

Palliative Case Conference September 2022

ศูนย์การุณรักษ์ **Karunruk** Palliative tare tenter

A 61-year-old male with cirrhosis Child C S/P liver transplantation with chronic graft rejection and ESRD on regular HD, he is on waiting list for liver transplantation presented with esophagitis with esophageal abscess

How to Make Decision & Provide care?

ขอเชิญผู้ที่สนใจเข้าร่วมกิจกรรมและแลกเปลี่ยนเรียนรู้ 28 กันยายน 2565 เวลา 12.00-13.30 น.

ผ่านทาง Zoom meeting ID: 989 6234 6479 Password: 1234



Palliative care in End-Stage Liver disease and ESRD: How to Make Decision & Provide care

Interesting case conference September 28, 2022 12.00 – 13.30

Suchaphak Patchimkul, PC Fellowship Karunrak Palliative Care Center



Agenda

- Case
- Knowledge

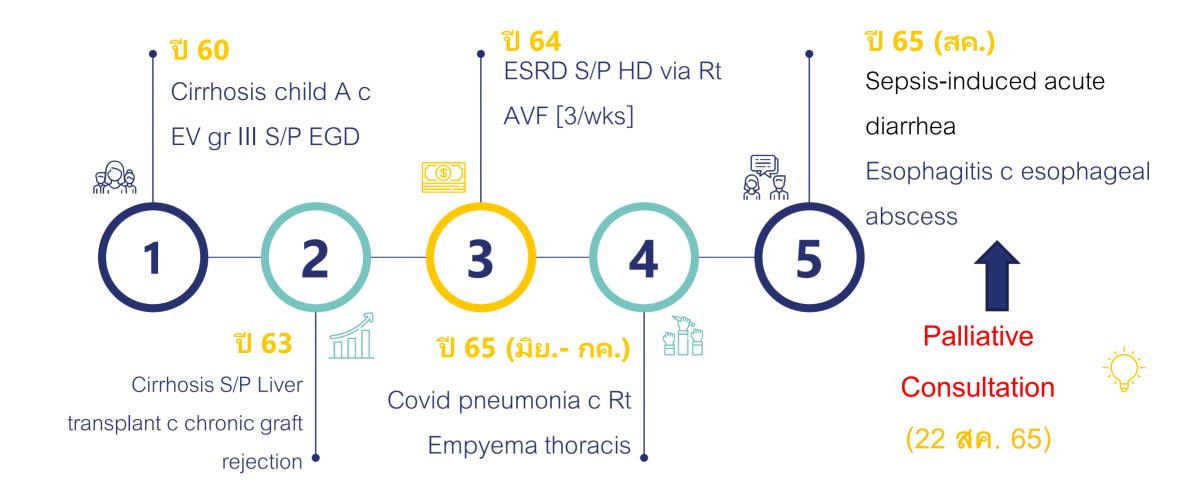
Criteria of End-stage liver disease and When to refer to PC

Prognostication in ESLD ESRD

Palliative symptoms control in End stage liver disease

Basic Information

- 🗖 ชายไทยคู่ อายุ 61 ปี
- ที่อยู่: อำเภอเมือง จ.ขอนแก่น
- สิทธิการรักษา: ประกันสังคม
- Chief complaint: ไข้ หายใจเหนื่อย 4 วันก่อนมารพ.



Admit 1:17/6/65-1/7/65: COVID19 infection c Bacterial infection on top c Rt pleural effusion

- (17/6/65) PCR for COVID: positive
- (20/6/65) CXR increase RLL, RML patchy infiltration + blunt Rt costophrenic angle
- Mx: Remdesivir (17-21/06/65) + Molnupiravir (switch due to transaminitis, 21-22/06/65)
- Meropenem 7d off (20-26/06/65) << sputum C/S: E. coli + Kleb. Pneumoniae CRE
 - Pleural fluid: Total serum Protein 0.56 g/dL Pleural fluid Protein —> 0.44 g/dL Serum LDH —> 450 U/L Pleural fluid LDH —> 200 U/L (Upper limit 222 U/L)
- >> Exudate profile คิดถึงจาก HAP c parapneumonic effusion

CXR



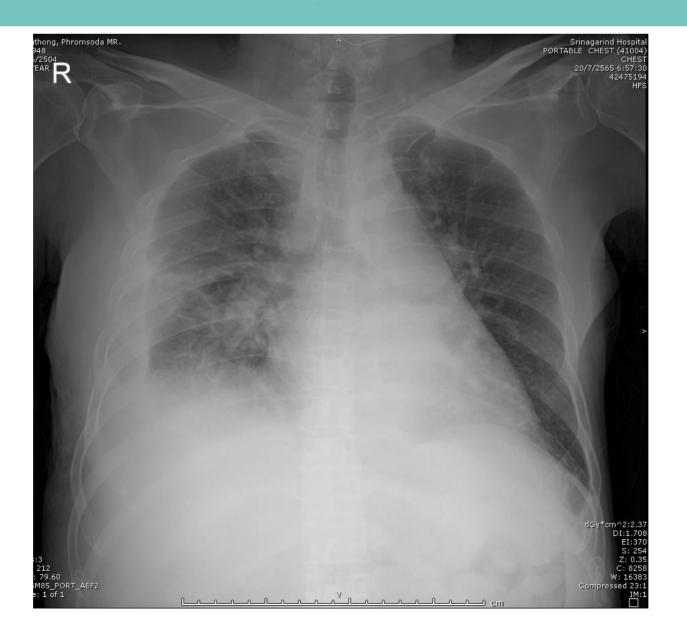
Admit 2 6/7/65-20/7/65: Rt pleural effusion >> exudative stage of Empyema thoracis

- CC : หอบเหนื่อยแน่นหน้าอกมากขึ้น 1 วันก่อนมา รพ.
- Rt. Thoracocentesis หลายครั้ง (8/7/65,10/7/65,11/7/65) profile: Exudative
- Cytology: negative for malignancy, PCR for TB/NTM negative, PCR for fungal negative
- CTA Chest (13/7/65): Loculated right pleural effusion with hemothorax

Mx : - Meropenem 1gm IV q 24hr 6/7/65-16/7/65 >> de-escalate to Cipro 400mg IV q 24hr + Clindamycin 600mg IV q8hr at 16/7/65 – 20/7/65 >> switch oral ATB: ciprofloxacin 500mg 1tab po q 24hr + clindamycin 200mg 2x3 po pc หลังจากนั้นใช้ลง จึงกลับบ้านได้

Plan: ATB 6-12 wks.

CXR



CT Chest



Admit 3 23/7/65-4/8/65: Sepsis-induced acute diarrhea from empyema thoracis

- CC : ไข้ ถ่ายเหลว 3-4 ครั้ง/วัน 2 วันก่อนมารพ.
- H/C 23/7/65: NG, Stool exam: no cell, Rectal swab C/S: NG, C diff: GDH neg, C diff neg
 Ascites: WBC 486 (PMN 7%-> 30), C/S: NG Low SAAG cause ascites from Infection
- Consult GI: Imp acute diarrhea from sepsis-induced, ascites from chronic graft rejection

Mx: Meropenem 2gm IV stat then 1gm IV q 24hr + After HD 23/7/65 – 28/7/65 >> on ciprofloxacin 500mg 1cap po q 24 hr + post HD >> มีใช้ใหม่ ตอน 29/7/65 + 30/7/65 but no clinical sepsis >> chest add Clinda 400mg 1x3 po pc

Plan: Chest plan continue ciprofloxacin + clindamycin จนครบ 6-12wk

Status เดิม : iADL independent ขับรถไปตลาดเองได้
3 เดือนก่อนมารพ.(มิย.65) Admit ด้วย COVID-19 pneumonia c Rt pleural effusion

Status หลัง COVID-19 (มิ.ย.65) : ADL partial dependent นั่งนอนบนเตียง ลุกเข้า ห้องน้ำต้องพยุง ช่วยอาบน้ำ กินข้าวได้น้อย เหนื่อยเพลียมากขึ้น ต้องใส่ O2 canular บางวัน

Admit 4 7/8/65-30/8/65: Esophagitis c esophageal abscess

15 day before PC Attending date

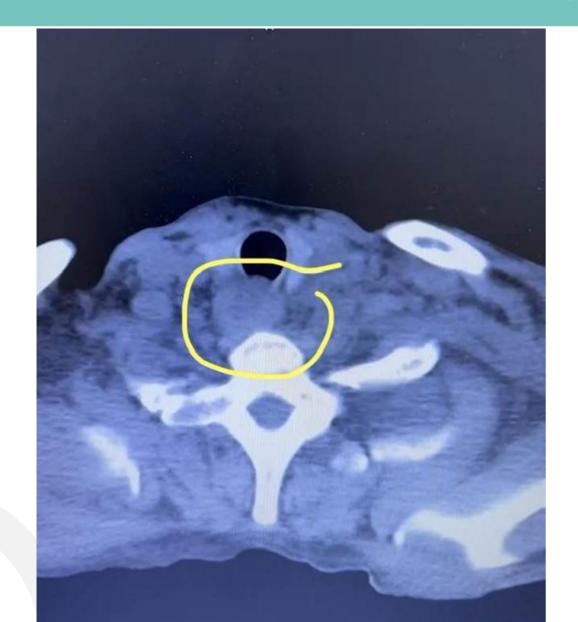
มานอนรพ. (7/8/65) ด้วยอาการ ใช้ต่ำๆ ยังมีถ่ายเหลว 3ครั้ง ไม่มีมูกเลือด ไม่มีสำลัก เหนื่อย หายใจไม่อื่ม ไม่มีเจ็บแน่นหน้าอก ไม่มีใจสั่น ไม่มีเหงื่อแตก นอนหนุนหมอน 2 ใบอยู่เดิม ไม่มีอาการบวมมากขึ้น ท้องโตเท่าเดิม ใอเสมหะขาวขุ่นเล็กน้อยตั้งแต่ติดเชื้อที่ปอด

13 day before PC Attending date ขณะนอนรพ. (9/8/65) ใช้ขึ้น BT 38.3 กลื่นแล้วเจ็บคอ กลื่นน้ำลาย ลำบาก ยังอ้าปากได้สุด ไม่มีประวัติ FB ingestion

- Dx: Esophagitis with periesophageal abscess
- consult ENT + CVT for drainage >> CVT plan esophageal
 abscess drainage + decorticate empyema thoracis
- Plan : Meropenem 1 gm IV q 24 hr. # 14 days ผู้ป่วยและญาติปฏิเสธการผ่าตัด จึงปรึกษา PC team for ACP



CT Neck





PC Attending (22/08/65) day 0

• ชื่อสารผู้ป่วยที่ห้องHD นอนบนเตียง อ่อนเพลีย ถามตอบได้ ไม่สับสน V/S: BP 160/70 RR 20 BT 37.6 ผู้ป่วยรับทราบว่าเป็นโรคตับแข็ง ผ่าตัด เปลี่ยนตับ แต่รอผ่าตัดเปลี่ยนตับไต โรคไตวายต้องฟอกไต รอบนี้มานอน ด้วยไข้ มีหนองในคอในอก ตอนนี้ประเมินว่า ตนเองยังผ่าตัดไม่ได้ เพราะร่างกายอ่อนเพลียมาก ขาไม่มีแรง เดินไม่ไหว ขอไปพักที่บ้าน ให้แข็งแรงขึ้น ยังหวังว่าจะสามารถผ่าตัดเปลี่ยนตับ

PC Attending (23/08/65) day 1

- เมื่อคืน ใช้สูง สับสน ร้องตะโกนทั้งคืน V/S: BP 180/84 BT 39.3 RR 24 PR 102 ประเมิน10.30น. ผู้ป่วยตื่น ไม่มีใช้ ถามตอบวันเวลาสถานที่ได้ บ่นอ่อนเพลีย แต่ไม่หอบเหนื่อย นอนราบได้ ไม่มีปัสสาวะออกอยู่เดิม
- ครอบครัวมีความกังวลเกี่ยวกับการแนวทางการรักษา และดูแลผู้ป่วยในสภาวะ ต้องช่วยเหลือ

Past History

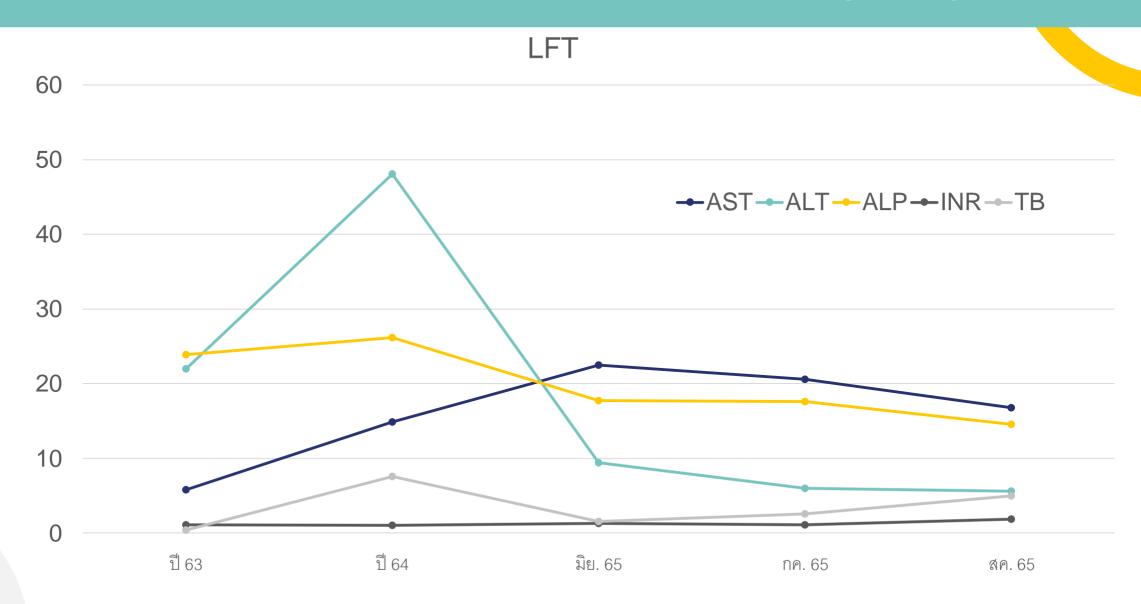
Underlying diseases:

- □ Cirrhosis child c s/p Liver transplant c chronic graft rejection (ปี 63)
- □ ESRD on HD (ปี 64)
- Anemia of chronic disease: ESRD ,ESLD

Social History:

- Alcohol cessation 3 yr.
- ¬ Covid Vaccine: Sinopharm x2 dose (ปี 64)

ESLD S/P Liver transplant (ปี 63) c chronic graft rejection



Physical examination

A Thai male patient looked fatigued lying in bed, fully conscious

V/S: BT37.1 BP 148/54 PR 81 RR 18 ,BW 48 kg Ht 165 cm

HEENT: pale conjunctivae, marked icteric sclerae, no palpable lymph node

Heart: SEM gr III at all valvular area, no heaving, no thrill

Lung: Decreased BS RLL with minimal crepitation in both lower lungs

Abdomen: mild distension, soft, not tender, no rebound, no superficial vein dilation,

, normoactive bowel sound ,shifting dullness positive

Extremities: no edema, AVF at Rt. and Lt.arm, palpable thrill at Rt.arm

Neuro: E4V5M6, pupil 3 mm RTLBE, Motor Gr III, flapping tremor: neg

Investigation

Admission 7/8/65

- CBC : WBC 4970 Hb 6.9 Hct20 Plt 157k PMN 89 L9
- BUN 42.8 Cr 4.68 Na 131
 K5.2 Cl88 HCO3 22 Ca 8.9
 P 2.7 Mg 2.2
- TP 5.1 Alb 2.7 Glob 2.4 TB 46 DB 41 ALT48 AST167 ALP 1466

PC Attending date 22/8/65

- CBC : WBC 6120 Hb 6.8 Hct18.8 Plt 184k PMN 77 I 12
- BUN 49 Cr 3.91 Na 131 K 4 Cl 87 HCO3 20 Ca 8.7 P 4 Mg 2.2
- TP 5.2 Alb 2.4 Glob 2.5 TB 46 DB 40 ALT46 AST 255 ALP 1855

PC Symptoms

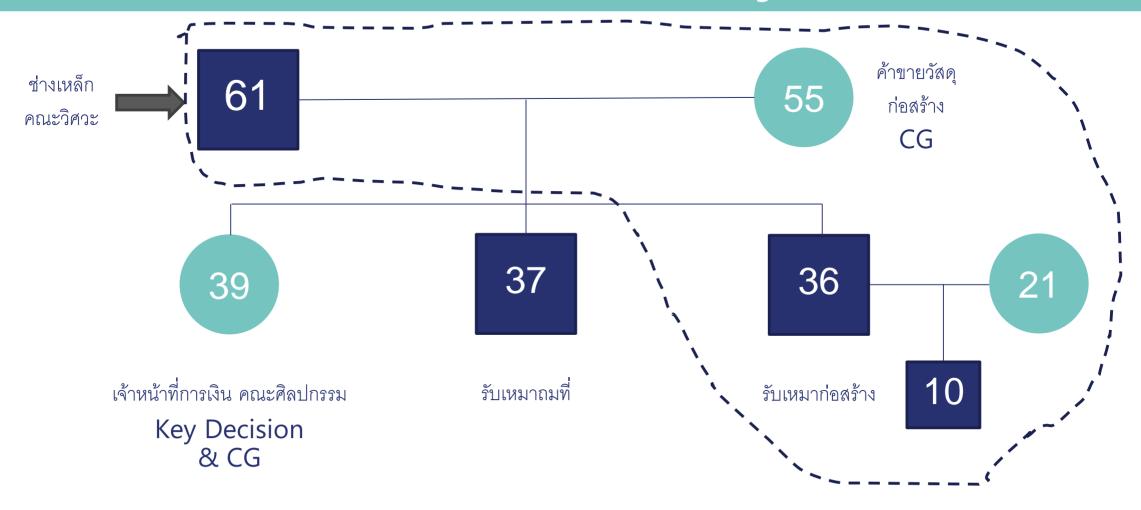
- Dyspnea on exertion 7/10 >> Rt empyema ,Anemia ,progression ESLD
- Fatigue 8/10 >> Anemia c ESRD ESLD
- Nausea 5/10 (no vomiting)>> Infection, ESRD ESLD
- Anorexia 5/10 >> Infection, ESRD ESLD
- Delirium 5/10 >> Infection ,HE gr I

Current Medication

- Meropenem 1mg iv q24hr (14 days)
- Pred(5) 1*3
- Omeprazole(20)1*1
- Sodamint(300) 5*2
- ASA(81) 1*1
- Hydralazine(25) 2*4
- Advagraft(1) 1*1
- Epokine 12000 iu sc/wk
- Acetin(200) 1*3
- Codepect 1*3

- Lactulose 30 ml po hs hold if ถ่าย>3ครั้ง
- Senokort(7.5) 2xhs
- Haloperidol (0.5) 1 tab PO hs, 1tab PO prn for delirium q6hr
- Morphine syrup (2mg/ml) 1 ml PO prn q6hr for pain/dyspnea

Patient's Family



Problem Lists

- Esophagitis with periesophageal abscess
- Rt. empyema thoracis
- End Stage Liver Disease S/P liver transplant (1 63) and chronic graft rejection
- □ ESRD on HD จ,พ,ศ (ปี 64), no urine output
- Anemia of chronic disease

What should PC do?

- How to Assess Pt status?
- What is his Prognosis?
- Should we perform Liver transplantation?
- How do we Share Decision making for GOC and ACP?

Assessment and Management Patient

- Bio: Medical condition
- Esophagitis with periesophageal abscess c Rt. empyema thoracis >>ATB
- ESLD c Graft rejection c Impending liver failure >> Re-Transplant
- ESRD >> HD 2 days/wk.
- Assess Pt status: ADL Frailty and Sarcopenia
- Prognostication: Child-Pugh, MELD
- Psychosocial: 2Q 9Q, Caregiver Burden, Stage of Grief
- PC symptoms in ESLD and Management
- Family Meeting and ACP

Chronic Liver Disease Assessment - Child-Pugh Score

	Davanatava	Score			
Parameters		1	2	3	
	Albumin	> 35 g/L	28 – 35 g/L	< 28 g/L	
	Ascites	Absent	Slight	Moderate	
Bilirubin		< 34.2 μmol/L	34.2 – 51.3 μmol/L	> 51.3 μmol/L	
	Encephalopathy	None	Grade 1 – 2	Grade 3 – 4	
РТТ	Seconds over control	< 4	4 – 6	> 6	
	INR	< 1.7	1.7 – 2.3	> 2.3	

Score	Class	Description	1-Year Survival (%)	2-Year Survival (%)
5 – 6	A	Well-compensated disease	100	85
7 – 9	В	Significant functional compromise	80	60
10 – 15	С	Decompensated disease	45	35

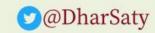


Reference:

- 1. Pugh RN, Murray-Lyon IM, Dawson JL, et al. Transection of the oesophagus for bleeding oesophageal varices. Br J Surg 1973; 60:646.
- 2. Child CG, Turcotte JG. The Liver and Portal Hypertension, WB Saunders Co, Philadelphia 1964.
- 3. Trey C, Burns DG, Saunders SJ. Treatment of hepatic coma by exchange blood transfusion. NEJM 1966; 274:473.

This work by Department of Pharmacology and Pharmacy is licensed under a <u>Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License</u>. Last updated Feb 2020.

Model for End-stage Liver Disease (MELD) score



Mortality (%)

The MELD score was adopted in February 2002 by UNOS to guide organ allocation policies. A MELD score predicts 90-day mortality, and a higher priority for transplantation.

Scores can range anywhere from 6 - 40. Higher the number:

1. More severe the liver impairment, & therefore patients with high MELD scores have 2. More likely patient will receive a liver transplant when an organ becomes available.

MELD (i) = $9.57 \times loge$ (creatinine) + $3.78 \times Loge$ (total bilirubin) + $11.2 \times Loge$ (INR) + 6.43.

If MELD(i) > 11, perform additional MELD calculation as follows:

$$MELD = MELD(i) + 1.32 \times (137 - Na) - [0.033 \times MELD(i) \times (137 - Na)]$$

ADDITIONAL RULE:

If bilirubin, Creatinine, or INR is <1.0, use 1.0.

IF ANY OF THE FOLLOW IS TRUE, USE

CREATININE 4.0:

Creatinine > 4.0

≥2 dialysis treatments within the prior 7 days.

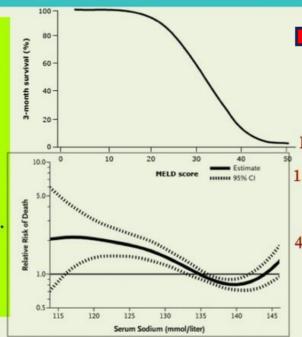
24 hours of continuous veno-venous

hemodialysis (CVVHD) within the prior 7 days.

If Na <125 mmol/L, use 125.

If Na >137 mmol/L, use 137.

Maximum MELD = 40.



MELD/Na score >40 71.3 MELD/Na score 30-39 52.6 MELD/Na score 20-29 MELD/Na score 10-19 MELD/Na score <9 Following conditions are assigned Score of 22 (28 for hyperoxaluria), with a 10% increase in score every 3 months from diagnosis.

1. HCC with one lesion between 2 – 5 cm or two to three lesions <3 cm (Milan

- criteria), provided no vascular invasion or extrahepatic disease.
 - 2. Hepatopulmonary syndrome with PaO2 <60 mmHg on RA. 3. Hilar Cholangiocarcinoma
- 4. Portopulmonary HTN, with mean PAP >25 mmHg at rest but maintained < 35 mmHg with Rx
 - 5. Hepatic artery thrombosis 7–14 days post-liver transplantation.
 - 6. Familial amyloid polyneuropathy.
 7. Primary hyperoxaluria with alanine glyoxylate aminotransferase def 8. CF with FEV1 < 40%.

Liver transplantation?

Pre Operative non-cardiac risk

Table I Surgical risk estimate according to type of surgery or intervention according to the European Society of Cardiology and European Society of Anaesthesiology non-cardiac surgery guidelines

Low risk: <1%	Intermediate risk: 1–5%	High risk: >5%	
Superficial surgery	 Intraperitoneal: splenectomy, hiatal hernia 	 Aortic and major vascular surgery 	
Breast	repair, and cholecystectomy	 Open lower limb revascularisation or 	
Dental	 Carotid symptomatic (CEA or CAS) 	amputation or thromboembolectomy	
Endocrine: thyroid	 Peripheral arterial angioplasty 	 Duodeno-pancreatic surgery 	
Eye	 Endovascular aneurysm repair 	 Liver resection, bile duct surgery 	
Reconstructive	 Head and neck surgery 	 Oesophagectomy 	
Carotid asymptomatic (CEA or CAS)	 Neurological or orthopaedic: major 	 Repair of perforated bowel 	
Gynaecology: minor	(hip and spine surgery)	 Adrenal resection 	
Orthopaedic: minor (meniscectomy)	 Urological or gynaecological: major 	 Total cystectomy 	
Urological: minor (transurethral	Renal transplant	 Pneumonectomy 	
resection of the prostate)	• Intra-thoracic: non-major	 Pulmonary or liver transplant 	

Adapted from the European Society of Cardiology and European Society of Anaesthesiology non-cardiac surgery guidelines.

CAS, carotid artery stenting; CEA, carotid endarterectomy.

^aSurgical risk estimate is a broad approximation of 30-day risk of cardiovascular death and myocardial infarction that takes into account only the specific surgical intervention without considering the patient's comorbidities.

Objective metrics of frailty

- Originally developed in the field of geriatrics
 - Fried Frailty Instrument ≥ 3
 - Short Physical performance Battery



≥ 4.5



Grip strength



Chair stands

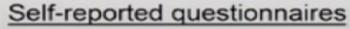


Balance

LFI = 6

ADL = 5

FFI = 5



- Depression screen
- Physical activity for leisure
- Activities of daily living
- Instrumental activities of daily living



Walk speed

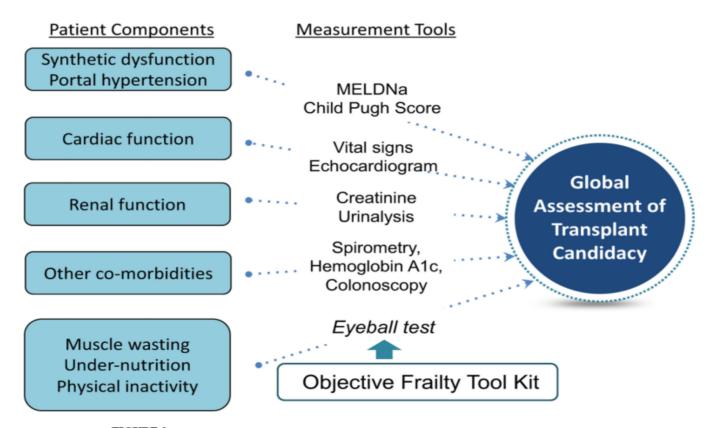


FIGURE 2.

A conceptual model of some of the patient components that clinicians incorporate into their global assessment of a patient's transplant candidacy and the tools that they use to inform this holistic assessment. An objective frailty tool kit should be used to inform clinicians' assessments of muscle wasting, under-nutrition, and physical inactivity—which, together, form the major components of physical frailty—to improve objectivity and accuracy of the clinician's global assessment of transplant candidacy for the purposes of transplant decision-making (adapted from Lai JC, AJG 2017)⁸

Frailty in Liver Transplant Candidates

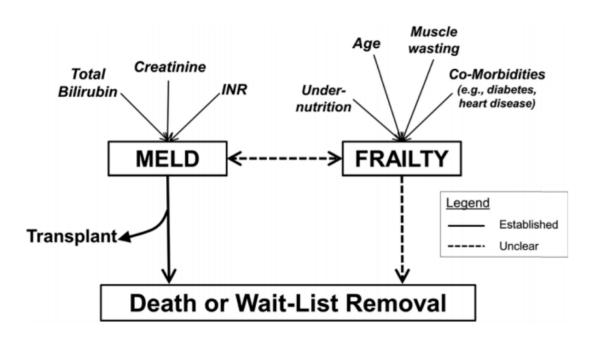


Figure 2: Conceptual model of the relationship between Model for End-Stage Liver Disease (MELD), frailty and waitlist outcomes.

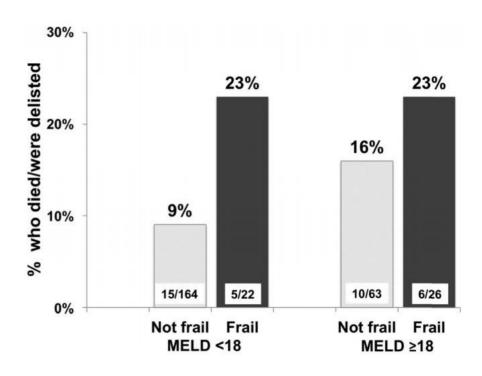


Figure 1: Proportion of candidates who died or were delisted, by frail status (Fried Frailty score \geq 3) and Model for End-Stage Liver Disease (MELD) score category (<18 or \geq 18).

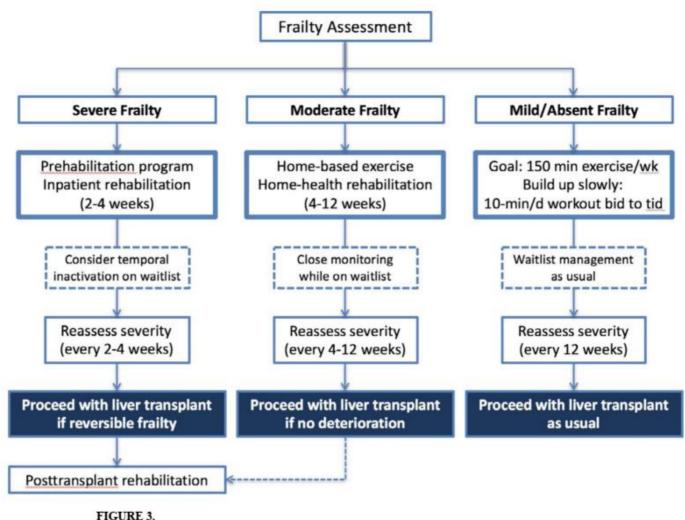


FIGURE 3.

Algorithm to tailor prehabilitation recommendations based on frailty assessment

PC symptoms in ESLD

- Fatigue
- Ascites
- Abdominal discomfort and Pain
- Edema
- Muscle Cramps
- Pruritus
- Hepatic Encephalopathy
- Depress and Anxiety

Family Meeting

- 1. Assessment and Management
- Specific disease
- Palliative symptoms
- Prognosticate
- 2. Serious illness conversation
- 3. Shared decision-making and Advanced care plan

Family Meeting

Patient

Idea: รู้ว่าเป็นโรคตับวาย ไตวาย ตอนนี้ติด เชื้อในหลอดอาหารและช่องอก แต่ตนเองเคย ผ่าตัดเปลี่ยนตับมาแล้วก็หาย ครั้งนี้ก็ต้องได้ผ่า แล้วอาการเหนื่อยเพลีย จะดีขึ้น

Feeling: โกรธ เสียใจ ท้อใจ

Function: สมรรถภาพถดถอย ต้องนอน บนเตียงตลอด ทำกิจวัตรประจำวันช่วยเหลือ ตัวเองได้น้อย

Expectation: อยากให้แพทย์รักษาให้ โรคตนเองหายขาด หรืออย่างน้อยสามารถ กลับมาใช้ชีวิตประจำวันเองได้

Family

Idea: เห็นว่าพ่ออ่อนแรงลง รู้ว่าตัวโรคเป็น มากขึ้น แต่ก็คิดว่าโรคน่าจะยังรักษาได้

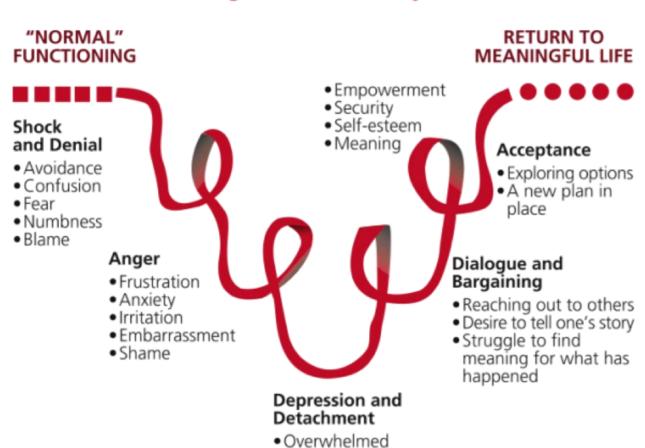
Feeling : เสียใจ กลัว กังวล

Function: ภรรยาหยุดขายของมาดูแล ลูกสาวลางานมาส่งไปฟอกไต มาเฝ้าที่รพ.

Expectation: อยากให้พ่อหาย สุขสบาย ไม่เหนื่อย ไม่อ่อนเพลียแบบที่เป็นตอนนี้ อยากให้ อยู่กับครอบครัวนานๆ แต่ก็ไม่อยากให้พ่อต้องอยู่ แบบทรมาน

How to support Pt & Family

Stages of the Grief Cycle



Blahs

Lack of energyHelplessness

	Representative language		
Naming Understanding Respecting Supporting Exploring	"It sounds like" "I'm hearing you say" "I am impressed that" "I'll be available for you" "Tell me more about"		

Source: Pollak et al. 17

How to support Pt & Family

Transfer to PC WARD

- 1. Caregiver Training
- 2. Exploring more Pt and Family

4		Department	partment BedPage						
		Attending Staff							
			Resident	gnosis.					
			Diagnosis						
	Pal	liative Care Discharge Check List	หอผู้ป่วย	กว. 7/1					
ลำดับ	รายการ			ผลการเตรียมจำหน่าย ผู้รับ ผู้สอบ			2.9.1		
				พอใช้	ควร	ข้อมูล			
1	สื่อสารถึงสภาวะโรค แผนการรักษา และการพยากรณ์โรค								
2	เตรียมแผนการดูแลล่วงหน้า (AC								
3	ประสานเครียม/จัดหาผู้ดูแล								
	ผู้ดูแลหลักชื่อ		5 3 000						
	ความสัมพันธ์ของผัดแล 🗖 เป็า	นคนในครอบครัว 🗖 จ้างรายวัน/รายเดือน				10000			
4	โปรแกรมการสอนผู้ดูแล	214210347210404							
	🗖 การทำความสะอาคช่องปาก	แปรงฟัน การใช้ mouth swab หาวาสลีน							
	🗖 การอาบน้ำ การเช็ดตัว การท								
	🔲 การทำความสะอาดหลังการท่				1000				
	🗖 สอนวิธีการป้อนอาหารทางป								
	🗖 ส่งปรึกษาโภชนากร สอนกา		1000						
1	สอบการให้อาหารทาง NG/G								
	🗖 ปรึกษา OT สอนวิธีการฝึกกลืบ อื่นๆ ระบุ								
	ปรึกษา PT สอนการพลิกตัว								
		exercise, Passive exercise, ROM การเคาะปอด/สับปอด							
	Tracheostomy 🔲 มี 🔲 สอา								
	🔲 ไม่มี 🔲 สอนการดูดเสมหะใ								
- 1	แผล 🗆 ไม่มี 🗖 มี ระบุแผล								
	ปรึกษา ET- nurse 🔲 ปรึกษา	🗖 ไม่ปรึกษาเพราะ							
	🗖 สอนวิธีการทำแผล	***************************************							
	สอนการบริหารยา จัดการอาก	ารปวด หรืออาการไม่สขสบายต่างๆ							
	🗖 ชนิดรับประทาน	•							
	🗖 ฉีดใต้ผิวหนัง								
	🔲 ผลข้างเคียงจากยา oloids ที่ท						80 S		
	🔲 สอบวิธีการดูแลในช่วงก่อนเสีย	ยชีวิต และแจกแผ่นพับการดูแล							
	🗖 สอนการใช้ syringe driver								
	การจัดการภาวะอุกเฉินที่บ้าน	การเข้าถึงทีม 24 ชม. ให้นามบัตรพยาบาลเจ้าของไ	t l						
	Non-pharmacological เช่น	ฝึกการหายใจเป่าปาก นวด เบี่ยงเบนความสนใจ							
1	จัดเตรียมอุปกรณ์การแพทย์ (ยื	เมจากศนย์การณรักษ์ ชั้น 18)							
	🔲 เครื่องผลิตออกซิเจน 🔲 🛚						1000		
1	🗖 Syringe driver 🗖 รถเข็น	uwalker flame อื่นๆ							
1	เบิกยาให้เพียงพอใช้ที่บ้าน ใ	ให้คำแนะบำเรื่องยาแต่ละตัวที่ได้รับ							
1	🗖 ลงบันทึก/ให้สมุดประจำตัว	D stermon and the second secon							
3000	ion	- บายสานานกลบบาน							
บาทน		PPS% Stable	Unstable	Dete	eriorate 🗀	Dying s	tage		
บานอยุ	ยูเนเขตอาเภอเมอง สงตอทม	เยยมบานการณรักษ์ 🔲 นอกเขตลำเภอเบื้อ	ง ส่งต่อเครื่อ	gine pr s	2100				
นัด F	/U OPD PC การุณรักษ์ กว	.ชั้น 5 ผู้บันทึกการวางแผนจำหน่าย	***************************************						

Shared decision-making and Advanced care plan

Pt Preference:

ไม่ต้องการ ถ้าอยู่ในสภาพต้อง พึ่งพิงผู้อื่น ชีวิตที่ผ่านมาพอใจ แล้ว ไม่ห่วงอะไร Family : ยินดีทำตามที่ ผู้ป่วยต้องการ เสียดาย แต่ไม่เสียใจ

Goal of care



Quality of life Less suffering

Multidisciplinary Medical Team

Caregiver Burden



แบบประเมินภาระการดูแลผู้ป่วยที่บ้าน ผ้ดแลที่ตอบแบบประเมิน 🗖 ฌาติ เกี่ยวข้องเป็น..... 🗖 ผัดแล (มีค่าตอบแทน) อาย......ปี เพศ 🗬 ชาย 🗖 หญิง สถานภาพ 🗖 โสด 🗖 สมรส 🗖 หย่า 🗖 แยก มีปัญหาสขภาพหรือไม่ 🗖 มี 🗖 ไม่มี . 🗖 อย่กับผู้ป่วยน้อยกว่า 4 ชั่วโมง/วัน 🗖 อย่กับผู้ป่วยมากกว่า 4 ชั่วโมง/วัน การศึกษา □ประถมศึกษา □มัธยมศึกษา/อนปริณญา □ปริณญาตรี □ปริณญาโทหรือสงกว่า ภาระในการดแลผ้อื่นนอกจากผ้ปวย 🗖 มี 🗖 ไม่มี มีผัดแลร่วมหรือไม่ 🗖 มี เกี่ยวข้องเป็น.... **ความเพียงพลของคำใช้จ่าย** □ ไม่กังวลเรื่องคำใช้จ่าย □ กังวลเรื่องค่าใช้จ่ายเล็กบ้อย □ มีความกังวลเรื่องค่าใช้จ่าย อาการของผู้ป่วยในปัจจุบัน 🗖 ดีขึ้น/ทเลา 🗖 คงที่ 🗖 แย่ลง กรณากาเครื่องหมาย (/) หน้าข้อที่ท่านเห็นว่าเหมาะสม ระดับความรัสึก หัวข้อการประเมิน ค่อนข้อง บางครั้ง ไม่มีเลย แทบทก นานๆ ครั้ง (4) บ่อย (3) (2) ครั้ง (1) (0) 1. คณรัสึกว่า ไม่มีเวลาสำหรับตัวคณเองเลยเพราะต้องใช้เวลาดแล ญาติของคุณหรือไม่? 2. คุณรู้สึกเครียดเพราะต้องดูแลญาติของคุณในขณะที่ยังต้อง รับผิดชอบครอบครัวและงานด้วยหรือไม่? คุณรู้สึกโกรธเมื่ออยู่กับญาติของคุณหรือไม่? 4. คณรู้สึกว่าญาติของคุณทำ ให้ความสัมพันธ์ระหว่างคุณกับ สมาชิกคนอื่นๆ ในครอบครัว และเพื่อนๆ ขณะนี้เป็นไปในทางลบ หรือไม่? คณรัสึกเหนื่อยล้าเมื่อต้องอยใกล้กับญาติของคณหรือไม่? 6.คุณรู้สึกเป็นทุกข์กับสุขภาพเพราะการดูแลญาติของคุณหรือไม่? 7. คุณรู้สึกว่าคุณไม่มีความเป็นส่วนตัวอย่างที่คุณอยากได้เพราะ ญาติของคณหรือไม่? 8. คุณรู้สึกว่าการดูแลญาติทำ ให้ชีวิตทางสังคมมีปัญหา 9. คุณรู้สึกว่า คุณสูญเสียการควบคุมชีวิตของคุณเองตั้งแต่ญาติของ คณป่วยหรือไม่? 10.คุณรู้สึกไม่แน่ใจว่าจะทำอย่างไรกับผู้ป่วยหรือไม่? 11.คุณรู้สึกว่าคุณควรจะทำอะไรมากยิ่งขึ้นเพื่อญาติของคุณหรือไม่? 12. คุณรู้สึกว่าคุณควรจะทำหน้าที่ดูแลญาติของคุณได้ดีกว่านี้ หรือไม่? . □ no to mind (0-10) □ mild to moderate (11-20) □ severe burden (>20) การวินิจฉัยโรค 🗖 Advancer Cancer 🗖 end stage CKD 🗖 Dementia 🗖 อื่นๆ.......

แบบประเมินภาระการดูแล Zarit Burden ภาษาไทย ฉบับบ 12 ข้อ (อรวรรณ ศิลปะกิจ และคณะ. 2558)

What did we learn

I learned

- End-stage disease of Liver and Kidney
- Get to know Pt and Family
- Integrated care and Continuous care
- Grief and Bereavement

Palliative care in End-Stage Liver disease

- Advanced liver disease has complications including ascites, hepatic encephalopathy, variceal bleeding, and hepatocellular cancer (HCC)
- 50 % ESLD died within 2 years however mortality ranges from 20% to 70%–80%
- Burden of AdvLD is impact on patients' HRQOL resulting from multiple physical, psychological, social stressors and cost of admission

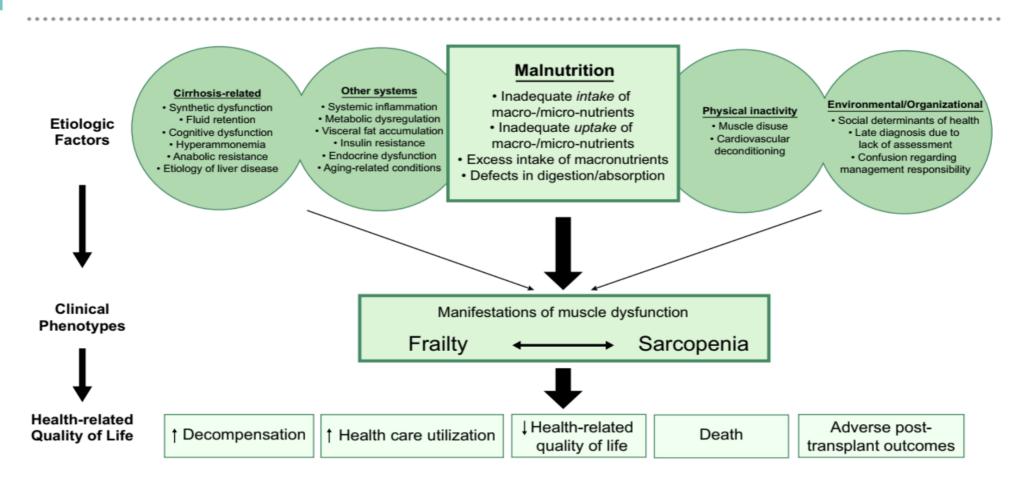


FIG. 1. Factors contributing to malnutrition, frailty, and sarcopenia and the relationship between these three constructs. Cirrhosis-related and other systems-related factors, along with physical inactivity and environmental/organizational factors, contribute to malnutrition—which then leads to frailty and sarcopenia. These factors can also contribute directly to frailty and sarcopenia independently of malnutrition.

- < 1 in 3 advanced liver disease patients receive palliative care</p>
- 10 % of patients will died before they are able to have their transplant and another 10% died within the 1st yr of transplant
- Pt over 65 yrs and high MELD score ≥ 18 are increased
 1.5 risk of death
- Pt on waiting list meet mental and physical distress
- Many studies found that Patients who referred to palliative care teams have increased QOL, symptoms management, psychological care ,ACP and end of life care

Figure 2. Conceptual Framework: Collaborative patient-centered care for advanced liver disease (AdvLD)

Patient & Caregiver Experience

Understanding & Experiences with care

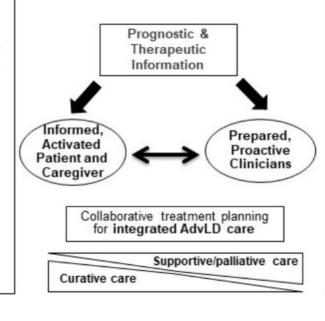
- > AdvLD Illness severity and likely course
- Outcomes in context of AdvLD
- > Experiences, concerns, and needs

Information Sharing

How and when to receive information about illness severity and prognosis

Priorities – Health outcome goals and care preferences

- Patient/caregiver-derived goals across curative, supportive & palliative care
- Factors impacting timing & preferences for care, including trade-offs
- > Prioritize goals based on tradeoffs



Clinician Experience

Understanding & Experiences with care

- > AdvLD Illness severity and likely course
- Roles and expectations of each provider in interdisciplinary care team
- Goals for Advl D care
- Understand and support patient and caregiver roles in integrated care

Information Sharing

- Patient/caregiver-centered method for communicating information about illness severity and prognosis
- Elicit preferences for how and when to receive information
- Consider patient and caregiver factors impacting timing & preferences for care
- > Prioritize goals based on tradeoffs

Collaborative Treatment Planning Barriers & Facilitators

- Resources & tools for collaborative planning in routine care
- Identifying available therapies across the integrated AdvLD spectrum
- Current process for developing treatment plans consistent with patients' goals

Ref: Naik, A., Arney, J., Clark, J., Martin, L., Walling, A., Stevenson, A., Smith, D., Asch, S. and Kanwal, F., 2020. Integrated Model for Patient-Centered Advanced Liver Disease Care. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 18(5), pp.1015-1024.

	Patient name: Patient number: Date of admission:			Parameter		Points assigned		
			Calculating the	radillelei	1	2	3	
.IVER MDT Date:			Child Pugh	Ascites	Absent	Mild	Moderate-Se	
		Consultant in charge:	Score for	Encephalopathy	None	Grade 1-2	Grade 3-	
			Cirrhosis	Bilirubin (micromol/	L) <34.2	34.2 - 51.3	>51.3	
Primary Diagnosis:		Cirrhosis (UKELD score =)	Mortality	Albumin (g/L)	>35	28-35	<28	
		Varices Encephalopathy		INR	<1.7	1.7-2.3	>2.3	
		Encephalopathy Ascites	•				364	
		Addiction issues		Child Pugh A	5 – 6 points	100% 1 year survival	1	
				Child Pugh B	6-9 points	81% 1 year survival]	
Current Issues:				Child Pugh C	> 10 points	45% 1 year survival]	
					Crading of Engl	anhalan athu		
	Suitab	ility for liver transplant assessm			Grading of Ence	Criteria		
		- F - P						
	2000	patient's current suitability for liver train mplex. Decisions regarding this are m	. CO 2017 SO DE 2017 SO SER			k of awareness		
	CO	implex. Decisions regularing this are in	diffice ver with support from the	MDI.		ria or anxiety di attention span		
iscussion and plar	The	ere are however some clear factors w	esent, render patients unsuitabl	e at the		omance of addition		
		current time, and for whom "unsuitable for transplant work up" can be ticked on the poor				Lethargy or apathy		
	pro	ognosis scoring criteria:				tation of time or place		
		- Ongoing alcohol use in the con	rly diagnored alcohol related (iver		sonality changes		
		disease	siy diagnosed diconomerated ii	ivei		oriate behavior		
		Ongoing disruptive substance of				mance of subtraction		
		 Untreated malignancy (not incl 				or but responsive to verbal stir	we di	
Life expectancy < 1 year due to non-hepatic co-						onfusion	iioii .	
		 Age >75 (unless exceptional circ 				disorientation		
oor prognosis screening: cirrhotic patie	ents only	Total score:	4			Coma		
Criteria	Tick	If total score > 2, consider:)0- 20	1469				
Child Pugh Grade C		Poor prognosis discussion with patient/family			WHO performance s	tatus		
> 2 liver-related admissions last 6 months		Poor prognosis letter to GP	0	Fully active, able to		se performance without restr	iction	
Ongoing alcohol use (ARLD patients)		Advance care planning discussions	Res	tricted in physically streng	uous activity but ambul	atory and able to carry out w	ork of a light or	
Unsuitable for transplant work-up		Specialist palliative care referral			sedentary n	ature		
WHO performance status 3-4		Allocation of hepatology specialist nurse	2	Ambulatory and capa	ible of all self-care but to Up and about >509	unable to carry out any work of the time	activities.	
		COMPLETED BY:	3		Capable of only limit confined to bed or chair	ted self-care		
			4			care. Totally confined to bed	or chair	

- Several liver health professional noted that the goals of transplant and PC were contradictory [Curative vs Palliative]
- 70% Transplant team perceived that PC could provide only end of life care patients
- 70% Transplant team comfort PC to psychological support but do not want PC to discuss prognosis and manage symptoms

Healthcare system Community Organization of health care Self Delivery Clinical Decision management system Informatics support support redesian Prognostic& Therapeutic Information Informed, Prepared, Activated Collaborative Proactive treatment planning Patient and Clinicians Caregiver Integrated AdvLD Care Supportive/palliative care **Curative** care End-of-life care

Figure 1. Chronic care model (adapted to advanced liver disease [AdvLD] care)

Ref: Naik, A., Arney, J., Clark, J., Martin, L., Walling, A., Stevenson, A., Smith, D., Asch, S. and Kanwal, F., 2020. Integrated Model for Patient-Centered Advanced Liver Disease Care. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 18(5), pp.1015-1024.

5	"
Early, open discussions around prognosis and advance care planning	 Discuss disease progression, potential complications and management options early with patients and carers.⁴¹ Provide patients and carers with opportunities to express preferences around future place and type of care. British Liver Trust's 'Thinking Ahead' leaflet is available to support discussions (https://www.britishlivertrust.org.uk/liver-information/thinking-ahead-planning-for-your-future-when-you-have-advanced-liver-disease/).
Advanced liver disease MDT	 Encourage discussion of patients with unstable disease. Clarify optimal medical management, discuss emergency treatment plans and establish reasonable ceilings of care. Ensure clear, consistent communication between primary and secondary care as well as patients and carers.
Prognostic scoring	▶ Use SPICT or Bristol Screening Tool to identify patients with ESLD who may benefit from SPC input. 38 39
Hepatic encephalopathy	 Education of patients and carers about recognition, avoidance and management of HE. Encourage patients and carers to adjust laxative doses themselves to control symptoms and reduce hospital admissions. Proactive use of rifaximin – second episode of HE.
Ascites	 Access to day case paracentesis service. Consider use of LTAD or alfapump Pragmatic approach to diuretic use at EOL.
Malnutrition	 Early referral to dietitian. Education of patients and carers on good nutrition in liver disease – encourage bedtime snack. Use liver frailty index (https://liverfrailtyindex.ucsf.edu/).
Pain management	 Assess for pain and advise patients, carers and GPs on safe analgesic use in advanced CLD. Use BASL guidelines for prescribing in advanced CLD (https://www.basl.org.uk/index.cfm/content/page/cid/33).
Financial assistance	▶ Provide information about local services and charities that can assist patients with applications for financial assistance.
Carer support	 Early referral to carer support services, for example, respite care. Support to access financial assistance if eligible.

CLD, chronic liver disease; EOL, end of life; ESLD, end-stage liver disease; HE, hepatic encephalopathy; LTAD, long-term abdominal drain; SPC, specialist palliative care; SPICT, Supportive and Palliative Care Indicators Tool.

PC symptoms in ESLD and Management

Table 2	Symptom	nrevalence o	of nationts	with end-sta	age liver disease.

Symptom	Outcome measure	Papers using outcome measure	Prevalence (%)
Pain	BPI	Madan et al. ³⁶	77
	ESAS	Poonja et al. ⁴⁰	65
	MPQ	Rogal et al. ⁴³	79
	Chart review	Rogal et al. ⁴⁵	47
	Interview	Roth et al. ⁴⁶	About 30—40 (from 6 month before death)
Breathlessness	mMRC	Abdel-Bary et al.,20 Kaltsakas et al.34	80–88
	ESAS	Poonja et al. ⁴⁰	48
	Interview	Roth et al. ⁴⁶	About 20–45 (from 6 month before death)
Muscle cramps	≥1/month for 1 year	Abrams et al.,21 Baskol et al.23	62-68
	≥3/month	Angeli et al. ²²	56-57
	≥1 in last month	Bianchi et al. ²⁵	58
	≥1 in last 12 weeks	Chatrath et al. ²⁶	67
Erectile dysfunction	IIEF-5	Chien et al., ²⁷ Huyghe et al., ³² Wang et al. ⁵¹	74–93 (moderate–severe 17–59)
	IIEF	Klein et al. ³⁵	53 (moderate-severe)
	Psychiatric interview	Sorrell and Brown ⁴⁸	54
Insomnia	STSQS	De Rui et al. ²⁸	36
msomma	PSQI	Gencdal et al., ²⁹ Montagnese et al., ³⁸	63-77
	F3Q1	Xiao et al. ⁵⁸	03 //
	BNSQ	Mostacci et al. ³⁹	26
	MFSI-SF	Rodrigue et al. ⁴²	73
Daytime sleepiness	ESS	Abdullah et al.,53 Ghabril et al.,55	29.5-71
		De Rui et al., ²⁸ Montagnese et al., ³⁸ Mostacci et al. ³⁹	
Fatigue	FSI	Rodrigue et al. ⁴²	86
_	Self-reported questions	Lai et al. ⁵⁶	52
Pruritus	Baseline clinical data	Bianchi et al. ²⁵	47
	Japanese guidance	Sumi et al.57	64
Anxiety	STAI	Annema, ⁵⁴ Gutteling ³¹	25-45
•	HADS	Kalaitzakis et al. ³³	16
	ESAS	Poonja et al. ⁴⁰	36
	Millon behavioral medicine diagnostic	Stewart et al. ⁴⁹	14
Depression	CES-D	Annema et al.,54 Baumann et al.24	35-36
	BDI	Bianchi et al., ²⁵ Gutteling et al., ³¹ Singh et al. ⁴⁷	57–64 (moderate-severe 16–28)
	HADS	Kalaitzakis et al. ²³	14
	HAM-D	Popovic et al. ⁴¹	55 (moderate-severe 25)
	ESAS	Poonja et al. ⁴⁰	10
	Chart review	Rogal et al. ⁴⁴	36
	Millon behavioral	Stewart et al. ⁴⁹	23
	medicine diagnostic		
	BEF + DSM III	Trzepacz et al.50	4.5 (major depression)
1 14 616 6 4	74 1 4 11 11 D.		12.6 (adjustment
nce and quality of life of patients	with end-stage liver disease Palli	anve meatcine, pp.1-13.	disorder + depressive mood)

PC symptoms in ESLD and Management

Symptoms	Management
Pain (p22) Fatigue/	 Paracetamol limited to 2-3g in 24hr Opioids with caution Avoid NSAIDs: risk of fluid retention, GI erosions and bleeding, renal injury Physiotherapy and Occupation Therapy assessment and
Muscle deconditioning	treatment
Ascites (p44)	 Dietary sodium restriction Spironolactone up to 400mg daily Furosemide up to 160mg daily Therapeutic paracentesis if well enough to tolerate it
Nausea (p30)	Drugs acting on CTZ e.g. haloperidol
Peripheral oedema	Treatment of ascites
tch (p58)	 Non-drug measures Topical emollients Sertraline, ondansetron and opioid antagonists
Muscle cramps	 Correct biochemical abnormalities and renal injury Quinine sulfate
Hepatic encephalopathy	 Avoid dehydration, constipation [p40] and electrolyte abnormalities Beware sedatives or other drugs as a cause Treat sepsis if appropriate Appropriate nutritional support Lactulose: Start with 30-50mls tds and aim for 2-3 soft bowel movements daily
Low mood and Anxiety	Psychological, social and Occupational Therapy support
Variceal haemorrhage	 May be a terminal event Recommend dark linen and protective equipment benzodiazepines IM/SC/PR and opioids IM/SC can help manage distress

Thank you for your attention