

ONDERZOEK NAAR IMPLEMENTATIE PALLIATIEVE ZORG BIJ COPD

Alhoewel er steeds meer aandacht is voor tijdige palliatieve zorg, spreken slechts weinig patiënten met ernstige COPD met hun zorgverleners over hun wensen en behoeften over de zorg en het levenseinde. Als dit wél gebeurt, is dit vaak in een acute situatie en in een laat stadium. In het vanuit Long Alliantie Nederland (LAN) gecoördineerde COMPASSION-project is nagegaan hoe COPD-patiënten en hun naasten beter kunnen worden ondersteund in de laatste fase van de ziekte. In het kantoor van LAN in Amersfoort vertellen projectleider dr. Els Verschuur en arts-onderzoeker Johanna Broese over de achtergrond en uitkomsten van het project en het daaraan gekoppelde onderzoek.



Johanna Broese en Els Verschuur

Het door ZonMw gesubsidieerde vierjarige project startte in 2017 en werd vanwege corona een half jaar verlengd. "Destijds brainstormden drie werkgroepen met afgevaardigden van patiënten- en beroepsorganisaties over de inhoud van goede palliatieve

COPD-zorg," zegt Els Verschuur, die ook nauw betrokken was bij de vorig jaar uitgebrachte herziene richtlijn Palliatieve zorg bij COPD (www.palliatie.nl/copd). "Hoe kunnen zorgverleners hierin worden getraind? Hoe implementeer je het? Wat vinden

patiënten zelf belangrijk? We wilden palliatieve zorg implementeren in de gebruikelijke COPD-zorg, maar ook gedegen onderzoeken wat werkt en wat niet. Daartoe zijn destijds alle Nederlandse ziekenhuizen benaderd. Op basis van een aantal criteria werden acht ziekenhuisregio's geselecteerd die via loting werden ingedeeld in vier interventieregio's en vier controleregio's. In de controleregio's werd de gebruikelijke zorg verleend. Zorgverleners uit de eerste en tweede lijn in de interventiegroep kregen in het voortraject twee trainingssessies van drie uur aangeboden, waarbij onder andere proactieve zorgplanningsgesprekken werden geoefend met trainer-acteurs. Naast de training hebben we een online toolbox voor passende palliatieve COPD-zorg ontwikkeld, die inmiddels voor iedereen beschikbaar is. De thema's in de toolbox zijn markering, proactieve zorgplanning, multidimensionaal assessment, symptommanagement, coördinatie & continuïteit en stervensfase & nazorg. Op deze website, www.palliatievezorgcopd.nl, zijn kennis, video's en handige tools voor de praktijk verzameld."

OPEN GESPREKKEN

"Patiënten opgenomen met een long-aanval COPD werden gescreend door middel van de in het Radboudumc ontwikkelde *ProPal-COPD tool*," vertelt Johanna Broese, die begin volgend jaar op de COMPASSION-studie hoopt te promoveren in Leiden (zie ook: Palliatieve zorg met compassie voor patiënten met COPD. PUF 2020(4):45-6). Het algoritme schat de ernst van de situatie in op basis van de mate van dyspneu, eerdere ziekenhuisopnames, BMI of gewichtsverlies, comorbiditeit, longfunctie en kwaliteit van leven, en ook de *surprise question*: 'zou u verbaasd zijn als deze patiënt binnen een jaar overlijdt?' Een positieve score leidt tot uitnodiging voor een gesprek met de longarts, longverpleegkundige of met hen samen. Ook de naaste/mantelzorger wordt uitgenodigd, met wie de patiënt na afloop alle informatie en gevoelens kan delen. In zo'n gesprek worden de wensen en behoeften besproken en wordt gezamenlijk bekeken welke zorg, ondersteuning en behandeling daar het beste bij past. Elk ziekenhuis heeft eigen procedures en gewoonten. Verschuur: "Vandaar dat we alleen adviezen hebben geformuleerd; ziekenhuizen hebben vervolgens keuzes gemaakt die pasten binnen de eigen setting." Broese: "De proactieve zorgplanningsgesprekken geven duidelijkheid over wat men in de komende periode kan verwachten en bij wie men

"Een gezamenlijk gesprek met zowel de longarts als de longverpleegkundige blijkt een grote meerwaarde te hebben"

terecht kan. Het kan bepaalde angsten wegnemen, zoals de bij COPD veel voorkomende angst om te stikken: voor velen is het buitengewoon geruststellend daar goede uitleg over te krijgen. We hebben bereikt dat er nu in meer openheid over dergelijke thema's kan worden gesproken. Van zorgverleners kregen we terug dat zo'n gesprek veel voldoening geeft. Eén longarts verzuchtte: 'Waarom doen we dit eigenlijk nú pas? Door aandacht te geven aan wat belangrijk is voor de patiënt, kregen ze het gevoel meer voor patiënten met COPD te kunnen betekenen.' Ook bleek de informatiefolder met tips over omgaan met benauwdheid (zie kader, pagina 10) heel waardevol. Verschuur: "Vaak denken zorgverleners ten onrechte dat men in dit stadium weinig meer voor COPD-patiënten kan betekenen. Soms zegt men tegen de patiënt dat ze 'uitbehandeld' zijn, wat bij deze kan overkomen alsof je hem of haar opgeeft. Wat verandert, is het behandeldoel, dat niet alleen is gericht op de ziekte zelf, maar op een zo goed mogelijke kwaliteit van leven, door ook aandacht te hebben voor sociale, psychische en zingevingaspecten." Het werkte daarbij heel goed om de

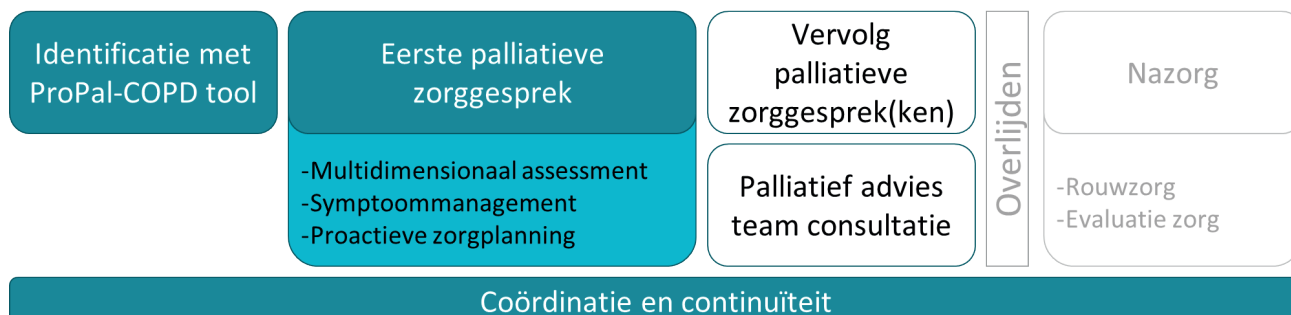
gesprekken met de longarts en longverpleegkundige samen te doen.

"Longverpleegkundigen zijn gewend om breder te kijken dan alleen naar de medische aspecten van COPD en hebben vaak een laagdrempeliger contact met de patiënt. Zo kunnen ze longartsen, die het soms best spannend vinden, helpen het gesprek te starten. Omdat tien minuten niet genoeg is voor een dergelijk gesprek, werden ze vaak aan het eind van het spreekuur gepland, zodat uitloop mogelijk is. Eén regio had voor elke longarts een standaardplek in de week gereserveerd voor proactieve zorgplanningsgesprekken. Er werd ook wel voor gekozen dat een longverpleegkundige het gesprek startte en vervolgens de longarts aansloot."

STUDIE-UITKOMSTEN

"Een aantal jaren geleden heb ik op basis van een systematisch literatuuronderzoek geconcludeerd dat meer gecontroleerd onderzoek naar het effect van palliatieve COPD-zorg nodig is," vertelt Broese. "In de COMPASSION-studie hebben we zowel het effect van kwaliteit van leven en ziekenhuisopnames onderzocht, als ervaringen

Indien van toepassing:



Componenten van de COMPASSION-interventie

“Eén longarts merkte op: waarom doen we deze gesprekken nu pas?”



Markeren

Het markeren van patiënten met COPD die baat hebben bij palliatieve zorg

+ Bekijk meer informatie



Proactieve zorgplanning

Het bespreken van de toekomst en het levensende met de patiënt en diens naasten

+ Bekijk meer informatie



Multidimensionaal assessment

In kaart brengen van problemen op fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel gebied

+ Bekijk meer informatie



Symptoommanagement

De behandeling van veelvoorkomende symptomen bij COPD in de palliatieve fase

+ Bekijk meer informatie



Coördinatie en continuïteit

Interdisciplinair samenwerken en wat daar bij komt kijken

+ Bekijk meer informatie



Stervensfase en nazorg

Het evalueren van de zorg in de laatste levensfase en stervensfase

+ Bekijk meer informatie

met de interventie en het implementatieproces. Uit interviews met patiënten, mantelzorgers en zorgverleners werd duidelijk dat de interventie hoog gewaardeerd werd vanwege de rust en duidelijkheid die het patiënten gaf. Voor zorgverleners gaf de interventie meer werkverdoening. Maar we hebben geen statistisch significant verschil gevonden wat betreft de kwaliteit van leven. Dat is op zich niet verbazingwekkend: kwaliteit van leven is een breed concept en lastig te verbeteren bij vergevorderd COPD. Daarnaast kon bij de meeste patiënten in de studieperiode slechts één gesprek worden gevoerd, en soms ging dat überhaupt niet door vanwege covid of voortijdig overlijden. Ook hebben

we vanwege covid minder patiënten kunnen includeren: 222 in plaats van de beoogde 350; wel heel jammer.”

Wel werden er vaker specifieke behandelwensen genoteerd, bijvoorbeeld of men al dan niet gereanimeerd wil worden of naar de IC. Ook werd een significante afname van IC-opnames gezien in de interventieregio's en was er een sterke indicatie voor een afname in ziekenhuisopnames. “De interventie zal dus ook een gunstig effect hebben op de zorgkosten.”

BEWUSTWORDING

Broese en Verschuur concluderen dat dit project enorm heeft bijgedragen aan een grotere bewustwording van de zorgverleners, maar ook dat er nog werk aan de winkel is. Verschuur: “In een vervolgtraject willen we meer aandacht besteden aan samenwerking met de eerste lijn. Als bijvoorbeeld tijdens een gesprek wordt geconcludeerd dat een patiënt niet meer wil worden opgenomen na een volgende longaanval, wordt telefonisch contact gezocht met de huisarts om de zorg over te dragen en af te spreken dat de longarts stand-by blijft. Maar structurele transmurale samenwerkingsafspraken hierover hebben nog onvoldoende aandacht gekregen. Zo missen beide partijen nu nog een digitale communicatietool om efficiënt en gebruiksvriendelijk te communiceren.” ●

ANIMATIES

Omdat patiënten vaak zelf niet goed weten hoe ze zich kunnen voorbereiden op een proactief zorgplanningsgesprek en wat ze daarin kunnen bespreken, is een animatie gemaakt. Ook is voor patiënten een animatie ontwikkeld over omgaan met benauwdheid, gebaseerd op het ademen-denken-doen-model (*Breathing-Thinking-Functioning*). Daar is ook een inmiddels populaire informatiefolder van beschikbaar, met tips omtrent het ademen zelf, de juiste houdingen en het gebruik van een handventilator. Ze zijn te vinden via de online toolbox voor zorgverleners: www.palliatieve-zorgcopd.nl. Verschuur: “Een animatie gericht op de mantelzorger (Mantelzorg bij COPD: hoe zorg ik goed voor mezelf) is nu ook klaar en een vierde animatie over proactieve zorgplanning, bedoeld voor zorgverleners, is naar verwachting medio 2022 gereed.”