



# Handreiking Implementatie van Palliatieve Zorg bij COPD



## Auteurs

**Dr. Els M.L. Verschuur** – Senior projectleider Palliatieve zorg bij COPD

**Dr. Johanna M.C. Broese** – Arts-onderzoeker Palliatieve zorg bij COPD

## Opdrachtgever

**Long Alliantie Nederland**



## Subsidieverstrekkers

**ZonMw (dossier 08440462210002)**



**AstraZeneca**



**Chiesi**



© Oktober 2023

Het is derden toegestaan om teksten uit deze publicatie over te nemen, graag met de volgende bronvermelding:

- Verschuur EML & Broese JMC. *Handreiking Implementatie van Palliatieve zorg bij COPD*. LAN: Amersfoort, 2023

## Inhoud

1. Inleiding.....	3
Leeswijzer.....	4
Stroomdiagram Implementatie palliatieve zorg bij COPD .....	5
Checklist Implementatie palliatieve zorg bij COPD .....	6
2. Implementatie van palliatieve zorg bij COPD .....	7
3. Oriëntatie .....	8
3.1. Wat houdt palliatieve zorg bij COPD in? .....	8
3.2. Randvoorwaarden voor implementatie van palliatieve zorg bij COPD.....	10
3.3. Checklist Go/No go .....	13
4. Voorbereiding en uitvoering.....	14
4.1. Deskundigheidsbevordering.....	14
4.2. Opstellen Plan van Aanpak .....	15
Drie-Borden-Methode .....	15
Elementen van palliatieve zorg.....	17
Transmurale patiëntroutes: 4 scenario's.....	22
4.3. Creëren van draagvlak en communicatie.....	24
4.4. Voortgangsbesluit.....	25
5. Evaluatie.....	26
5.1. Eindevaluatie .....	26
6. Borging en continue verbetering .....	28
Referenties .....	29
Bijlagen .....	31
Bijlage 1: Prestatie Time-to-Talk .....	31
Bijlage 2: Rol en vaardigheden van de projectleider .....	33
Bijlage 3: Drie-Borden-Methode.....	34
Bijlage 4: Indicatoren markering palliatieve fase bij COPD .....	35



# 1. Inleiding

In Nederland hebben meer dan 600.000 mensen COPD. Naar verwachting zal de prevalentie van COPD in de komende jaren stijgen. In 2050 wordt in Nederland een stijging van 14,6% voorspelt (Benjafield, 2022). COPD is de vijfde doodoorzaak in Nederland; Elk jaar overlijden zo'n 7000 mensen primair aan COPD. Mensen met (ver)gevorderde COPD hebben een hoge symptoomlast, met name kortademigheid, vermoeidheid, angst en depressie. Veel symptomen krijgen onvoldoende aandacht waardoor hun kwaliteit van leven laag is (Janssen, 2011). Daarnaast spreken slechts weinig patiënten met hun zorgverleners over hun wensen en behoeften over de zorg en het levenseinde (Tavares, 2017). Als dit wel gebeurt, is dit vaak in een acute situatie en pas in een laat stadium.

Palliatieve zorg bij COPD, in het bijzonder proactieve zorgplanning, is één van de elementen in het door de Long Alliantie Nederland (LAN) ontwikkelde *Landelijke zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname*. Het zorgpad is als Zorgstandaard opgenomen in het Register van het Zorginstituut en in de Richtlijndatabank van Federatie Medisch Specialisten.

Voor verdere uitwerking en verdieping van het element proactieve zorgplanning en palliatieve zorg is in 2017 het COMPASSION-project gestart, met als doel *palliatieve zorg voor mensen met COPD en hun naasten te verbeteren* door de integratie van tijdige en passende palliatieve zorg in de gebruikelijke COPD-zorg. De implementatiestrategie in dit project bestond uit de online toolbox 'Passende palliatieve zorg bij COPD' ([www.palliatievezorgcopd.nl](http://www.palliatievezorgcopd.nl)) en een training voor zorgverleners in de eerste en tweede lijn in longzorg en palliatieve zorg. Het project leidde ertoe dat in deelnemende ziekenhuisregio's proactieve zorgplanningsgesprekken structureel aangeboden werden aan patiënten met COPD en hun naasten.

Om opschaling naar meer ziekenhuisregio's of netwerken palliatieve zorg mogelijk te maken, is vervolgens een Blended Learning Programma Palliatieve zorg bij COPD ontwikkeld bestaande uit:

- een e-learning module voor kennisoverdracht
- een module met les en leerstof voor twee live bijeenkomsten:
  1. communicatietraining proactieve zorgplanningsgesprekken
  2. transmurale samenwerking en implementatie

Informatie over het Blended Learning Programma is te vinden op [www.palliatievezorgcopd.nl](http://www.palliatievezorgcopd.nl) (Scholing & Video's)

Om regio's of netwerken bij de implementatie nog verder te ondersteunen, is deze handreiking 'Implementatie van Palliatieve Zorg bij COPD' geschreven. Het bevat kennis, inzichten en ervaringen uit het COMPASSION-project en biedt praktische handvatten die helpen bij het tot stand komen van effectieve implementatie van palliatieve zorg binnen de COPD-zorg. Met deze handreiking kunnen ziekenhuisregio's of netwerken palliatieve zorg op projectmatige wijze palliatieve zorg bij COPD in hun regio organiseren en borgen.

Wat levert implementatie op?

- Tijdige identificatie van de palliatieve fase waardoor mensen met COPD en hun naasten beter weten waar ze aan toe zijn en wat de mogelijkheden zijn
- Mensen met COPD ontvangen zorg die aansluit op hun wensen en behoeften
- Hogere tevredenheid van zorgverleners, omdat ze meer kunnen betekenen voor hun patiënten
- Betere (transmurale) samenwerking
- Potentieel lagere zorgkosten, omdat ongewenste intensive care of ziekenhuisopnames worden voorkomen



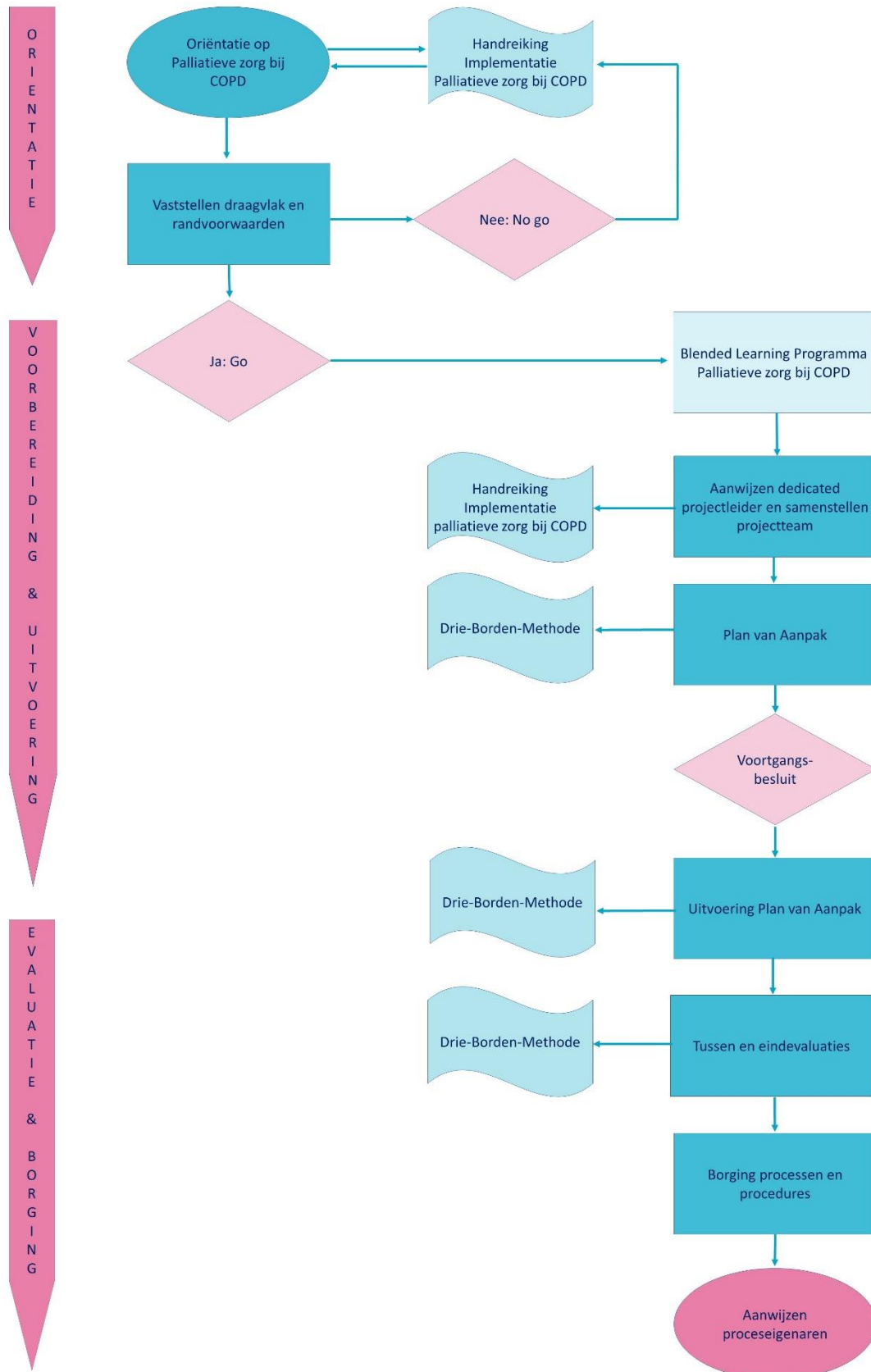
### *Leeswijzer*

In deze handreiking worden alle fasen beschreven waaruit een implementatieproces zou moeten bestaan: oriëntatie, voorbereiding, uitvoering, evaluatie en borging (hoofdstuk 3 t/m 6). Elke fase wordt geïllustreerd met bevindingen, succesfactoren en knelpunten uit het COMPASSION-project.

Het Stroomdiagram Implementatie palliatieve zorg bij COPD geeft een schematische weergave van het proces dat wordt doorlopen om tot een succesvolle implementatie van palliatieve zorg bij COPD te komen. Daarnaast helpt de Checklist Implementatie palliatieve zorg bij COPD of aan alles is gedacht: het projectteam, de randvoorwaarden en acties die moeten worden gerealiseerd om ervoor te zorgen dat het implementatieproces goed verloopt, zodat niets wordt vergeten en zodat de beoogde effecten worden bereikt.



# Stroomdiagram Implementatie palliatieve zorg bij COPD



## Checklist Implementatie palliatieve zorg bij COPD

Activiteit of te realiseren resultaat	Gereed
<b>Projectteam</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Projectteam met juiste samenstelling is ingesteld</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Er is een dedicated projectleider aangewezen</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Projectleden hebben duidelijkheid over taken, verantwoordelijkheden, randvoorwaarden, speelruimte</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• De benodigde budgetten (uren / geld) zijn beschikbaar</li> </ul>	
<b>Plan van Aanpak</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Er is een Plan van Aanpak</li> </ul>	
<b>Randvoorwaarden</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Visie op palliatieve zorg bij COPD is duidelijk</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• De verschillende belangen zijn duidelijk en transparant</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Er is draagvlak bij zowel zorgprofessionals als bij het management</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Er zijn middelen en materialen beschikbaar, zoals ICT ondersteuning</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alle leden van het projectteam en van de klankbordgroep hebben het Blende Learning Programma Palliatieve zorg bij COPD gevolgd</li> </ul>	
<b>Transmurale samenwerking</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Het is duidelijk wie de transmurale samenwerkingspartners zijn</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Er is kennis over elkaar werk en werkwijze</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Er zijn samenwerkingsafspraken gemaakt en deze zijn vastgelegd</li> </ul>	
<b>Communicatie</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Er is overzicht van de disciplines die (structureel) worden geïnformeerd over de voortgang van het project</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Er is overzicht van beschikbare communicatiekanalen</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Er is een communicatieplan over: wat, hoe, wanneer en door wie wordt gecommuniceerd</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Er is afgesproken wie verantwoordelijk is voor de communicatie</li> </ul>	
<b>Monitoring en evaluatie</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Er is vastgesteld welke gegevens uit bestaande registraties kunnen worden opgehaald</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Er is vastgesteld hoe frequent deze informatie wordt aangeleverd en wie hiervoor verantwoordelijk is</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Er zijn afspraken op welke wijze en wanneer een evaluatie wordt uitgevoerd bij zorgverleners die niet (direct) zijn betrokken bij het implementatieproject</li> </ul>	
<b>Borging en continue verbetering</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Palliatieve zorg bij COPD is opgenomen in de PDCA-cyclus van de lijnorganisatie(s)</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Er zijn twee proceseigenaren aangewezen (één uit de 1<sup>ste</sup> lijn en één uit de 2<sup>de</sup> lijn)</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• De (transmurale) werkafspraken zijn vastgelegd in lokale protocollen</li> </ul>	



## 2. Implementatie van palliatieve zorg bij COPD

Mensen zijn gewoontedieren en doen graag wat ze altijd hebben gedaan. Uit enthousiasme kan in korte tijd een verandering tot stand komen, maar als het enthousiasme is weggeëbd neigen mensen vaak weer naar het oude patroon of de oude routine. Veranderingen gebeuren niet vanzelf. Het helpt als een groep zorgverleners enthousiast is en hun schouders er onder willen zetten, maar dat is geen garantie voor succes.

Om blijvende succesvolle veranderingen tot stand te brengen, is een projectmatige aanpak belangrijk. Implementatie is *'een procesmatige en planmatige invoering van vernieuwingen en/of verandering van bewezen waarde met als doel dat deze een structurele plaats krijgen in het (beroepsmatig) handelen, het functioneren van organisatie(s) of in de structuur van de gezondheidszorg'* ([Implementatie - 12 definities - Encyclo](#)). Voor implementatie is het nodig om de juiste mensen te betrekken, een projectleider aan te wijzen, meetbare doelstellingen te formuleren en te evalueren en om heldere werkafspraken te maken. Daarbij is het ook nodig dat betrokken zorgverleners voldoende tools hebben om de geplande acties uit te voeren. Om het overzicht te houden, is het goed om kleine stappen te zetten en niet te veel tegelijk te willen. Kleine stappen zorgen voor (kleine) succesmomenten; daarmee blijven betrokkenen enthousiast en aangehaakt.

Wat helpt bij een effectieve implementatie van integrale palliatieve zorg bij COPD? In ieder geval een projectmatige aanpak met een projectinrichting met de volgende elementen:

- Doelstelling
  - o Welke doelstellingen heeft de regio ten aanzien van de implementatie van integrale palliatieve zorg in de COPD-zorg?
- Draagvlak
  - o Is er op elk niveau draagvlak in de organisatie en in de regio?
- Beoogde resultaten
  - o Wat moet er concreet gerealiseerd zijn na afloop van het project:
    - Procedures, bijvoorbeeld: werkwijze, samenwerkingsafspraken, wijze van registratie en rapportage
    - Faciliteiten en randvoorwaarden
- Reikwijdte
  - o Wie betreft het; wie zijn betrokken?
- Projectteam
  - o Dedicated projectleider
  - o Leden projectteam: welke zorgverleners en/of medewerkers
- Beïnvloedende factoren
  - o Inschatting/herkenning van belemmerende factoren en hoe deze, zo mogelijk, kunnen worden weggenomen
  - o Inschatting/herkenning van bevorderende factoren en hoe deze kunnen worden ingezet
- Plan van aanpak
  - o Activiteiten
  - o Planning van overleg- en evaluatiemomenten
- Borging en continue verbetering
  - o Op welke wijze wordt palliatieve zorg voor mensen met COPD geborgd binnen het gebruikelijke beleid bij COPD

In deze handreiking worden deze elementen verder uitgewerkt.





### 3. Oriëntatie

#### 3.1. Wat houdt palliatieve zorg bij COPD in?

Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkómen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden (bron: Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland; 2017).

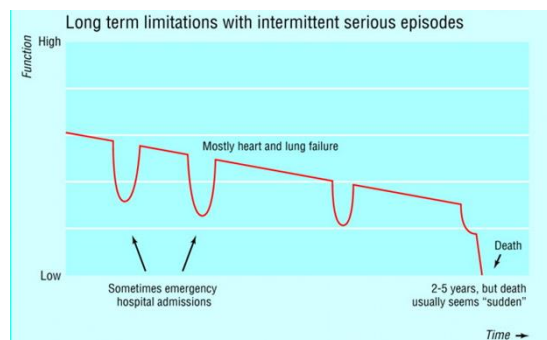
In het laatste levensjaar, hebben patiënten met ernstige COPD veel klachten en symptomen (Kader 1). Dyspneu wordt door bijna iedereen ervaren, maar ook andere klachten zoals vermoeidheid, angst, somberheid en pijn komen vaak voor. In de laatste week voor overlijden komen deze symptomen zelfs vaker voor bij patiënten met COPD, dan bij patiënten met longkanker (Edmonds 2001). Dit onderstreept het belang van passende en proactieve palliatieve zorg voor patiënten met ernstige COPD. Immers, palliatieve zorg richt zich op kwaliteit van leven door 'het voorkómen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard'.

#### Kader 1. Symptomen bij COPD

Veelvoorkomende symptomen bij COPD in het laatste levensjaar			
❖ Benauwdheid/kortademigheid	94%	❖ Hoesten	59%
❖ Pijn	77%	❖ Klachten in de mond	59%
❖ Sombere stemming	71%	❖ Misselijkheid	47%
❖ Anorexia	67%	❖ Obstipatie	44%
❖ Slapeloosheid	65%	❖ Verwardheid	33%

Bron: Oncoline

Het ziektebeloop van COPD is grillig waarbij redelijk stabiele periodes worden afgewisseld met episodes van acute verslechtering, bijvoorbeeld door een longaanval (zie figuur 2). Het is lastig te voorspellen wanneer de palliatieve fase is begonnen (zie bijlage 4: Indicatoren markering palliatieve fase bij COPD) en wanneer iemand komt te overlijden. Daarnaast overlijden ook niet alle patiënten als gevolg van COPD, maar ook aan andere aandoeningen die vaak tegelijkertijd bestaan.

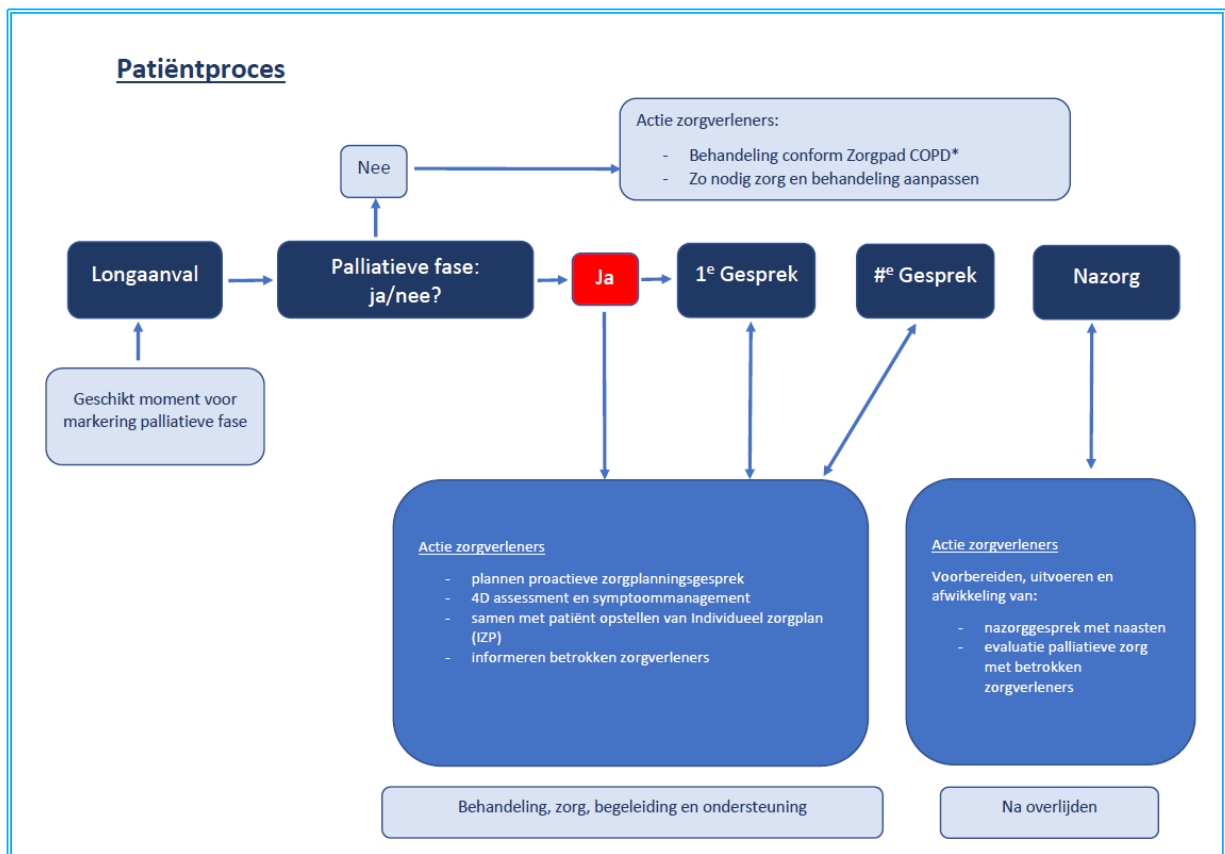


Figuur 2: Ziektraject bij orgaan falen zoals COPD (Murray, 2005)



In tegenstelling tot een oncologische aandoening, associëren de meeste mensen COPD niet met de dood (hooguit met het dragen van een zuurstofslangetje). Terwijl iemand met kanker vaak als eerste vraagt ‘dokter, hoe lang heb ik nog?’, focussen mensen met COPD liever op het leven en leven ze bij de dag. Mensen met COPD beginnen meestal niet zelf over de toekomst en hoe het verder moet. Ze hebben vaak onvoldoende kennis over het beloop en de prognose van COPD en ze verwachten dat de zorgverlener het onderwerp wel aansnijdt als die dat nodig vindt. Door de geleidelijke achteruitgang schrijven ze veelal hun klachten toe aan hun leeftijd en niet hun longziekte.

Veel zorgverleners in de COPD-zorg beginnen liever niet over het naderende levenseinde, omdat ze bang zijn de hoop weg te nemen of de patiënt onnodig angstig te maken. Ook weten ze niet goed wanneer en hoe ze het gesprek met hun patiënt moeten aangaan. In principe zouden zorgverleners vanaf het moment dat de diagnose COPD is gesteld al goede uitleg moeten geven over het ziektebeloop en structureel evaluatie gesprekken voeren met hun patiënten (het zogenoemde ‘Terug-en-Vooruitkijk-Gesprek’). Maar als de ziekte vordert, komt er een moment waarop zorgverleners de focus en doel van de behandeling, zorg en ondersteuning (moeten) verleggen naar kwaliteit van leven en met hun patiënten het gesprek aangaan over hun levensdoelen, over (on)mogelijkheden van behandeling en wat wensen zijn voor de toekomst; een verschuiving van ziektegerichte behandeling naar symptoomgerichte behandeling. Een longaanval met ziekenhuisopname kan zo’n moment zijn (zie figuur 3).



\* Landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname, zie [www.longaanval.nl](http://www.longaanval.nl)

**Figuur 3: Flowchart Patiëntproces Palliatieve zorg bij COPD**



## Kader 2. Resultaten van het COMPASSION-project

Uit het COMPASSION-onderzoek bleek dat door de implementatie van palliatieve zorg bij COPD significant minder IC opnames waren, en er was een trend voor minder ziekenhuisopnames en minder aantal opnamedagen (Broese, 2023). Zowel zorgverleners, patiënten als naasten zijn gevraagd naar hun ervaringen. Patiënten en naasten gaven aan dat ze nu meer duidelijkheid hadden en dat gaf hen rust. Zorgverleners vonden dat hun relatie tot patiënt en naasten was verbeterd en zij ervaarden meer voldoening en verdieping in hun werk. Hier een aantal citaten:

*“Aan de ene kant heel heftig maar aan de andere kant ook wel heel fijn.  
Nou weet ik waar ik aan toe ben, en wat de mogelijkheden nog zijn”  
(Patiënt)*

*“Een goed gevoel, dat je vertrouwen hebt.  
Dat ik vertrouwen heb in wat er gebeurt en dat er met aandacht gekeken wordt.”  
(Patiënt)*

*“Dat geeft rust, ook voor haarzelf.  
Maar voor mij ook. [...] Je kan er nou wel gewoon wat opener over praten, dingen die er geregeld moeten worden”  
(Naaste)*

*“Het geeft ook heel veel voldoening in je werk, dat je mensen op die manier ook kan helpen” (Zorgverlener)*

*“Dat is ook het mooie vind ik, je krijgt een heel ander contact met de patiënt”  
(Zorgverlener)*

*“Ik merk dat mijn patiënten meer de eigen regie kunnen pakken”  
(Zorgverlener)*

### 3.2. Randvoorwaarden voor implementatie van palliatieve zorg bij COPD

Voor het effectief implementeren van veranderingen in patiëntenzorg leidt een gestructureerde aanpak tot de beste resultaten. Wat maakt een verandering tot een succes (zie figuur 4)? Elementen die nodig zijn om de gewenste verandering succesvol te laten verlopen zijn:

- **Visie:**
  - o stel vast waar je heen wil en waarom
  - o stel vast wat de noodzaak van veranderen is
- **Belang:**
  - o stel vast welke belangen spelen bij betrokkenen
  - o maak de verschillende belangen transparant en bespreekbaar
- **Plan**
  - o leg vast wie doet wat, wanneer en hoe
- **Middelen**
  - o stel vast welk budget beschikbaar is (o.a. voor scholing, projectleiding, materialen & middelen etc.)<sup>1</sup>
  - o zorg voor voldoende tijd/uren voor betrokkenen

<sup>1</sup> Er is nog geen structurele bekostiging voor palliatieve zorg. Sinds 2022 bestaat de prestatie Time-to-Talk. Uitleg hierover is te vinden in Bijlage 1



- onderzoek welke ICT ondersteuning mogelijk is
- bespreek welke (andere) materialen en middelen nodig zijn
- **Competenties**
  - stel vast bij betrokkenen of zij zich voldoende deskundig voelen op gebied van palliatieve zorg bij COPD



Figuur 4: Wat maakt een verandering tot een succes

Een enthousiaste groep zorgverleners helpt bij de implementatie van palliatieve zorg bij COPD, maar enthousiasme alleen is geen garantie voor het welslagen van het implementatieproces. Veranderen en implementatie vraagt om een projectmatige aanpak, met de beschikbaarheid van een dedicated projectleider en een projectteam.

### **Dedicated projectleider**

Een projectleider is verantwoordelijk voor de realisatie en begeleiding van projecten, stuurt het projectteam aan en houdt deadlines in de gaten, zodat een project op tijd wordt afgerond en niet uitloopt. Voor de implementatie van palliatieve zorg bij COPD kan één van de betrokken zorgverleners het project trekken en de rol van projectleider op zich nemen, maar het heeft de voorkeur om hiervoor een dedicated projectleider aan te stellen. Als het gaat om de vorderingen van een project is een dedicated projectleider meer resultaatgericht. Zorgverlener zijn ook wel resultaatgericht, maar dan vanuit het oogpunt van patiënt en naaste. Zorgverleners sturen meer op de (zorg-)inhoud en over het algemeen minder op het implementatieproces zelf. Welke keuze dan ook, het is belangrijk dat de projectleider voldoende uren/tijd krijgt om het implementatieproces tot een goed einde te brengen. Er zijn een aantal vaardigheden die van een projectleider mag worden verwacht; een overzicht van deze vaardigheden is te vinden in Bijlage 2.



### **Samenstelling projectteam**

De projectteam heeft een belangrijke rol bij de implementatie en borging van palliatieve zorg bij COPD. Er kan het beste worden gewerkt met een compacte groep, waarin de belangrijkste disciplines uit zowel de 1<sup>ste</sup> als de 2<sup>de</sup> lijn vertegenwoordigd zijn. Daarnaast is het te overwegen om ook stafmedewerkers aan het projectteam toe te voegen voor de vertaalslag van (nieuwe) procedures en samenwerkingsafspraken naar de systematiek van de organisatie of setting.

Welke zorgverleners en/of stafmedewerkers participeren in het projectteam kan voor iedere netwerkregio (vanuit een Netwerk Palliatieve zorg) of ziekenhuisregio (vanuit bijvoorbeeld een afdeling Longgeneeskunde) anders zijn, maar zorg bij de samenstelling van het projectteam aan de volgende disciplines:

- Medisch verantwoordelijke:
  - o longarts of huisarts
- Inhoudsdeskundigen:
  - o longarts
  - o huisarts; bij voorkeur kaderarts Astma & COPD of kaderarts palliatieve zorg
  - o longverpleegkundige 1<sup>ste</sup> en 2<sup>de</sup> lijn
  - o verpleegkundig specialist 1<sup>ste</sup> en 2<sup>de</sup> lijn
  - o consulent gespecialiseerd team palliatieve zorg
- Stafmedewerker:
  - o afdelings-/praktijkmanager
  - o kwaliteitsfunctionaris
  - o beleidsmedewerker

### **Kader 3. Knelpunten en succesfactoren uit het COMPASSION-project t.a.v. de projectplanning**

Het was verschillend hoe de ziekenhuisregio's uit het COMPASSION-project aan de slag zijn gegaan. Dit gebeurde niet altijd planmatig. Meestal begon men gewoon, zonder een plan van aanpak. Daardoor hing de implementatie sterk af van de aanwezigheid van een kartrekker, iemand die zich verantwoordelijk voelde voor het project. Daar waar niemand expliciet de trekkersrol op zich nam, kwam de implementatie niet van de grond.

*“Wij zijn er te overhaast ingestapt met het idee van, o dat doen we er wel bij.”*  
(Verpleegkundig Specialist)

Het samenwerken in een klein team dat wekelijks bij elkaar kwam, hielp juist wel om goede afspraken met elkaar te maken die werden nagevolgd.



### 3.3. Checklist Go/No go

#### **Kan worden gestart met de voorbereidingen voor implementatie?**

- Zijn de visie en belangen duidelijk en transparant?
- Is er voldoende draagvlak?
- Is een dedicated projectleider beschikbaar?
- Zijn er deelnemers voor het projectteam beschikbaar?
- Is er inzicht in de noodzakelijke kosten en kan men deze investering garanderen?
- Is er voldoende tijd en ruimte in de deelnemende organisaties voor deelname aan het project?

**Zijn alle vragen met 'ja' beantwoord, dan kan worden gestart met de voorbereidingen en uitvoering van de implementatie van palliatieve COPD zorg?**



## 4. Voorbereiding en uitvoering

De volgende stappen in het implementatieproces zijn de voorbereiding en de uitvoering. De volgende acties zijn in dit hoofdstuk beschreven:

- Deskundigheidsbevordering
- Opstellen Plan van Aanpak
  - o Drie-Borden-Methode
  - o Elementen van palliatieve zorg
  - o Mogelijke scenario's transmurale samenwerking

Neem ruim de tijd voor de voorbereiding. Een goede voorbereiding voorkomt onnodige 'hobbels' bij de uitvoering en implementatie.

### 4.1. Deskundigheidsbevordering

In de voorbereidingsfase is het goed om na te gaan of de betrokken zorgverleners zich voldoende competent voelen om palliatieve zorg te verlenen aan patiënten met ernstige COPD en hun naasten. Uit de literatuur blijkt dat zowel zorgverleners als patiënten en naasten barrières hebben om palliatieve zorg bespreekbaar te maken (Kader 4).

#### Kader 4. Barrières van patiënt/naasten en zorgverleners\*

Patiënt (en naaste)	Zorgverlener
<ul style="list-style-type: none"><li>- Focus op blijven leven</li><li>- Aanneمة dat zorgverlener het onderwerp aansnijdt als die dat nodig vindt</li><li>- Niet weten welke zorg ze willen in de toekomst</li><li>- Weinig kennis over COPD en over palliatieve zorg</li><li>- Ontkennen van de ernst van de ziekte en de mogelijkheid door te gaan</li><li>- Schuldgevoel over rook-gerelateerde ziekte</li><li>- Er niet klaar voor zijn om het te bespreken</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Tijdgebrek op de poli/spreekuur</li><li>- Bang de hoop van de patiënt weg te nemen</li><li>- Kent de patiënt onvoldoende</li><li>- Niet weten hoe en wanneer het gesprek aan te gaan</li><li>- Denken dat palliatieve zorg zich beperkt tot de terminale of stervensfase</li><li>- Onzekere prognose van COPD</li><li>- Onterechte aanname dat patiënten geen behandelbeperkingen willen</li></ul>

\* bronnen: Tavares, 2017 en Vermylen, 2015

De ene zorgverlener heeft misschien meer kennis over COPD, de ander over palliatieve zorg. Om vanuit eenzelfde vertrekpunt de implementatie te starten, is het belangrijk eenzelfde kennisniveau en denkkader te hebben. Om dit te bereiken is het aan te bevelen voorafgaand aan het implementatieproject het Blended Learning Programma uit te voeren, dat door de Long Alliantie Nederland is ontwikkeld ([www.palliatievezorgcopd.nl](http://www.palliatievezorgcopd.nl)).

Dit programma bestaat uit:

- o een e-learning module voor kennisoverdracht; [klik hier](#)
- o een module met lesstof en werkvormen voor twee live bijeenkomsten met:
  - communicatietraining
  - aandacht voor transmurale samenwerking en implementatie

Om palliatieve zorg bij COPD verder te ondersteunen is ook een online toolbox 'Passende palliatieve zorg bij COPD' beschikbaar met kennis en informatie en verschillende materialen die zijn ontwikkeld,



zoals informatiefolders voor patiënt en naasten, individueel zorgplan (zowel digitale als papieren versie), educatief videomateriaal en webinars voor zorgverleners, patiënten en naasten, en handreikingen over proactieve zorgplanning en implementatie ([www.palliatievezorgcopd.nl](http://www.palliatievezorgcopd.nl)).

## 4.2. Opstellen Plan van Aanpak

De wijze waarop palliatieve zorg bij COPD wordt geïmplementeerd, zal in elk netwerk palliatieve zorg en/of ziekenhuisregio anders zijn. Er is dus geen standaard Plan van Aanpak dat zonder meer in iedere regio kan worden gebruikt. Een aantal onderdelen komt echter altijd in het Plan van Aanpak terug:

- Achtergrond
  - o wat is de visie
- Doelstelling
  - o wat wil je bereiken
- Beoogde resultaten
  - o wat moet concreet zijn gerealiseerd
- Projectorganisatie
  - o dedicated projectleider en projectteam
- Activiteiten en tijdsplan
  - o wie doet wat en wanneer
- Specifieke afspraken
  - o procedures over werkwijze, samenwerkingsafspraken, wijze van registratie, rapportage en overdracht
- Randvoorwaarden, begroting van middelen en materialen
  - o wat is nodig voor de uitvoering
- Evaluatie

### *Drie-Borden-Methode*

Er zijn verschillende methodes en modellen voor het continu verbeteren van zorgprocessen. Eén daarvan is de Drie-Borden-Methode (zie Bijlage 3; een invulformat in PowerPoint is op te vragen bij [info@longalliantie.nl](mailto:info@longalliantie.nl)). Deze methode is zowel een praktische implementatietool als een evaluatietool. Uitleg over hoe de methode kan worden gebruikt als evaluatietool wordt geschreven in hoofdstuk 5.

In de online toolbox 'Passende palliatieve zorg bij COPD' staan een viertal video's met uitleg hoe de Drie-Borden-Methode kan worden ingezet en toegepast in de zorgpraktijk

(<https://palliatievezorgcopd.nl/zelfaandeslag/>):

- Video 1:            Introductie: Wat is implementeren?
- Video 2:            Implementatie- en evaluatietool: De Drie-Borden-Methode
- Video 3:            Praktijkvoorbeeld: Opstellen van doelen, proces en acties
- Video 4:            Praktijkvoorbeeld: Evaluatie van doelen, proces en acties

Gebruik de Drie-Borden-Methode bij het opstellen van het Plan van Aanpak:

- stel met elkaar realistische doelen op (Kader 5)
- bespreek hoe processen (moeten) lopen om de doelen te bereiken (Kader 6)
- bespreek welke acties hierbij horen (Kader 7)





## Kader 5. Drie-Borden-Methode Bord 1

Implementatie en evaluatie tool: de 3-borden methode

Datum: \_\_\_\_\_

**Bord 1: Doelen**

Doel	Indicator	Eindstreven	Meting 1/2/3/...

Team: \_\_\_\_\_

Inclusie en Exclusie: \_\_\_\_\_

Gebaseerd op de volgende bron: Vanheest et al., 2011; [doi.org/10.1093/pap/011.0110104](http://doi.org/10.1093/pap/011.0110104)

ILAN

- Begin altijd met bord 1
- Brainstorm over de doelen en kies welk doel als eerste wordt uitgewerkt; max. 3 doelen
- Voorbeeld van een doel: zie hoofdstuk 5
- Spreek af wanneer dit doel wordt geëvalueerd. Een tussenevaluatie is aan te bevelen. Bij een tussenevaluatie wordt gekeken wat de stand van zaken is en kan worden bijgestuurd
- Spreek af wie deelneemt in het projectteam
- Spreek af of wordt gewerkt met mandatering of met vertegenwoordiging van collega's/setting
- Spreek af wat de frequentie is van het projectteamoverleg, sluit zoveel mogelijk aan bij bestaande overlegstructuren
- Maak afspraken over terugkoppeling en communicatie naar eigen achterban
- Voor het draagvlak kan het handig/verstandig zijn om een klankbordgroep in te stellen
- Stel Inclusie en exclusiecriteria vast: welke patiënten wel en welke niet

## Kader 6. Drie-Borden-Methode Bord 2

Implementatie en evaluatie tool: de 3-borden methode

Datum: \_\_\_\_\_

**Bord 2: Proces**

A	B	C
A1	B...	C...
A2	B...	C...
A3	B...	C...
A...	B...	C...

+ Wie voert dit proces uit?

Gebaseerd op de volgende bron: Vanheest et al., 2011; [doi.org/10.1093/pap/011.0110104](http://doi.org/10.1093/pap/011.0110104)

ILAN

- Na de keuze voor het uitwerken van één of meerdere doelen: beschrijf de processen die bij deze doelen horen. Bijvoorbeeld: markering van de palliatieve fase bij COPD
- Werk in stapjes het proces uit. Ga daarbij uit van de gewenste situatie
- Bespreek voor elk proces wie wat doet, waarom en wanneer (zie ook de paragraaf over elementen van palliatieve zorg)
- Vermeld (inhoudelijke) zaken of processen die nog niet duidelijk zijn en verder moeten worden uitgezocht op bord 3



## Kader 7. Drie-Borden-Methode Bord 3

Implementatie en evaluatie tool: de 3-borden methode

Datum:

Bord 3: Acties

Actie (Wie)

Besluit / Toelichting

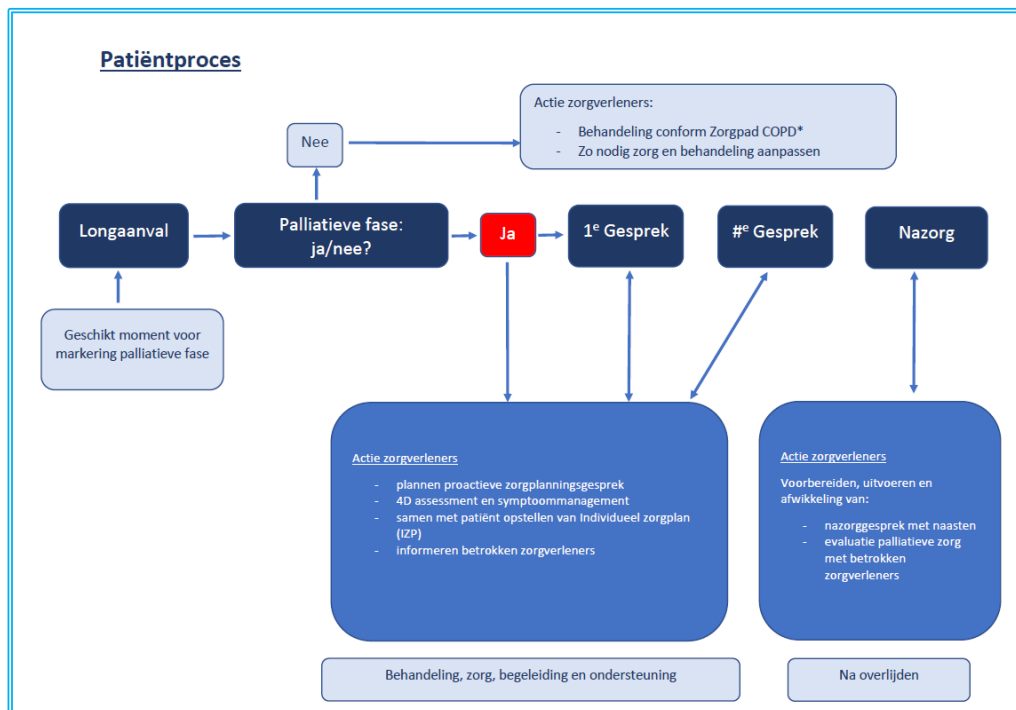
Gebaseerd op de volgende bron: Vanhaecht et al, 2011; <http://www.lan.nl>

LAN

- Vermeld (inhoudelijke) zaken of processen nog niet duidelijk zijn en verder moeten worden uitgezocht
- Geef bij elk onderwerp wat niet duidelijk is en wat moet worden uitgezocht
- Spreek af wie het oppakt en uitzoekt
- Bespreek bij elk volgend projectteamoverleg wat de stand van zaken is
- Leg elk genomen besluit vast

### Elementen van palliatieve zorg

De stappen van palliatieve zorg in het patiëntproces zijn de markering, proactieve zorgplanning gesprekken met daarin aandacht voor problemen op de vier dimensies en nazorg (zie figuur 5; zie ook hoofdstuk 3).



\* Landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname, zie [www.longaanval.nl](http://www.longaanval.nl)

Figuur 5: Flowchart Patiëntproces Palliatieve zorg bij COPD



Bij de uitleg van Bord 1 van de Drie-Borden-Methode is aangegeven ten minste één, maar maximaal drie doelen (onderwerpen) uit te werken. Het motto is: *Beter één onderwerp goed uitwerken dan meerdere onderwerpen half*. Maak een keuze welk onderwerp als eerste wordt uitgewerkt. Voor de elementen markering, proactieve zorgplanning en nazorg en evaluatie van zorg is al een eerste opzet gemaakt.

### Markering palliatieve fase bij COPD



Vragen die kunnen worden besproken zijn:

- wat is een geschikt moment voor markeren van de palliatieve fase bij ernstige COPD?
- welke tool / indicatoren worden gebruikt (zie Bijlage 4)?
- wie markeert: Indien markering in ziekenhuis, op welke wijze wordt de huisarts en/of longverpleegkundige 1<sup>e</sup> lijn op de hoogte gebracht?
- wie markeert: Indien markering thuis, op welke wijze wordt de longarts en/of longverpleegkundige 2<sup>de</sup> lijn op de hoogte gebracht van?
- bij markering van de palliatieve fase:
  - wie bereidt patiënt en naaste voor op het (1<sup>e</sup>) proactief zorgplanning gesprek? Welke patiëntinformatie wordt gebruikt? Vertel de patiënt en naaste wat de reden van het gesprek is
  - wie plant de afspraak/uitnodiging voor een proactief zorgplanning gesprek in?
  - wie zorgt er voor dat patiënt en naaste deze afspraak krijgt?
  - wanneer / hoe lang na opname wordt dit gesprek gepland?
  - wie is de (vaste) aanspreekpersoon (centrale zorgverlener) voor de patiënt en naaste?
  - waar vindt dit gesprek plaats?
    - thuis
      - op welke wijze vindt de overdracht of rapportage naar longarts en/of longverpleegkundige 2<sup>de</sup> lijn plaats
    - polikliniek en/of verpleegafdeling van het ziekenhuis
      - kan voldoende tijd worden gereserveerd/ingepland aan het eind van de poli
      - kan een vast moment in de week (time slot) worden gereserveerd voor deze gesprekken
      - op welke wijze vindt de overdracht of rapportage naar huisarts en/of longverpleegkundige plaats



## Kader 8. Bevindingen uit het COMPASSION-project t.a.v. markeren

Doordat de ziekenhuisregio's van COMPASSION systematisch hun patiënten met de ProPal-COPD tool screenden bij opname en op de polikliniek, werd men alerter en bewuster van de palliatieve fase.

*“Vroeger had ik veel vaker van ach, het loopt wel los, die heeft nog wel jaren.  
En nu ben ik er meer alert op, waardoor ik sneller denk ‘we moeten wel een gesprek hebben’.”*  
(Longarts)

### Proactieve zorgplanningsgesprek



Bij het voeren van het proactieve zorgplanningsgesprek gaat het om de voorbereiding, het gesprek zelf en de activiteiten na afloop van het gesprek. Vragen die kunnen worden besproken zijn:

#### Voorbereiding

- de voorbereiding op het proactieve zorgplanningsgesprek kan per setting verschillen, maar er zal ook overlap zijn. Maak afspraken over de volgende items:
  - wie bereidt het gesprek voor
    - indien een gezamenlijk gesprek arts/verpleegkundige, stem de werkwijze met elkaar af
  - stel vast wat het doel van het gesprek is. Uit onderzoek kennen we een aantal doelen (Fleuren et al., 2020):
    - respecteren van individuele autonomie van de patiënt
    - bevorderen/verbeteren van de kwaliteit van zorg
    - versterken van onderlinge relatie/opbouwen vertrouwensrelaties
    - patiënt voorbereiden op het levenseinde
    - verminderen overbehandeling
  - breng in kaart welke behandelmogelijkheden er zijn voor de betreffende patiënt:
    - welke (invasieve) behandelingen zijn voor de betreffende patiënt niet (meer) medisch zinvol (bijv. reanimeren, mechanische beademing)
    - welke behandeling, ondersteuning en zorg patiënten wel mogelijk zijn
    - in hoeverre is dit reeds met patiënt en naaste besproken?
  - wie voert het gesprek?
    - longarts
    - longverpleegkundige/verpleegkundig specialist



- longarts samen met longverpleegkundige/verpleegkundig specialist
- huisarts
- longverpleegkundige/verpleegkundig specialist 1<sup>ste</sup> lijn
- huisarts samen met longverpleegkundige/verpleegkundige specialist 1<sup>ste</sup> lijn
- ---
- bij een vervolggelap, ga na welke afspraken in het voorgaande gesprek zijn gemaakt. Gebruik hiervoor het Individueel Zorgplan (IZP) en/of patiëntendossier

#### *Het gesprek zelf*

- bespreek in het eerste gesprek altijd eerst de levensdoelen van patiënt en naaste
- bepaal dan hierop aansluitend:
  - welke onderwerpen moeten aan bod komen?
  - welke onderwerpen kunnen aan bod komen?
- (zie ook 'Handreiking Proactieve zorgplanning met voorbeeldvragen', te vinden op [www.palliatievezorgcopd.nl](http://www.palliatievezorgcopd.nl))
- Op welke wijze wordt de naaste/mantelzorger betrokken?

#### *Na afloop van het gesprek*

- op welke wijze worden de afspraken verwerkt in Individueel Zorgplan (IZP) en in patiënten dossier?
  - hoe kunnen andere betrokken disciplines (snel) zien dat een patiënt als palliatief is gemarkeerd?
  - welke afstemming is nodig met andere betrokken disciplines ten aanzien van het te voeren beleid?
    - structureel inbrengen in een multidisciplinair overleg, waar de huisarts (online) bij aansluit?
    - structureel inbrengen in de PaTz groep, waar de longarts (online) bij aansluit?
    - structureel inbrengen in een transmuraal multidisciplinair overleg?
- indien gesprek op de polikliniek of verpleegafdeling van het ziekenhuis, op welke wijze worden de huisarts/longverpleegkundige 1<sup>ste</sup> lijn/POH op de hoogte gebracht van de gemaakte afspraken?
- indien gesprek thuis, op welke wijze worden de longarts/longverpleegkundige 2<sup>de</sup> lijn/verpleegkundige specialist op de hoogte gebracht van de gemaakte afspraken?
- hoe en wanneer wordt de huisartsenpost geïnformeerd over de (beleids-)afspraken die met patiënt en naaste zijn gemaakt?
  - welke informatie heeft de huisartsenpost nodig?



## Kader 9. Succesfactoren uit het COMPASSION-project t.a.v. proactieve zorgplanningsgesprekken

Zorgverleners ervaren vaak te weinig tijd voor proactieve zorgplanning, omdat je ten minste een halfuur of uur nodig hebt om onderwerpen over de toekomst en het levenseinde goed te bespreken. In de ziekenhuisregio's van COMPASSION werkte het goed om een vast moment in de week in te plannen voor deze gesprekken. Ook kunnen de gesprekken het beste aan het eind van het spreekuur worden gepland, zodat uitloop mogelijk is.

In de meeste ziekenhuisregio's van het COMPASSION-project bleek het goed te werken dat de proactieve zorgplanningsgesprekken door een longarts en longverpleegkundige gezamenlijk werden gevoerd. Longverpleegkundigen hebben een laagdrempeliger contact met de patiënt en ze zijn al meer gewend om niet-medische onderwerpen te bespreken. Ook kon het tijd besparen voor de longarts:

*“Doordat de longverpleegkundige of ik dat voorgesprek voeren, is het voor de longarts makkelijker om er in het halfuur een vervolg aan te geven. Op die manier hoeft de longarts niet een heel uur hiervoor te blokkeren en vullen we elkaar goed aan.”*

(Verpleegkundig Specialist)

### Nazorg en Evaluatie van zorg



Vragen die kunnen worden besproken zijn:

- evaluatie van zorg/nazorg nabestaanden
  - wie organiseert een evaluatiegesprek met nabestaanden en wat is daarvoor nodig?
  - binnen welke tijd wordt een evaluatie/nazorggesprek met nabestaanden gepland?
  - wie voert het evaluatie/nazorggesprek en wat is daarvoor nodig?
  - indien gesprek in het ziekenhuis, op welke wijze worden de huisarts/longverpleegkundige 1<sup>ste</sup> lijn/POH op de hoogte gebracht van de uitkomsten van dit gesprek?
  - indien gesprek thuis, op welke wijze worden de longarts/longverpleegkundige 2<sup>de</sup> lijn/verpleegkundige specialist op de hoogte gebracht van de uitkomsten van het gesprek?
- Evaluatie van zorg met alle betrokken zorgverleners
  - op welke wijze worden betrokken zorgverleners op de hoogte gebracht van het overlijden?
  - wanneer wordt de verleende palliatieve zorg geëvalueerd?
  - op elke wijze wordt de verleende palliatieve zorg geëvalueerd?



- bij overlijden in het ziekenhuis, tijdens het multidisciplinair overleg, waarbij de huisarts en (long-)verpleegkundige 1<sup>e</sup> lijn (online) aansluiten?
- bij overlijden thuis, tijdens het PaTz overleg, waarbij longarts en (long-)verpleegkundige (online) aansluiten?
- op welke wijze worden de uitkomsten van de evaluatie gedocumenteerd?
- Welke stappen worden, naar aanleiding van de evaluatie, gezet om de palliatieve zorgverlening te bevorderen en te verbeteren?

### *Transmurale patiëntroutes: 4 scenario's*

De rode draad voor goede palliatieve zorg is de organisatie, coördinatie en continuïteit; zo ook voor goede palliatieve zorg bij COPD. Organisatie, coördinatie en continuïteit vraagt om afstemming en het formuleren van samenwerkingsafspraken; zowel in eigen setting/organisatie als tussen verschillende settings/organisaties (bijvoorbeeld tussen 1<sup>ste</sup> en 2<sup>de</sup> lijn).

### **Kader 10. Knelpunten en succesfactoren uit het COMPASSION-project t.a.v. transmurale samenwerking**

Tijdens het COMPASSION project verliep de samenwerking tussen het ziekenhuis en de 1<sup>ste</sup> lijn nog niet optimaal. Redenen waren belemmeringen zoals werkdruk, bereikbaarheid en het ontbreken van transmurale samenwerkingsafspraken.

*“Eigenlijk zou je ook de huisarts moeten bellen. Maar dat schiet er dan weleens bij in. Dat komt door de drukte, het moet tussen de bedrijven door, buiten de poli's om en dan is de huisarts weer niet bereikbaar, dat is ook lastig.”*

(Longarts)

Spreek daarom af wat in jouw regio de gewenste werkwijze is. Zo kan bijvoorbeeld worden afgesproken dat na een proactief zorgplanningsgesprek in het ziekenhuis standaard de huisarts wordt gebeld om de vervolgstappen af te stemmen.

Palliatieve zorg is netwerkzorg: de cliënt (echt) centraal en de zorg wordt rondom de patiënt georganiseerd. Bij netwerkzorg draait het dan ook om de samenwerking tussen de patiënt en zorgverleners, tussen zorgverleners onderling en tussen zorgorganisaties. Bij netwerkzorg is het belangrijk te weten wat iedere zorgverlener doet, hoe de zorg en behandeling het beste met elkaar kan worden afgestemd en welke (transmurale) samenwerkingsafspraken daar bij passen. Er zijn verschillende scenario's van (transmurale) patiëntroutes die als vertrekpunt kunnen dienen om tot structurele transmurale samenwerkingsafspraken te komen; zie Kader 11. Bespreek deze scenario's tijdens het eerste projectteamoverleg.



## Kader 11. Vier scenario's van een (transmurale) patiëntroute

<b>Scenario 1</b>	<b>2<sup>de</sup> lijn in 'the lead'</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- De longarts, longverpleegkundige en/of verpleegkundig specialist identificeren de palliatieve fase, voeren de proactieve zorgplanningsgesprekken en de patiënt <b>blijft onder controle in 2<sup>de</sup> lijn</b></li><li>- De huisarts en longverpleegkundige 1<sup>ste</sup> lijn worden hierover geïnformeerd</li></ul>
<b>Scenario 2</b>	<b>2<sup>de</sup> lijn in 'the lead' en terug verwijzing naar 1<sup>ste</sup> lijn</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- De longarts, longverpleegkundige en/of verpleegkundig specialist identificeren de palliatieve fase, voeren het eerste proactieve zorgplanningsgesprek en <b>verwijzen de patiënt terug naar 1<sup>ste</sup></b>. De huisarts en de longverpleegkundige 1<sup>ste</sup> lijn worden geïnformeerd en er is afstemming over de zorg, ondersteuning en behandeling in de palliatieve fase</li><li>- Longarts blijft benaderbaar en beschikbaar voor vragen van de huisarts</li><li>- De longverpleegkundige/verpleegkundig specialist blijft benaderbaar en beschikbaar voor vragen van de longverpleegkundige 1<sup>ste</sup> lijn</li></ul>
<b>Scenario 3</b>	<b>1<sup>ste</sup> lijn in 'the lead'</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- De huisarts identificeert de palliatieve fase, voert de proactieve zorgplanningsgesprekken en overlegt met de longarts als de situatie daarom vraagt. <b>De patiënt blijft in de 1<sup>ste</sup> lijn.</b></li><li>- De longarts, longverpleegkundige/verpleegkundig specialist en longverpleegkundige 1<sup>ste</sup> lijn worden geïnformeerd en er is afstemming over de zorg, ondersteuning en behandeling in de palliatieve fase</li></ul>
<b>Scenario 4</b>	<b>Gezamenlijk in 'the lead'</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Het opzetten van een transmuraal multidisciplinair overleg (tMDO) waarin structureel alle patiënten met COPD, bij wie de palliatieve fase is geïdentificeerd, worden besproken. Het beleid, de zorg en ondersteuning wordt met elkaar besproken en afgestemd. <b>De patiënt verblijft óf in de 1<sup>ste</sup> óf in de 2<sup>de</sup> lijn.</b></li><li>- Voor patiënt en naaste is duidelijk wie de centrale zorgverlener/regiebehandelaar/vaste aanspreekpersoon is.</li></ul>

In Nederland wordt palliatieve zorg niet beschouwd als een apart specialisme, maar als generalistische zorg. Dat maakt dat van alle zorgverleners verwacht wordt 'generalistische' palliatieve zorg te verlenen aan palliatieve patiënten, en dus ook aan patiënten met ernstige COPD. Dit benadrukt de noodzakelijkheid om palliatieve zorg te integreren in de gebruikelijke COPD-zorg, bij voorkeur al vroeg in het ziekteverloop. In het geval van complexe situaties kan het gespecialiseerd team palliatieve zorg in het ziekenhuis of het regionaal consultatieteam palliatieve zorg worden ingeschakeld. Deze gespecialiseerde zorgverleners hebben een erkende opleiding palliatieve zorg gevolgd (bijvoorbeeld de Kaderopleiding Palliatieve Zorg of post-HBO Palliatieve zorg) en bieden advies en ondersteuning bij het verlenen van palliatieve zorg.





## Kader 12. Knelpunten en succesfactoren uit het COMPASSION-project t.a.v. samenwerking met specialistisch team palliatieve zorg

In de ziekenhuisregio's van COMPASSION wisselde het per regio in hoeverre het gespecialiseerd team palliatieve zorg werd betrokken. In één regio werd het team standaard bij iedere gemarkeerde patiënt in consult gevraagd. In een andere regio 'schuurde' het soms in de samenwerking; met name doordat het gespecialiseerd team weinig ervaring had met de begeleiding van patiënten met COPD, bij wie het gesprek op een andere manier aangeaan moet worden dan bij patiënten met kanker.

Het is belangrijk dat consultants van het gespecialiseerd team palliatieve zorg niet meteen in het eerste gesprek beginnen over het levenseinde en de naderende dood; dat schrikt patiënten met ernstige COPD af. Veel patiënten associëren hun ziekte en de progressie daarvan niet meteen met overlijden. Daarbij komt bij dat bij ongeveer de helft van de doelgroep sprake is van laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden.

*"Dus hier zijn wat slechtere ervaringen mee, omdat patiënten toch langere tijd nog in de palliatieve fase zitten. En dat gewoon ook heel lastig vinden om het dan al gelijk over dood te hebben."*  
(Longverpleegkundige)

Voor een goede samenwerking is het belangrijk elkaars expertise en werkwijzen te kennen, en werkafspraken over moment en reden van in consult vragen van het gespecialiseerd team palliatieve zorg bij patiënten met COPD.

### 4.3. Creëren van draagvlak en communicatie

Voor het creëren van draagvlak is het belangrijk dat iedereen die maar enigszins is betrokken bij de zorg voor mensen met ernstige COPD wordt geïnformeerd over de implementatie van palliatieve zorg bij COPD. Te denken valt aan longartsen, verpleegkundigen en huisartsen die niet deelnemer in het projectteam of de klankbordgroep, paramedici en andere behandel disciplines, geestelijk verzorgers, leidinggevend en staffunctionarissen (bijv. kwaliteit, PR en communicatie). Bedenk welke informatie nodig is om bij deze betrokkenen draagvlak te krijgen. Het sleutelwoord is communicatie. De kracht van communicatie zit in het vroegtijdig beginnen en in de herhaling. Ook het gebruik maken van verschillende vormen van communicatie werkt positief; verschillende vormen zoals:

- Interne nieuwsbrief van betrokken organisaties
- Nieuwsbrief van het netwerk palliatieve zorg
- Informatie op websites van betrokken organisaties
- Presentaties of 'klinische' lessen in de betrokken organisatie of bij regionale bijeenkomsten

Neem alle vormen van communicatie en ook een tijdsplanning op in een communicatieplan en maak één deelnemer van het projectteam hiervoor verantwoordelijk.



#### 4.4. Voortgangsbesluit

**Is men klaar voor de implementatie van palliatieve zorg bij COPD?**

- Is het Blended Learning Programma gevolgd?
- Is een Plan van Aanpak opgesteld?
- Zijn er keuzes gemaakt rondom transmurale samenwerking (scenario's)
- Is er nog steeds voldoende draagvlak?

**Zijn alle vragen met 'ja' beantwoord, dan kan worden gestart met implementatie van palliatieve COPD zorg?**



## 5. Evaluatie

Zoals eerder aangegeven, is de Drie-Borden-Methode naast een implementatietool ook een evaluatietool. Tijdens elk overleg wordt standaard stilgestaan in welke mate de gestelde doelen zijn bereikt (Bord 1), hoe processen lopen en waar verbetering wenselijk of nodig is (Bord 2), welke acties die hieruit voortvloeien en wie die oppakt (Bord 3). Dus als een doel niet is bereikt, pak dan Bord 2 er bij om te kijken in welke processtap het mis gaat, om vervolgens op Bord 3 de verbeteractie te noteren om die processtap te verbeteren en wie dit oppakt. Op deze wijze kan gedurende het hele traject de vorderingen van de implementatie gevolgd en processen en acties tijdig worden bijgesteld. Voorbeelden van doelen zijn:

- **Markering:** Na 1 maand is bij 50% van de patiënten die met een longaanval zijn gezien door huisarts of longarts vastgesteld of sprake is van de palliatieve fase (ProPal-COPD tool/indicatoren richtlijn); na 2 maanden is dit percentage 75%
- **Proactieve zorgplanningsgesprekken:** Na 4 maanden vindt bij 75% van de patiënten die als palliatief zijn gemarkeerd een eerste proactieve zorgplanningsgesprek plaats; na 6 maanden is dit percentage 100%
- **Nazorg:** Na 6 maanden is bij 50% van de naasten van palliatieve patiënten met COPD die zijn overleden een nazorg gesprek gevoerd; na 12 maanden is dit percentage 75%

### 5.1. Eindevaluatie

Naast de (tussen-)evaluatie van de gestelde doelen door middel van de Drie-Borden-Methode, is het te overwegen om een eindevaluatie uit te voeren waarbij alle zorgverleners die betrokken zijn bij het verlenen van palliatieve zorg bij COPD worden bevestigd.

Dit kan in de vorm van interviews of gestructureerde vragenlijsten.

Onderwerpen die kunnen worden uitgevraagd zijn:

- Inhoudelijk:
  - o Hoe vaak heb je een proactieve zorgplanningsgesprek gevoerd?
  - o Wat zijn je ervaringen met deze gesprekken?
  - o Wat heeft het je gebracht?
  - o Wat heeft het je patiënten en hun naasten gebracht?
  - o Waar liep je tegen aan?
- (Transmurale) samenwerking:
  - o Welke (transmurale) samenwerkingsafspraken zijn er gemaakt?
  - o Wat zijn je ervaringen met deze (transmurale) samenwerkingsafspraken?
  - o Wat heeft het je gebracht?
  - o Wat ging goed; wat zou anders/beter kunnen
- Implementatie:
  - o Wat zijn je ervaringen met het implementatieproject?
  - o Op welke wijze ben je betrokken geweest?
  - o Wat heeft het je gebracht?
  - o Welke belemmerde en/of bevorderende factoren heb je ervaren tijdens het implementatieproject?
  - o Hoe heb je de (transmurale) samenwerkingsafspraken geborgd in je eigen setting?



Ook patiënten en naasten kunnen worden bevroegd naar hun ervaringen met de proactieve zorgplanning gesprekken met hun zorgverlener. Dit kan door middel van interviews of een eigen opgestelde vragenlijst. Een gevalideerde vragenlijst zoals de [Quality of Communication questionnaire \(QOC\)](#) die na afloop van het gesprek (anoniem) kan worden ingevuld, kan hiervoor geschikt zijn, maar deze is nog niet naar het Nederlands vertaald.



## 6. Borging en continue verbetering

Borging en continue verbetering richt zich op het structureel onderbrengen van de processen, procedures en (transmurale) afspraken in organisaties, zodat op langere termijn tijdige transmurale palliatieve zorg voor mensen met ernstige COPD en hun naasten is gegarandeerd. Ook voor de borging en het continu willen verbeteren is toepassing van de Drie-Borden-Methode nuttig. Zorg ervoor dat er proceseigenaren zijn, zowel uit de 1<sup>ste</sup> als uit de 2<sup>de</sup> lijn. Blijf de effecten en doelen evalueren, zodat tijdig onwenselijke veranderingen kunnen worden gesignaleerd. Zijn die (onwenselijke) veranderingen aan de orde, zoek dat uit hoe dit komt. Soms zijn er veranderingen in richtlijnen of bekostiging die vragen om aandacht en aanpassingen.

Manieren om borging en continue verbetering te realiseren zijn:

- palliatieve zorg bij COPD opnemen in de PDCA-cyclus van de lijnorganisatie(s)
- periodiek evaluatie van resultaten en kengetallen uit kwaliteitssystemen (gericht op de gestelde doelen)
- vastleggen werkafspraken in lokale protocollen



## Referenties

### Literatuur

Benjafield A, Tellez D, Barrett M, et al. An estimate of the European prevalence of COPD in 2050. *Eur Respir J.* 2021; 58: OA2866

Broese JMC, van der Kleij RMJJ, Kerstjens HAM, et al. A cluster randomized controlled trial on a multifaceted implementation strategy to promote integrated palliative care in COPD: study protocol of the COMPASSION study. *BMC Palliative Care.* 2020; 19:155

Broese JMC, de Heij AH, Janssen DJA, et al. Effectiveness and implementation of palliative care interventions for patients with chronic obstructive pulmonary disease: A systematic review. *Palliative Med.* 2021;35(3) 486–502

Broese JMC, van der Kleij RMJJ, Verschuur EML, et al. Provision of palliative care in patients with COPD: a survey among pulmonologists and general practitioners. *Int J COPD.* 2021;16:783-794

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; 21: 219

Broese JMC, van der Kleij RMJJ, Verschuur EML, et al. The effect of an integrated palliative care intervention on quality of life and acute healthcare use in patients with COPD: Results of the COMPASSION cluster randomized controlled trial. *Palliative Med.* 2023 Jun;37(6):844-855

Duenk RG, Verhagen C, Bronkhorst EM, et al. Development of the ProPal-COPD tool to identify patients with COPD for proactive palliative care. *Int J COPD.* 2017;12: 2121–2128

Edmonds P, Karlsen S, Khan S, et al. A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer. *Palliative Med* 2001; 15: 287-295. 2002/06/11

Fleuren N, Depla MFIA, Janssen DJA, et al. Underlying goals of advance care planning (APC): A qualitative analysis of the literature. *BMC Palliative Care.* 2020; 19: 27

Hoogendoorn M, Hoogenveen RT, Rutten-van Mólken MP, et al. Case fatality of COPD exacerbations: a meta-analysis and statistical modelling approach. *Eur Respir J* 2011; 37: 508–515

Janssen DJ, Spruit MA, Uszko-Lencer NH, et al. Symptoms, comorbidities, and health care in advanced chronic obstructive pulmonary disease or chronic heart failure. *J Palliative Med.* 2011; 14(6): 735-743

Murray SA, Kendall M, Boyd K, et al. Illness trajectories and palliative care. *BMJ.* 2005;330:1007–11

Tavares N, Jarrett N, Hunt K, et al. Palliative and end-of-life care conversations in COPD: a systematic literature review. *ERJ Open Res.* 2017; 27;3(2):00068-2016

Vanhaecht K, van Zelm R, van Gerven E, et al. The 3-blackboard method as consensus-development exercise for building care pathways. *Int J Care Coordination.* 2011; 15:49-52

Vermeylen JH, Szmuiłowicz E, Kalhan R. Palliative care in COPD: an unmet area for quality improvement. *Int J COPD.* 2015 (10):1543-1551



Wong CM, Hawkins NM, Petrie MC, et al. Heart failure in younger patients: the Meta-analysis Global Group in Chronic Heart Failure (MAGGIC). Eur Heart J. 2014; 35: 2714-2721

## Factsheets

Factsheet: Passende palliatieve zorg bij COPD. Resultaten uit het COMPASSION-onderzoek.

[www.palliatievezorgcopd.nl](http://www.palliatievezorgcopd.nl)

Factsheet: Passende palliatieve zorg bij COPD. Tips voor implementatie. [www.palliatievezorgcopd.nl](http://www.palliatievezorgcopd.nl)

## Relevante websites

[www.palliatievezorgcopd.nl](http://www.palliatievezorgcopd.nl); online toolbox Passende palliatieve zorg bij COPD

[COPD - Richtlijnen Palliatieve zorg \(palliaweb.nl\)](http://www.palliatievezorgcopd.nl); Richtlijn Palliatieve zorg bij COPD

<https://overpalliatievezorg.nl/zorg-en-hulp/copd-in-de-palliatieve-fase>; Patiënten versie Richtlijn Palliatieve zorg bij COPD

[www.longaanval.nl](http://www.longaanval.nl); Landelijk Zorgpad longaanval met ziekenhuisopname

[Long Alliantie Nederland](http://www.longalliantie.nl); website van de Long Alliantie Nederland

[www.longcijfers.nl](http://www.longcijfers.nl); Longziekten: feiten & cijfers

[Palliaweb - Palliaweb](http://www.palliaweb.nl); Kennisplatform Palliatieve zorg (PZNL)

[Richtlijnen - Richtlijnen Palliatieve zorg \(palliaweb.nl\)](http://www.palliaweb.nl); alle richtlijnen Palliatieve zorg

[Implementatie - 12 definities - Encyclo](http://www.palliaweb.nl); definitie implementatie

<https://depts.washington.edu/eolcare/pubs/wp-content/uploads/2011/08/qoc-online-version-rev.pdf>; Quality of Communication Questionnaire



## Bijlagen

### *Bijlage 1: Prestatie Time-to-Talk*

Per 1 januari 2023 heeft de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) de nieuwe facultatieve prestatie Time-to-talk ingevoerd. Onder bepaalde voorwaarden kan een gesprek over proactieve zorgplanning gedeclareerd worden door medisch specialisten.

(Bron: Nederlandse zorgautoriteit; [Prestatiebeschrijvingbeschikking facultatieve prestatie Time to talk: bespreken wensen en grenzen in de palliatieve fase - TB/REG-21685-01 - Nederlandse Zorgautoriteit \(overheid.nl\)](#))

Za-code	Omschrijving
198703	Facultatieve prestatie - Time to talk: bespreken wensen en grenzen in de palliatieve fase resulterend in een individueel, transmuraal afgestemd zorgplan.

#### *Aanvulling op de omschrijving van de prestatie*

Na het markeringsgesprek, ter markering van de palliatieve fase (onderdeel van de reguliere dbc), vindt een extra gesprek (of meerdere gesprekken) plaats waarin de wensen en proactieve zorgplanning worden besproken met de patiënt door de behandelend medisch specialist. De belangrijkste overwegingen en afspraken worden vastgelegd en ter beschikking gesteld aan patiënt, huisarts en medisch specialist(en).

De prestatie omvat daarom in ieder geval de volgende onderdelen :

- Bespreken wensen en grenzen met patiënt
- Informeren huisarts
- Vervolggesprek met patiënt
- Opstellen individueel zorgplan voor patiënt, besproken met patiënt, huisarts en specialist en geaccordeerd door de consulent palliatie team.

#### *Tariefsoort*

Voor de hierboven genoemde prestatie (za-code 198703) geldt een vrij tarief als bedoeld in artikel 50, eerste lid, aanhef en onderdeel a, Wmg. Het betreft een prestatie in de vorm van een add-on, in de hoofdcategorie 'ozp Facultatieve prestaties'.

#### *Voorwaarden, voorschriften en beperkingen*

1. De facultatieve prestatie met ZA-code 198703 wordt slechts in rekening gebracht, indien hieraan een schriftelijke overeenkomst tussen een ziektekostenverzekeraar en een zorgaanbieder ten grondslag ligt.
2. De facultatieve prestatie met ZA-code 198703 wordt niet in rekening gebracht, wanneer niet aantoonbaar sprake is van instemming van de patiënt met diens individueel zorgplan. Een consulent palliatieve zorg van het palliatie advies team controleert en accordeert daartoe het individueel zorgplan op instemming door de patiënt en op de vier dimensies van palliatieve zorg.

#### **Toelichting**

Startpunt voor deze prestatie is na het markeringsgesprek door de behandelend poortspecialist. De doelgroep is een patiëntengroep waarbij de inschatting is dat er, naar het oordeel van de behandelend specialist, een reële kans op overlijden bestaat binnen een tijdsbestek van 1 jaar.





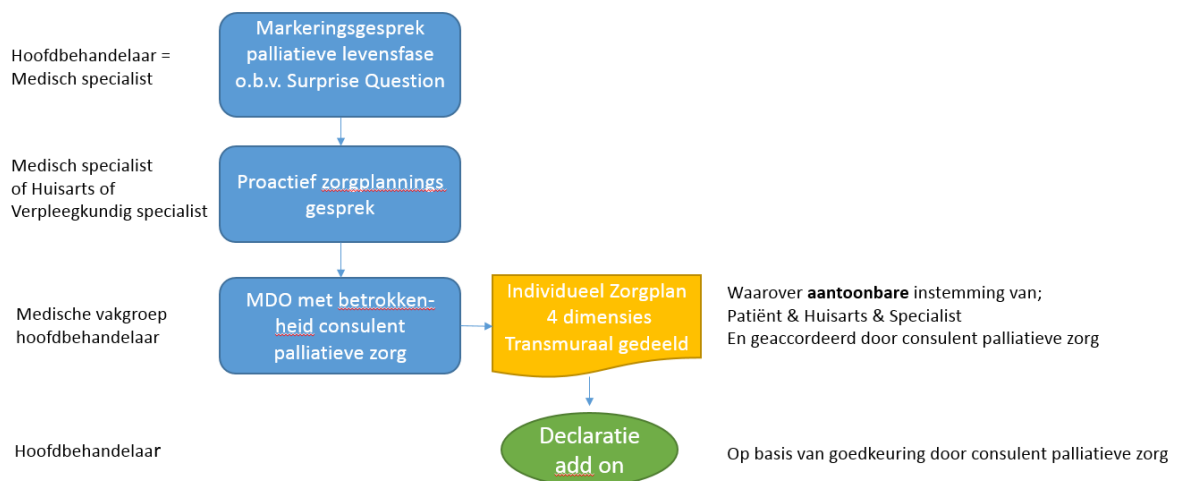
De prestatie wordt gedeclareerd nadat alle stappen in het proces om tot een individueel zorgplan te komen zijn doorlopen. In dit zorgplan is zowel aandacht voor het medische welbevinden, als voor sociale, psychische en levensbeschouwelijke aspecten. De uitvoering van het zorgplan is geen onderdeel van de prestatie. De verantwoordelijkheid voor de behandeling ligt bij de betreffende poortspecialist, in samenspraak met de huisarts. De prestatie wordt in rekening gebracht in combinatie met een dbc-zorgtraject voor reguliere zorg aan de betreffende patiënt.

Het betreft generalistische zorg onder verantwoordelijkheid van de hoofdbehandelaar / medisch specialist. Daarnaast kan het voorkomen dat inzet van een specialistisch team voor palliatieve zorg noodzakelijk is in het zorgtraject van de patiënt. De facultatieve prestatie mag de juiste inzet van de juiste expertise niet in de weg zitten. De inzet van een specialistisch team voor palliatieve zorg wordt dan ook niet expliciet uitgesloten. De intentie van de facultatieve prestatie is zorg te leveren die waarde voor de patiënt toevoegt. En zorg die dit niet doet te vermijden. Dit zal ook regelmatig worden geëvalueerd door de contracteerpartijen.

Voor dit proces is een stroomschema / protocol opgesteld, vanuit de werkgroep voor palliatieve zorg:

**Stroomschema Facultatieve Prestatie:**

Besproken wensen en grenzen in de palliatieve levensfase, Resultierend in een transmuraal gedeeld individueel zorgplan.



Met deze beschikking is declaratie van de beschreven prestatie, met inachtneming van de gestelde voorwaarden, voorschriften en beperkingen, mogelijk. De betreffende zorgactiviteiten-code (198703) zal met ingang van 1 januari 2023 opgenomen zijn in het releasepakket voor de medisch-specialistische zorg voor dat kalenderjaar. Wanneer op termijn de bekostigingssystematiek wijzigt, waardoor de noodzaak voor een aparte prestatie, c.q. de nu vastgestelde facultatieve prestatie, zou vervallen, wordt de zorgactiviteiten-code van deze facultatieve prestatie beëindigd.



## *Bijlage 2: Rol en vaardigheden van de projectleider*

Een projectleider is verantwoordelijk voor de realisatie en begeleiding van projecten. Hij/zij stuurt mensen aan en houdt deadlines in de gaten, zodat een project op tijd wordt afgerond en niet (te veel) uitloopt. Omdat het wel het één en ander vraagt van iemand, is het belangrijk dat de projectleider uren krijgt vrijgemaakt om het projectleiderschap op zich te kunnen nemen; zeker als de beoogde projectleider een zorgverlener is die met beide benen ook in de praktijk staat. In sommige situaties is het mogelijk om een externe projectleider aan te trekken. Er zijn een aantal vaardigheden die van een projectleider mag worden verwacht:

### **Communicatievaardigheden**

Communicatie is een van de belangrijkste competenties van een projectleider. Een projectleider communiceert veel met verschillende mensen, waaronder het projectteam en andere mensen die betrokken zijn bij het project. Helder communiceren en op adequate wijze de boodschap over brengen hoort hier bij. Van belang is dan:

- actief luisteren
- goede mondelinge communicatie
- goede schrijfvaardigheid

### **Leiderschapsvaardigheden**

Een projectleider geeft leiding aan het projectteam. Onder leiderschap valt het volgende:

- motiveren
- feedback geven
- processturing
- (zo nodig) delegeren
- conflicten hanteren

### **Besluitvaardigheden**

Goede projectleiders kunnen tot een sterke besluitvorming komen door:

- onder meer probleemoplossend en analytisch denken
- creatief omgaan met oplossingen
- te brainstormen over meerdere oplossingen voordat een besluit wordt genomen

### **Organisatievaardigheden**

Een projectleider moet goed georganiseerd kunnen werken. Een projectleider houdt zich vaak met meerdere projectfasen tegelijk bezig zonder taken, projectleden of deadlines uit het oog te verliezen. Een goed opgezet organisatorisch systeem (Plan van Aanpak) helpt zodat alles soepel verloopt.

### **Vaardigheden omtrent risicomanagement**

Bij elk project is het van belang om in ieder geval voorafgaand aan het project een risico-inventarisatie uit te voeren. Dit helpt om te begrijpen welke mogelijke risico's aan het project zijn verbonden en op welke wijze hierop het beste kan worden ingespeeld om te voorkomen dat er problemen ontstaan. Houdt er rekening mee dat gaandeweg het project ook 'hobbels' en 'beren op de weg' kunnen komen. De kunst is om deze tijdige te herkennen en hier flexibel mee om te gaan.

### **Planningsvaardigheden**

Een succesvol project valt of staat met een goede projectplanning. In een projectplanning staan onder andere de doelen, verdeling van de taken, deadlines en andere belangrijke informatie over het project. Een projectleider, samen met het projectteam, zorgt voor een realistische planning met haalbare doelen.



## Bijlage 3: Drie-Borden-Methode

Een invulformat in PowerPoint is op te vragen bij [info@longalliantie.nl](mailto:info@longalliantie.nl)

Implementatie en evaluatie tool: de 3-borden methode  
Datum:


**Bord 1: Doelen**

Doel	Indicator	Eindstreven	Meting 1/2/3/....

**Team**

**Inclusie en Exclusie**

Gebaseerd op de volgende bron: Vanhoacht et al., 2011; <https://doi.org/10.1007/s11067-011-9194-0>




Implementatie en evaluatie tool: de 3-borden methode  
Datum:

**Bord 2: Proces**

A	B	C
A1	B...	C...
A2	B...	C...
A3	B...	C...
A...	B...	C...

+ Wie voert dit proces uit?

Gebaseerd op de volgende bron: Vanhoacht et al., 2011; <https://doi.org/10.1007/s11067-011-9194-0>




Implementatie en evaluatie tool: de 3-borden methode  
Datum:

**Bord 3: Acties**

**Actie (Wie)**

**Besluit / Toelichting**

Gebaseerd op de volgende bron: Vanhoacht et al., 2011; <https://doi.org/10.1007/s11067-011-9194-0>



#### Bijlage 4: Indicatoren markering palliatieve fase bij COPD

##### Markering van de palliatieve fase bij ernstige COPD\*

Indicatoren ProPal-COPD tool	Aanvullende indicatoren uit de richtlijn PZ bij COPD
<ul style="list-style-type: none"><li>• MRC dyspneu score</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Problemen op fysiek, psychisch, sociaal en/of spiritueel gebied die ondanks optimale ziektegerichte behandeling onacceptabel zijn voor de patiënt en leiden tot afname van kwaliteit van leven</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• CCQ score</li></ul>	
<ul style="list-style-type: none"><li>• Longfunctie</li></ul>	
<ul style="list-style-type: none"><li>• BMI/gewichtsverlies</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• (start) chronisch gebruik van zuurstof</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Co-morbiditeit</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 'Mijlpalen' zoals:<ul style="list-style-type: none"><li>○ Arbeidsongeschiktheidsverklaring</li><li>○ Ziekenhuisopname met (niet-invasieve) beademing</li><li>○ Afwijzing voor longtransplantatie of ventielen</li><li>○ Overbelaste mantelzorger</li><li>○ Noodzaak tot verhuizing of aanpassingen van de woning</li></ul></li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Aantal ziekenhuisopnames met longaanval</li></ul>	
<ul style="list-style-type: none"><li>• Surprise question</li></ul>	

\*de indicatoren zijn te vinden op [www.palliatievezorgcopd.nl](http://www.palliatievezorgcopd.nl) (ProPal-COPD tool) en [Richtlijnen Palliatieve zorg - Richtlijnen Palliatieve zorg \(palliaweb.nl\)](http://Richtlijnen Palliatieve zorg - Richtlijnen Palliatieve zorg (palliaweb.nl))



