P, et al. Development and first validation of the COPD Assessment Test. *Eur Respir J* 2009; 34: 248-654

Ideelt set identificeres personer som egnede til studiet så hurtigt som muligt efter deres hospitalsindlæggelse. De skal være under behandling ved det lungemedicinske team, men ikke nødvendigvis være på den lungemedicinske afdeling.

## FORSTÅELSE AF PATIENTERS (UDÆKKEDE) PALLIATIVE BEHOV

### Beskrivelse

Den første komponent af ICLEAR-EU er at identificere personer med fremskreden KOL, som har udækkede behov inden for de fysiske, psykologiske, sociale eller åndelige/eksistentielle domæner, og som kunne have gavn af en palliativ tilgang til deres pleje og behandling.

### Rationale

Identificering af patienter med fremskreden KOL, som er i den palliative fase af deres sygdom, er afgørende for at kunne tilbyde rettidige og passende interventioner, og fordi disse interventioner kan bidrage til bedre patientcentreret pleje og behandling samt til forbedring af livskvaliteten.

### Anvendt af

ICLEAR-EU-teamet er ansvarlige for denne komponent (se nærmere forklaring af ICLEAR-EU-teamet på side 5, afsnit 2).

### Materiale, der anvendes til at vurdere palliative behov

Et medlem af ICLEAR-EU-teamet fra lungemedicinsk afdeling eller fra det palliative team, foretager en vurdering af palliative behov med patienten så hurtigt som muligt efter, at de er kommet med i studiet. Behov vurderes ved hjælp af Edmonton

Symptom Assessment Scale (ESAS). Vurderingen dokumenteres på ICLEAR-EU-skemaet (se definition i ordlisten samt skemaet i bilag 1). Et medlem af ICLEAR-EU-teamet vil medbringe denne vurdering til det ugentlige ICLEAR-EU-møde for at danne grundlag for diskussionen om patienten og dennes pleje og behandling. Vi anbefaler kraftigt, at ESAS udfyldes som en del af en samtale med patienten for at sikre, at patienterne ikke har problemer med forståelsen. Visse patienter kan være bekymrede over deres niveau af læsefærdigheder.

Bemærk venligst, at identificeringen af fremskreden KOL (ved hjælp af kriterierne i Boks 1) og vurderingen af palliative behov (ved hjælp af ESAS) er to separate processer.

### Ugentligt ICLEAR-EU-teammøde

a) Der afholdes et ugentligt ICLEAR-EU-teammøde med medlemmer fra det lungemedicinske og palliative team og ideelt set også fra primærsektoren. Om muligt afholdes disse møder personligt og på et fast tidspunkt hver uge.

b) Mødet er tværfagligt og involverer ikke patienter.

c) Mødet tager typisk omkring 1 time, hvor ca. 8 nye patienter drøftes, med en gennemgang af genindlagte patienter. Teams fra primærsektoren kan eventuelt også ønske at gennemgå deres patienter. Enhver patient, som opfylder inklusionskriterierne, og som har givet samtykke til at deltage i interventionen, kan drøftes. Hvis der er begrænset tid, kan de patienter, der har de største, vurderede behov, prioriteres.

d) De typer af spørgsmål, der kan overvejes, er:

- Er der en klar medicinsk behandlingsplan?
- Er niveauer for eskalering dokumenteret? (fravalg af genoplivningsforsøg, overflytning til intensiv afdeling, non-invasiv ventilation mv.)
- Er der behov for løbende pleje og behandling fra relevante personer fra primærsektoren, f.eks. hjemmepleje?
- Er der behov for input fra den palliative pleje/behandling i primærsektoren (hvis det er tilgængeligt)?
- Er det passende med en drøftelse af ønsker for fremtidig pleje og behandling (dvs. *Advance*

- *Care Planning*)? Hvis ja, er den igangsat?
- Er der behov for social støtte (f.eks. pårørende, hjemmepleje, boligændringer/-tilpasninger)?

**EKSEMPEL FRA DET ENGELSKE PILOTPROJEKT:** I pilotprojektet var medlemmerne af ICLEAR-EU-teamet en speciallæge i lungemedicin, en KOL-sygeplejerske, en palliationssygeplejerske og en hjemmesygeplejerske.

De ugentlige tværfaglige ICLEAR-EU-teammøder blev ledet af speciallægen i lungemedicin.

De palliative specialisters bidrag til de tværfaglige ICLEAR-teammøder var at identificere, om der var behov for specialiseret palliativ indsats/input (hvilket reduceredes i løbet af projektet, da teamet blev opkvalificeret i interventioner med henblik på symptomkontrol). De var også i forbindelse med det palliative team fra primærsektoren, hvis det var nødvendigt (f.eks. hvis der var behov for pleje og behandling i hjemmet i den sidste del af livet).

Da ICLEAR-EU-møderne finder sted ugentligt, kan der gå næsten en uge før drøftelsen på ICLEAR-EU-mødet. Patienter kan stadig drøftes på det næste planlagte møde, selvom de er blevet udskrevet til hjemmet i dette tidsrum. Patienter med de største vurderede behov prioriteres til drøftelse.

### EKSEMPEL FRA DET ENGELSKE PILOTPROJEKT:

De sundhedsprofessionelle foretog nogle gange uformelle vurderinger af patienters palliative behov og fremhævede, at de skulle drøftes på ICLEAR-EU-mødet, hvor der blev foretaget en mere formel vurdering.

I pilotprojektet blev de udskrevne patienter ikke drøftet på de ugentlige møder, men hvis et teammedlem kender en identificeret patienten godt, kan disse patienter drøftes på de ugentlige ICLEAR-EU-møder.

### Anbefalinger og henvisninger

a) Pleje og behandling drøftes af ICLEAR-EU-teamet hvad angår anbefalinger til mål for pleje og

behandling, niveauer for eskalering af forskellige behandlingsmuligheder, og hvem der skal mødes med patienten (og de pårørende) for at tale om og fastlægge en foreløbig pleje- og behandlingsplan.

b) Ved behov for en formel henvisning til specialiseret palliativ indsats følges lokale retningslinjer.

## KOMMUNIKATION OM MÅL FOR PLEJE OG BEHANDLING MELLEM PATIENT, PÅRØRENDE OG TEAM

### Definition

Samtaler om mål for pleje og behandling sikrer at formål med og prioriteter for patientens medicinske behandling og/eller interventioner bliver besluttet med udgangspunkt i en forståelse af patientens værdier og præferencer. Eksempler på mål for pleje og behandling kan f.eks. være, at have det godt, at bevare livskvalitet, eller at dø hjemme.

### Beskrivelse

Denne komponent understreger vigtigheden af effektiv kommunikation gennem hele behandlingsforløbet i pleje- og behandlingsteamet, mellem sundhedsprofessionelle og med patienter og deres pårørende.

### Rationale

Effektiv kommunikation forbedrer koordineringen af pleje og behandling, fremmer gennemførelsen af de aftalte fremtidige pleje- og behandlingsstrategier og forbedrer patientens forståelse af deres sygdom og fremtidige sygdomshåndtering. Effektiv kommunikation omfatter tilkendegivelse og udforskning af, hvad der betyder mest for patienten (i patientens kontekst), og det muliggør således personcentreret pleje og behandling.

### Anvendt af

Denne komponent bruges af ICLEAR-EUs tværfaglige team og fagpersoner, der er involveret i patientens pleje og behandling, patienten og deres pårørende.

## Materialer, der anvendes til at registrere samtaler og beslutninger

ICLEAR-EU-skemaet bruges til at registrere samtaler og trufne beslutninger. Der kan også være lokale skemaer, der rutinemæssigt anvendes, såsom en særlig procedure for Advance Care Planning eller registrering af behandlingsniveau. Det anbefales, at disse lokale procedurer anvendes som supplement til ICLEAR-EU-skemaet, hvor det er relevant og hensigtsmæssigt, og at de dokumenteres klart. ICLEAR-EU-teamet vil forsøge at identificere de meste relevante personer fra primærsektoren, som altid vil inkludere den praktiserende læge. Hvordan ICLEAR-EU-skemaet deles med den praktiserende læge vil afhænge af, hvad der er tilgængeligt i jeres lokale kontekst. Ideelt set, bør skemaet deles elektronisk, så flere personer har adgang til det. Det kan også føjes til slutningen af patientens udskrivelsespapirer/epikrise. I nogle tilfælde kan den eneste mulighed være en e-mail eller telefonsamtale med den praktiserende læge eller med anden relevant person fra primærsektoren.

Vi har udarbejdet et postkort, der forklarer ICLEAR-EU-interventionen, som kan gives til patienten så denne kan dele det med øvrige sundhedsprofessionelle. På bagsiden kan patienterne notere relevant information om deres mål for pleje og behandling samt planer for deres fremtidige pleje og behandling, der tager udgangspunkt i den fælles beslutningstagning (se de følgende afsnit for flere detaljer). Bemærk venligst, at selvom postkortet er et nyttigt redskab til kommunikation og planlægning, er det ikke et officielt eller juridisk bindende dokument. Patienterne skal gøres opmærksomme på at det ikke er juridisk bindende og at det ikke kan anvendes som et formelt direktiv i nødsituationer. Postkortet er beregnet til at fremme samtaler og at sikre, at patientens ønsker bliver kommunikeret effektivt med deres pleje- og behandlingsteam.

### Kommunikation blandt og imellem klinikere:

Klinikerne bruger ICLEAR-EU-skemaet (bilag 1), og efterfølgende samtaler og drøftelser (se nedenfor). Disse oplysninger kan også dokumenteres med de



sædvanlige metoder for den pågældende arbejdsplads, f.eks. det elektriske journalsystem, hvis det vurderes at være bedre, potentielt med tilføjelse af relevante felter.

b) Klinikerne drøfter en indledende plan for patientens fremtidige pleje og behandling. Der udarbejdes en plan med forskellige mulige veje for plejen og behandlingen med formål at kunne drøfte disse med patienten og de pårørende.

### **Kommunikation med patienter og deres pårørende:**

Med pårørende mener vi enhver person, som patienten ønsker at have til stede. Det omfatter familiemedlemmer, venner og andre nærtstående.

a) Der planlægges et møde med patienten for at drøfte dennes pleje og behandling; ideelt set mens patienten fortsat er indlagt. Formålet med samtalen er at drøfte de indledende planer (som blev lagt under ICLEAR-EU-mødet) med patienten og de pårørende for at nå frem til en gensidigt aftalt plan. Samtalen indledes af den mest passende person for den pågældende patient, hvilket er aftalt på det tværfaglige ICLEAR-EU-teammøde. Dette kan være den person, der kender patienten bedst eller som har en særlig relation til patienten. I andre tilfælde kan det være en specifik fagperson, der er ansvarlig for et særligt område af pleje/behandling, for eksempel hvis der er behov for specifik lægefaglig beslutningstagning. Ideelt set er det en person, der har deltaget i ICLEAR-EU-oplæringen.

b) Med patientens tilladelse inviteres pårørende til at være til stede, hvis det er muligt. Formålet er at have en empatisk samtale for at drøfte vurderingen af, at patienten kan have gavn af en palliativ tilgang til pleje og behandling.

c) De sundhedsprofessionelle, der deltager i denne samtale med patienten, skal være opmærksomme på signaler fra patienten, der kan vise dennes ønske om og parathed til at blive involveret i disse beslutningsprocesser. Ideelt set foregår denne samtale personligt. Hvis det ikke har været muligt at have samtalen under indlæggelsen, er det også muligt at have samtalen via telefon eller som videokonsultation (afhængigt af lokal praksis).

d) Hvad er inkluderet i planen for fremtidig pleje og behandling? Planen er fleksibel og kan omfatte de medicinske, sygeplejefaglige, sociale, psykologiske og/eller åndelige/eksistentielle elementer af pleje og behandling, som er registreret i ICLEAR-EU-skemaet, anden pleje og behandling fra ICLEAR-EU-teamet eller henvisning til andre instanser. Genoplivningsstatus kan også drøftes og dokumenteres, som en del af denne plan.

### **EKSEMPEL FRA DET ENGELSKE PILOTPROJEKT: I**

pilotprojektet blev den ansvarlige for at kommunikere med patienten om niveauerne for eskalering og for påbegyndelse af ACP-samtaler besluttet af det tværfaglige ICLEAR-EU-team fra patient til patient, afhængig af hvilken involveret fagperson, der havde den bedste relation til patienten.

Udover ICLEAR-EU-møderne, var der ikke øvrige møder imellem de forskellige discipliner.

Kommunikation mellem de hospitalsbaserede og det hjemmebaserede team foregik direkte på de ugentlige møder - skriftligt gennem ICLEAR-EU-skemaet, som blev sendt til relevante personer fra primærsektoren/den praktiserende læge ved udskrivelsen. Hvis der var kritiske problemer, der skulle løses (pleje og behandling i den sidste del af livet osv.), blev der nogle gange, ved behov, arrangeret et telefonopkald ved udskrivelsen.

Kommunikation med relevante personer i primærsektoren, inklusive praktiserende læge, foregik gennem ICLEAR-EU-skemaet.

I pilotprojektet kommunikerede de praktiserende læger ofte ikke tilbage med ICLEAR-EU-teamet. Patienterne havde dog direkte adgang til teamet i primærsektoren, som generelt ydede KOL-pleje og -behandling, så hvis der var problemer, blev disse taget op på de ugentlige møder.

## **FÆLLES BESLUTNINGSTAGNING FOR AT OPNÅ ENIGHED OM NIVEAUER FOR ESKALERING AF FREMTIDIG PLEJE OG BEHANDLING**

### **Definition**

Niveauer for eskalering af behandling er en beskrivelse af, hvilken pleje og behandling, der vil

blive ydet, hvis patienten får endnu en eksacerbation af deres KOL, på anden vis oplever tilbagegang, eller oplever en anden medicinsk nødsituation. For eksempel kan en patient gerne ville fortsætte med at modtage iltbehandling, kortikosteroider eller non-invasiv ventilation; men ikke ønske at blive intuberet for at modtage invasiv/mechanisk ventilation.

### **Beskrivelse**

Niveauer for eskalering af behandling bør drøftes som en del af samtalen med patienten/de pårørende.

### **Rationale**

Dette trin fremmer aftalte fremtidige pleje- og behandlingsstrategier og har betydning for patientens forståelse af sin sygdom og fremtidige sygdomshåndtering.

### **Anvendt af**

Denne komponent anvendes af ICLEAR-EU-teamet.

### **Materialer, der anvendes til at registrere samtaler og trufne beslutninger**

ICLEAR-EU-skemaet anvendes til at registrere disse beslutninger. Hvis I allerede har lokale formularer, som I er forpligtede til at anvende, kan I også anvende disse.

### **Enighed om niveauer for eskalering**

Som en del af denne drøftelse eller den løbende kommunikation, aftales niveauer for eskalering sammen med patienten/de pårørende og registreres. Niveauer for eskalering henviser til, hvilken pleje og behandling, der vil blive ydet, hvis patienten har endnu en eksacerbation af deres KOL, på anden vis oplever tilbagegang, eller har en anden form for medicinsk nødsituation (se eksempel i boks 3). Formålet er at blive enige om patientens mål for, hvorvidt de ønsker forskellige typer af eskalering, der kan omfatte hospitalsindlæggelse, indlæggelse på intensiv afdeling eller genoplivning. Dette skal registreres på ICLEAR-EU-skemaet og deles med relevante personer fra primærsektoren.

### **Udarbejdelse af en plan for patientens fremtidige pleje og behandling**

En plan for fremtidig pleje og behandling, med forskellige mulige veje for plejen og behandlingen, præsenteres for og drøftes med patienten. Beslutninger aftales mellem det kliniske team og patienten, og registreres ved hjælp af ICLEAR-EU-skemaet og det sædvanlige journalsystem som beskrevet ovenfor. Teamet skal overveje, hvilke relevante ydelser i primærsektoren, herunder palliativ indsats, der er tilgængelige for at støtte patienten i hjemmet. Hvis patienten forlader hospitalet, vil disse oplysninger blive delt ved hjælp af hospitalets sædvanlige procedurer for information ved udskrivelse (f.eks. brev til primærsektoren, delte patientjournaler). Dette kan også omfatte deling af ICLEAR-EU-skemaet i papir- eller digitalt format.

### **Patientens optegnelser**

Patienten kan notere detaljer om niveauer for eskalering af behandling på deres postkort. Patientens kan bære dette postkort på sig og vise det til sundhedsprofessionelle fra primærsektoren, som er involveret i dennes pleje og behandling.

## **ADVANCE CARE PLANNING**

### **Definition**

*Advance Care Planning* (ACP) giver individer, der er i stand til at træffe beslutninger, mulighed for at overveje deres værdier i livet, at reflektere over betydning og konsekvenser af mulige hændelser pga. et alvorligt sygdomsforløb, at definere mål og ønsker for fremtidig pleje og behandling og at drøfte disse med familie og sundhedsprofessionelle. ACP adresserer individers behov inden for fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle områder. Den opfordrer individer til at pege på en repræsentant samt nedskrive og regelmæssigt genoverveje ønsker, så de tages i betragtning, hvis individerne på et senere tidspunkt er ude af stand til at træffe egne beslutninger.



## Beskrivelse

Som regel vil Advance Care Planning (ACP) finde sted over en række af samtaler med patienten over tid. ACP-elementet i ICLEAR-EU er en mulighed for at **igangsætte** denne samtale med patienten og nærmeste pårørende (hvis tilstede). Niveauet af drøftelse vil være afhængigt af patientens villighed til denne. Dette udføres af et medlem af ICLEAR-EU-teamet. Afhængigt af lokale forhold kan det eventuelt blive videreført af relevante personer fra primærsektoren, som kan tage udgangspunkt i informationerne om den indledende ACP-samtale fra ICLEAR-EU-skemaet. Ideelt set er den person, der udfører ACP-samtalen, en person, som patienten er fortrolig med og har det godt med. ACP-samtalen er knyttet til niveauerne for eskalering og patientens fremtidige pleje- og behandlingsplan, hvilket sikrer, at patientens livsmål, mål for pleje og behandling samt foretrukket dødssted er italesat.

## Rationale

ACP er et afgørende skridt for at udforske, hvad der betyder mest for patienten, herunder dennes værdier, præferencer og livsmål. En præsentation af forskellige muligheder for pleje og behandling sammen med deres virkninger og bivirkninger kan hjælpe patienter med at træffe informerede valg om mål for pleje og behandling samt præferencer for dødssted. At tage hensyn til både værdier og præferencer for pleje og behandling er afgørende for at udarbejde en plan for pleje og behandling til brug ved fremtidige eksacerbationer.

## Anvendt af

Denne komponent anvendes af fagpersoner, der er involveret i patientens pleje og behandling, patienten samt nærmeste pårørende. Ideelt set bør den sundhedsprofessionelle, der er tættest på patienten og i stand til at føre samtalen med patienten, være involveret i at indlede ACP-samtalen: Det palliative team, lungemedicinsk personale og personale i primærsektoren. Der kan være elementer i drøftelsen, som kun kan udføres af bestemte faggrupper (f.eks. læger).

## Materiale til at registrere Advance Care Planning-samtaler

Det anbefales at anvende relevant nationalt og lokalt materiale, vejledninger og dokumenter (om f.eks. fravalg af genoplivning). Vi er ikke i stand til at levere et fast ACP-dokument som en del af denne intervention.

## Rammer for samtalen

Vi anbefaler at ACP-samtaler afholdes ansigt til ansigt mellem en sundhedsprofessionel og patienten (og evt. pårørende).

## Advance Care Planning-samtaler

- Advance Care Planning*-samtaler er forbundet med niveauer for eskalering, og omfatter personlige præferencer, værdier og ønsker samt præferencer for pleje og medicinsk behandling.
- Dette kan foregå enten på afdelingen eller andre steder på hospitalet (efter bedring i eksacerbationen). Det kan også foregå efter patienten er kommet hjem, hvis der ikke har været mulighed for at indlede samtalen under hospitalsindlæggelsen.
- Det skal bemærkes, at *Advance Care Planning* er en løbende drøftelse, der kan ændres over tid afhængigt af patientens ønsker og præferencer. Hvis patienten ikke ønsker at have denne samtale, bør dette respekteres.

## Afholdelse af Advance Care Planning-samtaler

- Det anbefales, at samtalen foregår i et miljø, hvor patienten føler sig godt tilpas. Medfølelse og empati er vigtige i disse samtaler, ligesom opmærksomhed på patientens signaler og patients øvrige problemstillinger.
- Samtalerne afholdes af sundhedsprofessionelle, der er oplært i at have disse samtaler. I samtalerne er der frihed til sensitivt at tilpasse kommunikationen til den enkelte patients behov og baggrund. Den indledende ACP-samtale kan opsummeres i ICLEAR-EU-skemaet, men den sædvanlige ACP-dokumentation, der er lokalt tilgængelig, kan anvendes til at dokumentere en mere detaljeret drøftelse.

## Deling af informationen om *Advance Care*

### Planning

Dokumentationen af *Advance Care Planning* deles i henhold til lokale retningslinjer for at sikre, at alle relevante parter har adgang til disse oplysninger

#### **EKSEMPEL FRA DET ENGELSKE PILOTPROJEKT:**

I pilotprojektet blev niveauer for eskalering aftalt foreløbigt og derefter drøftet med patienten, da den endelige beslutning omkring dette juridisk påhvilede dem.

Samtaler om *Advance Care Planning* kunne indledes, men dette er en løbende drøftelse. Med viden om, at drøftelsen var blevet indledt, følte de involverede sundhedsprofessionelle fra primærsektoren sig i stand til at fortsætte disse drøftelser, som naturligvis ændrede sig over tid. Indholdet af samtalerne om *Advance Care Planning* var styret af patienterne, og omfattede også, hvorvidt genindlæggelse på hospitalet var noget, de ønskede. Til registrering af samtalen om *Advance Care Planning* blev der brugt et lokalt, papirbaseret skema. Derudover blev en [godkendt folder fra det britiske NHS anvendt](#) til at introducere *Advance Care Planning* og udleveret til patienter, mens de var på hospitalet som forberedelse til mere formel dokumentation af *Advance Care Planning*.

## LØBENDE (RE)VURDERING AF BEHOV FOR PLEJE OG BEHANDLING

### Beskrivelse

Det anbefales, at den løbende vurdering og håndtering af behov for palliativ indsats og støtte finder sted 2-4 uger efter at ICLEAR-EU-planen er lavet; eller tidligere, hvis det vurderes nødvendigt ud fra patientens behov. Hvis jeres hospital i forvejen har planlagte rutinemæssige opfølgninger i løbet af de første 4 uger efter udskrivelse, kan revurderingen eventuelt finde sted her. F.eks. anbefales det i England at udføre revurderingen ved deres rutinemæssige opfølgning, der finder sted efter to uger.

(Re)vurderingen kan udføres gennem opfølgende besøg fra sundhedsprofessionelle fra hospitalet eller relevante personer fra primærsektoren. ICLEAR-EU-teamet identificerer den eller de personer, der bedst kan støtte patienten efter udskrivelse fra hospitalet. F.eks. vil dette i England være et team fra primærsektoren, hvor ICLEAR-EU-teamet opfordrer til opfølgning. Den tidligere udarbejdede plan for patientens fremtidige pleje og behandling kan anvendes til at understøtte revurderingen af patienten.

### Rationale

Kontinuitet i pleje, behandling og støtte gør det muligt for patienterne at modtage pleje og behandling på deres foretrukne sted.

### Anvendt af

Ideelt set administreres denne komponent af relevante personer fra primærsektoren, hvis det er muligt i jeres lokale kontekst. Dette kan f.eks. omfatte hjemmesygeplejersker med palliativ ekspertise, andre sygeplejersker, praktiserende læger og evt. andre personer (f.eks. assistenter), der er involveret i behandlingen i hjemmet. Ideelt set vil de være en del af ICLEAR-EU-teamet, hvor repræsentanter deltager i ICLEAR-EU-teammødet, når det er muligt eller relevant. Hvis der ikke er mulighed for, at revurderingen udføres af personer fra primærsektoren, kan den mest passende person identificeres i ICLEAR-EU-teamet og være ansvarlig for udførelsen af denne komponent.

### Hvordan revurderingen udføres

- **Hvornår skal patienten revurderes?** – Ideelt set bliver patienten revurderet 2-4 uger efter at ICLEAR-EU-planen blev udarbejdet. Patienten kan blive revurderet tidligere, hvis dennes behov har ændret sig.
- **Hvad foregår der under revurderingen?** – Det forventes at dette møde både indeholder en refleksion over, hvad patienten siger og hvad der står i dennes lægenotater. Eventuelle ændringer i planen for fremtidig pleje og behandling noteres.

- **Hvem udfører revurderingen?** – Hvem der udfører revurderingen vil være afhængig af jeres lokale forhold. F.eks. vil revurderingen i England blive udført af et medlem af det lungemedicinske team eller fra primærsektoren.
- **Hvor foregår revurderingen?** – Patienten kan blive revurderet ansigt til ansigt, online eller via et telefonopkald.
- **Hvem er involveret i revurderingen?** – Patientens pårørende opfordres til at blive inddraget i revurderingen af patienten.
- **Hvordan deles revurderingen?** – Hvordan revurderingen i det opdaterede ICLEAR-EU-skema deles, vil afhænge af lokale procedurer (f.eks. journalsystemer) og hvad der er tilgængeligt i jeres lokale kontekst. Hvis patientens journal ikke er tilgængelig for alle involverede sundhedsprofessionelle, anbefaler vi, at den kliniker, der udfører revurderingen sammen med patienten, sender en e-mail med det opdaterede ICLEAR-EU-skema til alle relevante sundhedsprofessionelle.

**Materiale til at registrere løbende (re)vurderinger**  
ICLEAR-EU-skemaet bruges til at registrere løbende (re)vurderinger. ICLEAR-EU-skemaet udfyldes første gang på hospitalet af det lungemedicinske team, og en kopi udleveres til den praktiserende læge/relevante personer i primærsektoren. Skemaet er tilgængeligt i papir- og/eller digitalt format. Hvordan skemaet anvendes, kan være forskelligt på tværs af lande og afhænger af lokale forhold.

### Rammer for revurderingen

Revurderingen tager udgangspunkt i den plan for pleje og behandling, der blev udarbejdet som en del af ICLEAR-EU-interventionen (og registreret i ICLEAR-EU-skemaet), for at se, om noget har ændret sig. Klinikerne, der udfører revurderingen, minder patienten om den tidligere samtale med teamet fra den lungemedicinske afdeling og om den plan de sammen udarbejdede. Klinikerne beder patienten om at reflektere over, om noget har ændret sig.

Eventuelle ændringer kan tilføjes patientens journal (der deles på tværs af sektorer/involverede sundhedsprofessionelle, hvis tilgængeligt i jeres lokale kontekst) og noteres i ICLEAR-EU-skemaet (der deles med patientens praktiserende læge, hvis det ikke er denne, der har udført revurderingen). Mødet kan finde sted ansigt til ansigt eller over telefonen, og kan inkorporere ICLEAR-EU-skemaets opsummering og eventuelle medicinske detaljer om patienten. Ligesom tidligere er der tale om en samtale, der forgår med fælles beslutningstagning sammen med patienten.

### Regelmæssige (re)vurderinger

- Det er vigtigt, at en indledende revurdering af patientens ICLEAR-EU-mål for pleje og behandling, niveauer for eskalering og Advance Care Plan udføres ca. 2-4 uger efter, at den oprindelige ICLEAR-EU-plan blev udarbejdet (hvis ikke tidligere).
- Ideelt set anvendes perioden på 2-4 uger på alle patienter, der er en del af interventionen. Dette vil sikre, at patienter har mulighed for at blive spurgt ind til ændrede behov, som ellers ikke ville blive taget op, og at ændringer i patientens situation, som kan påvirke patientens præferencer, kan følges tæt.
- Patienterne kan bede om en revurdering tidligere end de 2-4 uger, hvis deres behov har ændret sig inden da.
- Efter den første, indledende revurdering, vil løbende (re)vurderinger primært blive drevet af patientens behov snarere end af en fast protokol.



## Interventionspostkort

Som en del af ICLEAR-EU-interventionen, vil patienten modtage et interventionspostkort efter ICLEAR-EU-samtalerne med deres sundhedsprofessionelle.

På forsiden af postkortet vil patientens navn og dato for modtagelse af postkortet fremgå, sammen med en kort information om, at patienten er med i ICLEAR-EU-interventionen. Dette omfatter en kort beskrivelse af at ICLEAR-EU-interventionen involverer en samtale om patientens mål for pleje og behandling sammen med deres sundhedsprofessionelle.

På bagsiden af postkortet har patienten mulighed for at notere de vigtigste aspekter af deres samtaler med de sundhedsprofessionelle. Dette kan anvendes til at guide eventuelle revurderingssamtaler samt øvrige samtaler med patienten.

Patient's name:  
Clinician's name:  
Clinician's contact details:



**I am a patient enrolled in the ICLEAR-EU intervention.**

### *IMPORTANT MEDICAL INFORMATION FOR HEALTHCARE STAFF*

ICLEAR-EU is a new way of providing care for people with advanced COPD. It helps clinicians to discuss changes in the patients' healthcare needs and to make appropriate plans for the future.

- This person has had a conversation about their goals of COPD care.
- The conversation typically includes a discussion of ceilings of care and advance care planning.
- Patients and clinicians may want to reflect on these conversations and plans as part of a review and make appropriate changes.



**A record of these conversations can be found in my summary of care form/ICLEAR EU form which has been added to [the digital platform used in your context].**



**On the back of this card, I have added key elements from these conversations and plans on issues that are important to me.**

 [info@eupal-copd.eu](mailto:info@eupal-copd.eu)

 [www.eupal-copd.com](http://www.eupal-copd.com)

  [@eu\\_pal-copd](https://www.youtube.com/@eu_pal-copd)





Forestil jer det pensionerede ægtepar, Tina og John. Tina har levet med KOL igennem de seneste 20 år. I de sidste fem år er hendes symptomer forværret og hun har haft adskillige eksacerbationer, som har ført til at hun blev indlagt på hospitalet. Under Tinas seneste indlæggelse talte lægerne med hende om, at hun kunne dø. Tina fik dog ikke mulighed for at drøfte, hvad der skulle ske i tilfælde af at hendes tilstand forværredes. John gør sit bedste, men han kæmper for at klare sig derhjemme og for at drage omsorg og følelsesmæssig støtte til Tina. Han føler sig ængstelig og bange for det ukendte.



### Primære mål for Tinas pleje og behandling

- At Tina har det så godt som muligt med bedst mulig livskvalitet.
- At minimere hospitalsindlæggelser og invasive procedurer gennem effektiv symptomlindring og -kontrol af åndenød, smerter og angst i hjemmet.
- At støtte John i at tage sig af og drage omsorg for Tina samt adressere hans følelsesmæssige behov.
- At udarbejde en Advance Care Plan for at skitsere Tinas ønsker og for at retningsgive beslutningstagning i nødsituationer **i tilfælde af at Tina ikke selv vil være i stand til at kommunikere disse.**



### Niveauer for eskalering

- **Tina vil gerne modtage** iltbehandling og medicinsk behandling i hjemmet.
- **Tina vil gerne undgå invasive indgreb** såsom high-flow iltbehandling, intubering, mekanisk ventilation og hospitalsindlæggelse.
- **Tina vil gerne indlægges for tilstande/sygdom som vil kunne behandles, men foretrækker at være hjemme i den sidste del af livet.**



### Advance Care Planning

Dette kan være første gang, at der er blevet indledt en ACP-samtale. Samtalen bør tage udgangspunkt i de mål for pleje og behandling samt niveauer for eskalering, som er blevet drøftet tidligere. Derefter bør den deles med de pårørende og dokumenteres ifølge lokalt gældende retningslinjer. ACP'en vil træde i kraft i tilfælde hvor patienten ikke længere selv er i stand til at kommunikere sine ønsker.

# DEL 3: ORDLISTE

|                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|-------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Palliativ indsats</b>            | Hvis en patient har en uhelbredelig sygdom, hjælper palliativ indsats til at sikre, at patienten har det så godt som muligt ved at lindre smerter og andre belastende symptomer. Dette omfatter også psykologisk, social og åndelig/eksistentiel støtte til patient og familie/pårørende. Dette kaldes en holistisk tilgang, fordi den betragter patienten som en "hel" person, fremfor kun at fokusere på patientens sygdom eller symptomer.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Advance care planning</b>        | Hvad angår Advance Care Planning henviser vi til den danske oversættelse af definitionen fra European Association for Palliative Care: "[Advance Care Planning (ACP)] giver individer, der er i stand til at træffe beslutninger, mulighed for at overveje deres værdier i livet, at reflektere over betydning og konsekvenser af mulige hændelser pga. et alvorligt sygdomsforløb, at definere mål og ønsker for fremtidig pleje og behandling og at drøfte disse med familie og sundhedsprofessionelle. [ACP] adresserer individers behov inden for fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle områder. Den opfordrer individer til at pege på en repræsentant samt nedskrive og regelmæssigt genoverveje ønsker, så de tages i betragtning, hvis individerne på et senere tidspunkt er ude af stand til at træffe egne beslutninger." |
| <b>Mål for pleje og behandling</b>  | Mål og prioriteter for den medicinske behandling og øvrig pleje og behandling, der ydes til patienten, og som besluttet ud fra en forståelse af patientens værdier og præferencer. Eksempler på mål for pleje og behandling kan for eksempel være at have det godt, at bevare livskvalitet, eller at dø hjemme. Mål for pleje og behandling kan drøftes som en del af Advance Care Planning-samtaler.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>ICLEAR-EU-skemaet</b>            | ICLEAR-EU-skemaet er det dokument, der anvendes i løbet af interventionen. Resultaterne af de tværfaglige ICLEAR-EU-møder og kommunikation med patienten og pårørende registreres i dette skema. Det inkluderer registrering af patientens vurderede behov, drøftelser og beslutninger. ICLEAR-EU-skemaet kan indgå i patientens journal og deles med relevante personer fra primærsektoren, efter patienten er blevet udskrevet fra hospitalet. Skemaet bør også anvendes ved regelmæssige (re)vurderinger af patientens behov.                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Klinisk leder og koordinator</b> | Den kliniske leder og koordinatoren er afgørende roller for en vellykket implementering af interventionen på jeres hospital. Disse roller kan enten varetages af to forskellige sundhedsprofessionelle eller af den samme person. Den kliniske leder er en person, der vil promovere interventionen og fungere som leder af interventionen på jeres hospital. Koordinatorens ansvar er at organisere det ugentlige, tværfaglige ICLEAR-EU-møde. Dette vil omfatte planlægning af mødet samt at tale med medlemmer af det lungemedicinske team for at identificere en liste over patienter, som vurderes at have fremskreden KOL, der skal drøftes på mødet.                                                                                                                                                                                |



|                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|-----------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>ICLEAR-EU-teamet</b>                                   | <p>Dette er teamet, der skal deltage i oplæring, som udgør ICLEAR-EUs tværfaglige team og som sikrer, at ICLEAR-EU-interventionen finder sted. ICLEAR-EU-teamet består typisk af mindst ét medlem af det lungemedicinske team og ét medlem af det palliative team. I praksis vil teamet sandsynligvis omfatte flere forskellige medlemmer afhængigt af lokal praksis, f.eks. lungemedicinsk overlæge, palliativ læge, sygeplejersker og øvrige sundhedsprofessionelle (f.eks. fysioterapeuter, ergoterapeuter), plejekoordinatorer, socialrådgivere, psykologer og psykiatere mv. Vi anbefaler, at hospitalets plejepersonale også inddrages. Det kan også omfatte relevante personer fra primærsektoren eller etablering af veldefinerede kommunikationskanaler til disse. Bemærk venligst at dette ikke er en udtømmende liste. Det er fleksibelt, hvem der kan involveres i ICLEAR-EU-teamet, og vil afhænge af jeres patienters behov samt af hvilke ydelser, der er tilgængelige i jeres område.</p> |
| <b>Niveauer for eskalering</b>                            | <p>En beskrivelse af, hvilken pleje og behandling, der vil blive ydet, hvis patienten får endnu en eksacerbation af deres KOL, på anden vis oplever tilbagegang, eller oplever en anden medicinsk nødsituation.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Øvrige sundhedsprofessionelle</b>                      | <p>Disse professionelle kan blandt andet omfatte ergoterapeuter, kliniske psykologer, farmaceuter. Bemærk venligst, at dette ikke er en udtømmende liste. Enhver sundhedsprofessionel, som I mener kan være relevant og vigtig i plejen og behandlingen af patienten, kan indgå i teamet.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Plan for patientens fremtidige pleje og behandling</b> | <p>Planen for patientens fremtidige pleje og behandling omfatter alle oplysninger om aktuelle mål for pleje og behandling, om Advance Care Planning samt beslutninger vedrørende niveauer for eskalering. Planen er fleksibel og kan omfatte de medicinske, sygeplejefaglige, sociale, psykologiske og/eller åndelige/eksistentielle elementer af pleje og behandling, som er registreret i ICLEAR-EU-skemaet. Dette kan både omfatte pleje og behandling fra ICLEAR-EU-teamet og henvisning til andre instanser. Genoplivningsstatus kan også drøftes og dokumenteres.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Pårørende</b>                                          | <p>Dette omfatter alle, som patienten ønsker at have til stede, f.eks. familiemedlemmer, venner eller andre nærtstående til patienten.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |

# DEL 4: RESUMÉ AF ICLEAR-EU-INTERVENTIONEN

For mere detaljeret information om de enkelte elementer i ICLEAR-EU-interventionen henvises til [Klinikervejledning til ICLEAR](#) (Del 2). En [Ordliste](#) kan findes i Del 3.

## Hvad er formålet med ICLEAR-EU?

ICLEAR-EU er en metode til at yde pleje og behandling af personer med fremskreden KOL. Det starter, når en person bliver indlagt på hospitalet med en eksacerbation. Formålet er at hjælpe klinikere med at erkende, hvornår en palliativ tilgang kan være nyttig (se definition i ordlisten). Erkendelse af, at en person er i en fase af sin sygdom, hvor palliativ indsats er indiceret, kan udløse kommunikation med patienter og pårørende, udvikling af fælles mål for pleje og behandling og en forståelse af planer for fremtidig eskalering af pleje og behandling, Advance Care Planning samt løbende (re)vurderinger.

## Kan vi fortsat anvende andre interventioner sammen med ICLEAR-EU?

Ja! At bruge ICLEAR-EU betyder f.eks. ikke, at I ikke kan iværksætte behandling af åndenød, bruge medicin eller tilgange til ventilation. Jeres planer for, hvad I skal tilbyde, kan dog ændre sig afhængigt af de diskussioner, som I kan have som følge af ICLEAR-EU-interventionen. ICLEAR-EU er beregnet til at forbedre plejen og behandlingen, ikke at erstatte den, da hvert medlem af det lungemedicinske og palliative team og fra primærsektoren medbringer deres ekspertise til at imødekomme patientens identificerede behov.

## Hvad står ICLEAR for?

ICLEAR står for:

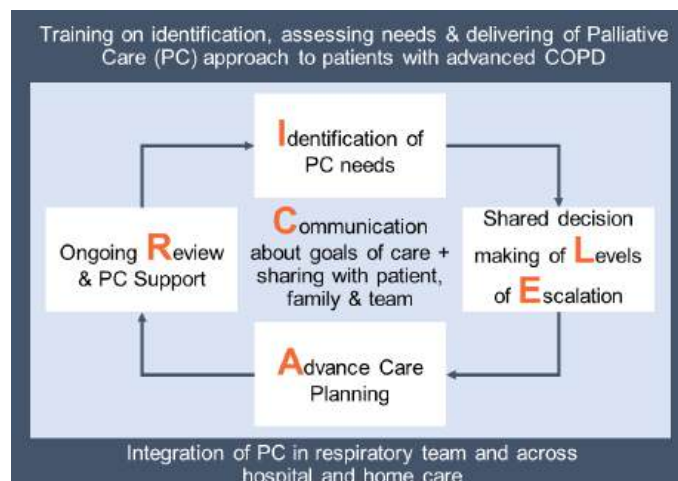
I ("Identifying"): Identificering af palliative behov

C ("Communication"): Kommunikation baseret på vurderinger, der fører til fælles mål for pleje og behandling

LE ("Levels of escalation"): Fælles beslutningstagning for at opnå enighed om niveauer for eskalering samt fremtidig pleje og behandling

A ("Advance"): Advance Care Planning-samtaler

R ("Review"): Løbende (re)vurdering



## Vil vi blive oplært i ICLEAR-EU?

Ja. Før I begynder at tilbyde ICLEAR-EU- som en del af dette projekt, vil vi tilbyde oplæring til alle medlemmer af jeres team under en kort (30-dages) overgangsperiode, der finder sted i slutningen af kontrolperioden. Efter at I er blevet randomiseret til at være et interventionshospital vil oplæringen blive gentaget hver sjette måned. I kan invitere så mange personer, som I ønsker, til denne oplæring, herunder lungemedicinske læger, sygeplejersker og andre fagpersoner som fysioterapeuter eller psykologer. Det vil også være nyttigt for medlemmer af det specialiserede palliative team at være der. Kommunikation er en kernekomponent i interventionen, og en sundhedsprofessionel fra primærsektoren, der arbejder med patienter med KOL, anbefales også at være til stede, enten personligt eller online, hvis det er muligt (og hvis tilgængeligt i jeres lokale kontekst). Vi vil tilbyde undervisning i alle aspekter af ICLEAR-EU-interventionen, herunder hvordan man

identificerer de patienter der kan deltage i projektet, de planlagte vurderingsværktøjer, samt drøftelse af elementer såsom kommunikation, håndtering af samtaler om mål for pleje og behandling og niveauer for eskalering, samt afholdelse af Advance Care Planning-samtaler. Vi planlægger sammen med jer, hvem der skal udgøre medlemmerne af jeres ICLEAR-EU-team, og hvordan I bedst kommunikerer mellem teammedlemmer på hospitalet og dem, der yder pleje og behandling i hjemmet. En klinisk leder på jeres hospital vil overvåge implementeringen af interventionen. Hvem denne person er, fastlægges ved starten af projektet.

### Identificering

I vil identificere de personer, der bliver **indlagt på hospitalet med en eksacerbation** af deres KOL, som har **fremskreden KOL**. Kriterierne i boks 1 vil blive fulgt for at identificere personer med fremskreden KOL. De personer, der opfylder disse kriterier, **har sandsynligvis palliative behov**. Vi vil bede jer om at **vurdere palliative behov** hos disse patienter og deres pårørende ved hjælp af Edmonton Symptom Assessment System (ESAS). Dette vil give jer en god forståelse for patientens og de pårørendes behov, som tages med til drøftelse på det ugentlige ICLEAR-EU-møde.

### Kommunikation

Patienternes kliniske tilstand og behov vil blive drøftet ved et **ugentligt ICLEAR-EU-møde** på hospitalet. Ideelt set vil dette møde inkludere så mange medlemmer af teamet som muligt, inklusive det specialiserede palliative team og helst også en repræsentant fra primærsektoren. Alle identificerede patienter vil blive drøftet.

Under ICLEAR-EU-mødet udarbejdes en indledende plan for patientens pleje og behandling med formålet at skulle drøftes med patienten. Under ICLEAR-EU-mødet afklares det, hvem der skal drøfte og justere denne plan i kommunikation med patienten og dennes pårørende. ICLEAR-EU-skemaet anvendes til at registrere disse drøftelser og beslutninger.

### Fælles beslutningstagning om niveauer for eskalering

**Planen for patientens pleje og behandling** vil blive drøftet med patienten og de pårørende og justeret efter behov. Dette omfatter beslutninger om hvorvidt, hvordan og hvornår plejen og behandlingen kan eskaleres ved en efterfølgende eksacerbation. Sådanne beslutninger registreres i ICLEAR-EU-skemaet.

### Advance Care Planning (ACP)

**ACP-samtaler** afholdes med patienten og de pårørende. Dette kan ske sideløbende med drøftelsen af planen for patientens fremtidige pleje og behandling eller helt på et andet tidspunkt. For nogle patienter kan dette være, når de er hjemme, og i samråd med medlemmer af deres team fra primærsektoren.

### (Re)vurdering

Over tid vil der foregå en løbende (re)vurdering af behov. I første omgang foregår dette 2-4 uger efter, at ICLEAR-EU-planen er blevet udarbejdet sammen med patienten; hvis ikke tidligere. Efter denne indledende revurdering, kan patienten blive revurderet af en sundhedsprofessional afhængigt af patientens behov og ønsker. Der vil være kontakt mellem relevante medlemmer af teamet på hospitalet og i hjemmet om, hvordan I bedst yder pleje og behandling til patienten over tid.



# REFERENCER

1. World Health Organisation. (2020). The Top 10 Causes of Death. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>.
2. Scheerens, C., et al. (2018). 'A Palliative End-Stage COPD Patient Does Not Exist': A Qualitative Study of Barriers to and Facilitators for Early Integration of Palliative Home Care for End-Stage COPD. *NPJ Primary Care Respiratory Medicine* 28(1);
3. Tavares, N., et al. (2017). Palliative and End-of-Life Care Conversations in COPD: A Systematic Literature Review. *ERJ Open Research*, 3(2).
4. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol.* 2017;18(9):e543-e551.
5. Broese JMC, van der Kleij RMJJ, Verschuur EML, et al. Implementation of a palliative care intervention for patients with COPD – a mixed methods process evaluation of the COMPASSION study. *BMC Palliative Care.* 2022 Dec 7;21(1):219. doi: 10.1186/s12904-022-01110-3

## ICLEAR-EU-SKEMA

Kan anvendes i papirformat eller i Microsoft Word ifølge hospitalets krav.

|                                  |  |                                             |  |
|----------------------------------|--|---------------------------------------------|--|
| Patientens navn:                 |  | Hospitalsnummer:                            |  |
| Navn på lungemedicinsk overlæge: |  | Navn på hospital:                           |  |
| Navn på praktiserende læge:      |  | Praktiserende læges telefonnummer:          |  |
| Dato for første udfyldelse:      |  | Navn på person, der udfyldte (første gang): |  |

## OPFYLDELSE AF INKLUSIONSKRITERIER af person med fremskreden KOL

| Vurderingskriterier                                                                                           | Ja/Nej | Kommentarer |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|-------------|
| <b>Spirometri (anvend seneste måling):</b>                                                                    |        |             |
| a. Svær KOL: $30\% \leq FEV1 < 50\%$ af forventet værdi <b>ELLER</b>                                          |        |             |
| b. Meget svær KOL: $FEV1 < 30\%$ af forventet værdi                                                           |        |             |
| <b>ELLER Høj symptombyrde:</b>                                                                                |        |             |
| a. Modified Medical Research Council (mMRC) <sup>b</sup> $> 2$ <b>ELLER</b>                                   |        |             |
| b. COPD Assessment Test (CAT) <sup>c</sup> $> 20$ (anvend seneste måling)                                     |        |             |
| <b>ELLER Højrisiko eksacerbationshistorik:</b>                                                                |        |             |
| a. $\geq 1$ eksacerbation, der førte til tidligere hospitalsindlæggelse inden for det seneste år <b>ELLER</b> |        |             |
| b. $\geq 1$ eksacerbation, der førte til tidligere indlæggelse på intensiv afdeling inden for det seneste år. |        |             |

|                                                                                                                                               |        |                                  |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|----------------------------------|
| <b>I IDENTIFICERING af palliative behov</b><br><b>Dato for vurdering:</b><br><b>ESAS-vurdering:</b>                                           | Ja/Nej | Hvis ja, angiv venligst detaljer |
| Er patientens palliative behov blevet vurderet ved hjælp af ESAS? (Angiv venligst de vigtigste palliative behov i punktform)                  |        |                                  |
| <b>Opsummering af drøftelse på ugentligt, tværfagligt ICLEAR-EU-møde</b><br><b>Dato for møde:</b>                                             | Ja/Nej | Hvis ja, angiv venligst detaljer |
| Blev patientens prognose og en vurdering af patientens palliative behov drøftet?                                                              |        |                                  |
| Blev der lagt en klar, foreløbig plan for pleje og behandling? (Angiv venligst en kort opsummering i punktform)                               |        |                                  |
| Skal der anmodes om ydelser fra/henvises til primærsektoren?                                                                                  |        |                                  |
| Er der behov for palliativ indsats i primærsektoren?                                                                                          |        |                                  |
| Er der behov for løbende pleje/behandling fra KOL-team i primærsektoren (hvis tilgængeligt)?                                                  |        |                                  |
| Blev det besluttet hvem, der skal tale videre med patienten/de pårørende. Angiv venligst hvem (læge/sygeplejerske/anden)                      |        |                                  |
| <b>C ("COMMUNICATION") Kommunikation med patienten/de pårørende</b><br><b>Dato for samtale:</b><br><b>Navn på person, der havde samtalen:</b> | Ja/Nej | Hvis ja, angiv venligst detaljer |
| Var der en samtale om patientens forståelse af sin sygdom, inklusive prognose?                                                                |        |                                  |
| Blev patientens ønsker, værdier og livskvalitet drøftet?                                                                                      |        |                                  |



|                                                                                                                                                                                                                   |        |                                  |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|----------------------------------|
| <b>LE</b> ("LEVELS of ESCALATION")<br>Blev <b>NIVEAUER FOR ESKALERING</b> af pleje og behandling drøftet (f.eks. fravalg af genoplivningsforsøg, overflytning til intensiv afdeling, non-invasiv ventilation mv.) | Ja/Nej | Hvis ja, angiv venligst detaljer |
| Var patientens pårørende involveret i disse samtaler?<br>Hvis ja, hvem?                                                                                                                                           |        |                                  |
| Blev en plan for fremtidig pleje/behandling i tilfælde af sygdomsforværring drøftet med patienten/de pårørende (f.eks. Advance Care Plan)                                                                         |        |                                  |
| Var der en samtale med patienten/de pårørende om fravalg af genoplivningsforsøg?                                                                                                                                  |        |                                  |
| Hvordan ændrede pleje- og behandlingsplanen sig efter samtalen med patienten/de pårørende, herunder niveauer for eskalering af pleje og behandling?                                                               |        |                                  |
| Øvrige kommentarer                                                                                                                                                                                                |        |                                  |
| <b>A</b> ("ADVANCE CARE PLAN")<br><i>Udarbejdelse af Advance Care Plan efter samtale med patienten/de pårørende</i><br><i>Dato for udarbejdelse af nedenstående plan:</i>                                         | Ja/Nej | Hvis ja, angiv venligst detaljer |
| Var der nogle ændringer eller anbefalinger til ændringer i patientens medicinske behandling efter drøftelse med patient/pårørende?                                                                                |        |                                  |
| Er der lavet en anbefaling eller vejledning til praktiserende læge(r) vedrørende patientens fremtidige pleje og behandling?                                                                                       |        |                                  |
| Er der lavet en anbefaling eller vejledning til de pårørende vedrørende patientens fremtidige pleje og behandling?                                                                                                |        |                                  |
| Er der behov for social støtte i hjemmet (f.eks. pårørende, boligændringer/-tilpasninger)                                                                                                                         |        |                                  |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                      |                                                                    |  |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|--|
| Har der været en drøftelse af, hvorvidt patienten ønsker at blive indlagt på hospitalet i fremtiden?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                      |                                                                    |  |
| Har der været en drøftelse af foretrukket sted for pleje og behandling?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                      |                                                                    |  |
| Er patienten blevet henvist til specialiseret palliativ indsats?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Ja/Nej                                                                                                                                                                                               | Henvisningsdato:                                                   |  |
| Kontaktperson for specialiseret palliativ indsats (hvis relevant):                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                      | Telefonnummer til specialiseret palliativ indsats (hvis relevant): |  |
| Eventuelle kommentarer fra patienten                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                      |                                                                    |  |
| <p><b>Dette skema skal deles med patientens praktiserende læge. Du eller den praktiserende læge kan også dele skemaet med øvrige involverede personer fra primærsektoren, hvis det vurderes relevant og hensigtsmæssigt. Tilføj venligst [det lungemedicinske teams/ICLEAR-EU-koordinatorens] kontaktinformationer, så den praktiserende læge/øvrige relevante personer fra primærsektoren kan dele eventuelle opdateringer fra de løbende (re)vurderinger af patienten.</b></p> |                                                                                                                                                                                                      |                                                                    |  |
| <p><b>R (“Review”) Løbende (re)vurdering af ICLEAR-EU-planen</b><br/> [Bemærk venligst, at du IKKE skal udføre den fulde ICLEAR-EU-intervention igen – dette er en revurdering]</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                      |                                                                    |  |
| Hvornår skal patienten revurderes?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Ideelt set bliver patienten revurderet 2-4 uger efter at ICLEAR-EU-planen blev udarbejdet. Patienten kan blive revurderet tidligere, hvis dennes behov har ændret sig.                               |                                                                    |  |
| Hvad foregår der under revurderingen?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | Det forventes at dette møde både indeholder en refleksion over, hvad patienten siger og hvad der står i dennes lægenotater. Eventuelle ændringer i planen for fremtidig pleje og behandling noteres. |                                                                    |  |
| Hvem udfører revurderingen?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | Hvem der udfører revurderingen vil være afhængig af jeres lokale forhold. F.eks. vil revurderingen i England blive udført af et medlem af det lungemedicinske team eller fra primærsektoren.         |                                                                    |  |
| Hvor foregår revurderingen?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | Patienten kan blive revurderet ansigt til ansigt, online eller via et telefonopkald.                                                                                                                 |                                                                    |  |

|                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|----------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Hvem er involveret i revurderingen?</b>                     | Patientens pårørende opfordres til at blive inddraget i revurderingen af patienten.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Hvordan deles revurderingen?</b>                            | Hvordan revurderingen i det opdaterede ICLEAR-EU-skema deles, vil afhænge af lokale procedurer (f.eks. journalsystemer) og hvad der er tilgængeligt i jeres lokale kontekst. Hvis patientens journal ikke er tilgængelig for alle involverede sundhedsprofessionelle, anbefaler vi, at den kliniker, der udfører revurderingen sammen med patienten, sender en e-mail med det opdaterede ICLEAR-EU-skema til de relevante sundhedsprofessionelle. |
| <b>Dato for ændring:</b>                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Navn og rolle på den person, der udfører revurderingen:</b> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Opsummering af ændring:</b>                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Dato for ændring:</b>                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Opsummering af ændring:</b>                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Dato for ændring:</b>                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Opsummering af ændring:</b>                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Dato for ændring:</b>                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Opsummering af ændring:</b>                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

BILAG 2: EKSEMPEL PÅ UDFYLDT ICLEAR-EU-SKEMA

ICLEAR-EU-SKEMA

Kan anvendes i papirformat eller i Microsoft Word ifølge hospitalets krav.

|                                  |            |                                             |                      |
|----------------------------------|------------|---------------------------------------------|----------------------|
| Patientens navn:                 | Tina Smith | Hospitalsnummer:                            | 05648975             |
| Navn på lungemedicinsk overlæge: | Dr J Patel | Navn på hospital:                           | St Elsewhere         |
| Navn på praktiserende læge:      | Dr V Khan  | Praktiserende læges telefonnummer:          |                      |
| Dato for første udfyldelse:      | 19/08/2024 | Navn på person, der udfyldte (første gang): | James, sygeplejerske |

OPFYLDELSE AF INKLUSIONSKRITERIER af person med fremskreden KOL

| Vurderingskriterier                                                                                           | Ja/Nej | Kommentarer                                                                                                                                                   |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Spirometri (anvend seneste måling):                                                                           |        |                                                                                                                                                               |
| a. Svær KOL: $30\% \leq FEV1 < 50\%$ af forventet værdi <b>ELLER</b>                                          | Nej    |                                                                                                                                                               |
| b. Meget svær KOL: $FEV1 < 30\%$ af forventet værdi                                                           | Ja     | FEV1 0.68L (27 %)                                                                                                                                             |
| <b>ELLER Høj symptombyrde:</b>                                                                                |        |                                                                                                                                                               |
| a. Modified Medical Research Council (mMRC) <sup>b</sup> $> 2$ <b>ELLER</b>                                   | Ja     | mMRC score: 4                                                                                                                                                 |
| b. COPD Assessment Test (CAT) <sup>c</sup> $> 20$ (anvend seneste måling)                                     | Nej    | Ikke udført                                                                                                                                                   |
| <b>ELLER Højrisiko eksacerbationshistorik:</b>                                                                |        |                                                                                                                                                               |
| a. $\geq 1$ eksacerbation, der førte til tidligere hospitalsindlæggelse inden for det seneste år <b>ELLER</b> | Ja     | 2 indlæggelser i løbet af de sidste 12 måneder                                                                                                                |
| b. $\geq 1$ eksacerbation, der førte til tidligere indlæggelse på intensiv afdeling inden for det seneste år. | Nej    | Drøftelser ved tidligere indlæggelser om, at indlæggelse på intensiv afdeling for intubering og ventilation ikke er hensigtsmæssigt. Tina forstår og er enig. |

|                                                                                                                                                                                  |        |                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>I IDENTIFICERING af palliative behov</b><br><b>Dato for vurdering: 25/08/2024</b><br><b>ESAS-vurdering:</b>                                                                   | Ja/Nej | Hvis ja, angiv venligst detaljer                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Er patientens palliative behov blevet vurderet ved hjælp af ESAS? (Angiv venligst de vigtigste palliative behov i punktform)                                                     | Ja     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Angst: score 8</li> <li>• Åndenød: score 7</li> </ul>                                                                                                                                                                                      |
| <b>Opsummering af drøftelse på ugentligt, tværfagligt ICLEAR-EU-møde</b><br><b>Dato for møde:</b>                                                                                | Ja/Nej | Hvis ja, angiv venligst detaljer                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Blev patientens prognose og en vurdering af patientens palliative behov drøftet?                                                                                                 | Ja     | Prognosen kan være dårlig pga. alvorlig sygdom, gentagne indlæggelser, og nu type 2 respiratorisk svigt. Sygeplejerske James vil tale med Tina og John om prognose samt behovet for en vurdering ved det palliative team pga. den vedvarende åndenød.                               |
| Blev der lagt en klar, foreløbig plan for pleje og behandling? (Angiv venligst en kort opsummering i punktform)                                                                  | Ja     | KOL-håndteringen er blevet optimeret af teamet:<br>• Tina ønsker ikke ventilation ved fremtidige indlæggelser<br>• Tina foretrækker pleje og behandling i hjemmet<br>• Tina har registreret fravalg af genoplivningsforsøg<br>Tina er blevet henvist til palliativt team i kommunen |
| Skal der anmodes om ydelser fra/henvises til primærsektoren?                                                                                                                     | Ja     | Tina har behov for vurdering ved ergoterapeut ift. hjælpemidler (bl.a. toiletstol).                                                                                                                                                                                                 |
| Er der behov for palliativ indsats i primærsektoren?                                                                                                                             | Ja     | For løbende opfølgning og revurdering af Advance Care Plan                                                                                                                                                                                                                          |
| Er der behov for løbende pleje/behandling fra KOL-team i primærsektoren (hvis tilgængeligt)?                                                                                     | Ja     | Vil blive involveret ved behov for håndtering af eventuelle akutte eksacerbationer                                                                                                                                                                                                  |
| Blev det besluttet hvem, der skal tale videre med patienten/de pårørende. Angiv venligst hvem (læge/sygeplejerske/anden)                                                         | Ja     | Sygeplejerske James vil drøfte ovenstående                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>C ("COMMUNICATION") Kommunikation med patienten/de pårørende</b><br><b>Dato for samtale: 27/08/2024</b><br><b>Navn på person, der havde samtalen:</b><br>James, sygeplejerske | Ja/Nej | Hvis ja, angiv venligst detaljer                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Var der en samtale om patientens forståelse af sin sygdom, inklusive prognose?                                                                                                   | Ja     | Jeg talte om, at Tina har fremskreden sygdom og at der er mulighed for at hun vil opleve yderligere forværring indenfor de næste få måneder eller år.                                                                                                                               |
| Blev patientens ønsker, værdier og livskvalitet drøftet?                                                                                                                         | Ja     | Vi talte om, hvad der er vigtigt for Tina og hendes ægtefælle for at kunne udforme en Advance Care Plan                                                                                                                                                                             |

|                                                                                                                                                                                                                                               |        |                                                                                        |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|----------------------------------------------------------------------------------------|
| <div>LE</div> <p><b>("LEVELS of ESCALATION")</b><br/>         Blev <b>NIVEAUER FOR ESKALERING</b> af pleje og behandling drøftet (f.eks. fravalg af genoplivningsforsøg, overflytning til intensiv afdeling, non-invasiv ventilation mv.)</p> | Ja/Nej | Hvis ja, angiv venligst detaljer                                                       |
| Var patientens pårørende involveret i disse samtaler?<br>Hvis ja, hvem?                                                                                                                                                                       | Ja     | John (Tinas ægtefælle) og Tracey (Tinas datter)                                        |
| Blev en plan for fremtidig pleje/behandling i tilfælde af sygdomsforværring drøftet med patienten/de pårørende (f.eks. Advance Care Plan)                                                                                                     | Ja     |                                                                                        |
| Var der en samtale med patienten/de pårørende om fravalg af genoplivningsforsøg?                                                                                                                                                              | Ja     | Ja, Tina har fravalgt genoplivningsforsøg (er registreret).                            |
| Hvordan ændrede pleje- og behandlingsplanen sig efter samtalen med patienten/de pårørende, herunder niveauer for eskalering af pleje og behandling?                                                                                           |        | Ingen ændringer                                                                        |
| Øvrige kommentarer                                                                                                                                                                                                                            |        |                                                                                        |
| <div>A</div> <p><b>("ADVANCE CARE PLAN")</b><br/> <i>Udarbejdelse af Advance Care Plan efter samtale med patienten/de pårørende</i><br/> <i>Dato for udarbejdelse af nedenstående plan:</i></p>                                               | Ja/Nej | Hvis ja, angiv venligst detaljer                                                       |
| Var der nogle ændringer eller anbefalinger til ændringer i patientens medicinske behandling efter drøftelse med patient/pårørende?                                                                                                            | Ja     | Tina har tidligere kæmpet med non-invasiv ventilation og ønsker ikke at få dette igen. |
| Er der lavet en anbefaling eller vejledning til praktiserende læge(r) vedrørende patientens fremtidige pleje og behandling?                                                                                                                   | Ja     | I overensstemmelse med ACP-dokumentationen                                             |
| Er der lavet en anbefaling eller vejledning til de pårørende vedrørende patientens fremtidige pleje og behandling?                                                                                                                            | Nej    |                                                                                        |
| Er der behov for social støtte i hjemmet (f.eks. pårørende, boligændringer/-tilpasninger)                                                                                                                                                     | Ja     | Afventer hjælpemidler (som beskrevet ovenfor)                                          |



|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                           |  |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| Har der været en drøftelse af, hvorvidt patienten ønsker at blive indlagt på hospitalet i fremtiden?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | Ja                                                                                                                                                                                                   | Tina vil gerne genindlægges på hospitalet, hvis der er tale om reversibel sygdom, hvor hun vil kunne blive behandlet og udskrevet igen.   |  |
| Har der været en drøftelse af foretrukket sted for pleje og behandling?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | Ja                                                                                                                                                                                                   | Tina vil gerne modtage pleje og behandling i hjemmet i den sidste del af livet og vil gerne være i eget hjem så meget, som det er muligt. |  |
| Er patienten blevet henvist til specialiseret palliativ indsats?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Jå/Nej                                                                                                                                                                                               | Henvisningsdato:                                                                                                                          |  |
| Kontaktperson for specialiseret palliativ indsats (hvis relevant):                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                      | Telefonnummer til specialiseret palliativ indsats (hvis relevant):                                                                        |  |
| Eventuelle kommentarer fra patienten                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                           |  |
| <p><b>Dette skema skal deles med patientens praktiserende læge. Du eller den praktiserende læge kan også dele skemaet med øvrige involverede personer fra primærsektoren, hvis det vurderes relevant og hensigtsmæssigt. Tilføj venligst [det lungemedicinske teams/ICLEAR-EU-koordinatorens] kontaklinformationer, så den praktiserende læge/øvrige relevante personer fra primærsektoren kan dele eventuelle opdateringer fra de løbende (re)vurderinger af patienten.</b></p> |                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                           |  |
| <p><b>R ("Review") Løbende (re)vurdering af ICLEAR-EU-planen</b><br/> [Bemærk venligst, at du IKKE skal udføre den fulde ICLEAR-EU-intervention igen – dette er en revurdering]</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                           |  |
| Hvornår skal patienten revurderes?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Ideelt set bliver patienten revurderet 2-4 uger efter at ICLEAR-EU-planen blev udarbejdet. Patienten kan blive revurderet tidligere, hvis dennes behov har ændret sig.                               |                                                                                                                                           |  |
| Hvad foregår der under revurderingen?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | Det forventes at dette møde både indeholder en refleksion over, hvad patienten siger og hvad der står i dennes lægenotater. Eventuelle ændringer i planen for fremtidig pleje og behandling noteres. |                                                                                                                                           |  |
| Hvem udfører revurderingen?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | Hvem der udfører revurderingen vil være afhængig af jeres lokale forhold. F.eks. vil revurderingen i England blive udført af et medlem af det lungemedicinske team eller fra primærsektoren.         |                                                                                                                                           |  |
| Hvor foregår revurderingen?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | Patienten kan blive revurderet ansigt til ansigt, online eller via et telefonopkald.                                                                                                                 |                                                                                                                                           |  |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Hvem er involveret i revurderingen?</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | Patientens pårørende opfordres til at blive inddraget i revurderingen af patienten.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Hvordan deles revurderingen?</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | Hvordan revurderingen i det opdaterede ICLEAR-EU-skema deles, vil afhænge af lokale procedurer (f.eks. journalsystemer) og hvad der er tilgængeligt i jeres lokale kontekst. Hvis patientens journal ikke er tilgængelig for alle involverede sundhedsprofessionelle, anbefaler vi, at den kliniker, der udfører revurderingen sammen med patienten, sender en e-mail med det opdaterede ICLEAR-EU-skema til de relevante sundhedsprofessionelle. |
| <b>Dato for ændring:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | 30.9.24                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Navn og rolle på den person, der udfører revurderingen:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | Dr Rose Square, praktiserende læge                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Opsummering af ændring:</b><br>Planerne er forblevet de samme. Tina har været på akutmodtagelsen pga. vejrtrækningsbesvær, men dette blev løst og hun blev udskrevet samme dag. Det virker til at være angst, som er Tinas hovedproblem og hun er blev henvist til en lokal støttegruppe. Hun ønsker at forblive i eget hjem og nærmiljø og modtage støtte i kommunalt regi, så vidt det er muligt. |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Dato for ændring:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Opsummering af ændring:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Dato for ændring:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Opsummering af ændring:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Dato for ændring:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Opsummering af ændring:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |



# Útmutató klinikusok számára az **ICLEAR-EU** intervenció kivitelezéséhez

# TARTALOMJEGYZÉK

**3**

1. rész: Vizsgálati  
flowchart

**19**

4. rész: Két oldalas  
összefoglaló

**4**

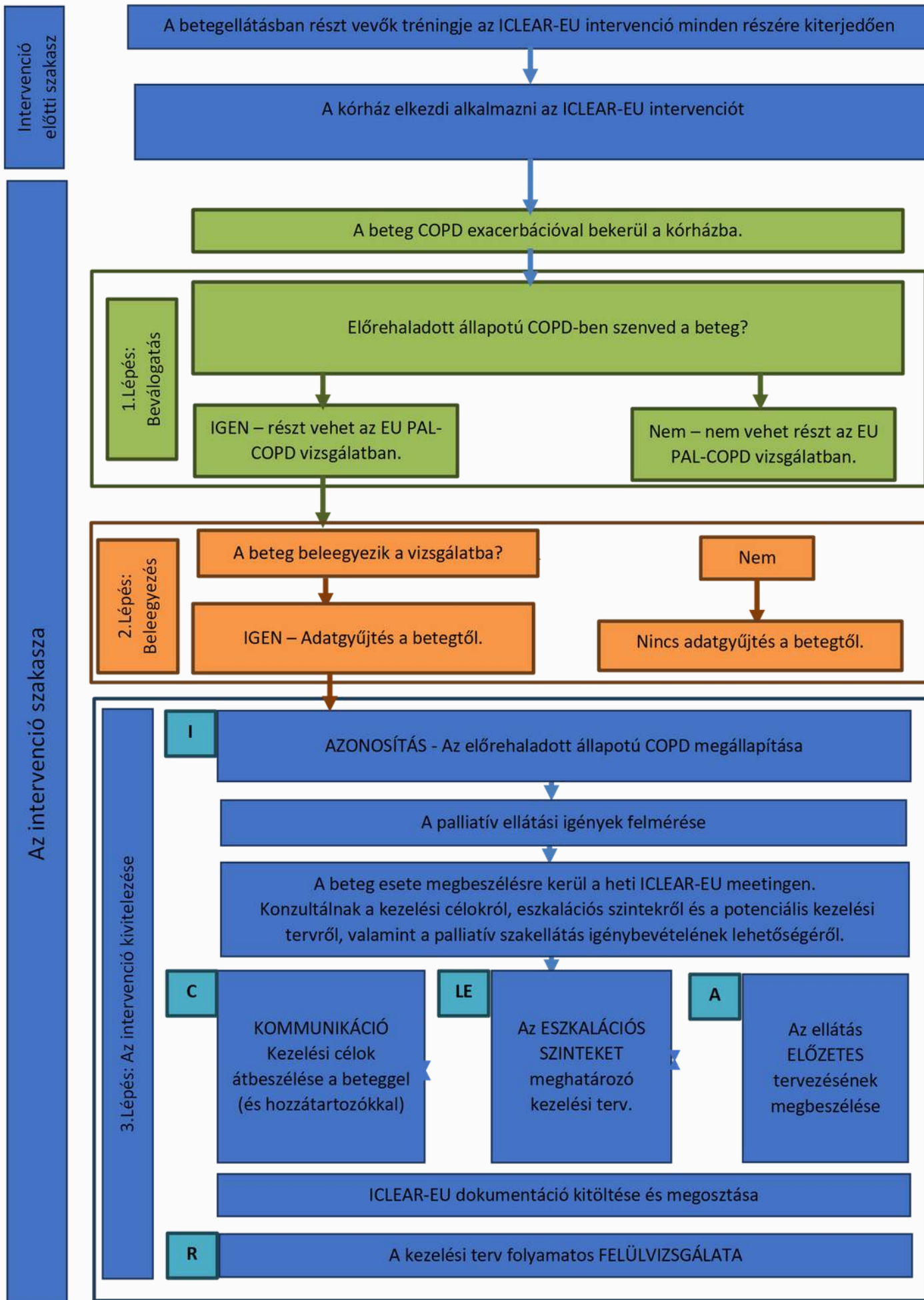
2. rész: Részletes  
útmutató

**21**

5. rész: Melléklet

**17**

3. rész:  
Szómagyarázat



## 2. RÉSZ: RÉSZLETES ÚTMUTATÓ ICLEAR-EU útmutató klinikusok számára

ICLEAR-EU intervenció a palliatív ellátás integrálására az előrehaladott állapotú COPD-s betegek kezelésébe

### TARTALOMJEGYZÉK

- 5 Bevezetés
- 5 Az ICLEAR-EU alkalmazása előtt – A team, a szerepek és a feladatok
- 7 Identification – Azon előrehaladott állapotú COPD-s betegek azonosítása, akik számára várhatóan hasznos a palliatív ellátásba vétel
- 9 Communication – Kommunikáció a kezelési célokról, és azok megbeszélése a beteggel, a hozzátartozókkal és a teammel
- 10 Levels of escalation – Közös döntéshozatal a jövőbeni kezelés eskalációs szintjének meghatározásához
- 11 Advance care planning (ACP) – Ellátás előzetes tervezése
- 13 Ongoing Review – Az ellátási szükségletek folyamatos felülvizsgálata
- 21 Melléklet



# BEVEZETÉS

Az EU PAL-COPD projekt célja egy olyan újszerű módszer kidolgozása, mellyel a palliatív és életvégi ellátást az előrehaladott állapotú COPD-ben szenvedő betegek hagyományos kezelési protokolljába lehet integrálni: ez az ICLEAR-EU intervenció. Ez egy szakaszos, szolgáltatás alapú, multikomponensű intervenciós modell, melynek fókuszában a palliatív ellátási igények korai beazonosítása, a multidiszciplináris ellátás integrációja, a kommunikáció, az ellátás előzetes tervezése és a palliatív ellátási igények folyamatos felülvizsgálata és menedzsmentje áll. A projekt célja a betegekkel, a hozzátartozókkal és az ellátókkal olyan megbeszélések facilitálása, melyek során egy akcióterv kerül összeállításra a közösen megállapított jövőbeli kezelési stratégiákra vonatkozóan és a palliatív ellátás beépülhet a jelenlegi és a jövőbeli kezelési stratégiák közé. Reményeink szerint ez jobb életminőséghez és kisebb - tünetek által okozott - teherhez vezet, valamint csökkenti az elkerülhető hospitalizációk számát. Az egyes elemek alkalmazását illetően lesznek eltérések a különböző országok között, a helyi adottságoktól és gyakorlatoktól függően. Többek között bizonyos ápolói szerepek vagy a már elérhető ellátás előzetes tervezésére (ACP) vonatkozó dokumentáció országonként különbözőek lehetnek. Az ICLEAR-EU intervenció a meglévő szolgáltatásokat és gyakorlatokat egészíti ki és **nem célja** azokat helyettesíteni.

Az ICLEAR-EU intervenció egyes elemei részletes kifejtésre kerülnek az alábbi részekben. Az ICLEAR-EU intervenció a következő öt elemből áll:

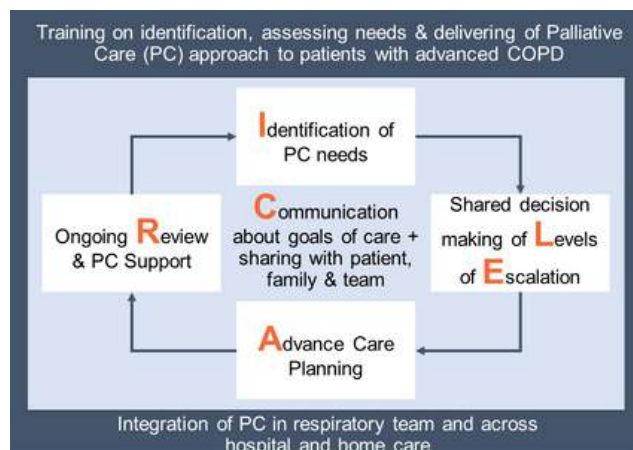
**I:** A palliatív ellátási igények **azonosítása** (Identifying)

**C:** Felmérésen alapuló és **közös** kezelési célokat kialakító **kommunikáció** (Communication)

**LE:** Közös döntéshozatal a jövőbeni kezelés **eszkálációs szintjeinek** meghatározásához (Level of Escalation)

**A:** Az ellátás **előzetes** tervezésének megbeszélései (Advance Care Planning)

**R:** A palliatív ellátási igények folyamatos **felülvizsgálata** (Review) és kezelése



1. ábra: Az ICLEAR-EU intervenció folyamata

## AZ ICLEAR-EU ALKALMAZÁSA ELŐTT – A TEAM, A SZEREPEK ÉS A FELADATOK

A tréninget megelőzően szükség van egy **“clinical champion”** (elhívatott klinikus) kijelölésére. Arra vonatkozóan nincs megkötés, hogy ki lehet az intervenció klinikai bajnoka. A klinikai bajnok szerepe:

- A tüdőgyógyászati team tagja
- Az adott klinikai helyszínen segíti az intervenciót
- Meghatározó szerepe van az intervenció sikeres alkalmazásában
- Vezető szerepet vállal a tüdőgyógyászati teamben, ezzel segíti egy szervezett klinikai tüdőgyógyászati teammunka kialakulását.

Szintén fontos lépés egy ICLEAR-EU koordinátor kijelölése, aki megszervezi a heti ICLEAR-EU meetingeket, ahol feladata:

- Az ICLEAR-EU meetingek ütemezése
- A tüdőgyógyászati team tagjaival történő előzetes megbeszélés, melynek során azonosításra és átbeszélésre kerülnek azok a betegek, akik előrehaladott COPD-ben szenvednek (lásd: 1. táblázat)
- Az ICLEAR-EU kutató csapat tagjai közötti kommunikáció koordinálása
- Azon személy kijelölése, aki a betegekkel és hozzátartozóikkal beszélni fog,
- Figyel arra, hogy az ICLEAR-EU dokumentáció

kitöltésre kerüljön és eljusson a háziorvoshoz.

- Az intervenciót bemutató tájékoztató brosrát ad a betegnek (lásd: 2. táblázat)

**PÉLDA AZ ANGLIAI PILOT PROJEKTBŐL:** A pilot projektben a klinikai bajnok egy pulmonológus volt a pulmonológiai osztályról. A pulmonológus szerepe volt az ICLEAR-EU team meetingek vezetése és szakorvosként információt nyújtani, valamint felügyeleti funkciót töltött be és bevonta a kollégákat a kutatásba.

Az ICLEAR-EU koordinátor szerepét egy COPD szakápoló töltötte be a kórházban. Amint az intervenció elkezdődött, a koordinátor volt a felelős a meetingek koordinálásáért, a betegek beazonosításáért és a kapcsolattartásért az orvosi teammel arra vonatkozóan, hogy mely betegeket kell megbeszélni.

Célszerű, hogy két külön személy töltsse be a „clinical champion” és az ICLEAR-EU koordinátor szerepét, de egy személy is betöltheti mindkét szerepet. A következő lépésben javasolt meghatározni, hogy kik lesznek az ICLEAR-EU multidiszciplináris team törzstagjai. Ez a team vesz részt a tréningen, kialakítja az ICLEAR-EU multidiszciplináris teamet, és a klinikai bajnokkal és/vagy ICLEAR koordinátorral együtt felelős azért, hogy az ICLEAR-EU lépései megvalósuljanak. Az ICLEAR-EU teamnek legalább egy tagja pulmonológus és egy pedig a palliatív ellátó csapat tagja. A helyi gyakorlattól függően tagjai lehetnek pulmonológus szakorvosok, palliatív szakorvosok, kiterjesztett hatáskörű ápolók, egyéb érintett egészségügyi ellátók (lásd szómagyarázat), egészségügyi koordinátorok, szociális ellátók és klinikai pszichológusok, stb... Ajánlott a helyi ápolószemélyzetet is bevonni. Szintén tagjai lehetnek a team-nek az otthoni és/vagy alapellátók, például a közösségi pulmonológiai ellátó team vagy az otthoni hospice ellátó team egy tagja, vagy ennek hiányában ajánlott egy olyan jól működő kommunikációs csatorna kialakítása, melyen keresztül a meghozott döntésekről ezek az ellátók tájékoztatást kapnak. Természetesen ez a felsorolás nem teljes, és rugalmasan alakítható, hogy ki legyen

az ICLEAR-EU team tagja, attól függően, hogy mik a beteg szükségletei és az adott ellátási területen milyen szolgáltatások érhetőek el.

Az intervenciót az ICLEAR-EU teamen belül azon egészségügyi ellátóktól célszerű kapnia a betegnek, akik a beteg ellátásában egyébként is részt vesznek. Magyarországon a kezelési célokról való beszélgetés vezetése orvosi kompetencia. Komplex és speciális igények esetén van lehetőség szakellátó teamhez továbbküldeni a beteget. Mivel a pulmonológiai és palliatív kezelések a kutatásban résztvevő országokban különbözőek, a helyi gyakorlatokat figyelembe véve rugalmasan kell kialakítani az intervenciót.

**PÉLDA AZ ANGOL PILOT PROJEKTBŐL:** A pilot projektben azon egészségügyi ellátók között, akik a beteggel és a hozzátartozókkal közvetlenül kapcsolatba léptek, voltak pulmonológusok, palliatív szakellátók és/vagy ápolók is. A legfontosabb szempont az volt, hogy melyik egészségügyi szakembernek volt a legjobb kapcsolata a beteggel. A kapcsolattartó személyek kiválasztására az ICLEAR-EU team meetingen került sor. A kiválasztott személy neve az ICLEAR-EU dokumentumon rögzítésre került, ő vált a feladat felelőssévé, és ő dokumentálta a beteggel/hozzátartozókkal folytatott megbeszélések eredményeit.

Az ICLEAR-EU intervenció alkalmazása előtt a team tréningen vesz részt. Ideális esetben ez a pulmonológus és palliatív ellátó szakembereknek tartott közös tréning. Az első tréning a kontroll időszak végén egy rövid (30 napos) átmeneti időszakban kerül megtartásra. Ebben az időszakban kerül sor a dolgozók képzésére az ICLEAR-EU intervenció használatára és a megfelelő kivitelezésre. Valamennyi, az ICLEAR-EU team tagjai közé beválasztott egészségügyi ellátó számára lehetőség lesz a tréningen részt venni. Ezen túlmenően szereptől és pozíciótól függetlenül bárki számára, aki számára előnyös lehet, lehetőség lesz a tréningen részt venni. A tréning során meg tárgyalásra kerülnek az ICLEAR-EU intervenció egyes elemei, valamint az intervencióhoz szükséges

készségek. Az ICLEAR-EU intervenciók tréning tartalma a lehetőségek szerint hasonló lesz a különböző kutatási helyszíneken; viszont lesz lehetőség azt a helyi igényekhez adaptálni. Amint az adott helyszínt intervenció helyszínné átsorolják (az átsorolás randomizált módon történik), a képzés hat havonta megszervezésre kerül. Külön képzési útmutató készül egyrészt az intervencióhoz, másrészt a klinikai vizsgálat lefolytatására vonatkozóan.

## IDENTIFICATION – AZON ELŐREHALADOTT ÁLLAPOTÚ COPD-S BETEGEK AZONOSÍTÁSA, AKIK SZÁMÁRA VÁRHATÓAN HASZNOS A PALLIATÍV ELLÁTÁSBA VÉTEL

Az ICLEAR-EU team feladata az alábbiakban részletezett kritériumok alapján előrehaladott állapotú COPD-s betegek azonosítása.

### 1. táblázat: Az előrehaladott COPD definíciója

1. Spirometria (FEV1)<sup>a</sup>: (a legfrissebb mérési eredmény alapján):

- a. Súlyos COPD:  $30\% \leq FEV1 < 50\%$  becsült **VAGY**
- b. Nagyon súlyos COPD:  $FEV1 < 30\%$  becsült

VAGY

2. Súlyos tüneti teher:

- a. Modified Medical Research Council (mMRC)<sup>b</sup>  $> 2$

**VAGY**

- b. COPD Állapotfelmérő Teszt (CAT)<sup>c</sup>  $> 20$  (a legfrissebb mérési eredmény alapján)

VAGY

3. Magas kockázatú exacerbációs előzmény:

- a.  $\geq 1$  exacerbáció, mely miatt az elmúlt egy év során kórházi felvételre került sor **VAGY**
- b.  $\geq 1$  exacerbáció, mely miatt az elmúlt egy év során intenzív osztályra került a beteg.

a. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease: 2023 report.

b. Bestall JC, Paul EA, Garrod R, et al. Usefulness of the Medical Research Council (MRC) dyspnoea scale as a measure of disability in patients with chronic obstructive pulmonary disease. Thorax. 1999; 54 (7): 581-586.

c. Jones PW, Harding G, Berry P, et al. Development and first validation of the COPD Assessment Test. Eur Respir J 2009; 34: 248-654

Ideális esetben mielőbb megtörténik annak meghatározása, hogy a kórházi felvételt követően a beteg beválogatható-e a kutatásba. A pulmonológiai osztályra felvett, és a pulmonológiai ellátó csapat által más osztályon/ambulánsan kezelt betegek is beválogathatóak.

## A BETEGEK (EDDIG FIGYELMEN KÍVÜL HAGYOTT) PALLIATÍV ELLÁTÁSI IGÉNYEINEK FELISMERÉSE

### Bemutató

Az ICLEAR-EU első komponense az előrehaladott állapotú COPD-ben szenvedő betegek azonosítására fókuszál, akik fizikai, pszichológiai, szociális vagy spirituális/egzisztenciális szükségletei eddig nem kerültek kielégítésre, és az ellátásuk során a palliatív ellátás hasznos lenne számukra.

### Cél

Alapvető fontosságú a palliatív ellátási igényű, előrehaladott állapotú COPD-s betegek azonosítása és az, hogy időben a megfelelő intervencióban részesüljenek, mely intervenció jobb betegközpontú ellátást és az életminőség javulását eredményezi.

### Ki használja?

Az ICLEAR-EU team a felelőse ennek a komponensnek (lásd ICLEAR-EU team bemutatása 5-6. oldal).

### A palliatív ellátási igények felmérésére szolgáló eszközök

A vizsgálatba történő bevonás után az ICLEAR-EU team egy pulmonológus vagy palliatív ellátó tagja elvégzi a palliatív ellátási igények felmérését. A szükségletek felmérése az Edmonton Tünetértékelő Skála (ESAS) segítségével történik. A kiértékelést az ICLEAR-EU dokumentációban fel kell tüntetni (definíciót lásd a Szómagyarázatban, magát a nyomtatványt pedig az 1. sz. mellékletben). Az ICLEAR-EU team egy tagja a kiértékelésről beszámol a heti ICLEAR-EU meetingen, ahol a beteg és a kezelése kerül átbeszélésre. Erősen javasolt, hogy

az ESAS kitöltésére a beteggel folytatott beszélgetés során kerüljön sor, hogy a beteg számára ne okozhasson gondot az értelmezés és kitöltés. A betegeknek problémát okozhat a kérdőív önálló értelmezése.

Fontos, hogy az előrehaladott állapotú COPD (az 1. táblázatban található kritériumok alapján) megállapítása és a palliatív ellátási igények felmérése (az ESAS segítségével) két külön folyamat.

### **A heti ICLEAR-EU team meeting**

a) A heti ICLEAR-EU team meeting a pulmonológiai és palliatív ellátó csapat tagjainak, és - ideális esetben - az otthoni/alapellátók részvételével kerül megtartásra. Ideális esetben a meetingre személyes formában kerül sor és lehetőség szerint mindig ugyanabban az időpontban.

b) A meeting multidiszciplináris jellege kiemelt jelentőségű. A beteg nem vesz részt a meetingen.

c) A meeting jellemzően 1 órás, mely során körülbelül 8 beteg kerülhet átbeszélésre. Az újrafelvételre kerülő betegek áttekintésére is sor kerülhet, valamint az otthoni ellátó teamek is jelezhetik az általuk ellátott betegek átbeszélésének szükségességét. Bármely beteg, aki megfelelt a beválogatási kritériumoknak és beleegyezett az intervencióban történő részvételbe, átbeszélésre kerülhet. Ha szűkös időkeret áll rendelkezésre, prioritásként kell kezelni azokat, akiknek a legnagyobb a kezelési igénye.

d) A következő típusú kérdések kerülhetnek megbeszélésre:

- Létezik-e egy követhető, világos kezelési terv?
- Dokumentálásra került-e a kezelés eszkalációs szintje? (újraélesztés (DNR), intenzív osztályra küldés, nem invazív lélegeztetés, stb.)
- Szükséges-e a kezelés folytatása az otthonában, például otthonápolás keretein belül?
- Ha elérhető, szükség van-e bármilyen információra az otthoni palliatív ellátótól?
- Időszerű-e az ellátás előzetes tervezését átbeszélni? Amennyiben igen, kezdeményezte már valaki?
- Van-e szükség szociális támogatásra (pl. gondozó, otthonápolási team, adaptáció az otthoni gondozáshoz)?

**PÉLDA AZ ANGOL PILOT PROJEKTBŐL:** A pilot projektben az ICLEAR-EU team tagjai egy pulmonológus, egy COPD ápoló, egy palliatív ellátó ápoló és egy otthoni ápoló voltak.

A heti ICLEAR-EU meetingeket a pulmonológus vezette.

A palliatív szakellátó az ICLEAR-EU team meetingeken segített beazonosítani, hogy szükséges-e a palliatív ellátótól bármilyen segítség (a szerepe a projekt előrehaladtával csökkent, a team egyre jártasabbá vált a tüneti terheket csökkentő intervenciókban). Szükség esetén az otthoni gondozást végző palliatív ellátó teammel is felvették a kapcsolatot (pl. életvégi ellátás a beteg otthonában).

Az ICLEAR-EU meetingek heti rendszerességűek, így akár egy hét is eltelhet az ICLEAR-EU meeting megbeszélése előtt. A betegek átbeszélésre kerülhetnek akkor is a következő esedékes meetingen, ha ez idő alatt hazabocsátották őket. A legnagyobb kezelési igényű betegeket prioritással kell kezelni a megbeszéléseken.

**PÉLDA AZ ANGOL PILOT PROJEKTBŐL:** Az egészségügyi szakemberek esetenként informális módon kiértékeltek a betegek palliatív ellátási szükségleteit és nyomatékosították, hogy az ICLEAR-EU meetingen sort kell majd keríteni a beteg átbeszélésére és formálisan kiértékelni helyzetüket.

A pilot projektben a kórházból hazabocsátott betegek nem kerültek átbeszélésre a heti meetingeken; viszont, ha a beteg beazonosításra került és a team tagja jól ismerte a beteget, sor kerülhetett az ICLEAR-EU meetingeken a megbeszélésre.

### **Javaslatok és továbbküldés**

a) Az ICLEAR-EU team átbeszéli a betegek kezelését és javaslatot tesz a kezelési célokra, a különböző kezelési opciók eszkalációs szintjeire vonatkozóan, valamint arra, hogy ki találkozzon és beszéljen a beteggel (és a hozzátartozókkal) és döntsön egy időleges kezelési tervvel kapcsolatban.



b) Ha szükséges a palliatív szakellátásba történő utalás, ennek a helyi gyakorlatot kell követnie.

## **COMMUNICATION - KOMMUNIKÁCIÓ**

### **A KEZELÉSI CÉLOKRÓL, ÉS AZOK**

### **MEGBESZÉLÉSE A BETEGGEL, A**

### **HOZZÁTARTOZÓKKAL ÉS A TEAMMEL**

#### **Definíció**

A kezelési célokról szóló megbeszélés során alapelv, hogy a beteg számára fontos értékeket és preferenciákat megértsük, és ezek alapján kerüljenek meghatározásra a beteg számára nyújtott orvosi ellátások és/vagy beavatkozások céljai és prioritásai. Kezelési cél lehet például, hogy komfortosan érezze magát a beteg, az életminőségének fenntartása, vagy az, hogy a beteg az otthonában szeretne meghalni.

#### **Bemutató**

Ez a komponens hangsúlyozza a hatékony kommunikáció fontosságát az ellátó teamen belül, valamint az egészségügyi ellátók, a beteg és a hozzátartozók között az ellátás folyamata során.

#### **Cél**

A hatékony kommunikáció javítja az ellátás koordinációját, elősegíti a választott kezelési stratégiák kidolgozását, és segíti a betegség, valamint a lehetséges kezelési módok megértését a beteg számára. A hatékony kommunikáció része egy jelzőfunkció és annak feltárása, hogy a beteg számára mi a legfontosabb, hogy a lehető leginkább személyre szabott ellátás biztosítva legyen.

#### **A megbeszélések és a meghozott döntések dokumentálására használt eszközök**

Az ICLEAR-EU dokumentációban kerülnek feljegyzésre a megbeszélések és a meghozott döntések. Létezhet rendszeresen használt helyi dokumentáció is, például az ellátás előzetes tervezésének helyi gyakorlata vagy az előzetes rendelkezés rögzítése. Ahol ennek jelentősége van, ott javasolt a helyi módszerek használata és azok világos dokumentációja az ICLEAR-EU dokumentációt kiegészítve. Az ICLEAR-EU team

feladata megtalálni a leginkább érintett szakembereket a közösségben/alapellátásban, melyek közül az egyik minden esetben a háziorvos. Az, hogy az ICLEAR-EU dokumentáció hogyan kerül megosztásra a háziorvossal, minden esetben a helyi gyakorlat függvénye. Célszerű elektronikus formában megosztani, hogy minél többen hozzáférhessenek. További lehetőség a kórházi zárójelentés végére csatolni. Egyes esetekben csak az email vagy telefonos kommunikáció lehet opció a háziorvossal vagy más, a beteg ellátásáért felelős szakemberrel.

Készült egy az ICLEAR-EU intervenciót bemutató információs lap, mely átadható a betegnek, aki ezt megoszthatja más egészségügyi szakemberekkel. A hátoldalán a betegek rögzíthetik a kezelési céljaikra és a jövőre vonatkozó terveikkel kapcsolatos lényeges információkat a közös döntéshozatali megbeszélés alapján (további részletekért lásd a következő bekezdéseket). Az információs lap hasznos eszköze a kommunikációnak és a tervezésnek, de megjegyzendő, hogy nem hivatalos és nem tekinthető jogilag kötelező erejű dokumentumnak. A betegeknek tisztában kell lenniük azzal, hogy az információs lapnak nincs törvényi hatálya és nem tekinthető hivatalos irányelvnek egy kialakult sürgősségi helyzetben. Célja a párbeszéd elősegítése, és annak megkönnyítése, hogy a beteg hatékonyan tudja kommunikálni a preferált választásait az egészségügyi ellátó csapat felé.

#### **A klinikusok közötti kommunikáció:**

a) A klinikusok az ICLEAR-EU dokumentációt használják (lásd 1. melléklet), majd ezt követően kerül sor az alábbi megbeszélésekre és beszélgetésekre. A dokumentáció a klinikai helyszínen használatos módon is megtörténhet. Ez lehet a szokásos kezelési dokumentáció (papír alapú vagy elektronikus), mely szükség szerint kiegészíthető a releváns szempontokkal.

b) Egy kiindulási kezelési tervet is átbeszélésre kerül a klinikusok között, akik ez alapján felállítanak egy többféle kezelési útvonalat magában foglaló tervet, azzal a céllal, hogy ez megvitatásra kerüljön a beteggel és családjával.

### **Kommunikáció a betegekkel és a hozzátartozókkal:**

Hozzátartozók alatt értünk bárkit, akit a beteg szeretne, ha jelen lenne. Lehetnek családtagok, barátok vagy bárki, a beteghez közel álló személy.

a) Ütemezésre kerül a beteggel egy (családi) megbeszélés, ideális esetben még a kórházi tartózkodás alatt. Ennek célja az ICLEAR-EU meetingen megtervezett kiindulási kezelési tervzetetnek a megvitatása a beteggel és a hozzátartozókkal, majd egy kölcsönösen elfogadott terv összeállítása. Az ICLEAR-EU team meeting döntése alapján a beteg számára a legmegfelelőbb személy kezdeményezi ezt a beszélgetést. Ez lehet az a személy, aki a legjobban ismeri a beteget, vagy szorosabb kapcsolatban van vele. Vagy lehet bármely, a beteg kezelésében résztvevő egészségügyi szakember, például abban az esetben, ha egy szakspecifikus orvosi döntés meghozatalára van szükség. Ideális esetben ez egy olyan személy, aki az ICLEAR-EU tréningen részt vett.

b) Ha a beteg szeretné és hozzájárul, a hozzátartozók is jelen lehetnek a megbeszélésen. A cél az, hogy egy együttérző és empatikus beszélgetés keretében kerüljön megvitatásra az ellátás palliatív megközelítése és annak előnyei.

c) A beteggel folytatott megbeszélésben résztvevő egészségügyi ellátóknak figyelemmel kell lenniük a beteg arra vonatkozó jelzéseire, hogy mennyire kíván részese lenni a döntéshozatali folyamatnak, illetve mennyire áll készen a megbeszélésre. Amennyiben a beteg nem áll készen az ilyen irányú megbeszélésre, ezt minden esetben tiszteletben kell tartani. Ideális esetben a megbeszélés személyes formában zajlik, de ha a kórházi tartózkodás alatt erre nem került sor, lehetőség van telefonon vagy videóhíváson keresztül megvalósítani ezeket a beszélgetéseket, a helyi gyakorlattól függően.

d) Mi kerüljön bele a beteg kezelési tervébe? A terv rugalmas, és az ICLEAR-EU dokumentációban foglaltak szerint tartalmazhatja az orvosi, ápolási, szociális és pszichológiai ellátási elemeket. Része lehet az ICLEAR-EU team által meghatározott kezelés vagy igény és szükség szerint egyéb ellátókhoz történő továbbküldés. Az újraélesztés kérdése is megvitatásra és dokumentálásra kerülhet ennek a tervnek megfelelően.

**PÉLDA AZ ANGLIAI PILOT PROJEKTBŐL:** A pilot projektben az ICLEAR-EU team döntötte el, hogy ki legyen az a személy, aki az eskalációs szintekről valamint az ACP megbeszélések kezdeményezéséről kommunikál a beteggel. A döntés esetenként más és más, attól függően, hogy melyik szakembernek van a legjobb kapcsolata a beteggel.

A szakmák között nem került sor más meetingekre az ICLEAR-EU meetingeken kívül.

A kórházi teamek és az otthonápolási teamek közötti kommunikációra személyesen a heti meetingeken került sor – írásban az otthoni ellátónak/háziorvosnak megküldött ICLEAR-EU dokumentum segítségével. Szükség esetén telefonos hívásra is sor került, amikor valamilyen kritikus helyzetet kellett megbeszélni (pl. életvégi ellátás).

Az alapellátókkal/otthoni ellátókkal, és köztük a háziorvossal az ICLEAR-EU dokumentáción keresztül került sor.

A pilot projektben a háziorvosok többnyire nem vették fel a kapcsolatot az ICLEAR teammel. A betegek viszont közvetlen kapcsolatban voltak a COPD kezelést nyújtó otthoni ellátó teammel, így ha bármilyen problémás kérdés felmerült, a heti meetingeken azok megvitatásra kerültek.

## **LEVELS OF ESCALATION – KÖZÖS DÖNTÉSHOZATAL A JÖVŐBENI KEZELÉS ESZKALÁCIÓS SZINTJÉNEK MEGHATÁROZÁSÁHOZ**

### **Definíció**

A kezelés eskalációs szintjei arra vonatkoznak, hogy milyen kezelést kap a beteg, ha egy újabb COPD exacerbációja lesz, ha rosszabbodik az állapota, vagy ha egyéb más orvosi sürgősségi állapot lép fel. Például elképzelhető, hogy a betegnek nincs ellenére a további oxigénterápia, a kortikoszteroidok vagy a nem invazív lélegeztetés, viszont nem szeretné, ha gépi lélegeztetéshez intubálva lenne.

### **Bemutató**

A beteggel történő megbeszélés részeként a kezelés eskalációs szintjei is átbeszélésre kerülnek a beteggel/a hozzátartozókkal.



## Cél

Ez a lépés segíti a közös jövőbeni kezelési stratégiák megalkotását, és hozzájárul ahhoz, hogy a beteg megértse a betegségét és a jövőbeli kezelési lehetőségeket.

## Ki használja?

Ezt a komponenst az ICLEAR-EU team használja.

## A megbeszélések és a meghozott döntések dokumentálására használt eszközök

A döntések feljegyzésére az ICLEAR-EU dokumentáció használatos. Ha a helyi gyakorlatban egyéb dokumentációt szükséges használni, akkor azok kerülnek kitöltésre.

## Megállapodás az eskalációs szintekről

Ezen megbeszélés vagy folyamatos kommunikáció részeként a beteggel/hozzátartozókkal együtt meghatározásra és dokumentálásra kerülnek az eskalációs szintek. Az eskalációs szintek azt jelentik, hogy milyen kezelést kap a beteg, ha egy újabb COPD exacerbációja lesz, ha rosszabbodik az állapota, vagy ha egyéb más orvosi sürgősségi állapot lép fel (lásd 3. táblázat). A beteg céljait érintően átgondolásra kerül, hogy a beteg milyen eskalációs szintekbe egyezik bele, tehát szeretne-e kórházi felvételt, intenzív osztályra kerülést vagy újraélesztést. Ezt rögzíteni kell az ICLEAR-EU dokumentációban és megosztani az otthoni ellátókkal.

## A beteg kezelési tervének összeállítása

A különböző kezelési utakat magában foglaló jövőbeni kezelési terv (a beteg kezelési terve) megosztásra, majd megvitatásra kerül a beteggel. A klinikusi team a beteggel közösen meghozza a döntést a végleges tervvel kapcsolatban, és ez az ICLEAR-EU dokumentációt és a korábban említettek szerint a szokásos dokumentációt is felhasználva a betegdokumentációban rögzítésre kerül. A teamnek fontolóra kell vennie, hogy az otthoni ellátás milyen formája (beleértve a palliatív ellátást) érhető el, mellyel a beteg otthoni ellátását támogatni lehet. Amint a beteg elhagyja a kórházat, ez az információ a helyi protokoll szerint (pl. alapellátóknak írt levél,

megosztott betegadatokat révén) megosztásra kerül. Ennek része lehet az ICLEAR-EU dokumentáció megosztása is papír formában vagy digitálisan.

## Betegdokumentáció

A beteg kiegészítheti az információs lapját a kezelés eskalációs szintjeinek részleteivel. A lapot magával viheti és megoszthatja az otthon ellátásában részt vevő egészségügyi ellátókkal.

## ADVANCE CARE PLANNING (ACP) – ELLÁTÁS ELŐZETES TERVEZÉSE

### Definíció

Az ellátás előzetes tervezése lehetővé teszi, hogy a döntéshozatali képességük birtokában lévő egyének megfogalmazzák a számukra fontos értékeket, átgondolják, hogy ezek mit jelentenek és milyen következményekkel járnak különböző súlyos betegségállapotok bekövetkezése esetén, meghatározzák céljaikat és preferenciáikat a jövőbeli orvosi terápiákkal és az ellátással kapcsolatban, és megvitassák ezeket a családjukkal és az egészségügyi ellátóikkal. Az ellátás előzetes tervezése a fizikai, pszichológiai, szociális és spirituális dimenziókat egyaránt figyelembe veszi. Ösztönzi az egyéneket arra, hogy kiválasszák azt a személyt, aki képviselni tudja őket, valamint dokumentálják, rendszeresen felülvizsgálják és aktualizálják a preferenciáikat, hogy azokat figyelembe lehessen venni akkor, amikor már nem tudnak önálló döntéseket hozni.

### Bemutató

Az ellátás előzetes tervezése a beteggel történő, több alkalommal lefolytatott beszélgetések során valósul meg. Az ICLEAR-EU-nak az ACP eleme egy lehetőség a beteggel (és ha jelen van, a gondozójával) a beszélgetés kezdemenyezésére. A megbeszélés mélysége attól függ, hogy a beteg mennyire szeretne ebben részt venni. A beszélgetést az ICLEAR-EU team egy tagja indítja, majd valószínűleg az egyik otthoni ellátó fogja folytatni, akinek ehhez a beszélgetésről készült ICLEAR-EU feljegyzés lesz segítségére. Fontos

szempont, hogy az ACP beszélgetést vezető személyt a beteg ismerje, és jó kapcsolatban legyenek egymással.

Az ellátás előzetes tervezéséről szóló beszélgetés kapcsolódik az eszkalációs szintekhez és a beteg jövőbeni kezelési tervéhez, és fontos, hogy a beszélgetés során a beteg életcéljai és a kezelés céljai is megvitatásra kerüljenek.

### **Cél**

Az ellátás előzetes tervezése fontos lépés annak feltárásában, hogy mi a legfontosabb a beteg számára, beleértve az értékeit, preferenciáit és az életcéljait. Az orvosi és kezelési lehetőségek, valamint a hatások és mellékhatások bemutatásával segítséget kaphat a beteg abban, hogy tájékozott döntéseket hozzon a kezelési célokról és a halál választott helyéről. Az értékek és preferenciák figyelembevétele meghatározó a jövőbeni exacerbációk kezelési tervének kialakításához.

### **Ki használja?**

Ezt a komponenst a beteg ellátásában részt vevő ellátók, a beteg és a beteg gondozásában részt vevő hozzátartozó használja. Ideális esetben a beteghez legközelebb álló és vele jó kommunikációs kapcsolatban lévő ellátó kezdeményezi a beszélgetést: a palliatív ellátó team, pulmonológus, vagy az alapellátó. Bizonyos jogi környezetben lehetnek olyan elemei a beszélgetésnek, melyeket csak bizonyos szakemberekkel lehet folytatni (pl. egészségügyi szakember).

### **Az ellátás előzetes tervezésének dokumentálására használt eszközök**

Javasolt az ellátás előzetes tervezésének meglévő dokumentumait használni: pl. előzetes egészségügyi rendelkezés (nem kér újraélesztést), irányelvek és az egyes országok ellátás előzetes tervezésének anyagai. Az intervenció részeként nem bocsátunk rendelkezésre ellátás előzetes tervezése dokumentációt.

### **Milyen módon történik a megbeszélés**

Javasolt, hogy az ellátó szakember és a beteg (vagy a beteg és a hozzátartozók)

között személyes beszélgetés formájában történjenek az ellátás előzetes tervezését érintő megbeszélések.

### **Megbeszélés az ellátás előzetes tervezéséről**

a) Az eszkalációs szintekhez kapcsolódóan zajlik a betegellátás előzetes tervezésének átbeszélése, mely során a személyes preferenciák, az értékek, a kívánalmak és az orvosi, valamint az ellátással kapcsolatos preferenciák is felderítésre kerülnek.

b) Sor kerülhet rá az osztályon/a kórházban (az exacerbációból történő felépülés után), vagy amikor a beteg az otthonába hazatér, amennyiben nem volt idő a beszélgetés kezdeményezésére a kórházi tartózkodás során.

c) Fontos szempont, hogy az ellátás előzetes tervezése folyamatos megbeszélések sora, és idővel változhat a beteg kívánalmaival és preferenciáival együtt. Előfordulhat, hogy a beteg nem szeretné ezt a beszélgetést, és ezt tiszteletben kell tartani.

### **Az ellátás előzetes tervezése (ACP) megbeszélés levezetése**

a) A beteg számára komfortos környezetben kerüljön sor a beszélgetésre. Az együttérzés és az empátia fontos tényezők a beszélgetés során, ahogyan a beteg megjegyzéseinek /félmondatainak tudatosítása és a beteggel kapcsolatos kontextuális szempontok is.

b) Valamennyi egészségügyi ellátónak ugyanolyan szintű tréningben kell részesülnie a megbeszélések levezetésére vonatkozóan. A beszélgetések során szabadon lehet adaptálni a különböző kommunikációs megközelítéseket az egyes betegek szükségleteihez és a kontextushoz igazítva.

Az első ellátás előzetes tervezése megbeszélés az ICLEAR-EU dokumentációban kerül rögzítésre, viszont a helyi gyakorlatban használt ellátás előzetes tervezése dokumentáció is használható a megbeszélés részletesebb dokumentálására.

### **Az ellátás előzetes tervezése (ACP) információinak megosztása**

Az ellátás előzetes tervezésének dokumentációja a helyi protokoll szerint kerül megosztásra, így minden érintett fél számára hozzáférhető az

**PÉLDA AZ ANGLIAI PILOT PROJEKTBŐL:** A pilot projektben az eskalációs szintek ideiglenesen meghatározásra kerültek, ezt követően a beteggel átbeszélték őket, majd a végső döntés orvosi szempontból is szabályozott módon került meghozatalra.

Az első ellátás előzetes tervezés megbeszélésére sor kerülhet, azonban az ellátás előzetes tervezése tulajdonképpen folyamatos beszélgetések sora. Miután a megbeszéléseket elindították, az otthoni ellátók tudták folytatni az idővel folyamatosan alakuló beszélgetéseket. Az előzetes ellátás tervezés megbeszéléseit a beteg irányította, és megfogalmazásra került, hogy szeretnének-e újra kórházi felvételre kerülni. Az ellátás előzetes tervezés megbeszélések rögzítésére a helyileg megszokott papír alapú dokumentációt használták. Továbbá, a betegek a kórházi tartózkodásuk alatt kaptak egy egészségügyi tájékoztató anyagot az ellátás előzetes tervezéséről, hogy felkészülhessenek a hivatalos dokumentációra.

## ONGOING REVIEW – AZ ELLÁTÁSI SZÜKSÉGLETEK FOLYAMATOS FELÜLVIZSGÁLATA

### Bemutató

A palliatív ellátási igények és azok ellátásának folyamatos felülvizsgálatát az ICLEAR-EU terv kidolgozását követően 2-4 héttel célszerű végezni, vagy ha a beteg szükségletei indikálják, akkor korábban. Az Egyesült Királyságban ez a kéthetes rutin kontrollvizsgálat során történik meg. Ennek hiányában felvesszük a kapcsolatot a beteg otthoni ellátójával, hogy tegyen javaslatot a felülvizsgálat időpontjára. Ennek az ütemezése más országokban attól függ, hogy van-e rutin kontrollvizsgálat a 4 hetes felülvizsgálatot megelőzően.

A felülvizsgálatot elvégezhetik az egészségügyi ellátók a kontroll látogatások alkalmával a kórházban, vagy elvégezhető a beteg otthonában az

otthoni szakellátók által. Az Egyesült Királyságban az otthoni ellátók végzik ezt. Az ICLEAR-EU team az otthoni ellátói felülvizsgálatot ösztönzi. A beteg kezelési terve segítséget nyújt a felülvizsgálat elvégzéséhez.

### Cél

A kezelés és támogatás folyamatossága lehetőséget ad a betegnek arra, hogy a választott helyen részesüljön ellátásban.

### Ki használja?

Amennyiben lehetséges, ezt a komponenst az otthoni ellátók működtetik, akik lehetnek otthoni ellátásban dolgozó ápolók palliatív szaktudással, a helyi ápolói csapatok, a háziorvos, vagy bárki, aki a kórházból történő hazabocsátás után a beteg ellátásáért felel. Ideális esetben ők az ICLEAR-EU team részét képezik, és lehetőség vagy szükség szerint az ICLEAR-EU team meetingeken is részt vesznek. Ha nem elérhető otthoni ellátói szolgáltató, az ICLEAR-EU team által kijelölt, legmegfelelőbbnek tartott, szakember lesz a felelőse ennek a komponensnek.

### Hogyan történik a felülvizsgálat

**Mikor történik a beteg felülvizsgálata?** – Ideális esetben a beteg felülvizsgálatára az ICLEAR-EU terv összeállítása után 2-4 héttel kerül sor. Amennyiben a beteg szükségletei változtak, korábbi felülvizsgálat lehet szükséges.

**Mi történik a felülvizsgálat során?** – A meeting reflektál a beteg saját állapotát érintő beszámolójára és az orvosi dokumentációjában foglaltakra. A jövőbeni kezelési tervre vonatkozó változások feljegyzésre kerülnek.

**Ki végzi a felülvizsgálatot?** – A beteg felülvizsgálatot végző egészségügyi szakember személye a helyi tényezőktől függ. Az Egyesült Királyságban a felülvizsgálatot végezheti a pulmonológiai csapat vagy az otthoni ellátó csapat valamely tagja.

**Hol történik a felülvizsgálat?** – A beteg felülvizsgálata történhet személyes jelenléttel, online vagy telefonos beszélgetés keretében.

Ki vesz részt a felülvizsgálatban? – Arra bátorítjuk a

hozzátartozókat, hogy vegyenek részt a beteg felülvizsgálatában.

**Hogyan kerül megosztásra?** – A felülvizsgálat eredménye az aktualizált ICLEAR-EU dokumentációban kerül rögzítésre, annak megosztása pedig az egyes helyszíneken használt egyedi betegdokumentációs rendszerektől függően történik. Ha a betegdokumentáció nem elérhető valamennyi egészségügyi ellátó számára, javasolt, hogy a beteg felülvizsgálatát végző klinikus emailben küldje el az aktualizált ICLEAR-EU dokumentációt az érintett egészségügyi szakemberek számára.

### **A folyamatos nyomonkövetés dokumentálására használt eszközök**

Az ICLEAR-EU dokumentáció használatos a folyamatos felülvizsgálat dokumentálására. Az ICLEAR-EU dokumentációt a pulmonológiai team a kórházban tölti ki és ebből egy másolatot kap az alapellátásban dolgozó orvos/ellátó csapat. A formátum papír alapú és/vagy digitális. A dokumentáció formátumának megválasztása országonként vagy klinikai helyszínenként változó lehet.

### **Kivitelezés módja**

A felülvizsgálat az ICLEAR-EU intervenció során összeállított, és az ICLEAR-EU dokumentációban rögzített kezelési terv áttekintése, azt vizsgálva, hogy bármi változott-e. A felülvizsgálatot végző klinikus emlékezteti a beteget a pulmonológiai teammel folytatott megbeszélésre és az ez alapján összeállított tervre, és megkéri a beteget, hogy jelezze, ha bármi változott. Valamennyi változás rögzítésre kerül a betegdokumentációban (ami ideális esetben megosztásra került a pulmonológiai teammel) és az ICLEAR-EU dokumentációban (ami megosztásra kerül a háziorvossal, ha nem ő végzi a felülvizsgálatot). A felülvizsgálat megtartásra sor kerülhet személyes jelenléti formában vagy telefonon, és a beszélgetés során felhasználható az ICLEAR-EU összefoglaló dokumentációja, valamint a beteg bármilyen orvosi adata. A felülvizsgálat is egy közös döntéshozatali megbeszélés a beteggel.

### **Rendszeres felülvizsgálat**

a) Fontos, hogy az ICLEAR-EU kezelési célok, az eszkalációs szintek és az ellátás előzetes tervezése első felülvizsgálata az ICLEAR-EU terv összeállítását követően 2-4 héttel történik, vagy előbb.

b) Ideálisan a 2-4 hetes felülvizsgálati időszak valamennyi, az intervencióban résztvevő betegre vonatkozik. Ez teszi lehetővé, hogy a betegek jelezzék a megváltozott szükségleteiket (melyre egyéb esetben nem biztos, hogy módjuk lenne), és a beteg körülményeiben történt, a beteg preferenciáit befolyásoló változásokat figyelemmel lehessen kísérni.

c) Amennyiben a beteg szükségletei megváltoztak, a kezelési szükségletek felülvizsgálata a 2-4 hetes időszagnál korábban is megtörténhet.

d) Az első felülvizsgálatot követően a folytatólagos felülvizsgálatokat a beteg szükségletei hívják életre, és nem protokoll szerint történnek.





### Intervenció Információs Lap

Az ICLEAR-EU intervenció részeként a betegek kapnak egy intervenció információs lapot az egészségügyi ellátóval folytatott megbeszélést követően.

A lap első oldalán található a beteg neve és az a dátum, amikor megkapták az információs lapot, valamint annak a rövid leírása, hogy a beteg részt vesz az ICLEAR-EU intervencióban. Röviden bemutatásra kerül az ICLEAR-EU intervenció, valamint a beteg egészségügyi ellátójával folytatott kezelési célokról szóló megbeszélés.

Az információs lap hátoldalán a betegnek lehetősége van az egészségügyi ellátóval folytatott beszélgetés fontos aspektusait rögzíteni. Ez a továbbiakban használható bármely felülvizsgálati vagy egyéb megbeszélésen a beteggel.

Patient's name:  
Clinician's name:  
Clinician's contact details:



**I am a patient enrolled in the ICLEAR-EU intervention.**

#### *IMPORTANT MEDICAL INFORMATION FOR HEALTHCARE STAFF*

ICLEAR-EU is a new way of providing care for people with advanced COPD. It helps clinicians to discuss changes in the patients' healthcare needs and to make appropriate plans for the future.

- This person has had a conversation about their goals of COPD care.
- The conversation typically includes a discussion of ceilings of care and advance care planning.
- Patients and clinicians may want to reflect on these conversations and plans as part of a review and make appropriate changes.



**A record of these conversations can be found in my summary of care form/ICLEAR EU form which has been added to [the digital platform used in your context].**



**On the back of this card, I have added key elements from these conversations and plans on issues that are important to me.**

 [info@eupal-copd.eu](mailto:info@eupal-copd.eu)

 [www.eupal-copd.com](http://www.eupal-copd.com)

  [@eu\\_pal\\_copd](https://www.youtube.com/@eu_pal_copd)



Képzeljük egy nyugdíjas pár, Tina és János helyzetét. Az elmúlt 20 évben Tina COPD-vel élt, azonban az utóbbi öt évben állapota jelentősen romlott, és a súlyos exacerbációk miatt gyakran szorult kórházi kezelésre. A legutóbbi kórházi tartózkodás alkalmával az orvosok arról tájékoztatták, hogy hamarosan meghalhat. Annak az átbeszélésére azonban nem kapott lehetőséget Tina, hogy mi fog történni, ha az állapota tovább romlik. János megtesz minden tőle telhetőt, de nehezen boldogul az otthoni dolgokkal, miközben ápolja Tinát, és érzelmi támogatást nyújt számára. Szorong és retteg az ismeretlentől.



#### A fő kezelési célok Tina számára

- Tina komfortérzetének és életminőségének maximalizálása.
- A tünetek hatékony menedzselése, úgymint a dyspnoe, a fájdalom és a szorongás enyhítése otthon, mellyel a kórházi újrafelvételek és az invazív beavatkozások száma minimalizálható.
- János támogatása a gondozói szerepben és az ő érzelmi szükségleteiről való gondoskodás.
- Az ellátás előzetes tervének összeállítása során megfogalmazni Tina kívánalmait, mely iránymutatást ad a döntések meghozatalában, **amikor Tina már nem lesz képes ezeket önállóan kommunikálni.**



#### Az eskalációs szintek

**Tina elfogadja** az otthoni oxigénterápiát és gyógyszeres kezelést.

**Tina szeretné elkerülni az invazív beavatkozásokat**, mint például a nagy áramlású orrkanült, az intubálást, a gépi lélegeztetést és a kórházba kerülést.

**Tina elfogadja a kórházba kerülést, amennyiben ott valamilyen konkrét kezelést kell kapnia, de élete utolsó időszakát otthon szeretné tölteni.**



#### Ellátás Előzetes Tervezése

Lehetséges, hogy ez az első alkalom, amikor ACP megbeszélés kezdeményezésre kerül. Ez a korábban átbeszélte kezelési célok és az eskalációs szintek alapján történik. Ezt követően a terv megosztásra kerül a családtagokkal és a barátokkal, és a helyi irányelveknek megfelelően dokumentálásra kerül. Az ACP-ben foglaltak akkor lépnek életbe, amikor a beteg önállóan már nem képes kommunikálni a kívánalmait.



### 3. RÉSZ: SZÓMAGYARÁZAT

|                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-----------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Palliatív ellátás</b>                                  | A palliatív ellátás a fájdalom és egyéb kínzó tünetek csillapítása révén segít a gyógyíthatatlan betegségben szenvedő betegeknek az elérhető legjobb életminőséget biztosítani. Az ellátás része a beteg, a hozzátartozók és az ellátók pszichológiai, szociális és spirituális támogatása. Holisztikus szemléletével nem csak a betegséget vagy a tüneteket kezeli, hanem az embert.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Az ellátás előzetes tervezése (ACP)</b>                | Az ellátás előzetes tervezésére az EAPC (European Association for Palliative Care) definícióját használjuk: "az ellátás előzetes tervezése lehetővé teszi, hogy a döntéshozatali képességük birtokában lévő egyének megfogalmazzák a számukra fontos értékeket, átgondolják, hogy ezek mit jelentenek és milyen következményekkel járnak különböző súlyos betegségek bekövetkezése esetén, meghatározzák céljaikat és preferenciáikat a jövőbeli orvosi terápiákkal és az ellátással kapcsolatban, és megvitassák ezeket a családjukkal és az egészségügyi ellátóikkal. Az ellátás előzetes tervezése a fizikai, pszichológiai, szociális és spirituális dimenziókat egyaránt figyelembe veszi. Ösztönzi az egyéneket arra, hogy kiválasszák azt a személyt, aki képviselni tudja őket, valamint dokumentálják, rendszeresen felülvizsgálják és aktualizálják a preferenciáikat, hogy azokat figyelembe lehessen venni akkor, amikor már nem tudnak önálló döntéseket hozni". |
| <b>ICLEAR-EU dokumentum</b>                               | Az <b>ICLEAR-EU dokumentum</b> az intervenció során használt dokumentum. Az <b>ICLEAR-EU team</b> meetingek, valamint a beteggel és a hozzátartozókkal folytatott kommunikáció eredményei kerülnek feltüntetésre ebben a dokumentumban. Tartalmazza a beteg szükségleteinek és a megbeszéléseknek a feljegyzéseit, valamint a meghozott döntéseket. Az <b>ICLEAR-EU dokumentum</b> bekerülhet a beteg egészségügyi dokumentációjába és megosztható a kórházból történő hazabocsátás után az alapellátókkal és az otthoni ellátókkal.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Klinikai bajnok (clinical champion) és koordinátor</b> | A <b>klinikai bajnok</b> és a <b>koordinátor</b> alapvető fontosságú szerepet töltenek be az intervenció sikeres alkalmazásában az adott klinikai helyszínen. A szerepet betöltheti két különböző egészségügyi szakember, de akár ugyanaz is egy személyben. A <b>klinikai bajnok</b> az, aki elősegíti az intervenciót és ő tekinthető az intervenció vezetőjének az adott klinikai helyszínen. A <b>koordinátor</b> feladata a heti ICLEAR-EU meeting megszervezése. Ennek része a meeting ütemezése és kommunikáció a pulmonológus teammel a megvitatandó előrehaladott állapotú COPD-ben szenvedő betegek azonosításával kapcsolatban.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |

|                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Az ellátás céljai</b>                       | Az orvosi ellátás és/vagy intervenció céljai és prioritásai, meghatározásuk a beteg értékein és preferenciáin alapszik. A kezelés céljaira példa lehet az, hogy komfortosan érezze magát a beteg, az életminőség fenntartható legyen, vagy otthon szeretne meghalni. A kezelés céljainak átbeszélésére sor kerülhet az ellátás előzetes tervezésének megbeszélése keretében.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>ICLEAR-EU Team</b>                          | Az ICLEAR team vesz részt a tréningen, ők alakítják ki az ICLEAR-EU teamet és felelősek azért, hogy az ICLEAR-EU intervenciók folyamatok megvalósításra kerüljenek. Az ICLEAR-EU teamnek legalább egy tagja pulmonológus és egy pedig a palliatív ellátó csapat tagja. A helyi gyakorlattól függően tagjai lehetnek pulmonológus szakorvosok, palliatív szakorvosok, kiterjesztett hatáskörű ápolók, egyéb érintett egészségügyi ellátók (lásd szómagyarázat), egészségügyi koordinátorok, szociális ellátók és klinikai pszichológusok, stb... Ajánlott a helyi ápolószemélyzetet is bevonni. Szintén tagjai lehetnek a team-nek az otthoni és/vagy alapellátók, például a közösségi pulmonológiai ellátó team vagy az otthoni hospice ellátó team egy tagja, vagy ennek hiányában ajánlott egy olyan jól működő kommunikációs csatorna kialakítása, melyen keresztül a meghozott döntésekről ezek az ellátók tájékoztatást kapnak. Természetesen ez a felsorolás nem teljes, és rugalmasan alakítható, hogy ki legyen az ICLEAR-EU team tagja, attól függően, hogy mik a beteg szükségletei és az adott ellátási területen milyen szolgáltatások érhetőek el. |
| <b>Eszkalációs szintek</b>                     | Annak a megállapítása, hogy milyen kezelést kap a beteg, amennyiben egy újabb COPD exacerbációja lesz, vagy más módon romlik az állapota, vagy egyéb más orvosi sürgősségi ellátást igénylő állapot áll fent.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Egyéb érintett egészségügyi szakemberek</b> | Ezen szakemberek közé tartozhat a foglalkozásterapeuta, a klinikai pszichológus, gyógyszerész. Ez a lista nem teljes, bármely olyan egészségügyi szakember, aki releváns és fontos lehet a beteg kezelésében, a team tagja lehet.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>A beteg kezelési terve</b>                  | A beteg kezelési terve tartalmaz minden információt a kezelés jelenlegi céljairól, az ellátás előzetes tervezéséről, és az eskalációs szintekre vonatkozó döntésekről. A terv rugalmas, és az <b>ICLEAR-EU dokumentum</b> ban rögzített módon tartalmazhat orvosi, ápolási, szociális, pszichológiai és/vagy spirituális ellátási elemeket. Része lehet az <b>ICLEAR-EU team</b> által meghatározott kezelés vagy a szükség szerinti továbbküldés más ellátóhoz. Az újraélesztés kérdése szintén átgondolásra és rögzítésre kerülhet.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Hozzá tartozók</b>                          | Ide tartozik bárki, akinek a jelenlétét a beteg szeretné. Lehetnek családtagok, barátok, vagy bárki, aki közel áll a beteghez.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |

# 4. RÉSZ: KÉTOLDALAS ÖSSZEFOGLALÓ

## AZ ICLEAR-EU INTERVENCIÓ ÖSSZEFOGLALÓJA

Az ICLEAR-EU egyes elemeiről részletesebb információt a Részletes Útmutató (2. rész) tartalmaz. A Szómagyarázat a 3. részben található.

### Mi az ICLEAR célja?

Az ICLEAR-EU az előrehaladott állapotú COPD-s betegeknek nyújtott kezelési mód. Az intervenció akkor indul, amikor a beteg akut exacerbáció miatt bekerül a kórházba. Az ICLEAR célja annak felismerésében segíteni a klinikusokat, hogy mikor lehet hasznos a palliatív ellátási szemlélet. Amint tudatosul, hogy a beteg a betegség azon stádiumában van, ahol a palliatív ellátás indikált, elindulhat a beteggel és a hozzátartozókkal a kommunikáció, mely során a kezelés közös céljai, a jövőbeli kezelés eszkalációs szintjei, az ellátás előzetes tervezése és folyamatos felülvizsgálata kerülnek átbeszélésre.

### Használhatok más intervenciót az ICLEAR-EU-val együtt?

Igen! Az ICLEAR-EU használata nem jelenti azt, hogy ne lenne lehetőség egyéb megoldásokat javasolni például a légszomj kezelésére, gyógyszert adni, vagy a légzés elősegítésére más módszert alkalmazni. A felmerülő tervek viszont az ICLEAR-EU intervenció részeként az ütemezett megbeszélések tükrében változhatnak. Az ICLEAR-EU a kezelést nem helyettesíteni, hanem kiegészíteni szeretné, hiszen a pulmonológus, a palliatív ellátó és az otthoni ellátó team valamennyi tagja hozzájárul szaktudásával a betegnél azonosított szükségletek kielégítéséhez.

### Minek a rövidítése az ICLEAR-EU?

Az ICLEAR-EU a következő rövidítésekből áll össze:

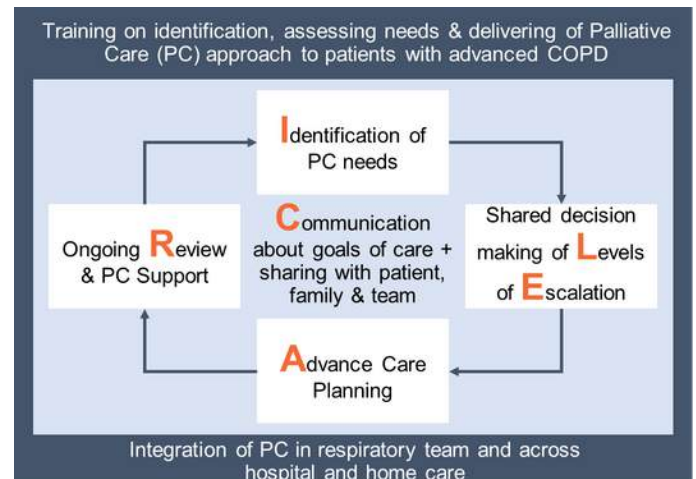
**I – Identification:** A palliatív ellátási igények azonosítása.

**C – Communication:** Felmérésen alapuló és közös kezelési célokat kialakító kommunikáció.

**LE – Levels of Escalation:** Közös döntéshozatal a jövőbeni kezelés eszkalációs szintjeinek meghatározásához.

**A – Advance Care Planning:** Ellátás előzetes tervezésének megbeszélései.

**R – Ongoing Review:** Folyamatos felülvizsgálat.



### Részesülök-e képzésben az ICLEAR-EU során?

Igen. A vizsgálat részét képező ICLEAR megvalósítása előtt a team minden tagja részt vesz egy tréningen az intervenció előtti 30 napban. Amint az adott helyszínt intervenció helyszínévé átsorolják (az átsorolás randomizált módon történik), a képzés hat havonta megszervezésre kerül. Bárki meghívható a tréningre, beleértve a pulmonológus szakorvosokat, az ápolókat és más szakembereket, mint pl. a fizioterapeuta vagy klinikai pszichológus. A palliatív szakellátó team tagjai számára is hasznos lehet a részvétel. Az intervenció lényeges része a kommunikáció, így a COPD-s beteget ellátó otthoni ellátó team egyik tagjának is javasolt bekapcsolódnia, személyesen vagy online. Az ICLEAR-EU intervenció valamennyi aspektusáról szó lesz a tréningen, része lesz többek között a vizsgálatba beválogatható betegek beazonosítása, a tervezett felmérő eszközök, és a kommunikációs technikák, a kezelési célok, eszkalációs szintek és az ellátás előzetes tervezésének átbeszélése. Kiválasztásra kerül, hogy

ki lesz az adott helyen az ICLEAR-EU team tagja, és hogyan lehet a legideálisabban fenntartani a kommunikációt a kórházi és az otthoni ellátók között. A klinikai bajnok lesz a vezetője az intervenció megvalósításának.

### Identification - Azonosítás

Azon előrehaladott állapotú COPD-s betegek azonosítása történik, akik COPD exacerbációval **kerülnek kórházi felvételre**. Az 1. táblázatban található kritériumokat kell követni az **előrehaladott COPD**-ben szenvedő betegek beazonosításához. Akik megfelelnek ezeknek a kritériumoknak, **valószínűleg palliatív kezelési igénnyel rendelkeznek**. A betegek, valamint a családi gondozó **palliatív ellátási** igényeinek felmérése az Edmondson Tünetértékelő Skála (ESAS) használatával történik. A skála jól rávilágít a beteg és a gondozója szükségleteire, és ez átbeszélésre kerülhet az ICLEAR meetingen.

### Communication - Kommunikáció

A betegek klinikai állapota és szükségleteik a **heti ICLEAR-EU meetingen** kerülnek átbeszélésre a kórházban. Ideális esetben ezen a meetingen minél több team tag vesz részt, beleértve a palliatív szakellátó csapatot és az otthoni ellátás és/vagy az alapellátó képviselőjét egy személyt. Valamennyi azonosított beteg átbeszélésre kerül.

Az ICLEAR-EU meetingen egy **előzetes kezelési terv kerül összeállításra**, mely ezt követően megvitatásra kerül a beteggel. Az ICLEAR-EU meeting során az is eldöntésre kerül, hogy a beazonosított beteg ellátása hogyan történjen, illetve ki fogja átbeszélni a beteggel és hozzátartozóival a tervet, majd szükség szerint alakítani. A megbeszélés és a döntések az ICLEAR-EU dokumentumban kerülnek rögzítésre.

### Levels of escalation - Közös döntéshozatal az eskalációs szintekről

A kezelési terv a beteggel és a hozzátartozókkal átbeszélésre és szükség szerint módosításra kerül, és ennek része az a döntés, hogy hogyan és mikor, és hogy egyáltalán eskalálódik-e a beteg kezelése egy újabb exacerbáció során. Ezek a döntések az

ICLEAR-EU dokumentumban kerülnek rögzítésre.

### Advance Care Planning (ACP) - Az ellátás előzetes tervezése

**Az ACP megbeszélések** a beteggel és a hozzátartozókkal kerülnek lefolytatásra. Ez történhet a kezelési terv átbeszélésével együtt vagy akár külön időpontban is. Egyes betegek esetében erre az otthonukban kerülhet sor az alapellátó vagy otthoni gondozó team tagjaival történő konzultáció során.

### Ongoing Review - Felülvizsgálat

A szükségletek folyamatos felülvizsgálata történik, melyre első alkalommal az ICLEAR-EU terv beteggel történő összeállítása után 2-4 héttel kerül sor, vagy szükség szerint előbb. A kezdeti felülvizsgálatot követően a beteg szükségletei és kívánalmai alapján végezhet felülvizsgálatot az egészségügyi ellátó szakember. A kórházi team érintett tagjai és az otthoni ellátók folyamatosan egyeztetnek egymással, hogy aktuálisan milyen legjobb ellátást kell nyújtani a betegnek.



# REFERENCIÁK

1. World Health Organisation. (2020). The Top 10 Causes of Death. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>.
2. Scheerens, C., et al. (2018). 'A Palliative End-Stage COPD Patient Does Not Exist': A Qualitative Study of Barriers to and Facilitators for Early Integration of Palliative Home Care for End-Stage COPD. *NPJ Primary Care Respiratory Medicine* 28(1);
3. Tavares, N., et al. (2017). Palliative and End-of-Life Care Conversations in COPD: A Systematic Literature Review. *ERJ Open Research*, 3(2).
4. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol.* 2017;18(9):e543-e551.
5. Broese JMC, van der Kleij RMJJ, Verschuur EML, et al. Implementation of a palliative care intervention for patients with COPD – a mixed methods process evaluation of the COMPASSION study. *BMC Palliative Care.* 2022 Dec 7;21(1):219. doi: 10.1186/s12904-022-01110-3

## ICLEAR-EU DOKUMENTUM

Papíron vagy elektronikusan Microsoft word formátumban is készülhet a helyi kórházi gyakorlattól függően.

\* Amennyiben további elemekkel szükséges kiegészíteni a nyomtatványt az adott ország rendszeréhez igazítva, úgy ezeket már a kezdeti felméréskor rögzíteni kell\*

|                                       |  |                                              |  |
|---------------------------------------|--|----------------------------------------------|--|
| Beteg neve:                           |  | Kórház telefonszáma:                         |  |
| Tüdőgyógyász szakorvos neve:          |  | Kórház neve:                                 |  |
| Háziorvos neve:                       |  | Háziorvos elérhetősége:                      |  |
| Dátum a dokumentum első kitöltésekor: |  | A dokumentumot először kitöltő személy neve: |  |

## BEVÁLOGATHATÓSÁG – előrehaladott állapotú COPD-s betegek

| Beválogatási kritériumok                                                                         | Igen/Ne | Észrevételek |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------|---------|--------------|
| <b>Spirometria: (a legfrissebb mérési eredmény alapján)</b>                                      |         |              |
| a. Súlyos COPD: $30\% \leq FEV1 < 50\%$ becsült <b>VAGY</b>                                      |         |              |
| b. Nagyon súlyos COPD: $FEV1 < 30\%$ becsült                                                     |         |              |
| <b>VAGY Súlyos tüneti teher:</b>                                                                 |         |              |
| a. Modified Medical Research Council (mMRC) <sup>b</sup> $> 2$ <b>VAGY</b>                       |         |              |
| b. COPD Állapotfelmérő Teszt (CAT) <sup>c</sup> $> 20$ (a legfrissebb mérési eredmény alapján)   |         |              |
| <b>VAGY Magas kockázatú exacerbációs előzmény:</b>                                               |         |              |
| a. $\geq 1$ exacerbáció, mely miatt az elmúlt egy év során kórházi felvételre került <b>VAGY</b> |         |              |
| b. $\geq 1$ exacerbáció, mely miatt az elmúlt egy év során intenzív osztályra került a beteg.    |         |              |



|                                                                                                                                    |         |                                    |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------|------------------------------------|
| <b>I</b> A palliatív ellátási igények AZONOSÍTÁSA<br>A kiértékelés dátuma:<br>A kiértékelést végző személy:                        | Igen/Ne | Amenyiben igen, részletes kifejtés |
| Az ESAS értékelő skála alapján palliatív ellátási igényű a beteg?                                                                  |         |                                    |
| <b>A heti ICLEAR-EU meetingek megbeszélésének összefoglalója</b><br><b>A meeting dátuma:</b>                                       | Igen/Ne | Amenyiben igen, részletes kifejtés |
| Átbeszélésre került a beteg prognózisa és a palliatív ellátás felmérése?                                                           |         |                                    |
| Kialakításra került egy világos előzetes kezelési terv?                                                                            |         |                                    |
| Szüksége lesz a betegnek ellátásra az otthonában?                                                                                  |         |                                    |
| Szükség van információra az otthoni ellátóktól?                                                                                    |         |                                    |
| Szükség van folyamatos otthoni COPD ellátásra?                                                                                     |         |                                    |
| Kijelölésre került valaki, aki a továbbiakban kommunikál a beteggel/hozzá tartozókkal? Ki az? (Dr/ápoló/egyéb)                     |         |                                    |
| <b>C</b> <b>KOMMUNIKÁCIÓ a beteggel/hozzá tartozókkal</b><br><b>A megbeszélés dátuma:</b><br><b>A megbeszélést vezető személy:</b> | Igen/Ne | Amenyiben igen, részletes kifejtés |
| Volt arra vonatkozóan megbeszélés a beteggel, hogy mi a betegsége és mi a prognózisa?                                              |         |                                    |
| Átbeszélésre kerültek a beteg kívánalmai, értékei és életminősége?                                                                 |         |                                    |

|                                                                                                                                                                     |         |                                    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------|------------------------------------|
| <b>LE</b> A kezelés <b>ESZKALÁCIÓS SZINTJÉI</b> átbeszélésre kerültek (pl., újraélesztés kérdése (DNR), intenzív osztályra kerülés, nem invazív lélegeztetés stb.)? | Igen/Ne | Amenyiben igen, részletes kifejtés |
| A hozzátartozókat bevonták ezekbe a megbeszélésekbe? Ha igen, hogyan?                                                                                               |         |                                    |
| Állapotromlás esetén a jövőbeni kezelés/ellátás átbeszélésre került a beteggel/hozzátartozókkal (pl. ellátás előzetes tervezése (ACP)?                              |         |                                    |
| Került sor az újraélesztés visszautasítására (DNAR) vonatkozó beszélgetésre a beteggel/hozzátartozókkal?                                                            |         |                                    |
| Hogyan változott az eszkalációs szinteket is tartalmazó kezelési terv a beteggel/hozzátartozókkal folytatott konzultációt követően?                                 |         |                                    |
| Egyéb észrevételek                                                                                                                                                  |         |                                    |
| <b>A</b> <b>AZ ELLÁTÁS ELŐZETES TERVE</b> összeállításra került a beteggel/hozzátartozókkal folytatott megbeszélést követően?<br>A terv elkészítésének dátuma:      | Igen/Ne | Amenyiben igen, részletes kifejtés |
| Voltak változtatások vagy változtatási javaslatok a beteg kezelési tervére vonatkozóan a beteggel/hozzátartozókkal folytatott megbeszélést követően?                |         |                                    |
| Készült bármilyen javaslat vagy instrukció a háziorvos számára a beteg jövőbeli kezelésére vonatkozóan?                                                             |         |                                    |
| Készült bármilyen javaslat vagy instrukció a családtagok számára a beteg jövőbeli kezelésére vonatkozóan?                                                           |         |                                    |
| Szükséges bármilyen szociális támogatás az otthoni ellátáshoz (pl. gondozó, adaptáció az otthoni körülményekhez)?                                                   |         |                                    |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                           |                                                               |  |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------|--|
| Átbeszélésre került, hogy a beteg szeretne-e a jövőben kórházba kerülni?                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                           |                                                               |  |
| Átbeszélésre került az ellátás választott helye?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                           |                                                               |  |
| Történt továbbküldés palliatív szakorvoshoz:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Igen/Ne                                                                                                                                                                                                   | A továbbküldés dátuma:                                        |  |
| A palliatív szakorvos neve vagy a szervezet (ha továbbküldésre kerül):                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                           | A palliatív szakorvos elérhetősége (ha továbbküldésre kerül): |  |
| A beteg megjegyzései                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                           |                                                               |  |
| <p>A dokumentum megosztásra kerül a háziorvossal. Amennyiben elérhető, a háziorvos vagy Ön megosztja a dokumentumot az otthoni ellátó teammel. A dokumentumon fel kell tüntetni a [pulmonológiai team/ICLEAR-EU koordinátor] kapcsolattartási adatait a háziorvos/otthoni ellátó csapat részére, hogy a beteg folyamatos felülvizsgálatának eredményeit megoszthassák.</p> |                                                                                                                                                                                                           |                                                               |  |
| <p><b>R</b> Az ICLEAR-EU terv folyamatos felülvizsgálata</p> <p>[Kérem, NE végezze el újra az egész ICLEAR-EU intervenciót – ez egy felülvizsgálat]</p>                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                           |                                                               |  |
| Mikor történik a beteg felülvizsgálata?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | Idealmente, o doente é reavaliado entre 2 a 4 semanas após a elaboração do plano ICLEAR-EU. Se as suas necessidades mudarem, a revisão poderá ser antecipada.                                             |                                                               |  |
| Mi történik a felülvizsgálat során?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | Espera-se que esta reunião permita a reflexão sobre o que o doente diz e o que está nos respetivos registos clínicos. Devem ser anotadas as mudanças para o futuro plano de cuidados.                     |                                                               |  |
| Ki végzi a felülvizsgálatot?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | O profissional de saúde que reavaliará o doente depende do local. No Reino Unido, esta revisão poderá ser feita por membros da equipa de cuidados respiratórios ou pela equipa de cuidados na comunidade. |                                                               |  |
| Hol történik a felülvizsgálat?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | O doente pode ser reavaliado pessoalmente, online ou por telefone.                                                                                                                                        |                                                               |  |

|                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|-------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Ki vesz részt a felülvizsgálatban?</b> | Incentivamos que os familiares do doente sejam envolvidos na revisão.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Hogyan kerül megosztásra?</b>          | A felülvizsgálat eredménye az aktualizált ICLEAR-EU dokumentációban kerül rögzítésre, annak megosztása pedig az egyes helyszíneken használt egyedi betegdokumentációs rendszerektől függően történik. Ha a betegdokumentáció nem elérhető valamennyi egészségügyi ellátó számára, javasolt, hogy a beteg felülvizsgálatát végző klinikus emailben küldje el az aktualizált ICLEAR-EU dokumentációt az érintett egészségügyi szakemberek számára. |
| <b>A módosítás dátuma:</b>                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>A módosítás összefoglalója:</b>        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>A módosítás dátuma:</b>                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>A módosítás összefoglalója:</b>        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>A módosítás dátuma:</b>                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>A módosítás összefoglalója:</b>        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>A módosítás dátuma:</b>                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>A módosítás összefoglalója:</b>        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |



# Handleiding voor klinici die de **ICLEAR-EU** interventie uitvoeren

# INHOUD

**3**

Deel 1:  
Studieflowchart

**5**

Deel 2: Volledige  
handleiding

**18**

Deel 3: Begrippenlijst

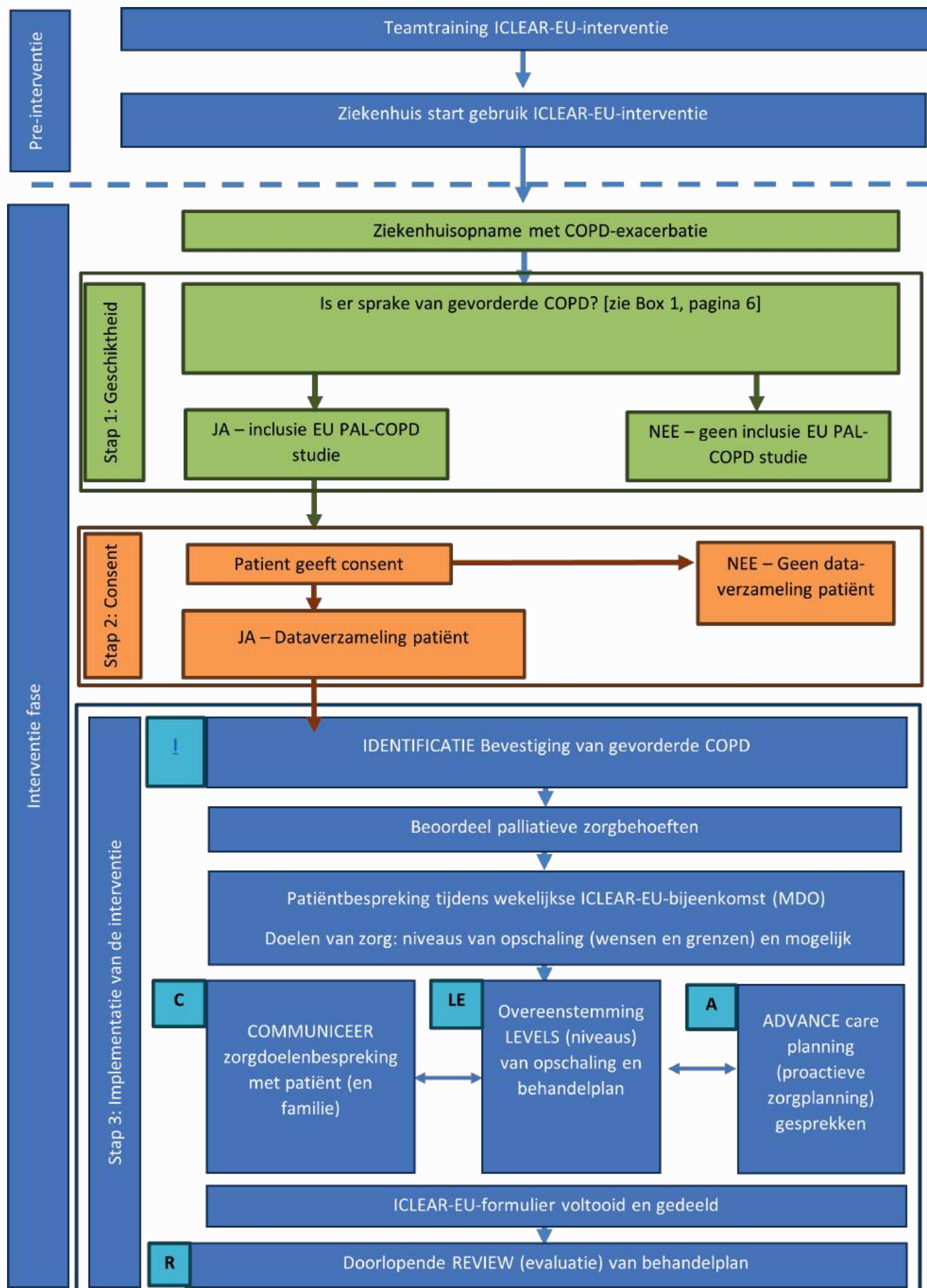
**20**

Deel 4: Samenvatting

**22**

Deel 5: Appendix  
(ICLEAR-EU formulier)





# DEEL 2: VOLLEDIGE HANDLEIDING ICLEAR-EU HANDLEIDING VOOR CLINICI

ICLEAR-EU interventie om palliatieve zorg te integreren  
in de behandeling van mensen met gevorderde COPD

## INHOUD

- 5 Introductie
- 5 Voorafgaand aan de start van ICLEAR-EU team, rollen en taken
- 7 Identificatie van mensen met gevorderde COPD die baat kunnen hebben bij palliatieve zorg
- 7 Kennen van palliatieve zorgbehoeften
- 9 Communicatie over zorgdoelen, en het bespreken/delen ervan met patiënt, naaste(n) en het team
- 11 Gezamenlijke besluitvorming rondom mate van opschaling van toekomstige zorg
- 12 Advance Care Planning (proactieve zorgplanning)
- 14 Doorlopende evaluatie (review) van zorgbehoeften
- 22 Referenties

# INTRODUCTIE

Het doel van het EU PAL-COPD project is om een nieuwe methode te onderzoeken voor het integreren van palliatieve zorg in de standaardzorg voor mensen met gevorderde COPD: de ICLEAR-EU-interventie. Dit is een gefaseerd, servicegericht, uit meerdere componenten bestaand interventiemodel, gericht op de vroege identificatie van palliatieve zorgbehoeften, multidisciplinaire zorgintegratie, communicatie, proactieve zorgplanning en doorlopende evaluatie en management van palliatieve zorgbehoeften.

Het doel is om gesprekken met patiënten, naasten en alle zorgverleners te faciliteren om zo tot een actieplan voor overeengekomen toekomstige zorgstrategieën voor te bereiden en om palliatieve zorg te integreren in huidige en toekomstige zorgverlening. We hopen dat dit zal leiden tot een betere kwaliteit van leven en minder symptoom gerelateerde lasten en het verminderen van vermijdbare ziekenhuisopnames. Er zullen verschillen zijn in hoe bepaalde elementen in elk land worden toegepast, aangezien deze afhankelijk zijn van wat beschikbaar of gebruikelijk is. Bijvoorbeeld, de beschikbaarheid van bepaalde verpleegkundige rollen of reeds bestaande documentatie voor voorafgaande zorgplanning kan verschillen per land.

De ICLEAR-EU interventie vult de bestaande zorg en praktijk aan en is niet bedoeld om deze te vervangen.

Informatie van elk element van de ICLEAR-EU interventie wordt in de tekst hieronder gedetailleerd weergegeven. Samenvattend bestaat de ICLEAR-EU interventie uit vijf elementen:

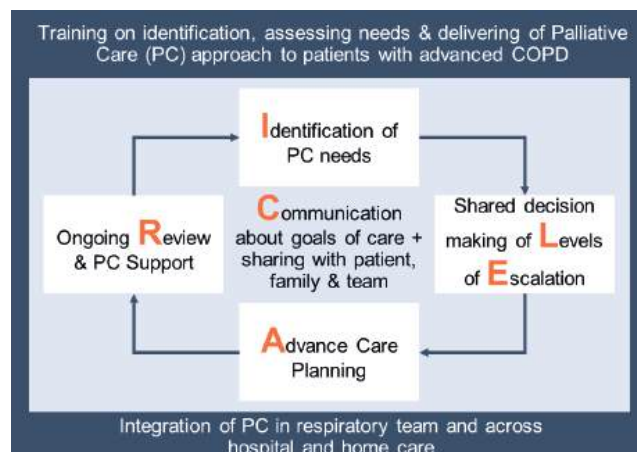
**I: Identificatie** van palliatieve zorgbehoeften

**C: Communicatie** op basis van evaluatie, leidend tot gezamenlijke zorgdoelen

**LE:** Gezamenlijke besluitvorming om overeenstemming te bereiken over **niveau (Level) van opschaling** (wensen en grenzen) van toekomstige zorg

**A:** Proactieve zorg (**Advance** care) planning gesprekken

**R:** doorlopende evaluatie (**Review**) en management van palliatieve zorgbehoeften



Figuur 1. Het proces van de ICLEAR-EU-interventie

## VOORAFGAAND AAN DE START VAN ICLEAR-EU TEAM, ROLLEN EN TAKEN

Het is belangrijk om voorafgaand aan ICLEAR-EU een '**clinical champion**' aan te stellen. Dit is iemand die:

- Onderdeel is van het longteam
- De interventie promoot op de werkvloer;
- Een cruciale rol speelt voor het succesvol implementeren van de interventie;
- Leiderschap toont ten opzichte van het longteam en daarmee de betrokkenheid van het klinische team bevordert.

Het is ook essentieel om iemand te benoemen als ICLEAR-EU **coördinator** van het wekelijks ICLEAR-EU multidisciplinaire overleg (MDO).

Deze coördinator:

- Organiseert de ICLEAR-EU MDOs;
- Besprekt en identificeert samen met het longteam de patiënten die vergevorderde COPD hebben (zie box 1, pagina 6);
- Coördineert de communicatie tussen de verschillende leden van het ICLEAR-EU-onderzoeksteam;
- Identificeert wie contact opneemt met de patiënt en de zorgverlener;
- Draagt zorg voor het invullen en delen van het ICLEAR-EU formulier met de huisarts;
- Geeft patiënten een kaartje met uitleg over de interventie waaraan ze hebben deelgenomen (zie box 2).

**VOORBEELD PILOT PROJECT:** In het pilotproject was de **clinical champion** een longarts op de afdeling longgeneeskunde. De rol van de longarts omvatte het voorzitten van de ICLEAR-EU MDOs, het bieden van senior medisch advies/toezicht en het betrekken van iedereen bij het project.

De taak van **coördinator** werd uitgevoerd door een gespecialiseerd COPD-verpleegkundige in het ziekenhuis. Deze verpleegkundige was verantwoordelijk voor het coördineren van de ICLEAR-EU- MDO's, het identificeren van patiënten, en het afstemmen met het medische team welke patiënten dienden te worden besproken.

Hoewel we aanraden om twee verschillende mensen aan te wijzen als clinical champion en ICLEAR-EU-coördinator, kunnen deze twee rollen door dezelfde persoon worden vervuld. Vervolgens adviseren we te bepalen welke personen tot de kern van het multidisciplinaire ICLEAR-EU-team horen. Dit team volgt de ICLEAR-EU-training en draagt zorg voor de processen rondom en communicatie met de ICLEAR-EU clinical champion en/of ICLEAR-EU coördinator. Het ICLEAR-EU-team bestaat uit ten minste één lid van het longteam en één lid van het palliatieve zorgteam. In de praktijk zal het team waarschijnlijk uit verschillende leden bestaan, afhankelijk van de lokale praktijk, bijv. een longarts, een arts palliatieve zorg, verpleegkundig specialisten, en paramedici (bijv. fysiotherapeuten, ergotherapeuten), zorgcoördinatoren, zorgverleners uit het sociale domein, psychologen en psychiaters, etc. We raden aan om ook verplegend personeel van de locatie te betrekken. Er kunnen ook mensen uit de eerstelijnszorg betrokken worden, zoals een lid van het long- of palliatief wijkteam. Houd er rekening mee dat dit geen uitputtende lijst is. Wie betrokken kan worden bij het ICLEAR-EU-team is flexibel en zal gebaseerd zijn op de behoeften van uw patiënten en de bij het ICLEAR-EU-team is flexibel en zal gebaseerd zijn op de behoeften van uw patiënten en de beschikbaarheid.

**VOORBEELD PILOT PROJECT:** In de pilot bestonden de zorgprofessionals die contact hadden met patiënt en familie uit longartsen, leden van het consultteam palliatieve zorg en verpleegkundigen. Daarbij was het cruciaal dat het een zorgprofessional betrof die al een zorgrelatie met de patiënt had. Welke zorgprofessional deze rol op zich nam, werd tijdens het MDO per patiënt afgesproken. De naam van de betreffende professional werd genoteerd op het ICLEAR-EU-formulier, zodat de verantwoordelijkheid voor deze taak was vastgelegd, inclusief het noteren van wat er uit het gesprek met de patiënt en familie kwam.

Binnen het ICLEAR-EU-team zouden de zorgprofessionals die de patiënt al in zorg hebben/behandelen, ook degenen moeten zijn die de interventie aan de patiënt leveren. Verwijzing naar een gespecialiseerd team is mogelijk als de zorgbehoeften te complex of specialistisch zijn. Tussen de deelnemende landen zal de zorgverlening binnen de long- en palliatieve zorg verschillen. Binnen deze studie is er ruimte voor flexibiliteit om de ICLEAR-EU-interventie aan te passen aan de lokale zorgcontext. In sommige landen kunnen alleen artsen met de patiënt praten over de zorgdoelen.

Voorafgaand aan de ICLEAR-EU-interventie ontvangen betrokken teams een training. Idealiter is dit een gezamenlijke training voor zowel het long- als het palliatieve zorgteam. Hiervoor is een aparte handleiding beschikbaar. De training wordt gegeven tijdens de (30-daagse) transitieperiode, gepland aan het eind van de controlefase. Deze transitieperiode is bedoeld om het personeel te trainen in het gebruik van de ICLEAR-EU-interventie en om goede implementatie te waarborgen. Aan elke zorgprofessional die deel uitmaakt van het ICLEAR-EU-team zal de training worden aangeboden. Daarnaast kunnen anderen deelnemen, die baat kunnen hebben bij deze training, ongeacht hun zorgrol of senioriteit. Tijdens deze training worden de componenten en vaardigheden die nodig zijn om de ICLEAR-EU

interventie ICLEAR-EU uit te voeren, behandeld. De inhoud van de deze training zal zo consistent mogelijk gegeven worden op de verschillende locaties binnen een land maar dit kan altijd worden aangepast naar wat gangbaar is op locatie. Als je eenmaal gerandomiseerd bent als interventiegroep, wordt de training elke zes maanden herhaald. Er komt een aparte trainingshandleiding zijn voor de interventie en voor het uitvoeren van de stepped wedge trial.

## **IDENTIFICATIE VAN MENSEN MET GEVORDERDE COPD DIE BAAT KUNNEN HEBBEN BIJ PALLIATIEVE ZORG**

Het ICLEAR-EU-team wordt gevraagd mensen met vergevorderde COPD te identificeren aan de hand van de criteria beschreven in Box 1.

### **Box 1. Definitie van gevorderde COPD**

1. Spirometrie (FEV1)<sup>a</sup> (gebruik meest recente meting):

- a. Ernstige COPD:  $30\% \leq \text{FEV1} < 50\%$  voorspeld **OF**
- b. Zeer ernstige COPD:  $\text{FEV1} < 30\%$  voorspeld

OF

2. Hoge symptoomlast:

- a. Aangepaste Medical Research Council (mMRC)<sup>b</sup>  $> 2$  **OF**
- b. COPD Assessment Test (CAT)<sup>c</sup>  $> 20$  (gebruik meest recente beoordeling)

OF

3. Geschiedenis van hoog risico op exacerbaties:

- a.  $\geq 1$  exacerbatie die in het afgelopen jaar tot ziekenhuisopname heeft geleid **OF**
- b.  $\geq 1$  exacerbatie die in het afgelopen jaar tot IC opname heeft geleid.

a. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease: 2023 report.

b. Bestall JC, Paul EA, Garrod R, et al. Usefulness of the Medical Research Council (MRC) dyspnoea scale as a measure of disability in patients with chronic obstructive pulmonary disease. Thorax. 1999, 54 (7): 581-586.

c. Jones PW, Harding G, Berry P, et al. Development and first validation of the COPD Assessment Test. Eur Respir J 2009; 34: 248-654

Idealiter worden mensen met vergevorderde COPD zo snel mogelijk na ziekenhuisopname geïdentificeerd als potentiële deelnemers voor deze

studie. Ze zijn onder zorg van het longteam, maar kunnen ook op een andere afdeling dan de longafdeling liggen. Wanneer zij akkoord zijn met deelname aan dit onderzoek, kan er gestart worden met de ICLEAR-EU-interventie.

## **KENNEN VAN PALLIATIEVE ZORGBEHOEFTE**

### **Beschrijving**

Het eerste onderdeel van de ICLEAR-EU richt zich op het identificeren van individuen met vergevorderde COPD met zorgbehoeften op de fysieke, psychologische, sociale of zingevingsdimensies. Om die reden kunnen ze baat hebben bij palliatieve zorg.

### **Rationale**

Het identificeren van patiënten met vergevorderde COPD die zich in de palliatieve fase van hun ziekte bevinden is essentieel om tijdige en passende interventies aan te kunnen bieden. Deze interventies kunnen bijdragen aan betere en passender zorg die is afgestemd op de patiënt en verbetering van hun kwaliteit van leven.

### **Voor wie**

Het ICLEAR-EU-team is verantwoordelijk voor dit onderdeel. (zie de uitleg over het ICLEAR-EU-team op pagina 5, paragraaf 2).

Het ICLEAR-EU-team omvat ten minste één lid van het longteam en één lid van het consultteam palliatieve zorg. In de praktijk zal het team waarschijnlijk bestaan uit verschillende leden van verschillende disciplines (afhankelijk van hoe de zorg is ingericht). Een aantal voorbeelden van wie in dit team zouden kunnen passen: longarts, palliatieve zorgarts, verpleegkundig specialisten, paramedici (fysiotherapeut en ergotherapeut), zorgcoördinatoren, etc. Er wordt aangeraden om ook verpleegkundigen uit het ziekenhuis te betrekken. Ook kunnen mensen vanuit de eerstelijnszorg betrokken worden. Hierbij valt te



denken aan een eerstelijns longverpleegkundige, eerstelijns palliatieve zorgexperts, de huisarts en/of praktijkondersteuner.

### **Materialen om palliatieve zorgbehoeften te achterhalen**

Een lid van het ICLEAR-EU-team bepaalt zo snel mogelijk na het includeren van de patiënt de palliatieve zorgbehoeften. Deze palliatieve zorgbehoeften worden beoordeeld aan de hand van de Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS). De beoordeling wordt genoteerd op het ICLEAR-EU-formulier (zie Begrippenlijst voor een definitie en Appendix voor het formulier). ICLEAR-EU. Deze beoordeling wordt door een ICLEAR-EU-teamlid ingebracht tijdens de wekelijkse ICLEAR-EU-teamvergadering om de beoordeling en de patiënt te bespreken met alle teamleden. We raden sterk aan om de ESAS in te vullen tijdens een gesprek met de patiënt om er zeker van te zijn dat de patiënt in staat is deze in te vullen/te beantwoorden. Sommige patiënten kunnen zich zorgen maken over hun niveau van geletterdheid.

Let op: het identificeren van vergevorderde COPD (middels de criteria in Box 1) en de beoordeling (middels de ESAS) van de palliatieve zorgbehoeften zijn twee afzonderlijke processen.

### **Wekelijkse ICLEAR-EU-teamvergadering (MDO)**

a) Wekelijks wordt er een ICLEAR-EU-teamvergadering (MDO) gehouden waarbij tenminste de leden van het longteam en het team palliatieve zorg aanwezig zijn. Daarnaast wordt aanbevolen dat de andere deelnemers hierbij ook aanwezig zijn. Deze vergaderingen worden bij voorkeur face-to-face gehouden, en indien mogelijk op een vast moment in de week.

b) De vergadering is multidisciplinair. Hierbij zijn geen patiënten aanwezig.

Bij voorkeur is de lengte van de bespreking dusdanig, dat er 15 minuten per patiënt beschikbaar is. *Dit is gebaseerd op 15 jaar ervaring elders in Nederland.* Daarnaast worden de eerder (her)opgenomen patiënten geëvalueerd, de patiënten die voldoen aan de inclusiecriteria en

toestemming hebben gegeven voor deelname aan de interventie. Indien er (te) weinig tijd is, kan de prioriteit van bespreken gelegd worden bij degenen die de grootste vastgestelde zorgbehoeften hebben.

c) Vragen die gesteld kunnen worden zijn onder andere:

- Is er een duidelijk zorgplan?
- Is het niveau van opschaling gedocumenteerd? (DNA-CPR, escalatie naar de intensive care unit, niet invasieve ventilatie etc.)
- Welke huisarts en eerstelijnszorg/thuiszorg is nodig?
- Is er input nodig vanuit eerstelijns palliatieve zorgexperts?
- Is een gesprek over proactieve zorgplanning passend? En zo ja: is deze gestart?
- Is er ondersteuning vanuit het sociaal wijkteam nodig? Bijvoorbeeld zorg of aanpassingen in huis etc.

**VOORBEELD PILOT PROJECT:** In het pilotproject bestond het ICLEAR-EU-team uit een longarts, een COPD-verpleegkundige, een palliatieve zorgverpleegkundige en een wijkverpleegkundige.

De multidisciplinaire ICLEAR-EU-bijeenkomsten werden geleid door de longarts.

De bijdrage van de palliatieve zorg specialisten aan de multidisciplinaire teambijeenkomsten was het identificeren van de noodzaak tot/behoefte aan specialistische palliatieve inbreng (wat afnam gedurende het project omdat het team meer vaardigheden kreeg in interventies voor symptoombestrijding). Ze zorgden ook voor verbinding met het palliatieve zorgteam in de gemeenschap indien nodig (bijvoorbeeld als zorg aan het einde van het leven thuis vereist was).

Aangezien de ICLEAR-EU-MDOs wekelijks plaatsvinden, kan het voorkomen dat er een week overheen gaat voordat de volgende bespreking plaatsvindt. De patiënten kunnen nog steeds worden besproken tijdens de volgende vergadering ondanks dat ze al zijn ontslagen uit het ziekenhuis.



De patiënt met de grootste zorgbehoefte krijgt voorrang bij de bespreking.

**VOORBEELD PILOT PROJECT:** In het pilotproject deden zorgprofessionals soms informele beoordelingen van de palliatieve zorgbehoeften van patiënten en benadrukten dat deze besproken moesten worden in de ICLEAR-EU-bijeenkomst, waar een meer formele beoordeling werd gemaakt.

In het pilotproject werden ontslagen patiënten niet besproken in de wekelijkse MDOs. Echter, als de patiënten geïdentificeerd zijn en een teamlid de patiënt goed kent, kunnen deze patiënten besproken worden in de wekelijkse ICLEAR-EU-MDOs.

### **Aanbevelingen en doorverwijzingen**

- a) Het ICLEAR-EU-team bespreekt de zorg voor betreffende patiënten op het gebied van zorgdoelen, niveaus van opschaling van de verschillende behandelopties, en welke zorgverlener het voorlopige zorgplan bespreekt met patiënt (en naasten).
- b) Indien een verwijzing naar een team palliatieve zorg noodzakelijk is volgens de richtlijnen, dan zal dit worden gevolgd.

## **COMMUNICATIE OVER ZORGDOELEN, EN HET BESPREKEN/DELEN ERVAN MET PATIËNT, NAASTE(N) EN HET TEAM**

### **Definitie**

Gesprekken over zorgdoelen zorgen ervoor dat de doelen en prioriteiten van medische zorg en/of interventies voor de patiënt worden bepaald op basis van inzicht in de waarden en voorkeuren van de patiënt. Voorbeelden van zorgdoelen kunnen bijvoorbeeld zijn: comfortabel zijn, behoud van kwaliteit van leven, of thuis sterven.

### **Beschrijving**

Dit onderdeel benadrukt het belang van effectieve communicatie gedurende het zorgtraject binnen

het zorgteam, tussen zorgprofessionals, en met de patiënt en diens naaste(n).

### **Rationale**

Effectieve communicatie verbetert de zorgcoördinatie, bevordert de ontwikkeling van overeengekomen toekomstige zorgstrategieën en verbetert het begrip van de patiënt over haar/zijn ziekte en toekomstig ziektemanagement. Effectieve communicatie omvat het signaleren en verkennen van wat het belangrijkste is voor de patiënt (essentiële patiëntcontext) om zo persoonsgerichte zorgverlening te optimaliseren.

### **Voor wie**

Dit onderdeel is bedoeld voor het ICLEAR-EU multidisciplinaire team en de professionals die betrokken zijn bij de zorg voor de patiënt, de patiënt en diens mantelzorger.

### **Materialen om de gesprekken en beslissingen vast te leggen**

Het ICLEAR-EU-formulier (zie appendix) wordt gebruikt om de gesprekken en besluiten vast te leggen. Er kunnen ook lokale formulieren worden gebruikt, zoals een specifieke aanpak voor proactieve zorgplanning of het vastleggen van wilsverklaringen. Het wordt zelfs aanbevolen om lokaal of landelijk materiaal naast het ICLEAR-EU-formulier te gebruiken, indien relevant en passend, als dit documentatie faciliteert. Het ICLEAR-EU team probeert om de meest relevante professionals in de eerste lijn te identificeren, waaronder altijd de huisarts. Hoe het ICLEAR-EU formulier gedeeld dient te worden met de huisarts hangt af van hoe dit bij u georganiseerd is. Het kan ook toegevoegd worden aan het einde van de ontslagbrief. Soms kan een email of telefonische overdracht aan de huisarts of andere relevante zorgprofessionals de beste optie zijn.

We hebben een briefkaart ontwikkeld die de ICLEAR-EU-interventie uitlegt. Deze kan meegegeven worden aan de patiënt zodat deze die zelf kan delen met andere zorgprofessionals. Op de achterkant kan de patiënt relevante informatie m.b.t. zorgdoelen en toekomstige zorgplannen noteren, gebaseerd op het gezamenlijk besluitvormingsgesprek (zie de volgende paragrafen voor meer details). Hoewel deze briefkaart een bruikbaar hulpmiddel voor de communicatie en zorgplanning kan zijn, is het geen wettelijk bindend document. Patiënten zouden hier bewust van moeten zijn. Het kan dan ook niet gebruikt worden als een formele wilsbeschikking in acute situaties. Het is bedoeld om de gesprekken te faciliteren en te verzekeren dat de voorkeuren van de patiënt effectief gecommuniceerd worden binnen het zorgteam.

### **Communicatie door en tussen zorgverleners**

Clinici gebruiken het ICLEAR-EU-formulier (appendix 1) om zowel stap 1 (Identificatie – resultaten van de teamdiscussies), de gesprekken en discussies hierop volgend te documenteren. Hiervoor kan echter ook de gebruikelijke methode van die betreffende zorglocatie gebruikt worden, zoals het elektronisch patiëntendossier waar zo nodig voor ICLEAR-EU relevante velden aan worden toegevoegd. Een behandelplan wordt opgesteld (papier of elektronisch) en wordt zoals hierboven beschreven gedocumenteerd.

Een voorlopig patiëntmanagementplan wordt binnen het zorgteam besproken, waarbij een voorstel voor een zorgplan met mogelijke zorgscenario's wordt opgesteld, met de intentie om dit met patiënt en naaste te bespreken.

### **Communicatie met de patiënt en naaste(n)**

Onder 'naaste(n)' verstaan we elke persoon die de patiënt graag erbij wil hebben. Dit kunnen familieleden, vrienden of anderen zijn die dicht bij de patiënt staan.

a) Er wordt een afspraak met de patiënt gepland om het zorgplan te bespreken, liefst nog tijdens de ziekenhuisopname. Het doel van dit gesprek is om de tijdens de ICLEAR-EU bijeenkomst gemaakte

zorgplannen te bespreken met patiënt en diens naaste(n) en om zo tot een gezamenlijk plan te komen. Het gesprek wordt gestart door de meest geschikte persoon voor die patiënt, zoals overeengekomen tijdens de ICLEAR-EU meeting. Soms kan het ook een specifieke professional zijn die een element van de zorg leidt, bijvoorbeeld als er specifieke medische besluitvorming nodig is. Idealiter is het iemand die de ICLEAR-EU-training heeft bijgewoond.

b) Wanneer de patiënt het wenst, toestemming geeft en het passend is worden ook naasten van de patiënt uitgenodigd. Het doel hiervan is om een sensitief en compassievol gesprek te voeren over palliatieve zorg die mogelijk passend is voor deze patiënt.

c) De zorgprofessional(s) die dit gesprek met de patiënt voert moet goed aftasten en alert zijn of de patiënt betrokken wil zijn in dit besluitvormingsproces en toe is aan dergelijke gesprekken. Indien de patiënt hier niet aan toe is, dient dit gerespecteerd te worden. Idealiter vindt dit gesprek face-to-face plaats, maar het is ook mogelijk om dit telefonisch of middels videobellen te doen.

d) Wat wordt er opgenomen in het zorgplan? De inhoud van het plan is afgestemd op de patiënt en kan zowel medische, verpleegkundige, sociale zorg, psychologische zorg als zingevingszorgelementen omvatten. Dit is vastgelegd in het ICLEAR-EU-formulier. In dit plan kan de zorg vanuit het ICLEAR-EU-team staan alsmede doorverwijzingen naar andere instanties of de reanimatiestatus (mits besproken) als onderdeel van dit plan.



**VOORBEELD PILOT PROJECT:** Binnen het pilotproject besliste het multidisciplinaire team wie het gesprek met de patiënt zou voeren over belangrijke zorgbeslissingen en het plannen van de proactieve zorg. Deze beslissing werd per individueel geval genomen, waarbij gekeken werd welke zorgverlener de beste band had met de betreffende patiënt: wie het meest geschikt leek om een effectieve en comfortabele communicatie met de patiënt te hebben.

Er waren geen andere formele bijeenkomsten tussen de verschillende zorgdisciplines die betrokken waren bij de zorg voor de patiënt, behalve tijdens de ICLEAR-EU-bijeenkomsten.

De communicatie tussen ziekenhuisteam en het wijkteam vond direct tijdens de wekelijkse ICLEAR-EU-bijeenkomsten plaats. Informatie werd schriftelijk vastgelegd op het ICLEAR-EU-formulier, dat vervolgens bij ontslag van de patiënt naar het thuiszorgteam of de huisarts werd gestuurd. Als er op het moment van ontslag kritieke zaken waren die aandacht nodig hadden (zoals zorg de einde levenszorg), dan werd er soms een telefoongesprek georganiseerd om deze zaken direct te bespreken. Dit systeem zorgde ervoor dat belangrijke informatie efficiënt werd gedeeld en dat er indien nodig snel actie kon worden ondernomen.

Communicatie tussen het ICLEAR-EU- en wijkteam, inclusief huisartsen, vond plaats via het ICLEAR-EU-formulier.

In het pilot project kwam het echter vaak voor dat huisartsen niet terug communiceerden naar het ICLEAR-EU team. Desondanks hadden patiënten toegang tot wijkteam, dat over het algemeen de COPD-zorg verzorgde. Als er problemen waren dan werd dit besproken tijdens de wekelijkse ICLEAR-EU bijeenkomst.

## **GEZAMENLIJKE BESLUITVORMING RONDOM MATE VAN OPSCHALING VAN TOEKOMSTIGE ZORG**

### **Definitie**

De mate van opschaling gaat over welke zorg verleend zal worden wanneer een patiënt een volgende exacerbatie COPD heeft, achteruit gaat, of

wanneer er een andere medische acute noodsituatie optreedt. Bijvoorbeeld, een patiënt is tevreden met het continueren van zuurstoftherapie, corticosteroïden of niet-invasieve beademing; echter, de patiënt wil niet geïntubeerd worden voor invasieve beademing.

### **Beschrijving**

Als onderdeel van het gesprek met de patiënt, wordt de mate van opschaling van de behandeling met patiënt/naaste besproken.

### **Rationale**

Deze stap is bedoeld om proactieve zorgplanning af te stemmen met de patiënt, en om het begrip van de patiënt over haar/zijn ziekte en toekomstig ziektemanagement te vergroten.

### **Voor wie**

Dit onderdeel wordt gebruikt door het ICLEAR-EU-team.

### **Materialen om de gesprekken en beslissingen vast te leggen**

Het ICLEAR-EU formulier wordt gebruikt om deze besluiten vast te leggen. Echter, als u hiervoor eigen formulieren moet gebruiken dan kan dat ook.

### **Overeenstemming over mate van opschaling (wensen en grenzen)**

Als onderdeel van deze discussie worden de behandelwensen en –grenzen besproken met de patiënt/naaste en vastgelegd. Besproken wordt welke zorg er wordt verleend aan de patiënt wanneer deze een nieuwe COPD-exacerbatie krijgt, achteruitgaat of op een andere manier medische nood ervaart. Het doel is om overeenstemming te bereiken en te kijken of ziekenhuisopname, ic-opname, reanimatie en beademing gewenst zijn. Het is daarbij steeds van belang om de patiënt en naaste(n) uit te leggen wat deze keuzes voor hen betekenen; wat de voor- en nadelen van de mogelijke opties zijn. Al deze wensen en grenzen dienen te worden vastgelegd op het ICLEAR-EU-formulier en gedeeld te worden met de huisarts en het thuis- en wijkteam.

## Opstellen van een zorgplan

Een plan over toekomstige zorg met verschillende zorgopties wordt gedeeld en besproken met de patiënt. De daaruit voortkomende besluiten, waar het klinisch team en de patiënt het eens zijn, worden genoteerd op het ICLEAR-EU formulier en/of andere gebruikelijke plekken zoals hierboven besproken. Het team moet meewegen welke thuis- en wijkzorg, inclusief palliatieve zorg, beschikbaar zijn om de patiënt thuis te ondersteunen. Als de patiënt het ziekenhuis verlaat, wordt deze informatie gedeeld met behulp van de gebruikelijke ontslaginformatieprotocollen (bijv. ontslagbrief aan huisarts/wijkzorg, gedeelde zorgregistraties). Dit kan ook het delen van het ICLEAR-EU-formulier omvatten. Indien van toepassing kan de transferverpleegkundige daar een rol in spelen.

### Patiëntdossier

De patiënt mag details m.b.t. mate van opschaling van de behandeling noteren op de briefkaart. De patiënt kan deze briefkaart meenemen en tonen aan betrokken zorgprofessionals in de eerste lijn.

## **ADVANCE CARE PLANNING (PROACTIEVE ZORGPLANNING)**

### Definitie

Advance care planning (proactieve zorgplanning) stelt personen die wilsbekwaam zijn in de gelegenheid om hun waarden te benoemen, te reflecteren op de betekenis en consequenties van diverse toekomstscenario's wanneer de ziekte verergert, doelen en voorkeuren te definiëren voor medische behandeling en zorg in de toekomst, en dit alles te bespreken met naasten en de zorgprofessionals. ACP omhelst de fysieke, psychologische, sociale en zingevingsdimensie. Het moedigt mensen aan om een wettelijk vertegenwoordiger aan te wijzen om voorkeuren te documenteren en bij te stellen wanneer nodig. Dit alles om beter voorbereid te zijn op de toekomst, en ook opdat de eerder opgestelde voorkeuren meegenomen kunnen worden indien iemand niet meer in staat is eigen beslissingen te nemen.

### Beschrijving

Proactieve zorgplanning beslaat doorgaans een aantal besprekingen. Het feit dat proactieve zorgplanning onderdeel uitmaakt van de ICLEAR-EU interventie, biedt de gelegenheid om dergelijke besprekingen te starten met de patiënt (en naaste). Wat er tijdens deze bespreking aan de orde komt hangt af van waar de patiënt voor open staat. Het gesprek wordt gevoerd door een lid van het ICLEAR-EU team. Idealiter is dit iemand met wie de patiënt vertrouwd is. Liefst vindt een volgend gesprek in de eerste lijn plaats, waarbij ze het ICLEAR-EU verslag als uitgangspunt nemen van de eerdere bespreking. Het gesprek over proactieve zorgplanning is gekoppeld aan de behandelwensen en -grenzen en het toekomstige zorgplan van de patiënt. Hierdoor worden de levensdoelen van de patiënt, zorgdoelen en voorkeursplaats van overlijden besproken en opgeschreven.

### Rationale

Proactieve zorgplanning speelt een cruciale rol in het verkennen wat de patiënt het belangrijkste vindt. Hierin worden de waarden, voorkeuren en levensdoelen van de patiënt meegenomen. Door medische of zorgopties te beschrijven met effecten en bijwerkingen, kunnen patiënten onderbouwde keuzes maken over hun zorgdoelen en voorkeur voor plaats van overlijden. Het is cruciaal binnen het opstellen van een zorgplan om de waarden en zorgvoorkeuren mee te nemen in geval van toekomstige COPD-exacerbaties.

### Voor wie

Dit onderdeel wordt gebruikt door professionals die betrokken zijn bij de zorg van de patiënt, de patiënt zelf en de huisarts/thuiszorg. Idealiter zou degene die het dichtst bij de patiënt staat en in staat is om het gesprek met de patiënt te voeren, het gesprek over proactieve zorgplanning moeten initiëren: het palliatieve zorgteam, het longteam, en vervolgens de huisarts. Beslissingen over medische behandelingen of het staken daarvan dienen altijd door een arts of verpleegkundig specialist genomen te worden, wat niet wegneemt dat het uitvragen van essentiële context en voorkeuren door een andere zorgprofessionals gedaan kan worden.

## **Materiaal om proactieve zorgplanningsgesprekken vast te leggen**

Het wordt aanbevolen om relevante materiaal met betrekking tot proactieve zorgplanning te gebruiken, zoals folders over reanimatiekeuzes, de richtlijn palliatieve zorg bij COPD, en de richtlijn proactieve zorgplanning (Palliaweb). Vanuit het ICLEAR-EU project wordt hier geen format voor aangeleverd, omdat het per land verschilt.

## **Wijze van leveren**

We raden aan de gesprekken rondom proactieve zorgplanning face-to-face tussen de zorgverlener en de patiënt uit te voeren, bij voorkeur in aanwezigheid van een naaste.

## **Proactieve zorgplanningsgesprek**

a) Rekening houdend met de besproken behandelwensen en – grenzen worden tijdens het gesprek over de proactieve zorgplanning zowel de persoonlijke voorkeuren, waarden en wensen als medische zorgvoorkeuren verkend.

b) Het gesprek kan plaatsvinden in het ziekenhuis (wanneer de patiënt herstellende is van de exacerbatie) of na ontslag indien er geen tijd was dit gesprek tijdens de ziekenhuisopname te houden.

c) Proactieve zorgplanning is niet een eenmalig gesprek. Wensen en voorkeuren, en ook de medische situatie, kunnen namelijk veranderen in de tijd. Deze gesprekken vinden alleen plaats indien de patiënt hiermee instemt. Wanneer een patiënt deze gesprekken niet wil, dan dient dat gerespecteerd te worden.

Het eerste proactieve zorgplanning gesprek kan samengevat worden op het ICLEAR-EU formulier. Echter de plaatselijk beschikbare en gebruikelijke documentatie kan gebruikt worden om meer details te noteren.

## **Het gesprek over proactieve zorgplanning**

a) We raden aan om dit gesprek te houden in een ruimte waarin de patiënt zich prettig voelt. Compassie en empathie zijn belangrijk in deze gesprekken evenals het signaleren van relevante context van de patiënt.

b) Deze gesprekken worden gevoerd door getrainde zorgprofessionals. Binnen gesprekken is er vrijheid om de stijl van communiceren aan te passen aan de behoeften en context van de individuele patiënt.

c) De richtlijn proactieve zorgplanning is de basis voor deze gesprekken, alsmede de informatie in de ICLEAR-EU-handleiding.

## **Delen van informatie m.b.t. het proactieve zorgplan**

De documentatie m.b.t. het proactieve zorgplan wordt gedeeld volgens lokale protocollen en regels om ervoor te zorgen dat alle relevante partijen toegang hebben tot deze informatie.

**VOORBEELD PILOT PROJECT:** In de pilotstudie werd een voorlopige afspraak gemaakt over de niveaus van escalatie (behandel wensen en grenzen), die daarna met de patiënt werd besproken. De uiteindelijke beslissing hierover lag, vanuit een juridisch-medisch perspectief, bij de patiënt zelf.

Proactieve zorgplanningsgesprekken werden opgestart in de wetenschap dat het een continu proces betreft. Toen duidelijk was dat het gesprek had plaatsgevonden, waren wijk- en thuiszorgdiensten gemotiveerd om deze gesprekken voort te zetten. Deze ontwikkelden zich op een natuurlijke wijze naarmate de tijd verstreek. De gesprekken rond de proactieve zorgplanning werden geleid door de wensen van de patiënten. Hierbij werd hun voorkeur over eventuele heropname in het ziekenhuis meegenomen. Voor het documenteren van de proactieve zorgplanningsgesprekken werd een papieren formulier uit het desbetreffende ziekenhuis gebruikt. Bovendien kregen patiënten tijdens hun verblijf in het ziekenhuis een door de NHS (pilot project vond in de U.K. plaats) goedgekeurde brochure over de proactieve zorgplanning. Deze brochure diende ook als voorbereiding voor de proactieve zorgplanning.



## DOORLOPENDE EVALUATIE (REVIEW) VAN ZORGBEHOEFTEN

### Beschrijving

We raden aan dat er 2-4 weken nadat het eerste ICLEAR-EU plan gemaakt is een vervolgesprek plaatsvindt om na te gaan of er aanpassingen nodig zijn. In Nederland raden we aan om dit bij een eventuele geplande controleafspraak op de poli te doen, óf om hiervoor een telefonisch consult te plannen. Het kan echter ook opgepakt worden door huisarts of longverpleegkundige in de eerste lijn.

### Rationale

Continuïteit van zorg en ondersteuning stelt patiënten in staat zorg te ontvangen, waar ze ook verblijven.

### Voor wie

Idealiter, en indien mogelijk in uw regio, vindt het updaten van de zorgbehoeften en – voorkeuren plaats in de eerste lijn, door huisarts, wijkverpleegkundige of longverpleegkundige. Idealiter wordt de huisarts van een patiënt die besproken wordt uitgenodigd (digitaal) deel te nemen aan het ICLEAR-EU MDO. Elders in Nederland loopt dit reeds 15 jaar voortreffelijk. Indien updaten en reviewen in de eerste lijn in uw regio niet mogelijk is, dan raden we aan dat het ICLEAR-EU team aangeeft wie de meest geschikte professional voor deze taak is.

### Hoe wordt de review uitgevoerd?

Wanneer vindt de review plaats? Idealer 2-4 weken nadat het eerste ICLEAR-EU gesprek heeft plaatsgevonden. Als behoeften van de patiënten eerder veranderen, kan de review ook eerder plaatsvinden.

**Wat gebeurt er tijdens de review?** Deze bespreking is bedoeld om te luisteren naar en reflecteren op de patiënt, en wat er eerder afgesproken en genoteerd is. Waar nodig of gewenst kunnen veranderingen genoteerd worden.

**Wie voert de review uit?** Dit kan gedaan worden door iemand van het ICLEAR-EU team of iemand uit de eerste lijn (huisarts, wijkverpleegkundige, longverpleegkundige)

**Waar vindt het plaats?** Dit kan face-to-face, via een videoverbinding of telefonisch.

**Wie zijn er nog meer uitgenodigd?** Indien de patiënt daar open voor staat raden we aan dat een of meer naasten deelnemen

**Hoe wordt de review gedeeld?** Dit is afhankelijk van de plaatselijke/regionale situatie. Als het elektronisch dossier niet toegankelijk is voor alle betrokken zorgprofessionals, raden we aan dat het geüpdatet ICLEAR-EU formulier naar relevante zorgprofessionals gemaïld wordt.

### Materiaal voor het vastleggen van doorlopende evaluatie

Het ICLEAR-EU-formulier wordt gebruikt voor het vastleggen van doorlopende evaluatie. Het ICLEAR-EU-formulier wordt in het ziekenhuis ingevuld door het longteam en een kopie wordt verstrekt aan de huisarts. Indien de patiënt dat wenst, kan deze ook een kopie ontvangen om mee naar huis te nemen. Het formulier is zowel op papier als digitaal beschikbaar. Hoe het gebruikt wordt zal per setting verschillen.

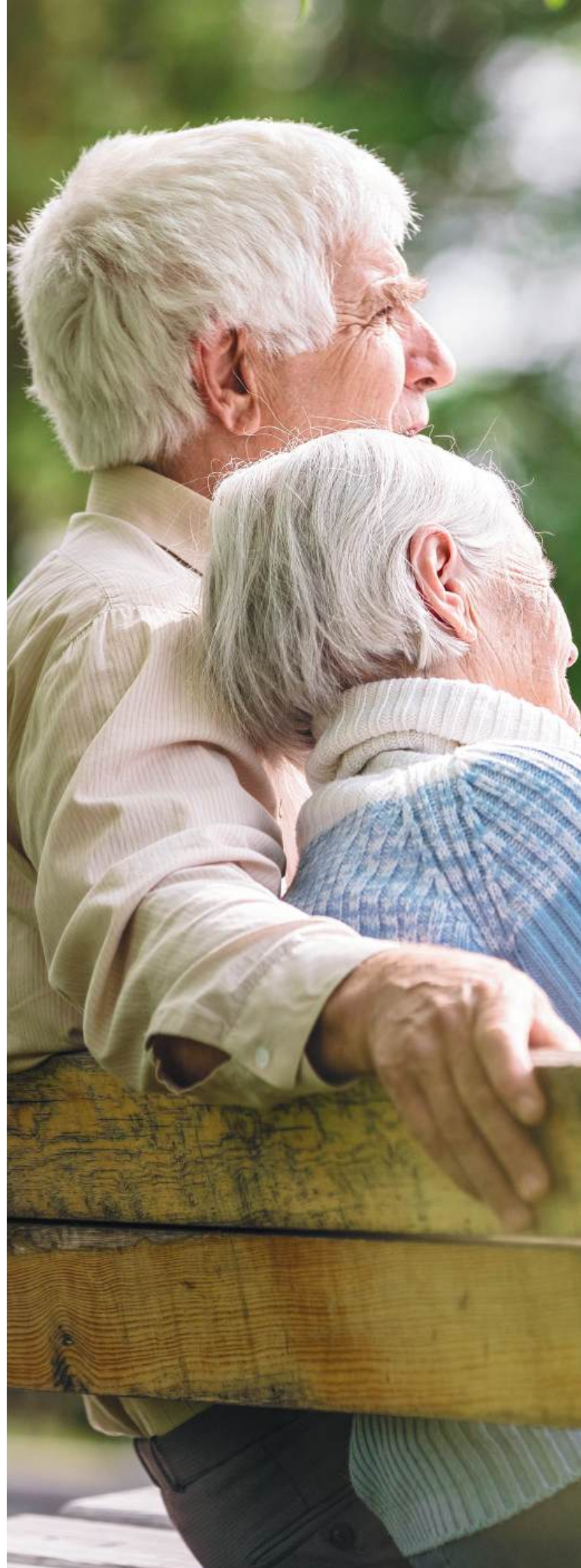
### Wijze van levering

De review is bedoeld om na te gaan of er iets veranderd is sinds het gesprek dat binnen de ICLEAR-EU interventie plaatsvond met de patiënt, en dat op het ICLEAR-EU formulier genoteerd is. De professional die dit review uitvoert herinnert de patiënt aan het eerdere gesprek en plan dat opgesteld is met het longteam, en vraagt of er iets veranderd is. Elke verandering kan toegevoegd worden aan het patiëntendossier (en wordt gedeeld met het longteam) en het ICLEAR-EU formulier (en gedeeld met huisarts of longverpleegkundige als zij niet de uitvoerder van het review zijn). Dit gesprek kan live of telefonisch plaatsvinden. Ook dit is een gezamenlijk besluitvormingsgesprek met de patiënt.



### Doorlopende evaluatie

1. Het is belangrijk dat de ICLEAR-EU-zorgdoelen, behandelwensen en - grenzen en het proactieve zorgplan de eerste keer gereviewd / herzien worden 2-4 weken na het ICLEAR-EU gesprek, of eerder indien nodig.
2. Idealiter vindt dit bij alle aan ICLEAR-EU deelnemende patiënten plaats. Hierbij wordt de patiënt gevraagd naar veranderende behoeften die zij wellicht zelf niet zouden aankaarten. Ook veranderingen in de context van de patiënt, die van invloed kunnen zijn op patiëntvoorkeuren, kunnen worden geëvalueerd.
3. Patiënten kunnen eerder dan na 2-4 weken om een review vragen
4. Deze evaluaties worden voornamelijk geleid door de behoeften van de patiënt, in plaats van door een vast protocol.



### Intervention Postcard

Als onderdeel van de ICLEAR-EU interventie ontvangt de patiënt een interventie briefkaart na afloop van de ICLEAR-EU bespreking met de zorgprofessional.

Op de voorkant van de briefkaart staat de naam van de patiënt en de datum dat ze de briefkaart ontvangen hebben, alsmede informatie dat de patiënt meedoet aan de ICLEAR-EU interventie. Dit behelst een korte uitleg over de ICLEAR-EU interventie, inclusief het gesprek over zorgdoelen met hun zorgprofessional.

Op de achterkant van de briefkaart kan de patiënt zelf opschrijven wat uit het gesprek met de zorgprofessional ze zelf het belangrijkste vonden. Dit kan gebruikt worden bij alle volgende gesprekken met de patiënt.

Patient's name:  
Clinician's name:  
Clinician's contact details:



**I am a patient enrolled in the ICLEAR-EU intervention.**

#### *IMPORTANT MEDICAL INFORMATION FOR HEALTHCARE STAFF*

ICLEAR-EU is a new way of providing care for people with advanced COPD. It helps clinicians to discuss changes in the patients' healthcare needs and to make appropriate plans for the future.

- This person has had a conversation about their goals of COPD care.
- The conversation typically includes a discussion of ceilings of care and advance care planning.
- Patients and clinicians may want to reflect on these conversations and plans as part of a review and make appropriate changes.



**A record of these conversations can be found in my summary of care form/ICLEAR EU form which has been added to [the digital platform used in your context].**



**On the back of this card, I have added key elements from these conversations and plans on issues that are important to me.**



info@eupal-copd.eu



www.eupal-copd.com



@eu\_pal-copd



Tina en John zijn een gepensioneerd echtpaar. Tina heeft al 20 jaar COPD. In de afgelopen 5 jaar is haar conditie verslechterd, met diverse ziekenhuisopnames. Tijdens haar laatste opname werd verteld dat Tina zou kunnen komen te overlijden, maar er werd niet verteld hoe met deze nieuwe situatie om te gaan. Ook kreeg Tina niet de kans om te bespreken wat er zou gebeuren als haar toestand verder zou verslechteren. John probeert de boel thuis draaiende te houden, en te zorgen dat Tina haar dagen zo goed mogelijk doorkomt. Tegelijkertijd is hij radeloos en bang voor het onbekende.



### Eerste zorgdoelen voor Tina

- Maximaliseren van Tina's comfort en kwaliteit van leven
- Minimaliseren van ziekenhuisopnames en invasieve procedures door middel van effectief symptoommanagement (dyspnoe, pijn en angst)
- John ondersteunen in zijn rol als mantelzorger en aandacht besteden aan zijn emotionele behoeften.
- Zorgen dat er een proactief zorgplan komt, rekening houdend met Tina's wensen, dat ook richting geeft aan besluitvorming tijdens crises, **zeker wanneer ze zelf niet in staat is dan te communiceren.**



### Mate van opschaling

- Tina wil graag zuurstoftherapie en medicatie thuis.
- Tina wil invasieve behandelingen zoals intubatie, mechanische ventilatie, en ziekenhuisopname voorkomen.
- Tina wil wél opgenomen worden indien er iets behandelbaars was, maar ze zou de voorkeur hebben om aan het einde van haar leven thuis te zijn



### Proactieve zorgplanning

Dit zou de eerste keer kunnen zijn dat een proactief zorgplanninggesprek plaatsvindt. Het zou gericht moeten zijn op zorgdoelen en mate van opschaling. Vervolgens dient dit gedeeld te worden met naasten, en genoteerd te worden (maak gebruik van de richtlijn proactieve zorgplanning op palliaweb). Deze documentatie dient gedeeld te worden met relevante zorgprofessionals. Dit zorgplan is vooral relevant op het moment Tina haar wensen zelf niet meer kan communiceren.



# DEEL 3: BEGRIPPENLIJST

|                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|--------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Palliatieve zorg</b>        | Als een patiënt een levensverkortende, ongeneeslijke ziekte heeft, zorgt palliatieve zorg ervoor dat zij/hij zo comfortabel mogelijk is door pijn en andere symptomen te verlichten en waar mogelijk te voorkomen. Dit omvat ook zorg voor de psychologische, sociale en zingevingsdimensie, voor zowel de patiënt als haar of zijn naaste(n). Dit wordt een holistische benadering genoemd aangezien deze zorg zich richt op de patiënt als een "geheel" persoon, niet alleen op de ziekte of symptomen.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Proactieve zorgplanning</b> | Voor proactieve zorgplanning verwijzen we naar de definitie van de European Association for Palliative Care (EAPC): "Proactieve zorgplanning stelt individuen die beslissingsbekwaam zijn in staat om hun waarden te identificeren, na te denken over de betekenissen en gevolgen van ernstige ziektescenario's, doelen en voorkeuren te definiëren voor toekomstige medische behandeling en zorg, en deze te bespreken met naasten en zorgverleners. Proactieve zorgplanning betreft zowel de fysieke als de psychologische, sociale en zingevingsdimensie. Het moedigt de patiënt aan om een wettelijk vertegenwoordiger te identificeren, en voorkeuren vast te leggen en regelmatig te herzien, zodat hun voorkeuren kunnen worden overwogen als zij op enig moment niet in staat zijn om hun eigen beslissingen te nemen." De patiënt, diens naaste(n) en zorgprofessionals zijn zich hierdoor bewust van mogelijke toekomstscenario's, waardoor zij minder overvallen worden en erover na hebben kunnen denken wanneer zo'n scenario zich voordoet. |
| <b>Doelen van zorg</b>         | De doelen en prioriteiten van medische zorg en/of interventies die aan de patiënt worden verstrekt, besloten op basis van de waarden en voorkeuren van de patiënt. Voorbeelden van doelen van zorg kunnen zijn: comfortabel zijn, kwaliteit van leven behouden of thuis sterven. Doelen van zorg kunnen worden besproken als onderdeel van gesprekken over proactieve zorgplanning.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>ICLEAR-EU-formulier</b>     | Het ICLEAR-EU-formulier is het document dat wordt verstrekt tijdens de interventie. De resultaten van multidisciplinaire ICLEAR-EU-teamvergaderingen en van communicatie met de patiënt en hun familie worden in dit formulier vastgelegd. Het omvat een registratie van de behoeften van de patiënt, van discussies en genomen beslissingen. Het ICLEAR-EU-formulier kan worden toegevoegd aan het medische dossier van de patiënt en worden gedeeld met de huisarts en wijkteam bij ontslag uit het ziekenhuis. Het formulier dient te worden gebruikt tijdens de doorlopende evaluatie van de behoeften van de patiënt. Het is niet verplicht dit formulier te gebruiken; indien het elektronisch patiëntendossier of andere documenten beschikbaar zijn die vergelijkbare informatie bevatten, dan kan daarvoor gekozen worden.                                                                                                                                                                                                                       |

|                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|----------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Clinical champion and coördinator</b>                 | De 'clinical champion' en coördinator zijn cruciale rollen voor de succesvolle implementatie van de interventie op uw locatie. Deze rollen kunnen worden vervuld door twee verschillende zorgverleners of door dezelfde zorgverlener. De clinical champion is iemand die de interventie zal promoten en zal optreden als leider van de interventie op uw locatie. De verantwoordelijkheid van de coördinator is om het wekelijkse ICLEAR-EU-MDO te organiseren. Dit omvat het plannen van de vergadering en het spreken met leden van het longteam om een lijst van patiënten op te stellen die gevorderde COPD hebben.                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>ICLEAR-EU-team</b>                                    | Dit is het team dat de training bijwoont, het ICLEAR-EU-MDO vormt en ervoor zorgt dat de ICLEAR-EU-interventieprocessen plaatsvinden. Het ICLEAR-EU team bestaat uit tenminste een lid van het longteam en een lid van het team palliatieve zorg. Liefst aangevuld met relevante andere zorgprofessionals (longarts, arts palliatieve zorg, nurse practitioners, fysiotherapeut, ergotherapeut, zorgcoördinator, maatschappelijk werker, psycholoog, geestelijk verzorger, verpleegkundigen etc. Daarnaast kunnen ook eerstelijns zorgprofessionals toegevoegd worden zoals een huisarts (in het Radboudumc zit een huisarts het MDO palliatieve zorg zelfs voor om continuïteit naar de eerste lijn te optimaliseren), longverpleegkundige, wijkverpleegkundige. Met andere woorden: de samenstelling is flexibel en afhankelijk van de situatie in de setting. |
| <b>Opschaling van toekomstige zorg/wensen en grenzen</b> | Een verklaring van welke zorg zal worden verstrekt aan de patiënt bij progressie van de COPD, verslechtering van de gezondheid, of een andere medische crisissituatie.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Paramedici</b>                                        | Deze professionals kunnen onder andere fysio- of ergotherapeuten, psychologen, apothekers en geestelijk verzorgers omvatten. Elke hier niet genoemde zorgverlener die u relevant en belangrijk acht in de zorg voor patiënten of voor een bepaalde patiënt kan worden opgenomen in het team.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Het zorgplan</b>                                      | Het zorgplan omvat alle informatie over huidige zorgdoelen, het proactieve zorgplan en behandelwensen en - grenzen. Het plan is flexibel en kan zowel medische, verpleegkundige, sociale, psychologische en/of zingevingszorgelementen bevatten, zoals vastgelegd in het ICLEAR-EU-formulier. Dit kan zorg door het ICLEAR-EU-team omvatten, of doorverwijzing naar andere instanties zoals besproken en vereist.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Naaste(n)</b>                                         | Dit betreft iedereen die de patiënt aanwezig wenst te hebben, zoals familieleden, vrienden of anderen die dicht bij de patiënt staan.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |

# DEEL 4: SAMENVATTING VAN DE ICLEAR-EU-INTERVENTIE

Voor meer gedetailleerde informatie verwijzen wij u naar de [Volledige handleiding](#) (Deel 2).

Een [Begrippenlijst](#) kunt u vinden in Deel 3.

## Wat is het doel van ICLEAR-EU?

ICLEAR-EU is een manier om zorg te bieden aan mensen met gevorderde COPD. De interventie start bij opname vanwege een acute COPD-exacerbatie. Het doel is om zorgprofessionals te helpen herkennen wanneer een palliatieve zorgbenadering nuttig kan zijn (zie definitie in Begrippenlijst, Deel 3). Het herkennen dat iemand zich in een fase van ziekte bevindt waarin palliatieve zorg is aangewezen, kan communicatie met patiënten en families vergemakkelijken en stimuleren. Gezamenlijke zorgdoelen, behandelwensen en grenzen, alsmede proactieve zorgplanning kunnen besproken, gedocumenteerd en doorlopend geëvalueerd worden.

## Kan ik andere interventies gebruiken naast ICLEAR-EU?

Ja! Naast ICLEAR-EU kunt u gewoon andere benaderingen toepassen voor bijvoorbeeld het beheersen van kortademigheid, medicatie of benaderingen voor ventilatie. Als achtergrondinformatie heeft u hiervoor zelfs richtlijnen en hulpmiddelen ontvangen. Uw plannen voor wat te bieden kunnen wel veranderen afhankelijk van de resultaten van de discussies die u mogelijk heeft als gevolg van de ICLEAR-EU-interventie. ICLEAR-EU is bedoeld om de zorg te verbeteren, niet te vervangen, aangezien elk teamlid van de respiratoire, palliatieve zorg en thuiszorgteams hun nodige expertise inbrengt om te voorzien in de behoeften van de patiënt.

## Waar staat ICLEAR-EU voor?

ICLEAR-EU staat voor:

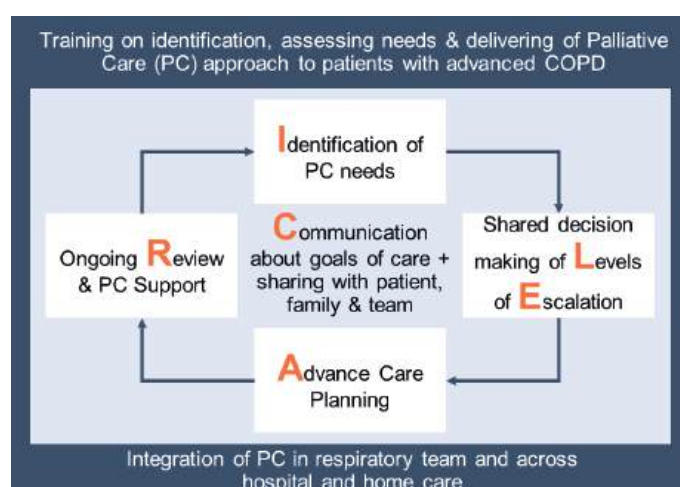
**I:** Identificatie van palliatieve zorgbehoeften.

**C:** Communicatie op basis van beoordeling leidend tot gedeelde zorgdoelen.

**LE:** Gezamenlijke besluitvorming om overeenstemming te bereiken over **niveau (Level) van opschaling** (wensen en grenzen) van toekomstige zorg

**A:** Gesprekken over proactieve zorgplanning (**Advance care planning**).

**R:** Voortdurende evaluatie (**Review**).



## Word ik getraind in ICLEAR-EU?

Ja. Voordat u ICLEAR-EU gaat aanbieden als onderdeel van dit onderzoek, bieden we training aan alle leden van uw team. Deze vindt plaats tijdens de 30-daagse overgangsfase, gepland aan het einde van de controlefase van het onderzoek. Vervolgens zal iedere 6 maanden een beperkte opfrissing van de training plaatsvinden, zeker met het oog op nieuwe teamleden. U kunt voor deze training zoveel mensen uitnodigen als u wilt, inclusief longartsen, verpleegkundigen en andere professionals zoals psycholoog, geestelijk verzorger of fysiotherapeuten. Bij voorkeur nemen ook leden van het gespecialiseerde palliatieve zorgteam deel. Communicatie is een kernonderdeel van de interventie en het is aan te raden om de verantwoordelijke voor de palliatieve thuiszorg of longzorg in de eerste lijn deel te laten nemen (afhankelijk van de regio of dergelijke functies bestaan).



We zullen u trainen in alle aspecten van de ICLEAR-EU-interventie, inclusief hoe u kunt herkennen welke patiënten kunnen deelnemen aan de studie, en de beoordelingsinstrumenten die we zullen gebruiken. Ook is er aandacht voor hoe dergelijke gesprekken met patiënten aan te gaan, zoals 'slecht nieuws' brengen, behandelwensen en -grenzen bespreken, essentiële context van de patiënt identificeren, evenals het voeren van gesprekken over proactieve zorgplanning. We zullen tijdens de training bespreken wie in uw setting de leden van uw ICLEAR-EU-team zullen zijn en hoe u het best kunt communiceren met, en overdragen aan andere zorgprofessionals in en buiten het ziekenhuis. Een 'clinical champion' zal op uw locatie de implementatie van de interventie op zich nemen. Wie deze persoon is, wordt voorafgaand aan de interventie besloten.

### Identificatie

U gaat patiënten met **gevorderde COPD includeren die zijn opgenomen in het ziekenhuis met een exacerbatie van hun COPD**. De criteria in Box 1 worden gevolgd om mensen met gevorderde COPD te identificeren. Degenen die aan deze criteria voldoen, hebben waarschijnlijk palliatieve zorgbehoeften. We zullen u vragen om de palliatieve zorgbehoeften van deze patiënten en hun familie- of mantelzorger te beoordelen met behulp van de Edmonton Symptom Assessment Tool (ESAS). Dit geeft u een goed inzicht in de behoeften van de patiënt en de naaste(n), en deze informatie kunt u ter bespreking meenemen naar de wekelijkse ICLEAR-EU-vergadering. Daarnaast kan informatie die u in het contact met de patiënt hebt opgehaald, ingebracht worden.

### Communicatie

De klinische situatie en behoeften van betreffende patiënten worden besproken tijdens een wekelijkse ICLEAR-EU-vergadering in het ziekenhuis. Idealiter zal deze vergadering zoveel mogelijk teamleden omvatten, inclusief het gespecialiseerde palliatieve zorgteam en bij voorkeur ook de huisartsen van de te bespreken patiënten (inbellen; teams). Elke geïdentificeerde patiënt wordt achtereenvolgens besproken.

Tijdens de ICLEAR-EU meeting wordt het **initiële zorgplan opgesteld met het doel om dit met de patiënt te bespreken**. Tijdens deze ICLEAR-EU meeting worden de zorgopties besproken, alsmede wie dit met de patiënt en naaste(n) gaat bespreken en aanpassen. Het ICLEAR-EU formulier kan gebruikt worden om deze besprekingen en besluiten te noteren.

### Gedeelde beslissingen over behandelwensen en -grenzen (levels of escalation)

Het zorgplan wordt besproken met de patiënt en naaste(n) en indien nodig aangepast. Dit omvat beslissingen over of, hoe en wanneer de zorg kan worden ingezet tijdens een volgende exacerbatie, verslechtering van de gezondheid of een crisissituatie. Dergelijke voorkeuren worden vastgelegd op het ICLEAR-EU-formulier.

### Proactieve zorgplanning (advance care planning)

**Proactieve zorgplanningsgesprekken** worden gevoerd met de patiënt (en diens naasten). Dit kan gelijktijdig plaatsvinden met de bespreking van het huidige zorgplan of op een geheel ander moment. Voor sommige patiënten kan dit zijn wanneer ze thuis zijn, in overleg met de huisarts.

#### Doorlopende evaluatie (review)

Bij ieder contact met de zorgverlener zullen de behoeften van de patiënt worden geëvalueerd. De eerste review wordt aangeraden 2-4 weken nadat het eerste ICLEAR-EU plan met de patiënt is opgesteld, of zo nodig eerder. Na dit eerste review vinden volgende reviews plaats op basis van behoeften en wensen. Er zal afstemming zijn tussen relevante teamleden in het ziekenhuis en de huisarts over hoe het beste zorg kan worden verleend aan de patiënt.



# REFERENCES

1. World Health Organisation. (2020). The Top 10 Causes of Death. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>.
2. Scheerens, C., et al. (2018). 'A Palliative End-Stage COPD Patient Does Not Exist': A Qualitative Study of Barriers to and Facilitators for Early Integration of Palliative Home Care for End-Stage COPD. *NPJ Primary Care Respiratory Medicine* 28(1);
3. Tavares, N., et al. (2017). Palliative and End-of-Life Care Conversations in COPD: A Systematic Literature Review. *ERJ Open Research*, 3(2).
4. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol.* 2017;18(9):e543-e551.
5. Broese JMC, van der Kleij RMJJ, Verschuur EML, et al. Implementation of a palliative care intervention for patients with COPD – a mixed methods process evaluation of the COMPASSION study. *BMC Palliative Care.* 2022 Dec 7;21(1):219. doi: 10.1186/s12904-022-01110-3

# ICLEAR-EU FORMULIER

Kan worden gebruikt als hard-copy of als Word document, afhankelijk van voorkeur van het ziekenhuis.

\* Indien er extra elementen aan het formulier moeten worden toegevoegd om bij de nationale context aan te sluiten, dan dienen deze te worden opgenomen (i.v.m. baseline metingen) \*

|                                    |  |                                       |  |
|------------------------------------|--|---------------------------------------|--|
| Naam patiënt:                      |  | Ziekenhuisnummer:                     |  |
| Naam longarts:                     |  | Ziekenhuisnaam:                       |  |
| Naam huisarts:                     |  | Telefoonnummer huisarts:              |  |
| Datum initiële afronding fomulier: |  | Naam persoon die invullen is gestart: |  |

## GESCHIKTHEID persoon met gevorderde COPD

| Beoordelingscriteria                                                             | Ja/Nee | Opmerkingen |
|----------------------------------------------------------------------------------|--------|-------------|
| <b>Spirometrie:</b>                                                              |        |             |
| a. Ernstige COPD: $30\% \leq FEV1 < 50\%$ voorspeld <b>OF</b>                    |        |             |
| b. Zeer ernstige COPD: $FEV1 < 30\%$ voorspeld                                   |        |             |
| <b>OF Hoge symptoomlast:</b>                                                     |        |             |
| a. Modified Medical Research Council (mMRC) <sup>b</sup> $> 2$ <b>OF</b>         |        |             |
| b. COPD Assessment Test (CAT) <sup>c</sup> $> 20$                                |        |             |
| <b>OF Hoog risico o.b.v. exacerbatiegeschiedenis:</b>                            |        |             |
| a. $\geq 1$ exacerbatie leidend tot ziekenhuisopname in afgelopen jaar <b>OF</b> |        |             |
| b. $\geq 1$ exacerbatie leidend tot ic-opname in afgelopen jaar                  |        |             |

|                                                                                                                                               |        |                            |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|----------------------------|
| <b>I</b> IDENTIFICATIE van palliatieve zorgbehoeften<br><i>Datum van afname ESAS:</i>                                                         | Ja/Nee | Zo ja, geef a.u.b. details |
| Zijn de palliatieve zorgbehoeften beoordeeld met behulp van de ESAS-tool? (Geef puntsgewijs weer om welke palliatieve zorgbehoeften het gaat) |        |                            |
| <b>Samenvatting van de bespreking tijdens de wekelijkse multidisciplinaire ICLEAR-EU-vergadering.</b><br><i>Datum van vergadering:</i>        | Ja/Nee | Zo ja, geef a.u.b. details |
| Is de prognose van de patiënt en de palliatieve zorgbeoordeling besproken?                                                                    |        |                            |
| Is er een duidelijk voorlopig zorgplan opgesteld? (Geef dit puntsgewijs weer)                                                                 |        |                            |
| Moet er thuiszorg of andere ondersteuning buiten het ziekenhuis worden aangevraagd?                                                           |        |                            |
| Is er input vanuit eerstelijns (palliatieve) zorg nodig?                                                                                      |        |                            |
| Is continuïteit van zorg door in de eerste lijn door bijvoorbeeld huisarts en/of longverpleegkundige nodig?                                   |        |                            |
| Is er iemand aangewezen om verder te praten met de patiënt/familie? Geef aan wie.                                                             |        |                            |
| <b>C</b> COMMUNICATIE met patiënt/naaste(n)<br><i>Datum gesprek:</i><br><i>Persoon die gesprek heeft gevoerd:</i>                             | Ja/Nee | Zo ja, geef a.u.b. details |
| Heeft een gesprek plaatsgevonden met de patiënt rondom diens ziekte en prognose?                                                              |        |                            |
| Zijn de wensen, waarden en kwaliteit van leven van de patiënt besproken?                                                                      |        |                            |

| <b>LE</b> Is de <u>mate van opschaling</u> van zorg (wensen en grenzen m.b.t. bijvoorbeeld reanimatie, ic-opname, beademing, etc.) besproken?              | Ja/Nee | Zo ja, geef a.u.b. details |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|----------------------------|
| Waren er naaste(n) betrokken bij deze gesprekken?<br>Zo ja, wie?                                                                                           |        |                            |
| Is een proactief zorgplan/behandeling besproken in geval van verslechtering met patiënt/naaste(n)?                                                         |        |                            |
| Is er een gesprek geweest over niet-reanimeren (DNAR/NTBR) met patiënt/naaste(n)?                                                                          |        |                            |
| Hoe is het zorgplan inclusief behandelwensen en -grenzen veranderd na overleg met de patiënt/naasten?                                                      |        |                            |
| Andere opmerkingen?                                                                                                                                        |        |                            |
| <b>A</b> <b>ADVANCE CARE PLAN (proactief zorgplan)</b><br>gemaakte na gesprek met patiënt en naaste(n).<br><i>Datum van het hieronder genoteerde plan:</i> | Ja/Nee | Zo ja, geef a.u.b. details |
| Zijn er wijzigingen of aanbevelingen geweest om de medische behandeling van de patiënt te wijzigen na overleg met de patiënt/familie?                      |        |                            |
| Is er een aanbeveling of instructie geweest voor de huisarts over de toekomstige zorg van de patiënt?                                                      |        |                            |
| Is er een aanbeveling of instructie gegeven aan de naaste(n) over de toekomstige zorg van de patiënt?                                                      |        |                            |
| Is er thuiszorg of hulpmiddelen nodig? (Bijv. aanpassingen aan het huis)                                                                                   |        |                            |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                |                                                                                                 |  |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| Is er gesproken over de vraag of de patiënt in de toekomst opgenomen zou willen worden in het ziekenhuis?                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                |                                                                                                 |  |
| Is er gesproken over de voorkeurslocatie van zorg en overlijden?                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                |                                                                                                 |  |
| Is er doorverwezen naar gespecialiseerde palliatieve zorg:                                                                                                                                                                                                                                     | Ja/Nee                                                                                                                                                                         | Datum van doorverwijzing:                                                                       |  |
| Naam van contactpersoon of organisatie voor specialistische palliatieve zorg (indien van toepassing)                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                | Telefoonnummer van contactpersoon voor specialistische palliatieve zorg (indien van toepassing) |  |
| Eventuele opmerkingen van patiënt/naaste(n):                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                |                                                                                                 |  |
| <p><b>Dit formulier dient gedeeld te worden met de huisarts. Zowel de huisarts als u kan het ook delen met de wijkverpleegkundige / thuiszorg. Voeg aub de contactgegevens van de ICLEAR-EU coördinator toe zodat updates (reviews van het proactieve zorgplan) gedeeld kunnen worden.</b></p> |                                                                                                                                                                                |                                                                                                 |  |
| <p><b>R Doorlopende Review (evaluatie) van het proactieve zorgplan</b><br/> [Please do NOT complete the whole ICLEAR-EU intervention again – this is a review].</p>                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                |                                                                                                 |  |
| Wanneer vindt de review plaats?                                                                                                                                                                                                                                                                | Idealiter vindt de eerste review 2-4 weken nadat het ICLEAR-EU plan gemaakt is plaats. Wanneer de behoeften van de patiënt eerder veranderen, kan dit ook eerder plaatsvinden. |                                                                                                 |  |
| Hoe ziet de review eruit?                                                                                                                                                                                                                                                                      | Tijdens deze bespreking wordt er zowel gereflecteerd op wat de patiënt vertelt en wat er eerder is afgesproken. Veranderingen in toekomstige zorgplannen worden genoteerd.     |                                                                                                 |  |
| Wie voert de review uit?                                                                                                                                                                                                                                                                       | Dit kan zowel iemand van het longteam zijn als iemand in de eerste lijn (huisarts, longverpleegkundige)                                                                        |                                                                                                 |  |
| Waar vindt de review plaats?                                                                                                                                                                                                                                                                   | Dit kan zowel tijdens een live consult, videogesprek of telefonisch.                                                                                                           |                                                                                                 |  |



|                                                                              |                                                                                                                                                                                                              |
|------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Wie is nog meer betrokken bij de review?</b>                              | Bij voorkeur nemen een of meer naasten deel.                                                                                                                                                                 |
| <b>Hoe worden aanpassingen gedeeld?</b>                                      | Het delen van de gegevens (in het ICLEAR-EU formulier of de wijze van documenteren die u heeft) vindt plaats op de bij u gebruikelijke wijze. (gezamenlijk dossier, email naar relevante zorgprofessionals). |
| <b>Datum van herziening:</b>                                                 |                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Naam en functie van de persoon die de beoordeling/herziening uitvoert</b> |                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Samenvatting van herziening:</b>                                          |                                                                                                                                                                                                              |
|                                                                              |                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Datum van herziening:</b>                                                 |                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Samenvatting van herziening:</b>                                          |                                                                                                                                                                                                              |
|                                                                              |                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Datum van herziening:</b>                                                 |                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Samenvatting van herziening:</b>                                          |                                                                                                                                                                                                              |
|                                                                              |                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Datum van herziening:</b>                                                 |                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Samenvatting van herziening:</b>                                          |                                                                                                                                                                                                              |
|                                                                              |                                                                                                                                                                                                              |

ICLEAR-EU FORMULIER

Kan worden gebruikt als hard-copy of als Word document, afhankelijk van voorkeur van het ziekenhuis.

\* Indien er extra elementen aan het formulier moeten worden toegevoegd om bij de nationale context aan te sluiten, dan dienen deze te worden opgenomen (i.v.m. baseline metingen) \*

|                                    |                 |                                       |                        |
|------------------------------------|-----------------|---------------------------------------|------------------------|
| Naam patiënt:                      | Tina Smith      | Ziekenhuisnummer:                     | 05648975               |
| Naam longarts:                     | Dr J Schuurmans | Ziekenhuisnaam:                       | Ziekenhuisgroep ergens |
| Naam huisarts:                     | Dr. Claasen     | Telefoonnummer huisarts:              |                        |
| Datum initiële afronding fomulier: | 19-08-2024      | Naam persoon die invullen is gestart: | Vpk. Marianne Janssen  |

**GESCHIKTHEID persoon met gevorderde COPD**

| Beoordelingscriteria                                                             | Ja/Nee | Opmerkingen                                                                                                                                                                                                                      |
|----------------------------------------------------------------------------------|--------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Spirometrie:</b>                                                              |        |                                                                                                                                                                                                                                  |
| a. Ernstige COPD: $30\% \leq FEV1 < 50\%$ voorspeld <b>OF</b>                    | Nee    |                                                                                                                                                                                                                                  |
| b. Zeer ernstige COPD: $FEV1 < 30\%$ voorspeld                                   | Ja     | FEV1 0.68L (27%)                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>OF Hoge symptoomlast:</b>                                                     |        |                                                                                                                                                                                                                                  |
| a. Modified Medical Research Council (mMRC) <sup>b</sup> $> 2$ <b>OF</b>         | Ja     | mMRC score van 4                                                                                                                                                                                                                 |
| b. COPD Assessment Test (CAT) <sup>c</sup> $> 20$                                | Nee    | Niet afgenomen                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>OF Hoog risico o.b.v. exacerbatiegeschiedenis:</b>                            |        |                                                                                                                                                                                                                                  |
| a. $\geq 1$ exacerbatie leidend tot ziekenhuisopname in afgelopen jaar <b>OF</b> | Ja     | 2 opnames in de afgelopen 12 maanden                                                                                                                                                                                             |
| b. $\geq 1$ exacerbatie leidend tot ic-opname in afgelopen jaar                  | Nee    | Tijdens eerder opnames is met Tine besproken dat ze bij een volgende ernstige longaanval niet zal worden opgenomen op intensive care voor invasieve beademing. Tina heeft aangegeven dat ze dit begrijpt en ze stemt hiermee in. |

|                                                                                                                                                                                         |        |                                                                                                                                                                                                                                                         |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>I IDENTIFICATIE van palliatieve zorgbehoeften</b><br><b>Datum van afname ESAS: 25/08/2024</b>                                                                                        | Ja/Nee | Zo ja, geef a.u.b. details                                                                                                                                                                                                                              |
| Zijn de palliatieve zorgbehoeften beoordeeld met behulp van de ESAS-tool? (Geef puntsgewijs weer om welke palliatieve zorgbehoeften het gaat)                                           | Ja     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Angstscore 8</li> <li>• Kortademigheid 7</li> </ul>                                                                                                                                                            |
| <b>Samenvatting van de bespreking tijdens de wekelijkse multidisciplinaire ICLEAR-EU-vergadering.</b><br><b>Datum van vergadering: 26/08/24</b>                                         | Ja/Nee | Zo ja, geef a.u.b. details                                                                                                                                                                                                                              |
| Is de prognose van de patiënt en de palliatieve zorgbeoordeling besproken?                                                                                                              | Ja     | Het ziektebeloop kan slecht zijn gezien de ernst van de aandoening op dit moment waarbij meerdere opnames en type 2 respiratoir falen. De arts en verpleegkundige Marianne zullen dit bespreken met Tina en John.                                       |
| Is er een duidelijk voorlopig zorgplan opgesteld? (Geef dit puntsgewijs weer)                                                                                                           | Ja     | Symptoommanagement is geoptimaliseerd door het team.<br>• Tina wil bij toekomstige opnames niet beademd worden.<br>• Tina heeft de voorkeur om thuis verzorgd te worden.<br>• Het NTBR beleid is besproken en vastgelegd.<br>Verwezen naar de huisarts. |
| Moet er thuiszorg of andere ondersteuning buiten het ziekenhuis worden aangevraagd?                                                                                                     | Ja     | Tina zal ondersteuning nodig hebben van ergotherapie voor enkele hulpmiddelen .                                                                                                                                                                         |
| Is er input vanuit eerstelijns (palliatieve) zorg nodig?                                                                                                                                | Ja     | de eerste lijn wordt ingezet voor verdere follow-up. Mogelijke aanpassingen van het proactieve zorgplan wordt in de eerste lijn opgepakt.                                                                                                               |
| Is continuïteit van zorg door in de eerste lijn door bijvoorbeeld huisarts en/of longverpleegkundige nodig?                                                                             | Ja     | Ja er wordt contact gezocht met de huisarts van Tina.                                                                                                                                                                                                   |
| Is er iemand aangewezen om verder te praten met de patiënt/familie? Geef aan wie.                                                                                                       | Ja     | Tina's longarts pakt dit op samen met verpleegkundige Marianne.                                                                                                                                                                                         |
| <b>C COMMUNICATIE met patiënt/naaste(n)</b><br><b>Datum gesprek: 27/08/2024</b><br><b>Persoon die gesprek heeft gevoerd:</b><br>Verpleegkundige Marianne Janssen en longarts Schuurmans | Ja/Nee | Zo ja, geef a.u.b. details                                                                                                                                                                                                                              |
| Heeft een gesprek plaatsgevonden met de patiënt rondom diens ziekte en prognose?                                                                                                        | Ja     | Het gesprek is gezamenlijk gestart na het medische deel werd het gesprek alleen door Marianne voortgezet. Besproken is de ernst van de ziekte en de kans op verslechtering in de komende maanden of jaar.                                               |
| Zijn de wensen, waarden en kwaliteit van leven van de patiënt besproken?                                                                                                                | Ja     | Er is gesproken over wat Tina en John belangrijk vinden. Hun wensen en behoeften zijn opgenomen in het proactieve zorgplan en in het Individueel Zorgplan.                                                                                              |

| <b>LE</b> Is de mate van opschaling van zorg (wensen en grenzen m.b.t. bijvoorbeeld reanimatie, ic-opname, beademing, etc.) besproken?    | Ja/Nee | Zo ja, geef a.u.b. details                                                                            |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Waren er naaste(n) betrokken bij deze gesprekken?<br>Zo ja, wie?                                                                          | Ja     | <i>John (Tina's echtgenoot) en Tracey (Tina's dochter).</i>                                           |
| Is een proactief zorgplan/behandeling besproken in geval van verslechtering met patiënt/naaste(n)?                                        | Ja     | <i>Ja, is besproken.</i>                                                                              |
| Is er een gesprek geweest over niet-reanimeren (DNAR/NTBR) met patiënt/naaste(n)?                                                         | Ja     | <i>Ja, dit is besproken.</i>                                                                          |
| Hoe is het zorgplan inclusief behandelwensen en -grenzen veranderd na overleg met de patiënt/naasten?                                     |        | <i>Geen verandering</i>                                                                               |
| Andere opmerkingen?                                                                                                                       |        |                                                                                                       |
| <b>A</b> ADVANCE CARE PLAN (proactief zorgplan) gemaakte na gesprek met patiënt en naaste(n).<br>Datum van het hieronder genoteerde plan: | Ja/Nee | Zo ja, geef a.u.b. details                                                                            |
| Zijn er wijzigingen of aanbevelingen geweest om de medische behandeling van de patiënt te wijzigen na overleg met de patiënt/familie?     | Ja     | <i>Tina heeft eerder moeite gehad met niet-invasieve beademing en wil dit niet opnieuw ondergaan.</i> |
| Is er een aanbeveling of instructie geweest voor de huisarts over de toekomstige zorg van de patiënt?                                     | Ja     | <i>Zoals is vastgelegd in het proactieve zorgplan.</i>                                                |
| Is er een aanbeveling of instructie gegeven aan de naaste(n) over de toekomstige zorg van de patiënt?                                     | Nee    |                                                                                                       |
| Is er thuiszorg of hulpmiddelen nodig? (Bijv. aanpassingen aan het huis)                                                                  | Nee    | <i>In afwachting van enkele hulpmiddelen zoals hierboven vermeld.</i>                                 |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                |                                                                                                                  |            |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| Is er gesproken over de vraag of de patiënt in de toekomst opgenomen zou willen worden in het ziekenhuis?                                                                                                                                                                               | Ja                                                                                                                                                                             | Tina wil het liefst thuis blijven maar als het niet anders zou kunnen wil ze worden opgenomen in het ziekenhuis. |            |
| Is er gesproken over de voorkeurslocatie van zorg en overlijden?                                                                                                                                                                                                                        | Ja                                                                                                                                                                             | Tina wil aan het einde van haar leven thuis worden verzorgd en zoveel mogelijk thuis zijn.                       |            |
| Is er doorverwezen naar gespecialiseerde palliatieve zorg:                                                                                                                                                                                                                              | Ja/Nee                                                                                                                                                                         | Datum van doorverwijzing:                                                                                        | 27/08/2024 |
| Naam van contactpersoon of organisatie voor specialistische palliatieve zorg (indien van toepassing)                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                | Telefoonnummer van contactpersoon voor specialistische palliatieve zorg (indien van toepassing)                  |            |
| Eventuele opmerkingen van patiënt/naaste(n):                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                |                                                                                                                  |            |
| <p>Dit formulier dient gedeeld te worden met de huisarts. Zowel de huisarts als u kan het ook delen met de wijkverpleegkundige / thuiszorg. Voeg aub de contactgegevens van de ICLEAR-EU coördinator toe zodat updates (reviews van het proactieve zorgplan) gedeeld kunnen worden.</p> |                                                                                                                                                                                |                                                                                                                  |            |
| <p><b>R</b> Doorlopende Review (evaluatie) van het proactieve zorgplan</p> <p>[Please do NOT complete the whole ICLEAR-EU intervention again – this is a review].</p>                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                |                                                                                                                  |            |
| Wanneer vindt de review plaats?                                                                                                                                                                                                                                                         | Idealiter vindt de eerste review 2-4 weken nadat het ICLEAR-EU plan gemaakt is plaats. Wanneer de behoeften van de patiënt eerder veranderen, kan dit ook eerder plaatsvinden. |                                                                                                                  |            |
| Hoe ziet de review eruit?                                                                                                                                                                                                                                                               | Tijdens deze bespreking wordt er zowel gereflecteerd op wat de patiënt vertelt en wat er eerder is afgesproken. Veranderingen in toekomstige zorgplannen worden genoteerd.     |                                                                                                                  |            |
| Wie voert de review uit?                                                                                                                                                                                                                                                                | Dit kan zowel iemand van het longteam zijn als iemand in de eerste lijn (huisarts, longverpleegkundige)                                                                        |                                                                                                                  |            |
| Waar vindt de review plaats?                                                                                                                                                                                                                                                            | Dit kan zowel tijdens een live consult, videogesprek of telefonisch.                                                                                                           |                                                                                                                  |            |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                              |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Wie is nog meer betrokken bij de review?</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | Bij voorkeur nemen een of meer naasten deel.                                                                                                                                                                 |
| <b>Hoe worden aanpassingen gedeeld?</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | Het delen van de gegevens (in het ICLEAR-EU formulier of de wijze van documenteren die u heeft) vindt plaats op de bij u gebruikelijke wijze. (gezamenlijk dossier, email naar relevante zorgprofessionals). |
| <b>Datum van herziening:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | 30.09.2024                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Naam en functie van de persoon die de beoordeling/herziening uitvoert</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | Huisarts: Claassen                                                                                                                                                                                           |
| <b>Samenvatting van herziening:</b><br>De behandel- en zorgdoelen zijn ongewijzigd. Tina is opgenomen geweest op de SEH met heftige kortademigheid. Na behandeling kon ze dezelfde dag weer naar huis. Waarschijnlijk is angst het belangrijkste probleem op dit moment. (deze angst moet nog wel goed worden uitgevraagd). De huisarts wordt gevraagd om te kijken of Tina kan worden doorverwezen naar een psycholoog of een geestelijk verzorger. Tina wil het liefst zo lang mogelijk thuis blijven in haar vertrouwde omgeving en hoopt op passende hulp thuis. |                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Datum van herziening:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Samenvatting van herziening:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Datum van herziening:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Samenvatting van herziening:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Datum van herziening:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Samenvatting van herziening:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                              |





# Guia da intervenção **ICLEAR-EU** para clínicos

---

# CONTEÚDOS

**3**

Parte 1: Fluxograma do estudo em uma página

**4**

Parte 2: Guia completo

**18**

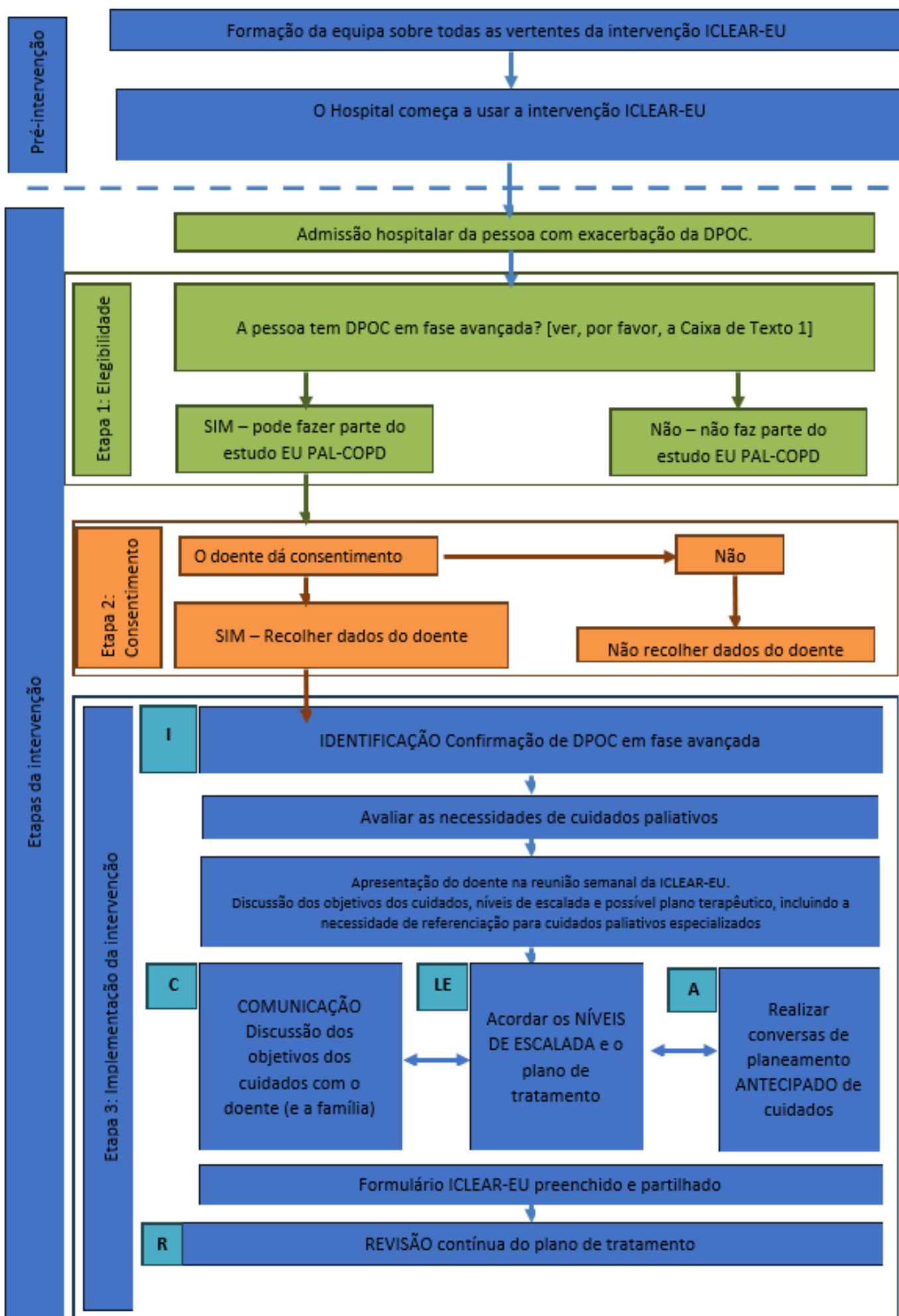
Parte 3: Glossário

**20**

Parte 4: Resumo executivo de duas páginas

**22**

Parte 5: Apêndice



# PARTE 2: GUIA COMPLETO

## GUIA ICLEAR-EU PARA CLÍNICOS

Intervenção ICLEAR-EU para a integração de cuidados paliativos no tratamento de pessoas com DPOC em fase avançada

## CONTEÚDOS

- 5** Introdução
- 5** Antes de começar a ICLEAR-EU – Equipa, papéis e tarefas
- 7** Identificação de pessoas com DPOC em fase avançada e que poderão beneficiar da introdução de cuidados paliativos
- 7** Compreensão das necessidades de cuidados paliativos (por satisfazer) dos doentes
- 9** Comunicação sobre objetivos dos cuidados e partilha com o doente, família e equipa
- 11** Tomada de decisão partilhada para acordar os níveis de escalada dos cuidados futuros
- 12** Planeamento Antecipado de Cuidados
- 14** Revisão contínua de necessidades de cuidados
- 22** Referências bibliográficas

# INTRODUÇÃO

A finalidade do projeto EU PAL-COPD é explorar um novo método de integração de cuidados paliativos e em fim de vida nos processos de cuidados estandardizados para pessoas com Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC) em fase avançada: a intervenção ICLEAR-EU. Este é um modelo de intervenção faseado, baseado em serviços, com múltiplas componentes, focado na identificação precoce de necessidades de cuidados paliativos, integração multidisciplinar de cuidados, comunicação, planeamento antecipado de cuidados, e revisão contínua e gestão de necessidades de cuidados paliativos. O objetivo é facilitar conversas com a pessoa doente, familiares e todos os prestadores de cuidados para preparar um plano de ação para a concordância de estratégias futuras de cuidados e para integrar cuidados paliativos nos cuidados atuais e futuros. Esperamos que tal conduza a uma melhoria da qualidade de vida, diminuição do impacto dos sintomas e redução de hospitalizações evitáveis. Haverá diferenças na forma como os elementos são aplicados em cada país, já que dependem do que esteja disponível ou do que seja comum na prática assistencial. Por exemplo, a disponibilidade de enfermeiros com determinadas especialidades ou funções, ou a documentação pré-existente de planos antecipados de cuidados pode diferir entre países. A intervenção ICLEAR-EU complementa os serviços e práticas de cuidados existentes e **não** pretende substituí-los.

Nas secções abaixo é apresentada informação detalhada sobre cada componente da intervenção ICLEAR-EU. Em síntese, a intervenção ICLEAR-EU é composta por cinco elementos:

**I: Identificação** de necessidades de cuidados paliativos.

**C: Comunicação** baseada na avaliação e dirigidos à definição de objetivos partilhados de cuidados.

**LE:** tomada de decisão partilhada para a concordância quanto aos **Níveis de Escalada (Level of Escalation)** de cuidados futuros.

**A:** Discussões sobre o planeamento **Antecipado** de cuidados.

**R:** **Revisão** contínua e gestão das necessidades de cuidados paliativos.

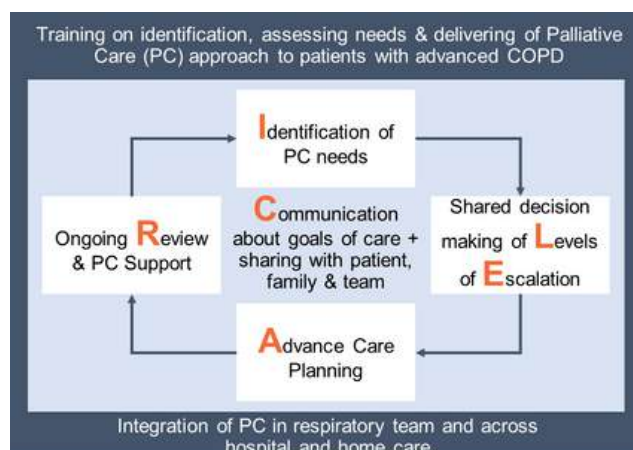


Figura 1. O processo da intervenção ICLEAR-EU

## ANTES DE COMEÇAR A ICLEAR-EU – EQUIPA, PAPÉIS E TAREFAS

Antes da formação, é importante identificar um ‘clinical champion’. Não há restrição sobre quem pode ser o ‘clinical champion’ para a intervenção. O ‘clinical champion’ será a pessoa que irá:

- Integrar a equipa de cuidados respiratórios,
- Promover a intervenção na sua instituição,
- Assumir um papel determinante para a implementação bem-sucedida da intervenção,
- Dar liderança à equipa de cuidados respiratórios e, como tal, promover o envolvimento da equipa clínica de cuidados respiratórios.

É também fundamental identificar alguém que atue como **coordenador ICLEAR-EU** e organize a reunião semanal e multidisciplinar do ICLEAR-EU para:

- Agendar as reuniões do ICLEAR-EU,
- Falar com os profissionais da equipa de cuidados respiratórios para identificar a lista de doentes com DPOC em fase avançada a serem discutidos (por favor, veja a Caixa de Texto 1),
- Coordenar a comunicação entre os diferentes membros da equipa de investigação do ICLEAR-EU,
- Identificar quem falará com os doentes e com os seus cuidadores,

- Assegurar que o formulário ICLEAR-EU foi preenchido e partilhado com o médico de família/médico de medicina geral e familiar,
- Fornecer, ao doente, um “cartão-postal” que explica a intervenção em que participaram (por favor, veja a Caixa de Texto 2)

**EXEMPLO DO PROJETO PILOTO:** No projeto piloto, o ‘clinical champion’ foi um pneumologista num serviço de pneumologia. Enquanto pneumologista, os seus papéis incluíram liderar/presidir as reuniões da equipa multidisciplinar ICLEAR-EU, facultando opinião/supervisão sénior e promovendo o envolvimento de todos no projeto.

O papel de coordenador ICLEAR-EU foi assumido por um enfermeiro especialista em DPOC do hospital. Quando a intervenção começou, o coordenador foi responsável por coordenar a reunião e identificar doentes para discussão, em articulação com a equipa médica.

Embora recomendemos que se identifiquem duas pessoas distintas como ‘clinical champion’ e coordenador ICLEAR-EU, estes papéis poderão ser desempenhados por uma só pessoa. Seguidamente, sugerimos que decidam quem serão os elementos principais da vossa equipa multidisciplinar ICLEAR-EU. Esta é a equipa que deverá participar na formação, constituir a equipa multidisciplinar ICLEAR-EU, e assegurar que os processos da ICLEAR-EU ocorrem em comunicação com o ‘clinical champion’ e/ou o coordenador ICLEAR-EU. A equipa multidisciplinar ICLEAR-EU envolve pelo menos um membro da equipa de cuidados respiratórios e um membro da equipa de cuidados paliativos. Na prática, é possível que a equipa inclua diferentes profissionais de saúde, dependendo da instituição de saúde, como por exemplo, médico especialista em cuidados respiratórios (e.g., pneumologista), médico de cuidados paliativos, enfermeiros especialistas e outros profissionais de saúde (e.g., fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais), coordenadores de cuidados, assistentes sociais, psicólogos, psiquiatras, etc. Recomendamos que também sejam incluídos

enfermeiros do serviço onde se desenrola a intervenção. Poderá ainda envolver pessoas da comunidade/cuidados de saúde primários, como uma equipa de cuidados respiratórios na comunidade, ou uma equipa comunitária de cuidados paliativos, ou ter uma comunicação consistente com estas equipas transmitindo-lhes as decisões tomadas. Por favor, note que não se trata de uma lista exaustiva. A constituição da equipa ICLEAR-EU é flexível e pode basear-se nas necessidades dos seus doentes e nos serviços disponíveis localmente.

Dentro da equipa ICLEAR-EU, os profissionais de saúde que já cuidem de um determinado doente devem ser os responsáveis por aplicar-lhe a intervenção. A referenciação para uma equipa especializada é possível se as necessidades forem complexas ou exigirem cuidados especializados. A prestação de cuidados respiratórios e paliativos irá diferir entre os países que integram este estudo, pelo que existe flexibilidade para efetuar ajustes em função do seu contexto local. Em alguns países, as conversas sobre os objetivos dos cuidados podem ser restritas aos médicos.

**EXEMPLO DO PROJETO PILOTO:** No projeto piloto, os profissionais de saúde que falavam com os doentes e familiares eram pneumologistas, especialistas em cuidados paliativos e/ou enfermeiros. Contudo, foi crucial que este profissional de saúde fosse aquele que tivesse a melhor relação com o doente. A escolha do profissional de saúde foi realizada na reunião da equipa ICLEAR-EU. O nome do profissional de saúde foi registado no formulário ICLEAR-EU para que pudesse responsabilizar-se pelo registo dos resultados da conversa com o doente/família.

Antes de começarem a usar a intervenção ICLEAR-EU, as equipas receberão formação. Idealmente, esta formação será partilhada entre as equipas de cuidados respiratórios e de cuidados paliativos. A primeira formação acontecerá durante uma breve transição (30-dias) que está prevista ocorrer no fim da fase de controlo. Este período está designado



para a formação dos profissionais que irão usar a intervenção ICLEAR-EU e para assegurar a sua boa implementação. Será realizada formação para todos os profissionais de saúde identificados como parte da equipa ICLEAR-EU. Não obstante, a formação poderá ser disponibilizada a todos os que possam beneficiar dela, independentemente do seu papel ou senioridade. A formação vai abranger os componentes da intervenção ICLEAR-EU e as competências necessárias para o seu apoio e implementação. O conteúdo da formação ICLEAR-EU será o mais semelhante possível entre os diferentes locais onde decorre a investigação; contudo, será possível adaptá-la conforme as suas necessidades. Depois da sua instituição ser selecionada aleatoriamente (randomizada) para aplicar a intervenção, a formação será repetida a cada seis meses. Vai existir um guia de formação para a intervenção e outro sobre as etapas do 'stepped wedge trial'.

## IDENTIFICAÇÃO DE PESSOAS COM DPOC EM FASE AVANÇADA E QUE PODERÃO BENEFICIAR DA INTRODUÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Pede-se à equipa ICLEAR-EU que identifique pessoas com DPOC em fase avançada usando os critérios enunciados na Caixa de Texto 1.

Caixa de Texto 1. Definição de DPOC em fase avançada

1. Espirometria (FEV1)<sup>a</sup> (use a medição mais recente):

- a. DPOC severa:  $30\% \leq \text{FEV1} < 50\%$  prevista **OU**
- b. DPOC muito severa:  $\text{FEV1} < 30\%$  prevista

**OU**

2. Forte impacto dos sintomas:

- a. Modified Medical Research Council (mMRC)<sup>b</sup>  $> 2$  **OU**
- b. Teste de avaliação da DPOC (CAT)<sup>c</sup>  $> 20$  (use a avaliação mais recente)

**OU**

3. História de risco elevado de exacerbação:

- a.  $\geq 1$  exacerbação que levou a uma hospitalização no último ano **OU**
- b.  $\geq 1$  exacerbação que levou à admissão em unidade de cuidados intensivos (UCI) no último ano.

a. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease: 2023 report.

b. Bestall JC, Paul EA, Garrod R, et al. Usefulness of the Medical Research Council (MRC) dyspnoea scale as a measure of disability in patients with chronic obstructive pulmonary disease. Thorax. 1999, 54 (7): 581-586.

c. Jones PW, Harding G, Berry P, et al. Development and first validation of the COPD Assessment Test. Eur Respir J 2009; 34: 248-654

Idealmente, as pessoas são identificadas como elegíveis para participar no estudo o mais cedo possível após a sua admissão hospitalar. Estas pessoas estarão ao cuidado da equipa de cuidados respiratórios, embora possam não estar numa enfermaria ou serviço de cuidados respiratórios.

## COMPREENSÃO DAS NECESSIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS (POR SATISFAZER) DOS DOENTES

### Descrição

O primeiro componente da ICLEAR-EU foca-se na identificação de pessoas com DPOC em fase avançada, ainda sem resposta para as suas necessidades nos domínios físico, psicológico, social ou espiritual/existencial, e que poderão beneficiar de uma abordagem de cuidados paliativos nos seus cuidados.

### Fundamentação

Identificar doentes com DPOC em fase avançada e que estão numa fase paliativa da sua doença é essencial para prestar intervenções atempadas e apropriadas, até porque estas intervenções podem contribuir para melhorar os cuidados centrados na pessoa e a sua qualidade de vida.

### Utilizado por

A equipa ICLEAR-EU é responsável por este componente (por favor, ver a explicação sobre a equipa ICLEAR-EU na página 5, parágrafo 2).

### Materiais usados para avaliar as necessidades de cuidados paliativos

Um membro da equipa ICLEAR-EU, seja da área dos cuidados respiratórios ou dos cuidados paliativos, avalia as necessidades de cuidados paliativos junto com o doente, o mais cedo possível, após a entrada no estudo. As necessidades são avaliadas usando a

Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS). A avaliação é documentada no formulário ICLEAR-EU (por favor, consulte no glossário a definição e no apêndice 1 o formulário). Um membro da equipa ICLEAR-EU levará esta avaliação à reunião semanal ICLEAR-EU para a discussão sobre o doente e os seus cuidados. É fortemente recomendado o preenchimento da ESAS como parte da conversa com o doente, garantindo que a sua compreensão não constitui uma preocupação adicional. Alguns doentes podem ficar preocupados devido aos seus níveis de literacia. Por favor, note que a identificação de DPOC em fase avançada (usando os critérios que constam na Caixa de Texto 1) e a avaliação (usando a Edmonton Symptom Assessment Scale) de necessidades de cuidados paliativos são dois processos distintos.

### Reunião semanal da equipa ICLEAR-EU

a) A reunião semanal da equipa ICLEAR-EU é realizada envolvendo os elementos das equipas que prestam cuidados respiratórios e cuidados paliativos e, idealmente, dos serviços comunitários/cuidados de saúde primários. Preferencialmente, as reuniões são presenciais e, se possível, num horário semanalmente estabelecido.

b) A reunião é multidisciplinar e não envolve doentes.

c) Habitualmente, a reunião demora por volta de uma hora, e discutem-se cerca de 8 novos doentes, com a revisão dos doentes readmitidos. As equipas comunitárias poderão também querer rever os seus doentes. Quaisquer doentes que cumpram os critérios de inclusão e que consintam em participar na intervenção podem ser discutidos. Se o tempo for limitado, a prioridade deverá ser dada aos que tiverem mais necessidades.

d) O tipo de questões que podem ser consideradas são:

- Há um plano de cuidados médico claro?
- Está documentado o nível de escalada? (decisão de não reanimar, escalada para UCI, ventilação não invasiva, etc.)
- É necessária a continuidade de cuidados por parte de serviços de cuidados comunitários ou domiciliários?

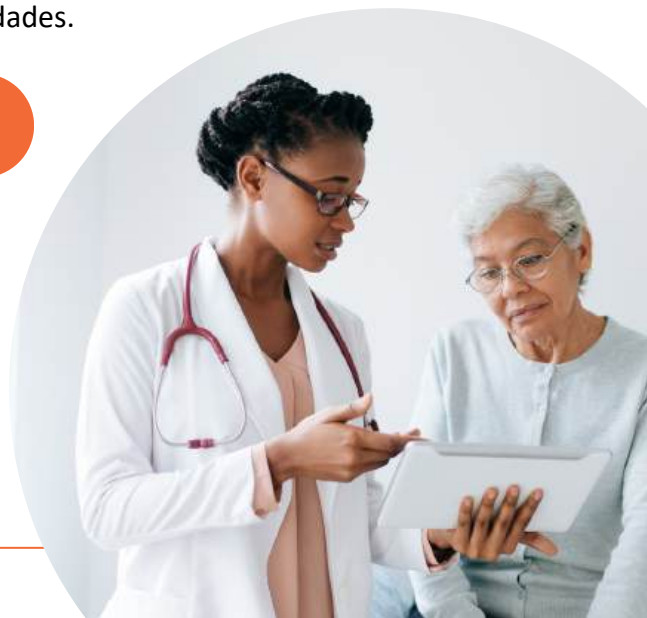
- É necessário o contributo de uma equipa de cuidados paliativos comunitária, se disponível?
- É apropriada uma discussão sobre planeamento antecipado de cuidados? Se sim, já foi iniciada?
- É necessário apoio social (e.g., cuidadores informais, equipas comunitárias, adaptações no local de residência)?

**EXEMPLO DO PROJETO PILOTO:** No projeto piloto, os membros da equipa ICLEAR-EU eram um pneumologista, um enfermeiro especialista em DPOC, um enfermeiro especialista em cuidados paliativos e um enfermeiro de cuidados comunitários.

O pneumologista liderou as reuniões multidisciplinares ICLEAR-EU semanais.

O papel dos especialistas em cuidados paliativos nestas reuniões ICLEAR-EU foi identificar se o seu contributo especializado era necessário (o que foi reduzindo gradualmente ao longo do projeto, uma vez que a equipa foi desenvolvendo mais competências no âmbito das intervenções para controlo sintomático). Também interagiram com equipas comunitárias de cuidados paliativos se necessário (e.g., se forem solicitados cuidados em fim de vida em casa).

Uma vez que as reuniões ICLEAR-EU são semanais, isso significa que pode passar-se uma semana antes da discussão sobre um doente na reunião. Os doentes podem ainda ser discutidos na próxima reunião agendada, mesmo que tenham tido alta durante este período. Prioriza-se a discussão daqueles a quem se identificaram mais necessidades.



**EXEMPLO DO PROJETO PILOTO:** Os profissionais de saúde, por vezes, fizeram uma avaliação informal das necessidades paliativas do doente e realçaram que estas deveriam ser discutidas na reunião ICLEAR-EU, onde seria feita uma avaliação mais formal.

No projeto piloto, os doentes com alta não foram discutidos nas reuniões semanais; contudo, se os doentes forem identificados e um membro da equipa os conhecer bem, estes doentes podem ser discutidos na reunião semanal ICLEAR-EU.

### **Recomendações e referências**

- Os cuidados destes doentes são discutidos pela equipa ICLEAR-EU relativamente às recomendações sobre objetivos de cuidados, níveis de escalada de diferentes opções de tratamento, com quem reunir o doente (e família) para comunicar e decidir sobre um plano provisório de cuidados.
- Se for necessária uma referência formal para cuidados paliativos especializados, deve seguir-se o procedimento e recomendações locais.

## **COMUNICAÇÃO SOBRE OBJETIVOS DOS CUIDADOS E PARTILHA COM O DOENTE, FAMÍLIA E EQUIPA**

### **Definição**

As conversas sobre objetivos dos cuidados garantem que os objetivos e prioridades dos cuidados médicos e/ou intervenções realizadas ao doente são decididas com base no entendimento dos seus valores e preferências. Exemplos de objetivos de cuidados podem incluir, por exemplo, estar confortável, manter a qualidade de vida, ou morrer em casa.

### **Descrição**

Este componente enfatiza a importância da comunicação efetiva ao longo da trajetória de cuidados dentro da equipa, entre profissionais de saúde, doentes e as suas famílias.

### **Fundamentação**

A comunicação efetiva melhora a coordenação dos cuidados, promove o desenvolvimento e a concordância sobre estratégias futuras de cuidados, e melhora a compreensão do doente sobre a sua doença e gestão futura. A comunicação efetiva inclui sinalizar e explorar o que é mais importante para o doente (contexto essencial do doente) de modo a maximizar uma prestação de cuidados centrada na pessoa.

### **Utilizado por**

Este componente é utilizado pela equipa multidisciplinar ICLEAR-EU e pelos profissionais envolvidos nos cuidados ao doente, pelo doente, e pelo seu cuidador familiar.

### **Materiais usados para o registo das conversas e das decisões tomadas**

O formulário ICLEAR-EU é usado para registar as conversas e as decisões tomadas. Poderão também existir outros formulários locais utilizados habitualmente, bem como uma abordagem particular ao planeamento antecipado de cuidados ou registo de diretivas antecipadas de vontade. Recomenda-se que estas abordagens locais sejam utilizadas para preencher o formulário ICLEAR-EU, sempre que tal seja relevante e apropriado, e de forma clara. A equipa ICLEAR-EU identificará as pessoas mais relevantes na comunidade, incluindo sempre o médico de família/médico de medicina geral e familiar. A maneira como o formulário ICLEAR-EU é partilhado com o médico de família/médico de medicina geral e familiar vai depender dos recursos disponíveis no seu contexto local. Idealmente, esta partilha será feita em formato digital para possibilitar o acesso à mesma a múltiplos interlocutores. Em alternativa, o formulário ICLEAR-EU poderá ser adicionado no final de uma carta de alta. Em alguns casos, um email ou uma conversa telefónica com o médico de família/médico de medicina geral e familiar ou de outra especialidade clínica, que atue na comunidade, poderá ser a única opção. Criámos um “cartão-postal” que explica a

intervenção ICLEAR-EU e que pode ser fornecido ao doente para que possa partilhá-lo com outros profissionais de saúde. Na parte de trás, os doentes podem registar informações pertinentes sobre os seus objetivos dos cuidados e planos para o futuro, baseados na conversa de tomada de decisão partilhada (por favor, veja as próximas secções para mais detalhes). Por favor, repare que, embora o “cartão-postal” seja uma ferramenta útil para a comunicação e planeamento, este não constitui um documento oficial ou com validade legal. Os doentes devem estar cientes de que este “cartão-postal” não tem valor legal e que pode não ser usado como uma diretiva formal em situações de emergência. O que se pretende é facilitar as conversas e assegurar que as preferências do doente são comunicadas, de forma efetiva, com a sua equipa de profissionais de saúde.

#### **Comunicação dentro e entre equipas clínicas:**

a) Os clínicos usam o formulário ICLEAR-EU (por favor, veja o apêndice 1) e, subsequentemente, as conversas e discussões posteriores, conforme descrito infra. Esta informação pode também ser documentada nos meios habituais desse contexto clínico. Tal pode incluir processos clínicos (em formato de papel ou eletrónico), acrescentando, conforme necessário, campos potencialmente relevantes à documentação.

b) Um plano inicial de gestão de cuidados do doente é discutido entre os médicos, criando-se um plano de cuidados com diferentes possibilidades de trajetórias de cuidados, que devem ser discutidas com o doente e a família.

#### **Comunicação com doentes e suas famílias:**

Por família, entendemos qualquer pessoa que o doente deseje ter presente. Isto poderá incluir membros da família, amigos ou outras pessoas próximas ao doente.

a) É agendada uma reunião para conversar com o doente sobre os seus cuidados, idealmente ainda durante o internamento. O objetivo desta conversa é discutir os planos iniciais traçados na reunião ICLEAR-EU entre o doente e a sua família, para se definir um plano mutuamente acordado.

A conversa é iniciada pela pessoa mais apropriada para aquele doente, conforme acordado na reunião da equipa multidisciplinar ICLEAR-EU. Esta poderá ser a pessoa que conheça melhor o doente ou com quem tenha maior proximidade. Outras vezes, poderá ser um profissional específico que lidere um elemento dos cuidados; por exemplo, se for necessária uma tomada de decisão médica específica. É ideal que seja alguém que tenha participado na formação ICLEAR-EU.

b) Se o doente desejar, os membros da família são convidados a estar presentes. O objetivo é ter uma conversa sensível e compassiva para discutir a avaliação feita de que poderão beneficiar de uma abordagem paliativa de cuidados.

c) Os profissionais de saúde envolvidos nesta discussão com o doente devem estar atentos aos sinais e pistas que revelem o nível de envolvimento desejado pelo doente para estar nestes processos de tomada de decisão, bem como a sua abertura para este tipo de conversa. Caso o doente não esteja pronto para ter esta conversa, é fundamental que isso seja respeitado. Idealmente, esta conversa é presencial, mas poderá ocorrer por telefone ou vídeo-consulta, dependendo das práticas locais habituais, e caso não tenha sido possível durante o internamento.

d) O que está incluído no plano de gestão de cuidados do doente? O plano é flexível e pode incluir elementos de cuidados médicos, de enfermagem, do serviço social, de psicologia e/ou de cuidados espirituais, conforme registado no formulário ICLEAR-EU. Poderá incluir cuidados da equipa ICLEAR-EU ou a referência para outras especialidades ou serviços identificados como necessários. A decisão sobre reanimação também pode ser discutida e documentada como parte deste plano.





**EXEMPLO DO PROJETO PILOTO:** No projeto piloto, a pessoa responsável por comunicar sobre os níveis de escalada e por iniciar a conversa de planeamento antecipado de cuidados com o doente foi decidida na reunião multidisciplinar ICLEAR-EU caso a caso, dependendo de quem era o profissional com maior proximidade com o doente que estavam a cuidar.

Não houve outras reuniões entre especialidades ou disciplinas além das reuniões ICLEAR-EU.

A comunicação entre as equipas de cuidados do hospital e domiciliária ocorreu diretamente nas reuniões semanais – por escrito, usando o formulário ICLEAR-EU, que foi enviado para a equipa comunitária/médico de família/médico de medicina geral e familiar na alta hospitalar. Por vezes, foi realizado um telefonema no momento da alta, caso houvesse alguma questão crítica que precisasse de ser discutida (cuidados de fim de vida, etc.).

A comunicação com as equipas da comunidade, incluindo o médico de família/médico de medicina geral e familiar, decorreram com recurso ao formulário ICLEAR-EU.

Habitualmente, no projeto piloto, os médicos de família não comunicavam de volta com a equipa ICLEAR-EU. Contudo, os doentes tinham acesso direto à equipa da comunidade, que geralmente prestava cuidados a pessoas com DPOC, pelo que, caso surgisse alguma dificuldade ou problema, estes seriam apresentados nas reuniões semanais.

## **TOMADA DE DECISÃO PARTILHADA PARA ACORDAR OS NÍVEIS DE ESCALADA DOS CUIDADOS FUTUROS**

### **Definição**

Os níveis de escalada de tratamento são a declaração sobre o tipo de cuidados futuros que serão prestados, bem como os que serão recusados, caso o doente venha a ter outra exacerbação da DPOC ou outra emergência médica. Por exemplo, um doente poderá querer receber oxigenoterapia, ser medicado com corticosteroides ou realizar ventilação não invasiva; no entanto, poderá não querer ser entubado para ventilação invasiva.

### **Descrição**

Como parte da conversa com o doente, os níveis de escalada de tratamento devem ser discutidos com o doente/família.

### **Fundamentação**

Esta etapa promove o acordo sobre estratégias de cuidados futuros e repercute-se na compreensão da doença por parte do doente e na sua gestão futura.

### **Utilizado por**

Este componente é utilizado pela equipa ICLEAR-EU.

### **Materiais usados para registar as conversas e as decisões tomadas**

O formulário ICLEAR-EU é utilizado para o registo destas decisões. No entanto, se existirem localmente alguns formulários de uso obrigatório, estes poderão também ser utilizados.

### **Concordância sobre níveis de escalada**

Como parte desta conversa, ou do processo de comunicação contínua, os níveis de escalada são acordados com o doente/família e registados. Os níveis de escalada traduzem que cuidados serão prestados, e quais serão recusados, caso o doente venha a ter outra exacerbação da DPOC ou outro tipo de emergência médica (por favor, veja a Caixa de Texto 3 para um exemplo). O objetivo é acordar quais os níveis de escalada que o doente poderá querer e que podem incluir a admissão hospitalar, a admissão numa unidade de cuidados intensivos ou a reanimação cardiorrespiratória. Estas preferências necessitarão de ser registadas no formulário ICLEAR-EU e partilhadas com os profissionais da comunidade.

### **Criação do plano de gestão de cuidados do doente**

Um plano para os cuidados futuros (o plano de gestão de cuidados do doente) com diferentes trajetórias de cuidados é apresentado e discutido com o doente. As decisões tomadas são acordadas entre a equipa clínica e o doente, com registo no

seu processo, usando o formulário ICLEAR-EU e os registos habituais da instituição, como indicado acima. A equipa deve considerar que tipo de serviços comunitários estão disponíveis para dar suporte ao doente em casa, incluindo os cuidados paliativos. Caso o doente deixe o contexto hospitalar, essa informação será partilhada através dos protocolos de alta existentes (e.g., carta de alta para os cuidados de saúde primários, registos partilhados). O formulário ICLEAR-EU também poderá ser incluído em formato de papel ou digital.

### **Registo para o doente**

O doente pode adicionar detalhes sobre os níveis de escalada de tratamento ao seu “cartão-postal”. Poderá levar consigo este “cartão-postal” e mostrá-lo aos profissionais de saúde da comunidade que estejam envolvidos nos seus cuidados.

## **PLANEAMENTO ANTECIPADO DE CUIDADOS**

### **Definição**

O planeamento antecipado de cuidados permite que os indivíduos com capacidade de tomada de decisão identifiquem os seus valores, reflitam sobre os significados e consequências de cenários de doença grave, definam objetivos e preferências para tratamentos médicos e cuidados futuros, e discutam-nos com a família e prestadores de cuidados de saúde. O planeamento antecipado de cuidados responde às preocupações individuais nos domínios físico, psicológico, social e espiritual. Isto encoraja os indivíduos a identificar um representante pessoal e a registar e rever, regularmente, as suas preferências, para que possam ser consideradas, oportunamente, quando não forem capazes de tomar as suas próprias decisões.

### **Descrição**

O planeamento antecipado de cuidados acontece, habitualmente, através de uma série de conversas com os doentes ao longo do tempo. O elemento de planeamento antecipado de cuidados da ICLEAR-EU

é uma oportunidade para iniciar esta conversa com o doente (e, se presente, com o cuidador familiar). A profundidade da conversa dependerá da disponibilidade do doente para participar. Esta conversa é promovida por um membro da equipa ICLEAR-EU. É provável que outros profissionais de saúde, nomeadamente na comunidade, deem continuidade a esta conversa e, para se orientarem, terão acesso ao registo das conversas ICLEAR-EU. Idealmente, a pessoa que conduz a conversa sobre o planeamento antecipado de cuidados é alguém próximo ao doente e com quem o doente se sinta confortável.

A conversa sobre o plano antecipado de cuidados está relacionada com os níveis de escalada e com os cuidados futuros do doente, assegurando que os seus objetivos de vida e os seus objetivos de cuidados são tidos em consideração.

### **Fundamentação**

O planeamento antecipado de cuidados é um passo essencial para explorar o que é mais importante para o doente, incluindo os seus valores, preferências e os objetivos de vida. Ao apresentar opções médicas ou de cuidados, com menção aos seus efeitos desejados e adversos, pode ajudar-se o doente a fazer escolhas informadas sobre os seus objetivos de cuidados e preferências relativas ao seu local de morte. Tendo em consideração os valores e preferências de cuidados, é fundamental criar um plano para futuras exacerbações.

### **Utilizado por**

Este componente é usado pelos profissionais envolvidos nos cuidados ao doente, pelo doente e pelo cuidador familiar. O ideal é que o profissional mais próximo do doente, e capaz de ter esta conversa com ele(s), seja envolvido na iniciação das conversas sobre planeamento antecipado de cuidados: equipa de cuidados paliativos, equipa de cuidados respiratórios, seguimento para os cuidados de saúde primários. Em algumas jurisdições poderão existir alguns elementos da conversa que só poderão ser realizadas por um determinado profissional (e.g., médicos).



## **Material para registo das conversas de planeamento antecipado de cuidados**

É recomendada a utilização dos materiais relevantes para o planeamento antecipado de cuidados, como as diretivas antecipadas de vontade (e.g., decisão de não reanimar), guidelines e as abordagens de planeamento antecipado de cuidados existentes em cada país. Não podemos fornecer um documento predefinido para o planeamento antecipado de cuidados como parte desta intervenção.

### **Modo de operacionalização**

Recomendamos que as conversas de planeamento antecipado de cuidados aconteçam em modo presencial, entre um profissional e o doente (ou o doente e a família).

### **Conversas de Planeamento Antecipado de Cuidados**

- a) Associadas aos níveis de escalada, estas são conversas do plano antecipado de cuidados do doente, explorando as suas preferências pessoais, valores e desejos, assim como as suas preferências médicas e de cuidados.
- b) Esta conversa poderá decorrer na enfermaria/dentro da unidade hospitalar (após recuperação da exacerbação) ou, não surgindo oportunidade de iniciar a discussão no internamento, quando o doente regressar o seu local habitual de residência.
- c) É de realçar que o planeamento antecipado de cuidados é uma conversação contínua que pode mudar ao longo do tempo, dependendo dos desejos e das preferências dos doentes. Há doentes que não desejam ter este tipo de conversa, o que deve respeitar-se.

### **Conduzir a conversa de Planeamento Antecipado de Cuidados**

- a) Recomenda-se que esta discussão ocorra no ambiente onde o doente esteja mais confortável. Nestas conversas, a compaixão e a empatia são importantes, bem como a atenção às dicas no discurso do doente e às suas questões contextuais.
- b) Todos os prestadores de cuidados devem

receber o mesmo nível de formação para ter estas conversas. Nestas conversas há liberdade para adaptar, de forma sensível, a abordagem de comunicação, para responder às necessidades e ao contexto individual do doente.

A conversa inicial sobre o planeamento antecipado de cuidados poderá ser sumariada no formulário ICLEAR-EU, embora a documentação que exista localmente para esse efeito possa ser utilizada, permitindo um registo mais completo e detalhado.

### **Partilha da informação do Planeamento Antecipado de Cuidados**

A documentação do planeamento antecipado de cuidados é partilhada de acordo com os protocolos locais para assegurar que todos os elementos relevantes tenham acesso a esta informação.

**EXEMPLO DO PROJETO PILOTO:** No projeto piloto, os níveis de escalada foram acordados provisoriamente e depois discutidos com o doente, já que a decisão final, do ponto de vista médico-legal, cabia ele.

As conversas sobre planeamento antecipado de cuidados podem ser iniciadas, mas são conversas que vão decorrendo de forma contínua ao longo do processo de cuidados. Sabendo que a conversa havia sido iniciada, os serviços comunitários sentiram-se capazes de continuar estas discussões que, naturalmente, mudaram com o tempo. O conteúdo das conversas de planeamento antecipado de cuidados foi guiado pelos doentes, embora tenham incluído o questionamento sobre se pretendiam uma readmissão hospitalar. Para o registo da conversa de planeamento antecipado de cuidados foi utilizado um formulário existente localmente. Adicionalmente, em preparação para uma documentação mais formal do planeamento antecipado de cuidados, foi dado um folheto aos doentes ([NHS approved leaflet](#)) para introduzir o planeamento antecipado de cuidados enquanto estavam no hospital.

## REVISÃO CONTÍNUA DE NECESSIDADES DE CUIDADOS

### Descrição

Recomenda-se que a revisão contínua e a gestão das necessidades de cuidados paliativos e de suporte ocorram entre 2 a 4 semanas após criar o plano ICLEAR-EU, ou antes, se necessário, em função das necessidades do doente. No Reino Unido, recomendamos que esta revisão seja integrada no follow-up habitual das duas semanas. Se tal não se verificar, solicitar-se-á uma revisão à equipa que acompanha o doente na comunidade. Noutros países, poderá depender da existência de rotina de follow-up antes das 4 semanas.

A revisão poderá ser conduzida nas visitas de follow-up por profissionais de saúde, seja no hospital ou pela equipa de cuidados de saúde que habitualmente acompanha o doente em casa, ou nos cuidados de saúde primários. No Reino Unido, esta revisão seria realizada pela equipa comunitária. A equipa ICLEAR-EU encoraja que o follow-up ocorra na comunidade. O plano de gestão de cuidados do doente poderá ser usado para orientar esta revisão.

### Fundamentação

A continuidade de cuidados e de suporte permite que os doentes recebam cuidados no local da sua preferência.

### Utilizado por

Idealmente, este componente é gerido pela equipa de cuidados na comunidade, caso seja possível no seu contexto, podendo incluir enfermeiros da comunidade com formação/competências em cuidados paliativos, enfermeiros de família, médicos de família/médicos de medicina geral e familiar, ou qualquer outro profissional que tipicamente presta cuidados quando o doente se encontra fora do hospital. Idealmente, estes profissionais integrariam a equipa ICLEAR-EU, com os seus representantes a participar nas reuniões da equipa ICLEAR-EU sempre que possível ou relevante. Se não estiverem disponíveis serviços

comunitários ou em casa, a equipa ICLEAR-EU deve identificar o profissional responsável pela gestão deste componente.

### Como conduzir a revisão

- **Quando é que o doente é reavaliado?** – Idealmente, o doente é reavaliado entre 2 a 4 semanas após a elaboração do plano ICLEAR-EU. Se as suas necessidades mudarem, a revisão poderá ser antecipada.
- **O que acontece durante a revisão?** – Espera-se que esta reunião permita a reflexão sobre o que o doente diz e o que está nos respetivos registos clínicos. Devem ser anotadas as mudanças para o futuro plano de cuidados.
- **Quem completa a revisão?** – O profissional de saúde que reavaliará o doente depende do local. No Reino Unido, esta revisão poderá ser feita por membros da equipa de cuidados respiratórios ou pela equipa de cuidados na comunidade.
- **Onde ocorre a revisão?** – O doente pode ser reavaliado pessoalmente, online ou por telefone.
- **Quem está envolvido na revisão?** – Incentivamos que os familiares do doente sejam envolvidos na revisão.
- **Como é partilhada?** – A partilha da revisão através de um formulário ICLEAR-EU atualizado vai ser específica de cada local, dependendo dos sistemas de informação utilizados. Se os registos clínicos do doente não estiverem acessíveis para todos os profissionais de saúde, recomendamos que o profissional que realiza a revisão com o doente envie por email o formulário ICLEAR-EU atualizado para os profissionais de saúde relevantes.

### Material para registo das reavaliações periódicas

O formulário ICLEAR-EU é usado para o registo das reavaliações. O formulário ICLEAR-EU será registado no hospital pela equipa de cuidados respiratórios. Uma cópia será disponibilizada à equipa de cuidados de saúde primários/na comunidade/médico de família/médico de medicina geral e familiar. O formulário está

disponível em formato de papel e/ou digital. A forma como é utilizado pode variar em função do país ou da instituição.

### **Modo de operacionalização**

A revisão é uma reflexão do plano de cuidados criado a partir da intervenção ICLEAR-EU, que foi registada no formulário ICLEAR-EU, para ver se houve alguma mudança. O profissional a conduzir a revisão relembra ao doente a conversa anterior e o plano estabelecido com a equipa de cuidados respiratórios, e pede-lhe que reflita se alguma coisa mudou. Quaisquer alterações podem ser adicionadas ao processo clínico do doente (idealmente, no processo clínico partilhado com a equipa de cuidados respiratórios) e ao formulário ICLEAR-EU (idealmente partilhado com o médico de família/médico de medicina geral e familiar, se não tiver sido o próprio a conduzir a revisão). Esta reunião pode ocorrer presencialmente ou por telefone, e pode ser incorporada o formulário de resumo ICLEAR-EU, assim como qualquer detalhe médico sobre o doente. Mais uma vez, esta é uma conversa com o doente para a tomada partilhada de decisões.

### **Revisões regulares**

- a) É importante proceder a uma revisão inicial dos objetivos de cuidados ICLEAR-EU, dos níveis de escalada e do plano antecipado de cuidados, entre 2 a 4 semanas após a criação do plano ICLEAR-EU, se não antes.
- b) O período de revisão entre 2 a 4 semanas será idealmente aplicado a todos os doentes que integrem a intervenção. Esta abordagem assegurará que os doentes tenham a oportunidade de ser questionados sobre mudanças nas suas necessidades que, de outra forma, não seriam suscitadas, e que mudanças no contexto do doente, que possam afetar as suas preferências, sejam monitorizadas.
- c) Se as necessidades dos doentes mudarem, estes poderão solicitar uma revisão das suas necessidades de cuidados antes da revisão prevista entre as 2 a 4 semanas.
- d) Após uma revisão inicial, a revisão contínua

decorrerá em função das necessidades dos doentes, em vez de seguir uma periodicidade protocolar.





### “Cartão-postal” da Interven

Como parte da intervenção ICLEAR-EU, o doente vai receber um “cartão-postal” da intervenção após as discussões ICLEAR-EU com o seu profissional de saúde.

Na página da frente do “cartão-postal” constará o nome do doente e a data em que recebeu o “cartão-postal”, com uma breve informação sobre o seu envolvimento na intervenção ICLEAR-EU. Isto inclui uma breve explicação da intervenção ICLEAR-EU, nomeadamente a conversa com o seu profissional de saúde sobre os objetivos dos cuidados.

Na página do verso do “cartão-postal”, o doente poderá anotar os aspetos mais importantes da conversa com os profissionais de saúde. Este documento poderá ser usado como guia para uma reunião de revisão e em todas as conversas com o doente.

Patient's name:  
Clinician's name:  
Clinician's contact details:



**I am a patient enrolled in the ICLEAR-EU intervention.**

#### *IMPORTANT MEDICAL INFORMATION FOR HEALTHCARE STAFF*

ICLEAR-EU is a new way of providing care for people with advanced COPD. It helps clinicians to discuss changes in the patients' healthcare needs and to make appropriate plans for the future.

- This person has had a conversation about their goals of COPD care.
- The conversation typically includes a discussion of ceilings of care and advance care planning.
- Patients and clinicians may want to reflect on these conversations and plans as part of a review and make appropriate changes.



**A record of these conversations can be found in my summary of care form/ICLEAR EU form which has been added to [the digital platform used in your context].**



**On the back of this card, I have added key elements from these conversations and plans on issues that are important to me.**

 [info@eupal-copd.eu](mailto:info@eupal-copd.eu)

 [www.eupal-copd.com](http://www.eupal-copd.com)

  [@eu\\_pal-copd](https://www.youtube.com/@eu_pal-copd)



Imagine a Tina e o João, um casal reformado. Durante os últimos 20 anos, a Tina viveu com DPOC. Nos últimos cinco anos, os seus sintomas têm vindo a agravar e ela já sofreu várias exacerbações da doença, que conduziram a várias admissões hospitalares. Durante a sua última admissão hospitalar, os médicos explicaram-lhe que poderá falecer. Contudo, não lhe deram oportunidade para conversar sobre o que acontecerá se a sua condição piorar. O João tem dado o seu melhor, embora esteja com dificuldade em gerir a situação em casa e proporcionar os cuidados e suporte emocional que a Tina precisa. Ele sente-se ansioso e com medo do desconhecido.



### Objetivos primários dos cuidados à Tina

- Maximizar o conforto e a qualidade de vida da Tina.
- Minimizar os internamentos hospitalares e os procedimentos invasivos através do controlo sintomático efetivo para controlar a dispneia, a dor e a ansiedade em casa.
- Apoiar o João no seu papel de cuidador e dar resposta às suas necessidades emocionais.
- Criar um plano antecipado de cuidados para delinear os desejos da Tina e orientar as tomadas de decisão em situações de emergência, **quando ela não for capaz de comunicar.**



### Níveis de Escalada

- **A Tina está recetiva para receber** oxigenoterapia e tratamentos farmacológicos em casa.
- **A Tina quer evitar medidas invasivas** como oxigenoterapia de alto fluxo por cânula nasal, intubação, ventilação mecânica e hospitalização.
- **A Tina está recetiva a ser hospitalizada caso se trate de uma situação com tratamento, mas preferia estar em casa no fim de vida.**



### Planeamento Antecipado de Cuidados

Esta poderá ser a primeira vez que se iniciou uma conversa de planeamento antecipado de cuidados. Deve basear-se nos objetivos dos cuidados e nos níveis de escalada discutidos anteriormente. De seguida, deve ser partilhado com os membros da família e amigos, além de ser documentado conforme os procedimentos locais. O planeamento antecipado de cuidados seria cumprido se a doente já não tiver capacidade de comunicar os seus desejos por si próprio.

## PARTE 3: GLOSSÁRIO

|                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|----------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Cuidados paliativos</b>                   | Se um doente tem uma doença que não pode ser curada, os cuidados paliativos deixam-no o mais confortável possível através da gestão da sua dor e de outros sintomas angustiantes. Envolve também suporte psicológico, social e espiritual para o doente e para a sua família e cuidadores. Esta abordagem é designada de holística porque lida com o doente como um “todo”, não apenas a sua doença ou sintomas.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Planeamento antecipado de cuidados</b>    | Para entender o que é o planeamento antecipado de cuidados, remetemo-nos à definição da European Association for Palliative Care (Associação Europeia de Cuidados Paliativos): “O planeamento antecipado de cuidados permite que os indivíduos com capacidade de tomada de decisão identifiquem os seus valores, reflitam sobre os significados e consequências de cenários de doenças graves, definam objetivos e preferências para tratamentos médicos e cuidados futuros, e discutam-nos com a família e prestadores de cuidados de saúde. O planeamento antecipado de cuidados responde às preocupações individuais nos domínios físico, psicológico, social e espiritual. Isto encoraja os indivíduos a identificar um representante pessoal e a registar e rever, regularmente, as suas preferências, para que possam ser consideradas, oportunamente, quando não forem capazes de tomar as suas próprias decisões.” |
| <b>Formulário ICLEAR-EU</b>                  | O formulário ICLEAR-EU é o documento fornecido durante a intervenção. Devem ser registados aqui os resultados das reuniões da <b>equipa multidisciplinar ICLEAR-EU</b> e da comunicação com o doente e a família. Inclui também o registo das necessidades do doente, das discussões e das decisões tomadas. O <b>formulário ICLEAR-EU</b> pode ser anexado ao registo médico do doente e partilhado com os cuidados de saúde primários ou no domicílio após a alta hospitalar. Deverá ser usado durante a revisão periódica das necessidades do doente.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>O ‘clinical champion’ e o coordenador</b> | O ‘ <b>clinical champion</b> ’ e o <b>coordenador</b> têm papéis cruciais para o sucesso da implementação da intervenção na sua instituição. Estes papéis podem ser desempenhados por dois profissionais de saúde distintos ou por um só. O ‘ <b>clinical champion</b> ’ é quem promove a intervenção e atua como líder da intervenção na sua instituição. A responsabilidade do coordenador é organizar semanalmente a reunião multidisciplinar ICLEAR-EU. Isto inclui agendar a reunião e falar com os membros da equipa de cuidados respiratórios para identificar a lista de doentes com DPOC em fase avançada a serem discutidos.                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Níveis de escalada</b>                    | Uma declaração sobre o tipo de cuidados que serão prestados, bem como os que serão recusados, caso o doente vier a ter outra exacerbação da DPOC ou outro tipo de emergência médica.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |



|                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|----------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Objetivos de cuidados</b>                 | Os objetivos e prioridades dos cuidados médicos e/ou intervenções prestadas ao doente são decididas com base na compreensão dos seus valores e preferências. Exemplos de objetivos de cuidados podem incluir, por exemplo, estar confortável, manter a qualidade de vida, ou falecer em casa. Os objetivos de cuidados podem ser discutidos como parte das conversas de planeamento antecipado de cuidados.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Equipa ICLEAR-EU</b>                      | Esta é a equipa que deverá frequentar a formação, constituirá a equipa multidisciplinar ICLEAR-EU e que assegurará que o processo de intervenção acontece. A equipa ICLEAR-EU, tipicamente, envolve pelo menos um membro da equipa de cuidados respiratórios e um membro da equipa de cuidados paliativos. Na prática, é possível que a equipa inclua diferentes profissionais de saúde, dependendo da instituição de saúde, como por exemplo, médico consultor de cuidados respiratórios, médico de cuidados paliativos, enfermeiros especialistas e profissionais de saúde aliados (e.g., fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais), coordenadores de cuidados, assistentes sociais, psicólogos, psiquiatras, etc. Recomendamos que também sejam incluídos enfermeiros do serviço onde se desenrola a intervenção. Poderá ainda envolver pessoas da comunidade/cuidados de saúde primários, como uma equipa de cuidados respiratórios na comunidade, ou uma equipa comunitária de cuidados paliativos, ou ter uma comunicação consistente com estas equipas transmitindo-lhes as decisões tomadas. Por favor, note que não se trata de uma lista exaustiva. A constituição da equipa ICLEAR-EU é flexível e pode basear-se nas necessidades dos seus doentes e nos serviços disponíveis localmente. |
| <b>Outros profissionais de saúde</b>         | Estes profissionais de saúde podem incluir terapeutas ocupacionais, psicólogos clínicos ou farmacêuticos. Por favor, note que não se trata de uma lista exaustiva e que qualquer profissional de saúde que considere relevante e importante para os cuidados aos doentes poderá ser incluído na equipa.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Plano de gestão de cuidados do doente</b> | O plano de gestão de cuidados do doente inclui toda a informação sobre os objetivos dos cuidados, planeamento antecipado de cuidados e decisões acerca dos níveis de escalada. Este plano é flexível e pode incluir elementos da equipa médica, de enfermagem, serviço social, psicologia e/ou espiritual, como registado no <b>formulário ICLEAR-EU</b> . Poderá incluir cuidados pela <b>equipa ICLEAR-EU</b> ou referência para outras especialidades ou serviços conforme se avalie e se identifique a necessidade. Decisões sobre reanimação também poderão ser discutidas e registadas.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Família</b>                               | Qualquer pessoa que o doente deseje ter presente, incluindo membros da família, amigos ou outras pessoas que lhe sejam próximas.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |

# PARTE 4: RESUMO DE DUAS PÁGINAS

## SUMÁRIO EXECUTIVO DA INTERVENÇÃO ICLEAR-EU

Para informação mais detalhada sobre cada elemento da intervenção ICLEAR-EU, por favor consulte o [Guia Completo](#) (Parte 2).

Poderá encontrar o Glossário na Parte 3.

### Qual é o objetivo do ICLEAR-EU?

A ICLEAR-EU é uma forma de prestar cuidados a pessoas com DPOC em fase avançada. Começa quando alguém é admitido no hospital com uma exacerbação. O objetivo é ajudar os clínicos a reconhecer quando uma abordagem de cuidados paliativos poderá ser útil (veja, por favor, a definição no glossário). Reconhecer que alguém está numa fase da sua doença onde os cuidados paliativos são indicados poderá desencadear comunicação com os doentes e famílias, fomentando a partilha de objetivos de cuidados e a compreensão de planos de escalada de cuidados no futuro, planeamento antecipado de cuidados e revisões contínuas.

### Posso usar outras intervenções com a ICLEAR-EU?

Sim! Recorrer à ICLEAR-EU não significa que não possa (por exemplo) recomendar estratégias para gestão da dispneia, usar medicação ou mecanismos de ventilação. Contudo, os seus planos sobre o que poderá proporcionar poderão mudar em função dos resultados das discussões desencadeadas pela intervenção ICLEAR-EU. A ICLEAR-EU destina-se a melhorar os cuidados, não a substituí-los, uma vez que cada membro da equipa de cuidados respiratórios, de cuidados paliativos e de cuidados no domicílio trazem os seus conhecimentos e competências necessários para abordar as necessidades identificadas no doente.

### O que significa ICLEAR-EU?

ICLEAR-EU significa:

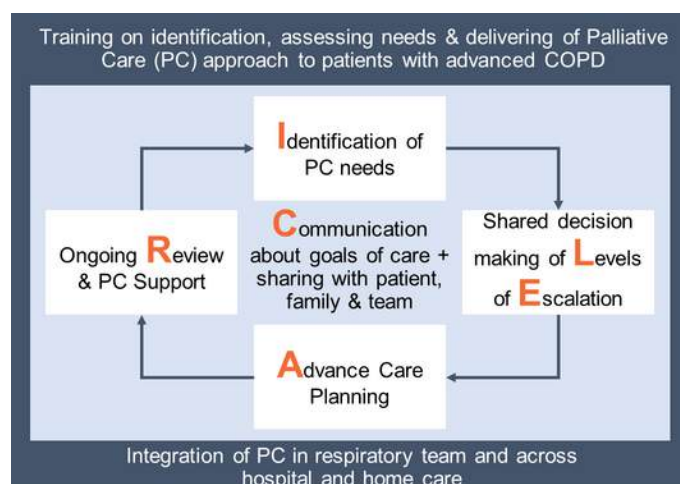
**I:** Identificação de necessidades paliativas

**C:** Comunicação baseada na avaliação e dirigidos à definição de objetivos partilhados de cuidados

**LE:** tomada de decisão partilhada para a definição de concordância quanto aos Níveis de Escalada (Level of Escalation) dos cuidados futuros

**A:** Discussões sobre o planeamento Antecipado de cuidados

**R:** Revisão contínua



### Vou receber formação sobre a ICLEAR-EU?

Sim. Antes de começar a aplicar a ICLEAR-EU como parte deste estudo, iremos proporcionar formação a todos os membros da sua equipa durante um breve período de transição (30 dias) que está previsto no final da fase de controlo. Assim que a sua instituição passe a ser um local onde é aplicada a intervenção, a formação será repetida a cada 6 meses. Poderá convidar tantas pessoas quanto desejar para esta formação, incluindo médicos da equipa de cuidados respiratórios, enfermeiros e outros profissionais como fisioterapeutas ou psicólogos clínicos. Seria útil que os profissionais da equipa de cuidados paliativos também participassem. A comunicação é um componente central da intervenção, pelo que se recomenda, sempre que possível, a inclusão de um membro da equipa que presta cuidados aos doentes com DPOC na comunidade, seja em formato presencial ou virtual. Iremos promover formação sobre todos os aspetos da intervenção ICLEAR-EU, incluindo sobre

o reconhecimento de doentes que possam participar no estudo, ferramentas que planeamos usar para as avaliações, e discussão de outros elementos, como abordagens de comunicação, gestão de conversas sobre objetivos dos cuidados e níveis de escalada, bem como sobre a condução de conversas de planeamento antecipado de cuidados. Iremos definir consigo quem serão os membros da sua equipa ICLEAR-EU e qual será a melhor forma de comunicar com os membros desta equipa no hospital e no domicílio. Um ‘clinical champion’ assumirá a liderança na sua instituição para supervisionar a implementação da intervenção. No início do ensaio decidiremos quem será essa pessoa.

### Identificação

Irá identificar os doentes que forem **admitidos no hospital com exacerbação** da sua DPOC e que tenham **DPOC em fase avançada**. Os critérios que constam na Caixa de Texto 1 deverão ser usados para identificar pessoas com DPOC em fase avançada. Possivelmente, aqueles que se enquadrem nesses critérios **terão necessidades de cuidados paliativos**. Pedimos-lhe que **avalie essas necessidades de cuidados paliativos** aos doentes e aos seus cuidadores familiares utilizando a Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS). Assim, compreenderá melhor as necessidades do doente e do cuidador que levará a discussão na reunião semanal ICLEAR-EU.

### Comunicação

A condição clínica e as necessidades destes doentes serão discutidas na **reunião semanal ICLEAR-EU** no hospital. Idealmente, esta reunião incluirá tantos elementos da equipa quanto possível, incluindo o especialista de cuidados paliativos e, preferencialmente, também um representante dos cuidados comunitários e/ou saúde primários. Cada doente identificado será discutido à vez.

Na reunião ICLEAR-EU **é elaborado um plano inicial com a intenção de discuti-lo com o doente**. Durante esta reunião discute-se como abordar os cuidados aos doentes identificados e decide-se sobre quem irá discutir e ajustar este plano, em

articulação e comunicação com o doente e a sua família. O formulário ICLEAR-EU é usado para registar estas discussões e decisões.

### Decisões partilhadas sobre Níveis de Escalada

O plano de cuidados será discutido com o doente e com a família, sendo ajustado se necessário, incluindo as decisões sobre se, como e quando os cuidados podem ser escalados durante uma exacerbação subsequente. Estas decisões são registadas no formulário ICLEAR-EU.

### Planeamento antecipado de cuidados

**As conversas sobre planeamento antecipado de cuidados** são realizadas com o doente e a sua família, podendo decorrer simultaneamente com a discussão do plano de gestão de cuidados do doente ou em momentos distintos. Para alguns doentes, esta discussão poderá ocorrer quando estiverem em casa, em consulta com membros da equipa de cuidados de saúde primários ou cuidados no domicílio.

### Revisão

Ao longo do tempo ocorrerá uma revisão contínua das necessidades; inicialmente, entre 2 a 4 semanas após se criar o plano ICLEAR-EU com o doente, se não antes. Após esta revisão inicial, o doente pode ser revisto por um profissional de saúde, dependendo das suas necessidades e dos seus desejos. Haverá uma ligação entre os elementos relevantes da equipa no hospital e no domicílio sobre como melhor prestar cuidados ao doente ao longo do tempo.

# REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. World Health Organisation. (2020). The Top 10 Causes of Death. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>.
2. Scheerens, C., et al. (2018). 'A Palliative End-Stage COPD Patient Does Not Exist': A Qualitative Study of Barriers to and Facilitators for Early Integration of Palliative Home Care for End-Stage COPD. *NPJ Primary Care Respiratory Medicine* 28(1);
3. Tavares, N., et al. (2017). Palliative and End-of-Life Care Conversations in COPD: A Systematic Literature Review. *ERJ Open Research*, 3(2).
4. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol.* 2017;18(9):e543-e551.
5. Broese JMC, van der Kleij RMJJ, Verschuur EML, et al. Implementation of a palliative care intervention for patients with COPD – a mixed methods process evaluation of the COMPASSION study. *BMC Palliative Care.* 2022 Dec 7;21(1):219. doi: 10.1186/s12904-022-01110-3

# FORMULÁRIO ICLEAR-EU

Pode ser usado como cópia impressa ou digital no Microsoft Word conforme exigência do hospital.

\*Se for necessário adicionar elementos ao formulário para dar resposta aos contextos nacionais, estes deverão ser registados para que sejam possíveis comparações\*

|                                                              |  |                                                                        |  |
|--------------------------------------------------------------|--|------------------------------------------------------------------------|--|
| Nome do Doente:                                              |  | Número do Hospital:                                                    |  |
| Nome do Pneumologista / Especialista Cuidados Respiratórios: |  | Nome do Hospital:                                                      |  |
| Médico de Medicina Geral e Familiar / de Família             |  | Número de telefone do Médico de Medicina Geral e Familiar / de Família |  |
| Data do preenchimento inicial do formulário:                 |  | Nome da pessoa que preencheu o formulário:                             |  |

## ELIGIBILIDADE da pessoa com DPOC em fase avançada

| Critérios de avaliação                                                                 | Sim/Não | Comentários |
|----------------------------------------------------------------------------------------|---------|-------------|
| <b>Espirometria (use a avaliação mais recente):</b>                                    |         |             |
| a. DPOC severa: $30\% \leq FEV1 < 50\%$ prevista <b>OU</b>                             |         |             |
| b. DPOC muito severa: $FEV1 < 30\%$ prevista                                           |         |             |
| <b>OU Sintomas com grande impacto:</b>                                                 |         |             |
| a. Modified Medical Research Council (mMRC) <sup>b</sup> $> 2$ <b>OU</b>               |         |             |
| b. Teste de avaliação da DPOC (CAT) <sup>c</sup> $> 20$ (use a avaliação mais recente) |         |             |
| <b>OU História de alto risco de exacerbação:</b>                                       |         |             |
| a. $\geq 1$ exacerbação que levou a uma hospitalização no último ano <b>OU</b>         |         |             |
| b. $\geq 1$ exacerbação que levou à admissão em UCI no último ano.                     |         |             |

|                                                                                                                                                                                      |         |                                     |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------|-------------------------------------|
| <b>I IDENTIFICAÇÃO das necessidades de cuidados paliativos</b><br><i>Data da avaliação:</i><br><i>Pessoa que completou a avaliação:</i><br><i>Avaliação pela escala ESAS:</i>        | Sim/Não | Se sim, por favor, forneça detalhes |
| A pessoa com necessidades de cuidados paliativos foi avaliada utilizando a escala ESAS? (Por favor, forneça mais detalhes sobre as principais necessidades paliativas identificadas) |         |                                     |
| <b>Resumo da discussão na reunião semanal multidisciplinar ICLEAR-EU</b><br><b>Data da reunião:</b>                                                                                  | Sim/Não | Se sim, por favor, forneça detalhes |
| Houve discussão sobre o prognóstico do doente e da avaliação por cuidados paliativos?                                                                                                |         |                                     |
| Foi implementado um plano de cuidados provisório? (Por favor, enuncie os detalhes mais significativos)                                                                               |         |                                     |
| Devem solicitar-se serviços comunitários?                                                                                                                                            |         |                                     |
| É necessário contributo pela equipa comunitária de cuidados paliativos?                                                                                                              |         |                                     |
| São necessários cuidados permanentes especializados em DPOC no domicílio?                                                                                                            |         |                                     |
| Alguém foi nomeado para falar mais com o doente/família? Por favor mencione quem (médico/enfermeiro/outro)                                                                           |         |                                     |
| <b>C COMUNICAÇÃO com o doente/família</b><br><i>Data da discussão:</i><br><i>Pessoa com quem foi realizada a discussão:</i>                                                          | Sim/Não | Se sim, por favor, forneça detalhes |
| Houve conversa sobre a perceção do doente acerca da sua doença, incluindo o prognóstico?                                                                                             |         |                                     |
| Houve discussão sobre os desejos, valores e qualidade de vida do doente?                                                                                                             |         |                                     |



| <div>LE</div> Foram discutidos <b>Níveis de Escalada de tratamento</b> (e.g., decisão de não reanimar, escalar para UCI, ventilação não invasiva)?         | Sim/Não | Se sim, por favor, forneça detalhes |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------|-------------------------------------|
| A família foi envolvida nestas discussões? Se sim, quem?                                                                                                   |         |                                     |
| Foi discutido com o doente/família um plano para cuidados / tratamentos futuros em caso de deterioração (e.g., um plano antecipado de cuidados)?           |         |                                     |
| Houve diálogo sobre a decisão de não reanimar com o doente/família?                                                                                        |         |                                     |
| Como é que o plano de cuidados, incluindo os níveis de escalada do tratamento, mudou após o diálogo com o doente/família?                                  |         |                                     |
| <b>Algun outro comentário</b>                                                                                                                              |         |                                     |
| <div>A</div> <b>PLANEAMIENTO ANTECIPADO DE CUIDADOS</b> criado após discussão com o doente/família.<br><i>Data da criação do plano apresentado abaixo:</i> | Sim/Não | Se sim, por favor, forneça detalhes |
| Houve mudanças ou recomendações para mudança do tratamento médico do doente após discussão com o doente/família?                                           |         |                                     |
| Houve alguma recomendação ou instrução sobre os cuidados futuros do doente para o médico de família/de Medicina Geral e Familiar?                          |         |                                     |
| Foi apresentada alguma recomendação ou instrução relativamente aos cuidados futuros do doente aos membros da família?                                      |         |                                     |
| É necessário apoio social para os cuidados em casa (e.g., cuidadores, adaptações à residência)?                                                            |         |                                     |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                           |                                                                 |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------|
| Houve discussão acerca do doente, no futuro, querer ser admitido no hospital?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                           |                                                                 |
| Houve discussão sobre local de preferência para os cuidados?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                           |                                                                 |
| Houve referência para algum especialista em cuidados paliativos:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | Sim/Não                                                                                                                                                                                                   | Data da referência:                                             |
| Contacto, nome ou organização do especialista em cuidados paliativos (se aplicável):                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                           | Contacto do especialista em cuidados paliativos (se aplicável): |
| Eventuelle kommentarer fra patienten                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                           |                                                                 |
| <p>Este formulário deve ser partilhado com o médico de família/médico de medicina geral e familiar. Ele, ou você, poderá partilhá-lo com a equipa de cuidados na comunidade, caso seja apropriado. Por favor, adicione o contacto [da equipa de cuidados respiratórios/coordenador ICLEAR-EU] para o médico de família/médico de medicina geral e familiar/equipa comunitária partilhar atualizações sobre a revisão contínua do doente.</p> |                                                                                                                                                                                                           |                                                                 |
| <p><b>R</b> <b>Revisão contínua do Plano Antecipado de Cuidados ICLEAR-EU</b><br/>         [Por favor NÃO preencha toda a intervenção ICLEAR-EU novamente – isto é uma revisão]</p>                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                           |                                                                 |
| Quando é que o doente é reavaliado?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | Idealmente, o doente é reavaliado entre 2 a 4 semanas após a elaboração do plano ICLEAR-EU. Se as suas necessidades mudarem, a revisão poderá ser antecipada.                                             |                                                                 |
| O que acontece durante a revisão?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | Espera-se que esta reunião permita a reflexão sobre o que o doente diz e o que está nos respetivos registos clínicos. Devem ser anotadas as mudanças para o futuro plano de cuidados.                     |                                                                 |
| Quem completa a revisão?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | O profissional de saúde que reavaliará o doente depende do local. No Reino Unido, esta revisão poderá ser feita por membros da equipa de cuidados respiratórios ou pela equipa de cuidados na comunidade. |                                                                 |
| Onde ocorre a revisão?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | O doente pode ser reavaliado pessoalmente, online ou por telefone.                                                                                                                                        |                                                                 |

|                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|-------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Quem está envolvido na revisão?</b>                | Incentivamos que os familiares do doente sejam envolvidos na revisão.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Como é partilhada?</b>                             | A partilha da revisão através de um formulário ICLEAR-EU atualizado vai ser específica de cada local, dependendo dos sistemas de informação utilizados. Se os registos clínicos do doente não estiverem acessíveis para todos os profissionais de saúde, recomendamos que o profissional que realiza a revisão com o doente envie por email o formulário ICLEAR-EU atualizado para os profissionais de saúde relevantes. |
| <b>Data da revisão:</b>                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Nome e papel da pessoa que conduziu a revisão:</b> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Resumo da revisão:</b>                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Data da revisão:</b>                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Resumo da revisão:</b>                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Data da revisão:</b>                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Resumo da revisão:</b>                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Data da revisão:</b>                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Resumo da revisão:</b>                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |

APÊNDICE 1: FORMULÁRIO ICLEAR-EU

FORMULÁRIO ICLEAR-EU

Pode ser usado como cópia impressa ou digital no Microsoft Word conforme exigência do hospital.

\*Se for necessário adicionar elementos ao formulário para dar resposta aos contextos nacionais, estes deverão ser registados para que sejam possíveis comparações\*

|                                                              |             |                                                                        |                  |
|--------------------------------------------------------------|-------------|------------------------------------------------------------------------|------------------|
| Nome do Doente:                                              | Tina Santos | Número do Hospital:                                                    | 05648975         |
| Nome do Pneumologista / Especialista Cuidados Respiratórios: | Dr J Pinto  | Nome do Hospital:                                                      | ULS Algures      |
| Médico de Medicina Geral e Familiar / de Família             | Dr V Carmo  | Número de telefone do Médico de Medicina Geral e Familiar / de Família |                  |
| Data do preenchimento inicial do formulário:                 | 19/08/2024  | Nome da pessoa que preencheu o formulário:                             | Enfermeiro Tiago |

ELIGIBILIDADE da pessoa com DPOC em fase avançada

| Critérios de avaliação                                                               | Sim/Não | Comentários                                                                                                                                                          |
|--------------------------------------------------------------------------------------|---------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Espirometria (use a avaliação mais recente):                                         |         |                                                                                                                                                                      |
| a. DPOC severa: 30% ≤ FEV1 < 50% prevista <b>OU</b>                                  | Não     |                                                                                                                                                                      |
| b. DPOC muito severa: FEV1 < 30% prevista                                            | Sim     | FEV1 0.68l ( 27 % )                                                                                                                                                  |
| <b>OU Sintomas com grande impacto:</b>                                               |         |                                                                                                                                                                      |
| a. Modified Medical Research Council (mMRC) <sup>b</sup> > 2 <b>OU</b>               | Sim     | mMRC pontuação 4                                                                                                                                                     |
| b. Teste de avaliação da DPOC (CAT) <sup>c</sup> > 20 (use a avaliação mais recente) | Não     | Não concluído                                                                                                                                                        |
| <b>OU História de alto risco de exacerbação:</b>                                     |         |                                                                                                                                                                      |
| a. ≥ 1 exacerbação que levou a uma hospitalização no último ano <b>OU</b>            | Sim     | 2 admissões nos últimos 12 meses                                                                                                                                     |
| b. ≥ 1 exacerbação que levou à admissão em UCI no último ano.                        | Não     | Discussões sobre admissões hospitalares anteriores com encaminhamento para UCI para intubação e ventilação, o que já não é apropriado. A Tina compreende e concorda. |

|                                                                                                                                                                                          |         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>I IDENTIFICAÇÃO das necessidades de cuidados paliativos</b><br><b>Data da avaliação:</b> 25/08/2024<br><b>Pessoa que completou a avaliação:</b><br><b>Avaliação pela escala ESAS:</b> | Sim/Não | Se sim, por favor, forneça detalhes                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| A pessoa com necessidades de cuidados paliativos foi avaliada utilizando a escala ESAS? (Por favor, forneça mais detalhes sobre as principais necessidades paliativas identificadas)     | Sim     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ansiedade pontuação 8</li> <li>• Dispneia pontuação 7</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Resumo da discussão na reunião semanal multidisciplinar ICLEAR-EU</b><br><b>Data da reunião:</b>                                                                                      | Sim/Não | Se sim, por favor, forneça detalhes                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Houve discussão sobre o prognóstico do doente e da avaliação por cuidados paliativos?                                                                                                    | Sim     | O prognóstico pode ser desfavorável devido à gravidade da doença, aos múltiplos internamentos e agora à insuficiência respiratória tipo 2. O Enfermeiro Tiago vai conversar com a Tina e com o João acerca do prognóstico e sobre a necessidade de uma avaliação pela equipa de cuidados paliativos devido à dispneia que mantém.                                                            |
| Foi implementado um plano de cuidados provisório? (Por favor, enuncie os detalhes mais significativos)                                                                                   | Sim     | A gestão da DPOC foi otimizada pela equipa: <ul style="list-style-type: none"> <li>• A Tina não quer receber ventilação em futuras admissões hospitalares</li> <li>• A Tina prefere ser cuidada em casa</li> <li>• A Tina completou uma diretiva antecipada de vontade para não ser reanimada</li> <li>• Referenciada para a Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos</li> </ul> |
| Devem solicitar-se serviços comunitários?                                                                                                                                                | Sim     | A Tina precisa de informações da assistente social sobre ajudas técnicas (incluindo cadeira sanitária).                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| É necessário contributo pela equipa comunitária de cuidados paliativos?                                                                                                                  | Sim     | Para continuar o acompanhamento e para rever o plano antecipado de cuidados quando for definido.                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| São necessários cuidados permanentes especializados em DPOC no domicílio?                                                                                                                | Sim     | Serão envolvidos para dar resposta a situações de exacerbação, se necessário.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Alguém foi nomeado para falar mais com o doente/família? Por favor mencione quem (médico/enfermeiro/outro)                                                                               | Sim     | O Enfermeiro Tiago vai discutir os assuntos acima.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>C COMUNICAÇÃO com o doente/família</b><br><b>Data da discussão:</b> 27/08/2024<br><b>Pessoa com quem foi realizada a discussão:</b><br><b>Enf. Tiago</b>                              | Sim/Não | Se sim, por favor, forneça detalhes                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Houve conversa sobre a perceção do doente acerca da sua doença, incluindo o prognóstico?                                                                                                 | Sim     | Discuti que a Tina tem uma doença grave e que pode ainda deteriorar-se nos próximos meses ou ano.                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Houve discussão sobre os desejos, valores e qualidade de vida do doente?                                                                                                                 | Sim     | Falamos sobre o que é importante para a Tina e para o seu marido, para definir um plano de cuidados antecipado.                                                                                                                                                                                                                                                                              |

|                                                                                                                                                        |         |                                                                                                                 |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>LE</b> Foram discutidos <u>Níveis de Escalada de tratamento</u> (e.g., decisão de não reanimar, escalar para UCI, ventilação não invasiva)?         | Sim/Não | Se sim, por favor, forneça detalhes                                                                             |
| A família foi envolvida nestas discussões? Se sim, quem?                                                                                               | Sim     | João (marido da Tina) e a Teresa (filha da Tina).                                                               |
| Foi discutido com o doente/família um plano para cuidados / tratamentos futuros em caso de deterioração (e.g., um plano antecipado de cuidados)?       | Sim     | Sim                                                                                                             |
| Houve diálogo sobre a decisão de não reanimar com o doente/família?                                                                                    | Sim     | Sim – está definido que a doente não será candidata a reanimação cardiorrespiratória.                           |
| Como é que o plano de cuidados, incluindo os níveis de escalada do tratamento, mudou após o diálogo com o doente/família?                              |         | Sem alteração                                                                                                   |
| <b>Algun outro comentário</b>                                                                                                                          |         |                                                                                                                 |
| <b>A</b> <b>PLANEAMIENTO ANTECIPADO DE CUIDADOS</b> criado após discussão com o doente/família.<br><i>Data da criação do plano apresentado abaixo:</i> | Sim/Não | Se sim, por favor, forneça detalhes                                                                             |
| Houve mudanças ou recomendações para mudança do tratamento médico do doente após discussão com o doente/família?                                       | Sim     | No passado a Tina teve dificuldade em adaptar-se à ventilação não invasiva e não quer voltar a passar por isso. |
| Houve alguma recomendação ou instrução sobre os cuidados futuros do doente para o médico de família/de Medicina Geral e Familiar?                      | Sim     | As que constam nos documentos sobre planeamento antecipado de cuidados.                                         |
| Foi apresentada alguma recomendação ou instrução relativamente aos cuidados futuros do doente aos membros da família?                                  | Não     |                                                                                                                 |
| É necessário apoio social para os cuidados em casa (e.g., cuidadores, adaptações à residência)?                                                        | Sim     | A aguardar as ajudas técnicas conforme detalhado em cima.                                                       |



|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                            |            |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| Houve discussão acerca do doente, no futuro, querer ser admitido no hospital?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | Sim                                                                                                                                                                                                       | A Tina gostaria de ser readmitida no hospital se pudesse ser tratada e ter alta por uma doença reversível. |            |
| Houve discussão sobre local de preferência para os cuidados?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Sim                                                                                                                                                                                                       | A Tina gostaria de receber cuidados de fim de vida em casa e estar em casa tanto quanto possível.          |            |
| Houve referência para algum especialista em cuidados paliativos:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | Sim/Não                                                                                                                                                                                                   | Data da referência:                                                                                        | 27/08/2024 |
| Contacto, nome ou organização do especialista em cuidados paliativos (se aplicável):                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                           | Contacto do especialista em cuidados paliativos (se aplicável):                                            |            |
| Eventuelle kommentarer fra patienten                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                            |            |
| <p>Este formulário deve ser partilhado com o médico de família/médico de medicina geral e familiar. Ele, ou você, poderá partilhá-lo com a equipa de cuidados na comunidade, caso seja apropriado. Por favor, adicione o contacto [da equipa de cuidados respiratórios/coordenador ICLEAR-EU] para o médico de família/médico de medicina geral e familiar/equipa comunitária partilhar atualizações sobre a revisão contínua do doente.</p> |                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                            |            |
| <p><b>R</b> <b>Revisão contínua do Plano Antecipado de Cuidados ICLEAR-EU</b><br/>         [Por favor NÃO preencha toda a intervenção ICLEAR-EU novamente – isto é uma revisão]</p>                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                            |            |
| Quando é que o doente é reavaliado?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | Idealmente, o doente é reavaliado entre 2 a 4 semanas após a elaboração do plano ICLEAR-EU. Se as suas necessidades mudarem, a revisão poderá ser antecipada.                                             |                                                                                                            |            |
| O que acontece durante a revisão?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | Espera-se que esta reunião permita a reflexão sobre o que o doente diz e o que está nos respetivos registos clínicos. Devem ser anotadas as mudanças para o futuro plano de cuidados.                     |                                                                                                            |            |
| Quem completa a revisão?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | O profissional de saúde que reavaliará o doente depende do local. No Reino Unido, esta revisão poderá ser feita por membros da equipa de cuidados respiratórios ou pela equipa de cuidados na comunidade. |                                                                                                            |            |
| Onde ocorre a revisão?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | O doente pode ser reavaliado pessoalmente, online ou por telefone.                                                                                                                                        |                                                                                                            |            |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Quem está envolvido na revisão?</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | Incentivamos que os familiares do doente sejam envolvidos na revisão.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Como é partilhada?</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | A partilha da revisão através de um formulário ICLEAR-EU atualizado vai ser específica de cada local, dependendo dos sistemas de informação utilizados. Se os registos clínicos do doente não estiverem acessíveis para todos os profissionais de saúde, recomendamos que o profissional que realiza a revisão com o doente envie por email o formulário ICLEAR-EU atualizado para os profissionais de saúde relevantes. |
| <b>Data da revisão:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | 30/09/2024                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Nome e papel da pessoa que conduziu a revisão:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | Dra. Rosa Triângulo (médica de família)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Resumo da revisão:</b><br>O plano mantém-se semelhante. A Tina recorreu ao serviço de urgência por dificuldade respiratória, foi medicada, com efeito positivo, e teve alta no mesmo dia. A ansiedade é provavelmente a principal questão que a afeta e já foi referenciada para um grupo de apoio na comunidade (o Respira Fácil). Quer continuar em casa tanto quanto possível com apoio. |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Data da revisão:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Resumo da revisão:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Data da revisão:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Resumo da revisão:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Data da revisão:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Resumo da revisão:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |