

PALLIATIEVE ZORG MET COMPASSIE VOOR PATIËNTEN MET ERNSTIG COPD

Het vierjarige **COMPASSION**-onderzoek wil in Nederland de palliatieve en ondersteunende zorg voor patiënten met COPD en hun naasten verbeteren. Opzet en achtergrond van dit in 2017 gestarte project werden onlangs gepubliceerd in *BMC Palliative Care* en *Palliative Medicine*.^{1,2} We spraken erover met eerste auteur drs. Johanna Broese.

Bij gevorderde COPD krijgen patiënten steeds vaker acute longaanvallen en ziekenhuisopnames. Bijna een kwart overlijdt binnen een jaar na opname. COPD is in Nederland de vijfde doodsoorzaak. COPD kent in een (ver)gevoerd stadium moeilijk te bestrijden symptomen, zoals kortademigheid, vermoeidheid, eetlustvermindering, somberheid en angst. De levenskwaliteit is bij ernstig COPD soms zelfs lager dan bij ongeneeslijke longkanker. Een langdurig en grillig ziektebeloop leidt niet zelden tot hoge belasting van naasten. Maar waar kankerpatiënten tegenwoordig baat hebben bij tijdige palliatieve zorg, is daar minder aandacht voor bij COPD. Een landelijk vierjarig project, gecoördineerd door de Long Alliantie Nederland (LAN) in samenwerking met het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) en het Radboudumc, heeft als doel die palliatieve en ondersteunende zorg te verbeteren.

COMPASSIE

“We zijn medio 2017 gestart, maar de duur is vanwege de coronacrisis een half jaar verlengd”, vertelt drs. Johanna Broese, die na haar geneeskundestudie in Groningen een promotieonderzoek bij het LUMC startte

naar palliatieve zorg bij COPD. “In de beginfase is in werkgroepen met afgevaardigden van patiënten- en beroepsorganisaties gebrainstormd over wat goede palliatieve COPD-zorg zou moeten zijn. Dit leidde tot de ontwikkeling van een *online toolbox* met veel informatie voor zorgverleners en met bestaande hulpmiddelen voor het verlenen van palliatieve zorg. Deze komt binnenkort landelijk beschikbaar. Ook werd een speciale training ontwikkeld. Uit de werkgroepssessies kwam naar voren dat COPD-patiënten en hun naasten meer compassie behoeven, vandaar het acroniem **COMPASSION**, dat staat voor *COPD Palliative and Supportive care Implementation*. In een gerandomiseerd onderzoek wordt de implementatie en effectiviteit van integrale palliatieve COPD-zorg onderzocht in acht Nederlandse ziekenhuizen: vier interventieregio’s en vier controleregio’s. In de laatste bleef men de gebruikelijke zorg verlenen. Aanvankelijk was de opzet om 350 COPD-patiënten te includeren, maar vanwege de coronacrisis zijn dat er 190 geworden, wat wel iets minder zekerheid over de effecten zal geven. Daarnaast onderzoeken we wat nodig is voor de implementatie, zodat andere regio’s in Nederland ermee aan de slag kunnen.”



Johanna Broese

GEREEDSCHAP VOOR PATIËNTSELECTIE

“Het eerste dat patiënten met de diagnose ongeneeslijke kanker aan hun arts vragen is ‘hoe lang heb ik nog?’ Van COPD daarentegen beseffen veel mensen niet dat je eraan kunt overlijden. Dit maakt een gesprek hierover lastiger. Het ziektebeloop is dan ook moeilijk te voorspellen. Onderzoekers van het Radboudumc ontwikkelden daarom een *tool* om patiënten te identificeren die kans hebben binnen afzienbare tijd te overlijden: de zogeheten *ProPal-COPD tool*. “Die kan worden ingezet zodra een patiënt vanwege een longaanval wordt opgenomen”, legt Broese uit. “Ze bevat zeven indicatoren, zowel objectieve als subjectieve: de CCQ-score voor kwaliteit van leven, de MRC-dyspneuscore, het aantal ziekenhuisopnames, de BMI of mogelijk gewichts-

“Voor het proactieve zorgplanningsgesprek wordt minstens een uur uitgetrokken”

“Je moet de groep selecteren die het meeste baat heeft bij integrale zorg”

verlies, eventuele comorbiditeit, de longfunctie en de *surprise question*: *Will you be surprised if your patient would die in the next coming 12 months?* Een algoritme levert vervolgens een uitkomst die boven een bepaalde grenswaarde noopt tot actie. De *tool* zal in ons onderzoek nog verder worden gevalideerd, maar ondersteunt zorgverleners in de praktijk nu al bij de patiëntselectie voor gesprekken over palliatieve zorg. Het is vooral ook een instrument dat bij zorgverleners zelf de bewustwording bevordert. We merken dat ze hierdoor anders naar hun patiënten gaan kijken, beter leren aanvoelen wanneer de laatste levensfase nadert.”

PROACTIEVE ZORGPLANNINGS-GESPREKKEN

In 2011 is door een multidisciplinaire werkgroep van de LAN de Richtlijn palliatieve zorg voor mensen met COPD opgesteld en begin volgend jaar wordt een geheel herziene versie verwacht. “De projectleider van COMPASSION, dr. Els Verschuur, was van meet af aan betrokken bij de ontwikkeling ervan. Hierin zal naast medische behandelingen ook veel aandacht zijn voor sociale aspecten, zingeving, proactieve zorgplanning en begeleiding van patiënten en naasten. In de interventieregio’s kregen zorgverleners uit eerste en tweede lijn een geaccrediteerde training met onderwerpen als het markeren van de palliatieve fase, *assessment* van actuele en potentiële problemen in de vier palliatieve zorgdimensies fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel, het voeren van proactieve zorgplanningsgesprekken, dyspneumanagement, het opstellen van een individueel zorgplan en de coördinatie en organisatie van zorg en interdisciplinaire samenwerking ten behoeve van de implementatie. Wij hebben regelmatig monitoringsgesprekken gevoerd om de ziekenhuizen te begeleiden in het

implementeren van de palliatieve zorg in hun regio. Opgenomen patiënten met een positieve score op de *ProPal-COPD tool* werden enkele weken na opname voor een poliklinisch gesprek met de longarts en longverpleegkundige uitgenodigd; een gesprek van een uur in plaats van de gebruikelijke tien minuten, over hoe de patiënt ervoor staat, zijn of haar wensen, mogelijke ontwikkelingen in de toekomst. De centrale vraag: ‘Wat is belangrijk voor de patiënt?’ Naarmate het levenseinde nadert wordt men steeds beperkter en wordt het soms moeilijker om het nog resterende leven betekenis te geven. Patiënten zijn vaak angstig voor de longaanvallen en ze zijn bang om te stikken. Er wordt uitleg gegeven over de wisselwerking tussen angst en benauwdheid en er worden ademhalingsoefeningen besproken. Indien nodig kan het palliatief adviesteam worden geconsulteerd. Het is ook een moment om op een rij te zetten of alle behandelmogelijkheden zijn overwogen, zoals longrevalidatie of ventielen. Is beademing en revalidatie zinvol? Het is fijn als dit op een rustig moment wordt besproken met de patiënt en naaste, zodat ze hier niet door worden overvallen op de Spoedeisende Hulp, door een onbekende arts.” Broese merkte dat het patiënten rust geeft om te weten hoe de toekomst kan verlopen en wat er dan mogelijk is. “Elke patiënt denkt wel eens: ‘Wat als het straks nog slechter gaat?’ Het is voor veel patiënten een opluchting hierover met hun zorgverlener te kunnen spreken. Het feit dat dingen thuis kunnen, vinden mensen vaak heel prettig. Ook voor hun naasten is het fijn om op een rustig moment hun zorgen en vragen te kunnen bespreken.”

INFORMATIE-UITWISSELING

Een terugkerend thema is de afstemming tussen de betrokken zorgverleners – of liever: het gebrek daaraan. Broese: “Een

jaar geleden heb ik een enquête uitgevoerd bij long- en huisartsen om na te gaan in hoeverre ze de diverse aspecten van palliatieve zorg toepassen. Met name de informatie-uitwisseling tussen de eerste en tweede lijn blijkt een barrière. Het probleem is dat men nog altijd niet beschikt over een gedeeld elektronisch patiëntendossier. Huisartsen blijken jaarlijks hooguit één tot twee COPD-patiënten in de palliatieve fase zien. Vandaar dat we er in COMPASSION voor kozen patiënten tijdens een ziekenhuisopname te identificeren. Het zou goed zijn als longartsen of longverpleegkundigen voor of na zo’n gesprek telefonisch contact opnemen met de huisarts om het optimale zorgtraject te bespreken. En dat de huisarts vervolgens bij zo’n patiënt zou langsgaan – palliatieve zorg kan natuurlijk het beste in de thuisomgeving plaatsvinden. De huisarts kan de zorg eventueel overnemen en de longarts alleen consulteren bij een veranderde situatie. Ik wil nagaan wat men nodig heeft om dit standaard te gaan doen. Belangrijk voor een goede afstemming is om een centrale zorgverlener of zorgcoördinator aan te wijzen, bijvoorbeeld een longverpleegkundige, die vervolgens alle communicatie met betrokken zorgverleners regelt. Wat ook helpt is het bespreken van palliatieve COPD-patiënten in een regulier multidisciplinair COPD-overleg, waarin ook huisartsen kunnen aanhaken. Daarvoor kan bijvoorbeeld het MDO van het palliatief adviesteam in het ziekenhuis of palliatieve thuiszorg in de eerste lijn worden gebruikt.” ●

REFERENTIES

1. Broese JM, et al. BMC Palliat Care 2020;19:155.
2. Broese JM, et al. (in press) Palliat Med DOI: 10.1177/0269216320981294.