



COMPASSION

Voor passende
palliatieve zorg
bij COPD

Blended Learning Programma Palliatieve zorg bij COPD

Module Live Bijeenkomsten voor deelnemers



Auteurs

Els M.L. Verschuur - Projectleider Palliatieve zorg bij COPD

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

Opdrachtgever

Long Alliantie Nederland



© Oktober 2023

Het Blended Learning Programma is tot stand gekomen met financiering van:

ZonMw (dossier 08440462210002)



AstraZeneca



Chiesi



Inhoud

Inleiding	3
Blended Learning Programma Palliatieve zorg bij COPD	4
Bijeenkomst 1: Proactieve zorgplanning / Communicatie	5
Inleiding	5
Instapcriteria.....	5
Doelstellingen	5
Duur van de bijeenkomst	5
Uitvoering	5
Evaluatie	7
Bijeenkomst 2: Implementatie palliatieve zorg bij COPD	8
Inleiding	8
Instapcriteria.....	8
Doelstellingen	8
Duur van de bijeenkomst	8
Uitvoering	9
Evaluatie	13
Bronnen	15
Relevante websites.....	15
Relevante literatuur.....	15
Factsheets.....	16
Bijlagen	17
Bijlage 1: Definitie en kenmerken proactieve zorgplanning.....	17
Bijlage 2: Casuïstiek.....	18
Bijlage 3: Prestatie Time-to-Talk	20
Bijlage 4: Projectinrichting	22
Bijlage 5: Rol en vaardigheden van de projectleider	24
Bijlage 6: Drie-Borden-Methode.....	25



Inleiding

In Nederland hebben meer dan 600.000 mensen COPD. Deze aandoening is de vijfde doodsoorzaak; elk jaar overlijden zo'n 7000 mensen primair aan COPD. Mensen met (ver)gevoerde COPD hebben een hoge symptoomlast, met name kortademigheid, vermoeidheid, angst en depressie. De kwaliteit van leven van mensen met (ver)gevoerd COPD is laag. Slechts weinig patiënten spreken met hun zorgverleners over hun wensen en behoeften over de zorg en het levenseinde. En als het wel gebeurt, is dit meestal in een acute situatie en in een laat stadium.

In 2017 is door de Long Alliantie Nederland (LAN), samen met het Leids Universitair Medisch Centrum en Radboudumc, het Compassion-project gestart met als doel *palliatieve zorg voor mensen met COPD en hun naasten te verbeteren*. Gedurende dit project hebben vele stakeholders en samenwerkingspartners in COPD zorg en in palliatieve zorg bijgedragen aan het ontwikkelen van handvatten voor zorgverleners en hulpmiddelen voor patiënten en naasten, om zo bij de behoeften van de praktijk aan te sluiten. Dit resulteerde in de online toolbox 'Passende palliatieve zorg bij COPD' (www.palliatievezorgcopd.nl) en een training voor eerste- en tweedelijns zorgverleners werkzaam in longzorg en palliatieve zorg. De Compassion-training droeg bij aan meer kennis en bewustwording over palliatieve zorg bij COPD. Ook de discussies over het organiseren van palliatieve zorg en interdisciplinaire samenwerking werden als zeer waardevol ervaren. Het project leidde ertoe dat in deelnemende ziekenhuisregio's proactieve zorgplanningsgesprekken structureel aangeboden werden aan patiënten met COPD en hun naasten. Met een subsidie van ZonMw en een financiële bijdrage van AstraZeneca en Chiesi is de Compassion-training door ontwikkeld naar een Blended Learning Programma 'Palliatieve zorg bij COPD', dat vrij toegankelijk en beschikbaar is. Het programma is zo opgezet dat een netwerkregio (vanuit een Netwerk Palliatieve zorg) of ziekenhuisregio (vanuit bijvoorbeeld een afdeling Longgeneeskunde) hier zelf mee aan de slag kan gaan. Het Blended Learning Programma bestaat uit een e-learning module voor kennisoverdracht en twee live bijeenkomsten met communicatietraining en aandacht voor transmurale samenwerking en implementatie.

In deze module staat beschreven op welke wijze de live bijeenkomsten van het Blended Learning Programma worden ingevuld.



Blended Learning Programma Palliatieve zorg bij COPD

Het Blended Learning Programma bestaat uit verschillende onderdelen (zie ook kader 1):

1. een e-learning module voor kennisoverdracht
2. twee live bijeenkomsten:
 - o communicatietraining
 - o transmurale samenwerking en implementatie

De e-learning module volgen de deelnemers zelf (thuis) voorafgaand aan de live bijeenkomsten. Het maken van de e-learning duurt ongeveer 2 uur; er kunnen twee accreditatiepunten behaald worden. Klik [hier](#) voor de e-learning module.

In de e-learning module wordt kennis gedeeld over:

- Markeren van de palliatieve fase bij COPD
- Proactieve zorgplanning
- Multidimensionaal assessment en symptoommanagement
- Stervensfase en nazorg
- Transmurale samenwerking en implementatie

Tijdens de live bijeenkomsten wordt in principe geen nieuwe kennis gedeeld, maar zijn de activiteiten gericht op het oefenen van proactieve zorgplanningsgesprekken met patiënten met COPD en op het kennismaken met elkaars werkwijze, het maken van samenwerkingsafspraken en de eerste stappen richting implementatie van palliatieve zorg in de bestaande COPD-zorg. Daarnaast is het doel van de bijeenkomsten om met elkaar de dialoog aan te gaan.

Kader 1. Opbouw van het Blended Learning Programma

Module	Onderwerp	Doel	Werkvorm
E-learning deel 1	Palliatieve zorg bij COPD	Kennis verwerven	Zelfstandig (thuis) op eigen computer/laptop
E-learning deel 2	Implementatie in de praktijk	Kennis verwerven	Zelfstandig (thuis) op eigen computer/laptop
Live bijeenkomst 1	Proactieve zorgplanning	Oefenen van gesprekken	Groepsbijeenkomst met trainer-acteurs
Live bijeenkomst 2	Transmurale samenwerking en implementatie	Dialoog en afstemmen	Groepsbijeenkomst



Bijeenkomst 1: Proactieve zorgplanning / Communicatie

Inleiding

In de eerste live bijeenkomst staat proactieve zorgplanning centraal. Proactieve zorgplanning stelt mensen in staat om doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige medische behandelingen en zorg, deze doelen en voorkeuren te bespreken met familie en zorgverleners, en om eventuele voorkeuren vast te leggen en indien nodig te herzien. Ook stelt proactieve zorgplanning mensen in staat om na te denken over levensdoelen: wat is nodig om een zo goed mogelijk leven te leiden tot de (onvermijdelijke) dood. Het is dus een blijvende dialoog om de wensen en behoeften van patiënten in kaart te brengen en in beeld te houden. Maar hoe doe je dat bij een patiënt met COPD? Hoe begin je een gesprek? En wanneer is het juiste moment?

Tijdens bijeenkomst 1 is gelegenheid om de proactieve zorgplanningsgesprekken met trainingsacteurs te oefenen en met en van elkaar te leren. Om de kennis even op te frissen: de definitie en kenmerken van proactieve zorgplanning is te vinden in bijlage 1.

Instapcriteria

Om deel te (kunnen) nemen aan deze eerste live bijeenkomst heeft de deelnemer:

- ten minste deel 1 van de [e-learning Palliatieve zorg bij COPD](#) gevolgd
- bij voorkeur ook deel 2 van de e-learning Palliatieve zorg bij COPD gevolgd en deze met succes afgerond
- de Handreiking Proactieve zorgplanning bij COPD gelezen; te vinden in de online toolbox Passende Palliatieve zorg bij COPD: www.palliatievezorgcopd.nl

Doelstellingen

De deelnemer:

- kan de palliatieve fase van een patiënt met ernstige COPD herkennen
- herkent, herkent en erkent eigen barrières en die van patiënten en naasten
- kan een proactief zorgplanningsgesprek voeren met een palliatieve patiënt met COPD en met diens naaste(n), waarbij aandacht is voor de dimensie zingeving & spiritualiteit en voor de psychische, sociale en fysieke dimensies

Duur van de bijeenkomst

- de bijeenkomst duurt 2 uur; excl. Inloop van 30 minuten

Uitvoering

Werkwijze

De opbouw van deze bijeenkomst is **cyclisch van aard**. Gesprekken door en oefengesprekken met trainingsacteurs worden **afgewisseld** met interactieve groeps gesprekken over verschillende onderwerpen. Elke deelnemer krijgt de gelegenheid om een proactieve zorgplanningsgesprek te oefenen.

De casus van Marlies haar echtgenoot Leo is de rode draad tijdens de bijeenkomst. De casus is te vinden in *bijlage 2*.

Aan de orde komt:

- herkennen van de palliatieve fase bij COPD; markering (zie ook kader 2)
- herkennen van de doelen van proactieve zorgplanning (zie ook kader 3)
- herkennen van barrières van patiënten en naasten (zie ook kader 4)
- herkennen van barrières bij zorgverleners (zie ook kader 4)
- herkennen van eigen barrières



Kader 2. 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">• MRC dyspneu score	<ul style="list-style-type: none">• 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• (start) chronisch gebruik van zuurstof• ‘Mijlpalen’ zoals:<ul style="list-style-type: none">○ Arbeidsongeschiktheidsverklaring○ Ziekenhuisopname met (niet-invasieve) beademing○ Afwijzing voor longtransplantatie of ventielen○ Overbelaste mantelzorger○ Noodzaak tot verhuizing of aanpassingen van de woning
<ul style="list-style-type: none">• CCQ score	
<ul style="list-style-type: none">• Longfunctie	
<ul style="list-style-type: none">• BMI/gewichtsverlies	
<ul style="list-style-type: none">• Co-morbiditeit	
<ul style="list-style-type: none">• Aantal ziekenhuisopnames met longaanval	
<ul style="list-style-type: none">• Surprise question	

*de indicatoren zijn te vinden op www.palliatievezorgcopd.nl en [Richtlijnen Palliatieve zorg - Richtlijnen Palliatieve zorg \(palliaweb.nl\)](#)

Kader 3. Onderliggende doelen van proactieve zorgplanning*

<ul style="list-style-type: none">• Respecteren/bevorderen van de autonomie van de individuele patiënt• Verbeteren van kwaliteit van zorg• Versterken van vertrouwensrelaties• Voorbereiding op het levenseinde• Reduceren van overbehandeling
--

* Bron: Fleuren, 2020



Kader 4. Barrières van patiënt/naasten en zorgverleners*

Patiënt (en naaste)	Zorgverlener
Focus op blijven leven	Tijdgebrek op de poli/spreekuur
Aanname dat zorgverlener het onderwerp aansnijdt als die dat nodig vindt	Bang de hoop van de patiënt weg te nemen
Niet weten welke zorg ze willen in de toekomst	Kent de patiënt onvoldoende
Weinig kennis over COPD en over palliatieve zorg	Niet weten hoe en wanneer het gesprek aan te gaan
Ontkennen van de ernst van de ziekte en de mogelijkheid door te gaan	Denken dat palliatieve zorg zich beperkt tot de terminale of stervensfase
Schuldgevoel over rook-gerelateerde ziekte	Onzekere prognose van COPD
Er niet klaar voor zijn om het te bespreken	Onterechte aanname dat patiënten geen behandelbeperkingen willen

* bronnen: Tavares, 2017 en Vermylen, 2015

Evaluatie

Ter afsluiting van de bijeenkomst wordt kort teruggekeken:

- Welke (nieuwe) inzichten heb je opgedaan?
- Wat neem je mee?
- Wat is direct toepasbaar in de eigen praktijk?
- Wat ga je morgen anders doen?

Kader 5 geeft nog een aantal take home messages.

Kader 5. Take home messages

- Herken op tijd de palliatieve fase
- Heb aandacht voor alle dimensie: fysiek, sociaal, psychisch, spiritualiteit & zingeving
- Heb aandacht voor de naaste/mantelzorger
- Sluit aan bij de kennis en beleving van de patiënt en naaste
- Je kan nooit 'te vroeg' over de toekomst spreken
- Ken je eigen barrières en zoek naar mogelijkheden om die te doorbreken



Bijeenkomst 2: Implementatie palliatieve zorg bij COPD

Inleiding

In tegenstelling tot ketenzorg, waarin zorgverleners in de keten zorg verlenen, is palliatieve zorg netwerkzorg. Waar ketenzorg vrij lineair is volgens een zorgroute of zorgpad (bijvoorbeeld van huisarts, naar basiszorg, naar specialist), staat in netwerkzorg de cliënt centraal en wordt de zorg 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 het beste de zorg en behandeling met elkaar kan worden afgestemd en welke (transmurale) samenwerkingsafspraken daar bij passen. Kennismaken met elkaars werkwijze is dan ook een belangrijke pijler voor netwerkzorg en (transmurale) samenwerking.

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. Om blijvende succesvolle veranderingen tot stand te brengen, is een projectmatige aanpak belangrijk.

Tijdens bijeenkomst 2 is gelegenheid om kennis te maken met elkaars werkwijze en te verkennen waar raakvlakken zijn of waar overlap is. Hier wordt de basis gelegd voor het maken van transmurale samenwerkingsafspraken. Ook worden eerste stappen gezet om met een projectmatige aanpak palliatieve zorg in de gebruikelijke COPD-zorg integraal te implementeren.

Instapcriteria

Om deel te (kunnen) nemen aan deze bijeenkomst heeft de deelnemer:

- de e-learning Palliatieve zorg bij COPD gevolgd en deze met succes afgerond; klik [hier](#) voor de e-learning
- de video 4-luik over implementatie bekeken. Klik [hier](#) voor de video's
- de Handreiking Implementatie Palliatieve zorg bij COPD gelezen

Doelstellingen

De deelnemer:

- maakt kennis met verschillende disciplines/zorgverleners in de 1^e, 2^e lijn en 3^e lijn die betrokken zijn bij de palliatieve zorg, ondersteuning en behandeling voor patiënt met ernstige COPD en diens naaste
- verkent wat deze disciplines/zorgverleners 'doen' in deze zorg, ondersteuning en behandeling en waar raakvlakken zitten
- verkent de mogelijkheden voor transmurale samenwerking in eigen regio en wat daar voor nodig is
- zet de eerste stappen om op projectmatige wijze palliatieve zorg in de gebruikelijke COPD-zorg te implementeren

Duur van de bijeenkomst

- de bijeenkomst duurt 2 uur; excl. Inloop van 30 minuten
- indien de regio start met een project en de projectinrichting daarvan, zal de bijeenkomst 3 uur duren



Uitvoering

De bijeenkomst bestaat uit twee delen:

- Deel 1: Transmurale samenwerking: wie doet wat?
- Deel 2: Implementatie van (transmurale) palliatieve zorg bij COPD

Deel 1: Transmurale samenwerking: wie doet wat?

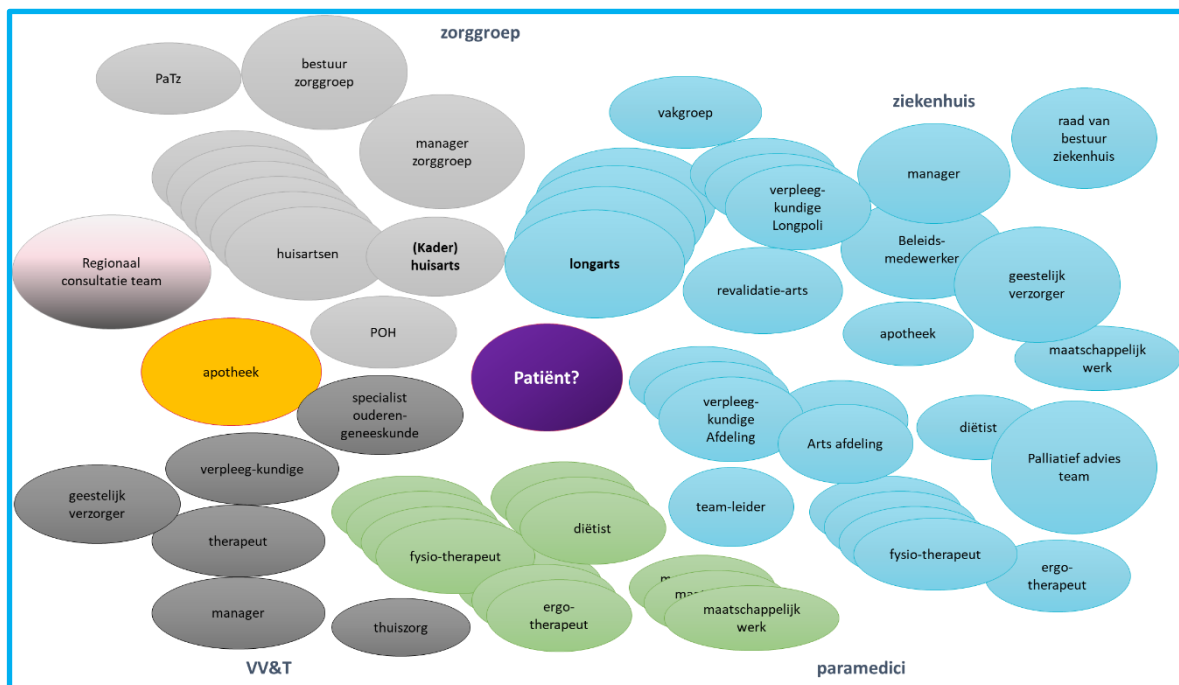
Wie zijn de samenwerkingspartners

Palliatieve zorg is multidimensionale zorg; het gaat immers om 'vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard' (deel van de definitie Palliatieve zorg). Daarmee is het ook multidisciplinaire zorg. Bij COPD zijn vaak meerdere zorgverleners bij de zorg, ondersteuning en behandeling betrokken. Om welke zorgverleners gaat het dan? In eerste instantie wordt gedacht aan longartsen, huisartsen, longverpleegkundigen in de 1^e en 2^e lijn, verpleegkundig specialisten longzorg/palliatieve zorg in de 1^e en 2^e lijn, consultants gespecialiseerd team palliatieve zorg en soms ook zorgverleners uit de 3^e lijn. Op de keper beschouwd kunnen veel meer zorgverleners betrokken zijn, zoals is te zien in kader 6.

Werkwijze

- Onder begeleiding van de gespreksleider wordt onderzocht wie de betrokken zorgverleners voor de deelnemers zijn en wie de samenwerkingspartners

Kader 6. Zorgverleners die betrokken kunnen zijn bij palliatieve zorg bij COPD



Ladder van Samenwerking

Een eerste stap om tot een duurzame samenwerking te komen is 'weten wat de ander doet'. De Ladder van samenwerking (zie kader 7; bron: [Zo-bouw-je-aan-een-dementienetwerk.pdf](#) ([dementiezorgvoorelkaar.nl](#))) geeft groepsbegeleiders en deelnemers inzicht in waar de (lerende) praktijk zich in het proces van samenwerken bevindt. Elke trede vormt de basis voor de volgende trede in het komen tot een duurzame samenwerking.

Werkwijze

- Onder begeleiding van de gespreksleider wordt de Ladder van Samenwerking besproken
- Bij elke trede van de ladder wordt stilgestaan bij de huidige situatie en de wenselijke situatie

Kader 7. Ladder van Samenwerking



Verkenning Wie doet wat?

Er zijn verschillende methodes om te verkennen wat iedereen doet op gebied van palliatieve zorg voor patiënten met ernstige COPD en hun naasten. Tijdens deze bijeenkomst wordt aan de hand van stellingen kennis gemaakt met elkaars werk en werkwijze.

Werkwijze

Onder begeleiding van de gespreksleider worden de stellingen besproken, met als uitkomst een (prioriteiten-)lijst met onderwerpen die verder kunnen worden uitgewerkt aan het eind van deze bijeenkomst of in een vervolgtraject.



Transmurale samenwerkingsafspraken

Zoals hierboven aangegeven, zijn er vaak meerdere zorgverleners betrokken bij de palliatieve zorg, ondersteuning en behandeling voor patiënten met ernstige COPD en hun naasten. Om de zorg goed te kunnen verlenen is het van belang om over de muren van settingen heen duidelijke en structurele samenwerkingsafspraken te maken. In de e-learning is kennis gemaakt met een aantal verschillende (transmurale) patiëntroutes (zie kader 8).

Kader 8. Verschillende (transmurale) patiëntroutes

Scenario 1	2^{de} lijn in 'the lead' De longarts, longverpleegkundige en/of verpleegkundig specialist identificeren de palliatieve fase, voeren de proactieve zorgplanningsgesprekken en de patiënt blijft onder controle in 2 ^{de} lijn. De huisarts en longverpleegkundige 1 ^{ste} lijn worden hierover geïnformeerd.
Scenario 2	2^{de} lijn in 'the lead' en terug verwijzing naar 1^{ste} lijn De longarts, longverpleegkundige en/of verpleegkundig specialist identificeren de palliatieve fase, voeren het eerste proactieve zorgplanningsgesprek en verwijzen de patiënt terug naar eerste lijn. De huisarts en de longverpleegkundige 1 ^{ste} lijn worden geïnformeerd en er is afstemming over de zorg, ondersteuning en behandeling in de palliatieve fase. Longarts blijft benaderbaar en beschikbaar voor vragen van de huisarts. De longverpleegkundige/verpleegkundig specialist blijft benaderbaar en beschikbaar voor vragen van de longverpleegkundige 1 ^{ste} lijn.
Scenario 3	1^{ste} lijn in 'the lead' De huisarts identificeert de palliatieve fase, voert de proactieve zorgplanningsgesprekken en overlegt met de longarts als de situatie daarom vraag. De longarts, longverpleegkundige/verpleegkundig specialist en longverpleegkundige 1 ^{ste} lijn worden geïnformeerd en er is afstemming over de zorg, ondersteuning en behandeling in de palliatieve fase.
Scenario 4	Gezamenlijk in 'the lead' 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. Voor patiënt en naaste is duidelijk wie de centrale zorgverlener/regiebehandelaar/vaste aanspreekpersoon is.



Kader 9. Samenwerking met gespecialiseerd team palliatieve zorg

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.

Het is belangrijk dat consulenten 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.

Werkwijze

- Onder begeleiding van de gespreksleider worden de verschillende scenario's besproken
- Centraal staan de vragen:
 - o Wat en hoe gebeurt het nu?
 - o Wat zijn de mogelijkheden/onmogelijkheden?
 - o Wat zijn de belemmerende factoren?
 - o Waar zou je werk van willen maken?
 - Wat is daarvoor nodig?
 - Wie heb je daarbij nodig?

Projectmatig werken

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. Er zijn factoren, zoals de bekostiging¹ (zie bijlage 3), die van invloed zijn op het gehele proces van veranderen. Het is aan te bevelen om verandertrajecten projectmatig aan te pakken.

Werkwijze

- Onder begeleiding van de gespreksleider wordt het projectmatig werken besproken:
 - o welke voorbereiding en acties nodig zijn voor het inrichten van een project. In bijlage 4 is een overzicht te vinden met elementen voor de projectinrichting
 - o wie of welke zorgverleners of beleidsmakers moeten worden betrokken bij het project (lid projectteam; lid klankbordgroep)
 - o wie het beste de rol van projectleider op zich kan nemen of wie hiervoor wordt gevraagd (zie bijlage 5)

Projectinrichting (indien daadwerkelijk een project wordt gestart)

Als de regio voornemens is om Palliatieve zorg bij COPD te implementeren, dan is de volgende stap het inrichten van het project. Tijdens deze bijeenkomst wordt hiervoor de eerste stap gezet. In de e-learning module is de Drie-Borden-Methode geïntroduceerd; deze methode is pragmatisch en kan heel goed worden ingezet bij de inrichting van een project (zie bijlage 6). Met deze Drie-Borden-Methode gaan de deelnemers onder begeleiding van de gespreksleider aan de slag.

¹ Er is nog geen structurele bekostiging voor palliatieve zorg. Sinds 2022 bestaat de prestatie Time-to-Talk. Uitleg hierover is te vinden in bijlage 3.



Werkwijze

- Onder begeleiding van de gespreksleider wordt een eerste stap gezet met de projectinrichting door middel van de Drie-Borden-Methode:
 - o stel met elkaar realistische doelen op bij de gekozen onderwerpen (Bord 1)
 - o bespreek hoe processen (moeten) lopen om de doelen te bereiken (Bord 2)
 - o bespreek welke acties hierbij horen (Bord 3);
- Aan het eind van dit onderdeel worden vervolgspraken gemaakt

Evaluatie

Ter afsluiting van de bijeenkomst wordt kort teruggekeken:

- Welke (nieuwe) inzichten heb je opgedaan?
- Wat nemen je mee?
- Wat is direct toepasbaar in de eigen praktijk?
- Wat ga je morgen anders doen?
- Welke vervolgstappen voor implementatie worden gezet?

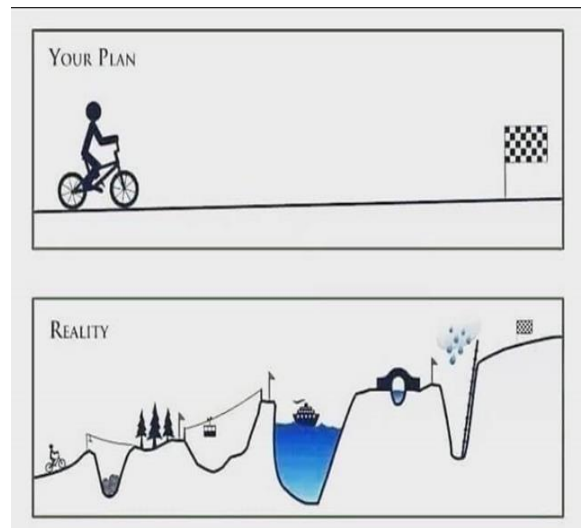
Kader 10 geeft nog een aantal take home messages.



Kader 10. Take home messages

- Zoek samenwerking met alle betrokken zorgverleners in zowel de 1^{ste} als 2^{de} lijn
- Maak goede (samenwerkings-)afspraken over wie wat doet
- Werk gestructureerd en stap voor stap
- Wees creatief en denk out-of-the-box
- Realiseer dat elk traject zijn hobbels en beren op de weg kent (zie figuur hiernaast)

Blijf enthousiast en pas het plan aan als de situatie daar om vraagt
- Wees open en eerlijk tegen elkaar over belangen die spelen
- Evalueer regelmatig het proces en de uitgevoerde acties
- Bedenk al vroeg in het traject aan borging
- Overweeg om een vertegenwoordiger van de preferente zorgverzekeraar uit te nodigen



Bronnen

Relevante websites

- Toolbox 'Passende palliatieve zorg bij COPD'; www.palliatievezorgcopd.nl
- Richtlijn 'Palliatieve zorg bij COPD'; [COPD - Richtlijnen Palliatieve zorg \(palliaweb.nl\)](http://palliaweb.nl/COPD-Richtlijnen-Palliatieve-zorg)
- Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland; [Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland - Richtlijnen Palliatieve zorg \(palliaweb.nl\)](http://palliaweb.nl/Kwaliteitskader-Palliatieve-zorg-Nederland-Richtlijnen-Palliatieve-zorg)
- Overige richtlijnen palliatieve zorg; [Richtlijnen - Richtlijnen Palliatieve zorg \(palliaweb.nl\)](http://palliaweb.nl/Richtlijnen-Richtlijnen-Palliatieve-zorg)
- Palliaweb; [Palliaweb - Palliaweb](http://palliaweb.nl)
- Prestatiebeschrijving beschikking facultatieve prestatie Time-to-talk: bespreken wensen en grenzen in de palliatieve fase, Nederlandse Zorgautoriteit; https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_660378_22/1/

Relevante literatuur

Broese JMC, de Heij AH, Janssen DJA, Skora JA, Kerstjens HAM, Chavannes NH, Engels Y, van der Kleij MJJ. Effectiveness and implementation of palliative care interventions for patients with chronic obstructive pulmonary disease: A systematic review. *Palliative Medicine*. 2021; 35(3):486–502

Broese JMC, van der Kleij MJJ, Verschuur EML, Kerstjens HAM, Engels Y, Chavannes NH. 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 MMJ, Verschuur EML, Kerstjens HAM, Bronkhorst EM, Chavannes NH, Engels Y. External validation and user experience of the ProPal-COPD tool to identify the palliative phase in COPD. *Int J COPD*. 2022; 17:3129-3138

Broese JMC, van der Kleij MJJ, Verschuur EML, Kerstjens HAM, Engels Y, Chavannes NH. 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 MJJ, Verschuur EML, Kerstjens HAM, Bronkhorst EM, Engels Y, Niels H Chavannes NH. 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 Medicine*. 2023;1-12

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

Implementatie van integrale palliatieve zorg bij COPD. Handreiking voor zorgverleners-korte versie. Long Alliantie Nederland: Amersfoort. 2021

Proactieve zorgplanning bij COPD. Handreiking voor zorgverleners. Long Alliantie Nederland: Amersfoort. 2021



Landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname. Nascholingsmagazine Longziekten. Long Alliantie Nederland: Amersfoort. 2020

Noordman J, Schulze L, Roodbeen R, Boland G, van Vliet LM, van den Muijsenbergh M, van Dulmen S. Instrumental and affective communication with patients with limited health literacy in the palliative phase of cancer or COPD. BMC Palliative Care. 2020; 19:152

Onderzoek naar implementatie palliatieve zorg bij COPD. PUF. 2022; 4(2):8-10. Interview met Johanna Broese en Els Verschuur

Thoonsen B, Vissers K, Verhagen S, Prins J, Bor H, van Weel C, Groot M, Engels Y. Training general practitioners in early identification and anticipatory palliative care planning: a randomized controlled trial. BMC Fam Pract. 2015; 16:126.

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

Vanhaecht K, van Zelm R, van Gerven E, Sermeus W, Bower K, Panella M, Deneckere S. The 3-blackboard method as consensus-development exercise for building care pathways. Int. Journal of Care Coordination. 2011; 15:49-52

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

Factsheets

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

Factsheet: Passende palliatieve zorg bij COPD. Tips voor implementatie. www.palliatievezorgcopd.nl



Bijlagen

Bijlage 1: Definitie en kenmerken proactieve zorgplanning

‘Proactieve zorgplanning is het proces van vooruit denken, plannen en organiseren. Met gezamenlijke besluitvorming als leidraad is proactieve zorgplanning een continu en dynamisch proces van gesprekken over de huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst daar bij past’ (definitie uit: Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, 2017).

De standaard van proactieve zorgplanning uit het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland is de volgende:

- *‘Proactieve zorgplanning wordt tijdig en op passende wijze aan de orde gesteld, bij voorkeur door de hoofdbehandelaar of centrale zorgverlener/regiebehandelaar of door de patiënt en diens naasten. De gemaakt afspraken worden vastgelegd in het individueel zorgplan. Proactieve zorgplanning wordt herhaald wanneer de situatie van de patiënt daar aanleiding toe geeft’*

De criteria die bij deze standaard horen zijn te vinden in het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland ([Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland - Richtlijnen Palliatieve zorg \(palliaweb.nl\)](http://www.palliaweb.nl)).

Proactieve zorgplanning kenmerkt zich dan ook als volgt:

- tijdigheid
- levensdoelen en keuzes van patiënt zijn uitgangspunten
- sluit aan op kennis, ervaringen en wensen van de patiënt en naaste
- gestoeld op gezamenlijke besluitvorming (en dus niet gestoeld op informed consent)
- is niet één gesprek, maar een cyclus van gesprekken
- wordt herhaald als de situatie daar om vraagt of op aangeven van de patiënt en/of naaste
- helpt bij bewustwording dat het leven eindig is.

De onderliggende doelen van proactieve zorgplanning zijn (Fleuren, 2020):

- respecteren/bevorderen van de autonomie individuele patiënt
- verbeteren van kwaliteit van zorg
- versterken van vertrouwensrelaties
- voorbereiding op het levenseinde
- reduceren van overbehandeling

Bedenk dat voor mensen met ernstige COPD (en hun naasten) een gesprek over de het verwachte ziektebeloop moeilijk kan zijn, maar dat het minder confronterend is zolang je een tweesporenbeleid hanteert: **‘hope for the best, prepare for the worst’**. Je wilt geen hoop wegnemen, maar je wilt ook realistisch zijn: ‘Stel dat de ziekte erger wordt...’. Begin dus niet direct over het einde-leven en de (naderende) dood, maar richt je op wat voor mensen belangrijk is in hun leven.



Bijlage 2: Casuïstiek

Casus: Marlies en haar echtgenoot Leo

Deel 1:

Marlies is 68 jaar en woont samen met haar echtgenoot Leo. Ze heeft COPD stadium GOLD 4. Bij de laatste longfunctiemeting was de FEV1 29% van voorspeld. In het verleden was Marlies medewerker op een postkantoor, maar vijf jaar geleden moest ze door dyspneu- en vermoeidheidsklachten stoppen met haar baan.

Zes jaar geleden heeft Marlies longrevalidatie gehad. Daar heeft ze geleerd haar energie over de dag te verdelen (temporiseren) en directer te communiceren met haar partner; “wil jij de was ophangen voor mij”, in plaats van: “de was moet nog opgehangen worden”.

Twee jaar geleden kwam Marlies in aanmerking voor een longvolumereductie-operatie; ze was toen een jaar gestopt met roken. Aanvankelijk had zij goed effect van de ventielplaatsing: iets minder dyspnoe en ze kon weer (meer) naar buiten. Helaas is Marlies na verloop van tijd weer gaan roken.

Nu wordt Marlies voor de tweede keer in een jaar tijd opgenomen in het ziekenhuis voor een acute longaanval. Ze wordt behandeld met zuurstof en een prednison kuur; gelukkig was het haar gelukt om weer te stoppen met roken, zodat een zuurstofbehandeling mogelijk is. Vanwege hypoxemie in het bloed krijgt ze continue zuurstof voor thuis voorgeschreven.

Verder staat in haar voorgeschiedenis:

- BMI van 18
- 45 pakjaren gerookt
- Cataractoperatie
- Supraventriculaire sinustachycardie
- Cholecystectomie
- Diabetes mellitus type 2

Medicatiegebruik:

- Seretide discus 50/500 2dd1
- Spiriva 18 mcg 1dd1
- Metoprolol retard 25 mg 1dd1
- Omeprazol 40 mg 1dd1
- Metformine 500 mg 2dd1

Deel 2

Marlies is verdrietig over de erg beperkte wereld waarin ze leeft. Ze leidt vooral een zittend bestaan en ze voelt zich onbegrepen door haar vriendinnen die de ernst van haar longziekte niet inzien. Ook voelt ze zich soms schuldig tegenover haar echtgenoot: ze voelt zich een last, omdat ze niet meer kan helpen in het huishouden. Ze zegt hier echter niets over tegen hem. Wat ze heeft geleerd tijdens de longrevalidatie lijkt alweer erg ver weg.

Marlies is erg bang om benauwd te worden, vooral bij bewegen. Daarom komt ze vrijwel niet meer buiten en is ze ook niet meer bij de fysiotherapeut geweest. De ziekenhuisopnames vond Marlies heel confronterend. De laatste keer dacht ze dat ze ging stikken en dat houdt haar nu nog steeds regelmatig uit haar slaap. Haar moeder is een jaar geleden aan COPD overleden. Hieraan bewaart ze geen goede herinneringen; ze is bang om op dezelfde manier te overlijden.



De kleinkinderen zijn heel belangrijk voor Marlies. Helaas is het fysiek te zwaar geworden om nog op te passen. Ze kan eigenlijk niet eens meer genieten als ze op bezoek komen. Vooral de jongste is haar te druk en ze heeft de kracht niet om haar op te tillen of op schoot te nemen.

Leo, de echtgenoot van Marlies, is 74 jaar en heeft zelf hartfalen en artrose. Hij vindt het steeds zwaarder worden thuis, vooral het huishouden. Hij vindt het ook moeilijk om Marlies alleen te laten. Als hij even weg is van huis belt ze hem dan vaak op en daardoor kan hij eigenlijk geen ontspanning (buitenshuis) vinden. Leo vindt het lastig om dit met Marlies te bespreken.



Bijlage 3: 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.

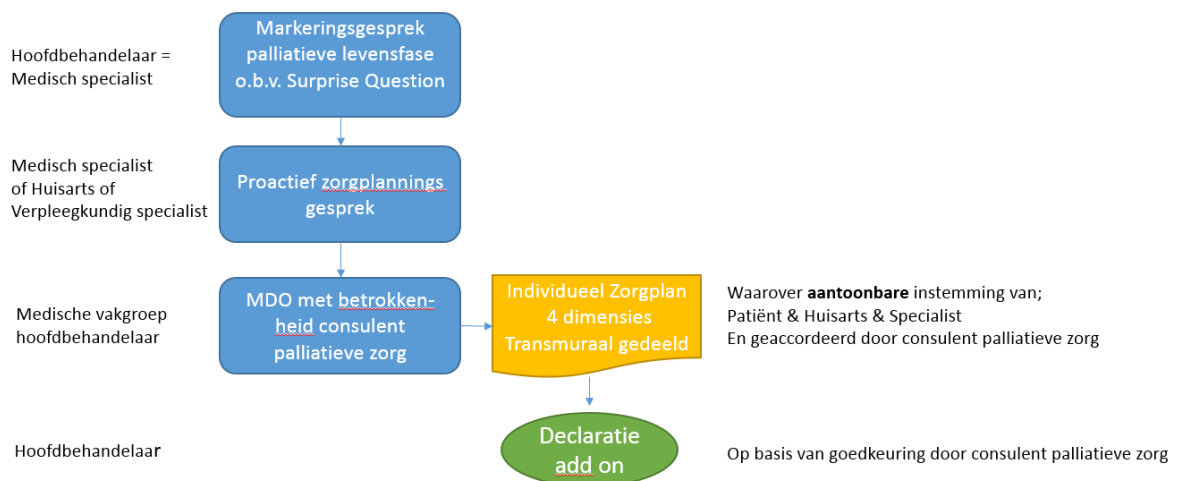
De prestatie wordt gedeclareerd nadat alle stappen in het proces om tot een individueel zorgplan te komen zijn doorlopen. In dit zorgplan is zowel aandacht voor het medische welbevinden, als voor sociale, psychische en levensbeschouwelijke aspecten. De uitvoering van het zorgplan is geen onderdeel van 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 4: Projectinrichting

Elementen voor de projectinrichting

Algemene doelstelling

Geef weer wat je wil bereiken; welke verbetering en borging van kwaliteit van palliatieve zorg aan mensen met COPD en hun naasten je tot stand wilt brengen.

Draagvlak

Zorg voor draagvlak binnen de organisatie en regio op elk niveau (van management tot werkvloer).

Beoogde resultaten (bord 1 van de Drie-Borden-Methode)

Wat moet er concreet gerealiseerd zijn na afloop van het project. Maak hierbij een onderverdeling per onderwerp wat wordt uitgewerkt.

Formuleer hier ook wat het belangrijkste evaluatiecriterium is; wanneer is de conclusie gerechtvaardigd dat de invoering van palliatieve zorg voor mensen met COPD 'geslaagd' is en voor de organisatie/regio 'de moeite waard' is (zie ook ***Evaluatie***).

Reikwijdte van de innovatie

Welke afdelingen, locaties, regio's, disciplines zijn erbij betrokken?

Projectorganisatie (bord 1 van de drie-Borden-Methode)

- Stel vast wie de projectleider is
- Stel vast wie lid zijn van het projectteam
 - o Medisch verantwoordelijke (longarts of huisarts)
 - o Inhoudsdeskundigen (longarts, huisarts, longverpleegkundige 1^e en 2^e lijn, verpleegkundig specialist, consulent gespecialiseerd team palliatieve zorg)
 - o Management en ondersteuning (manager, kwaliteitsfunctionaris, beleidsmedewerker)
- Stel vast welke personen of afdelingen buiten het projectteam een bijdrage kunnen leveren;
- Plan alvast communicatie- en overlegmomenten

Activiteiten en tijdpad (bord 2 en 3 van de Drie-Borden-Methode)

Maak een actieplan met daarin per onderwerp/onderdeel: wat gedaan moet worden, wanneer, door wie, waar, waarmee, wat is nodig voor de uitvoering (randvoorwaarden) en welke specifieke afspraken moeten worden gemaakt. Denk bijvoorbeeld aan faciliteiten en randvoorwaarden, procedures over werkwijze en samenwerkingsafspraken, wijze van registratie, rapportage en overdracht, evaluatie etc.?

Randvoorwaarden, begroting van middelen en menskracht

Zodra enigszins duidelijk is hoe het actieplan er uit komt te zien, kan een schatting gemaakt worden van de uren (en mogelijk andere kosten) die hiermee gemoeid zijn.



Evaluatie

Als in algemene zin is vastgesteld *‘wanneer de invoering van palliatieve zorg voor mensen met COPD is geslaagd’* en *‘de moeite waard’* wordt bevonden voor de organisatie/regio, volgt de vraag: “hoe gaan we dit concreet evalueren?”.

Het gaat hier om de beoogde resultaten; wat moet over een bepaalde tijd zijn bereikt. Een voorbeeld voor de markering van de palliatieve fase: : *‘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 %’*

Continue verbetering/Borging

Zorg er voor dat procedures en gemaakte samenwerkingsafspraken structureel worden geborgd in de reguliere zorg.

***Sla ook de ‘Handreiking Implementatie van palliatieve zorg bij COPD’ er op na.
Hierin staan veel tips & tricks voor implementatie,
doorspekt met inzichten en ervaringen vanuit het Compassion-project***



Bijlage 5: 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 ook met beide benen 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 daarbij 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 tijdig 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 6: Drie-Borden-Methode

Het invulformat in PowerPoint om in je eigen praktijk te gebruiken, is op te vragen bij 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/s11067-011-9130-8>




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/s11067-011-9130-8>



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/s11067-011-9130-8>

