



# Blended Learning Programma Palliatieve zorg bij COPD

Organisatie- en docentenhandleiding  
Module Live Bijeenkomsten



## Auteurs

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

**Dr. 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 .....	4
Opbouw van het Blended Learning Programma .....	4
Overkoepelende organisatie, planning en voorbereidingen .....	6
Organisatie.....	6
Deelnemers.....	6
Instapcriteria live bijeenkomsten .....	7
Trainingsacteurs .....	7
Gesprekleider.....	7
Trainingsmateriaal .....	8
Bijeenkomst 1: Proactieve zorgplanning en communicatie.....	9
Inleiding .....	9
Instapcriteria.....	9
Doelstellingen .....	9
Duur van de bijeenkomst .....	9
Vorbereiding .....	10
Uitvoering .....	11
Evaluatie .....	14
Bijeenkomst 2: Implementatie palliatieve zorg bij COPD .....	15
Inleiding .....	15
Instapcriteria.....	15
Doelstellingen .....	15
Duur van de bijeenkomst .....	16
Vorbereiding .....	16
Uitvoering .....	16
Evaluatie .....	23
Bronnen .....	25
Relevante websites.....	25
Relevante literatuur.....	25
Factsheets.....	26
Bijlagen .....	27
Bijlage 1: Voorbeeld tekst uitnodiging live bijeenkomsten .....	27



Bijlage 2: Regie aanwijzingen voor trainingsacteurs .....	28
Bijlage 3: Definitie en kenmerken proactieve zorgplanning.....	33
Bijlage 4: Casuïstiek.....	34
Bijlage 5: Voorbeeld evaluatieformulier communicatietraining .....	36
Bijlage 6: Drie-Borden-Methode .....	37
Bijlage 7: Prestatie Time-to-Talk .....	38
Bijlage 8: Projectinrichting .....	40
Bijlage 9: Rol en vaardigheden van de projectleider .....	42
Bijlage 10: Voorbeeld evaluatieformulier implementatie .....	43



## Inleiding

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 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](http://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 financiële bijdragen 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. Klik [hier](#) voor de e-learning;
- een module met lesstof en werkvormen voor twee live bijeenkomsten met communicatietraining en aandacht voor transmurale samenwerking en implementatie.

### 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 trainingsacteurs
Live bijeenkomst 2	Transmurale samenwerking en implementatie	Dialogoog en afstemmen	Groepsbijeenkomst



Voor de e-learning module kunnen twee accreditatiepunten worden behaald. De deelnemers kunnen de e-learning module op een zelfgekozen moment volgen, voorafgaand aan de live bijeenkomsten. In twee live bijeenkomsten van elk twee uur komen de deelnemers van een regio bij elkaar om proactieve zorgplanningsgesprekken te oefenen en samen de eerste stappen te zetten om palliatieve zorg bij COPD te implementeren in de regio.

Deze module is de *Organisatie- en docenthandleiding* voor de twee live bijeenkomsten. In dit document staat beschreven welke (algemene) voorbereidingen nodig zijn om de bijeenkomsten goed te kunnen organiseren. Daarnaast geeft het handvatten en werkvormen voor het begeleiden van de communicatietraining met trainingsacteurs (Bijeenkomst 1) en het kennismaken met elkaars werkwijze, transmurale samenwerking en implementatie (Bijeenkomst 2).



## Overkoepelende organisatie, planning en voorbereidingen

Voordat je het Blended Learning Programma in de regio kan uitvoeren, is het belangrijk dat er draagvlak is voor een verandertraject en dat er enkele mensen enthousiast zijn om het project te trekken. Onderzoek dan ook eerst of er voldoende draagvlak en capaciteit is en overleg wie het project gaan trekken (zie ook Handreiking Implementatie van Palliatieve zorg bij COPD; te vinden op [www.palliatievezorgcopd.nl](http://www.palliatievezorgcopd.nl)). Denk ook aan het tijdspad en **begin tijdig met het plannen van de live bijeenkomsten!**

### Organisatie

Voor de organisatie van de live bijeenkomsten voer je de volgende stappen uit:

1. Zoek samenwerking met het gespecialiseerd team palliatieve zorg (ziekenhuis en/of regionaal). Maak gebruik van de expertise van de consulten van deze teams
2. Regel secretariële ondersteuning bij de organisatie van het Blended Learning Programma
3. Bepaal welke zorgverleners uit 1<sup>e</sup>, 2<sup>e</sup> en 3<sup>e</sup> lijn je bij het Blended Learning Programma betreft
4. Bepaal wie gesprekleiders tijdens de bijeenkomsten zijn
5. Neem contact op met een bureau van trainingsacteurs (zie ook pagina 6)
6. Stel een datum vast voor de twee live bijeenkomsten:
  - Plan de bijeenkomsten ruim vóór de beoogde datum (3 à 4 maanden)
  - Het is aan te bevelen dat de tweede bijeenkomst niet langer dan vier weken na de eerste bijeenkomst plaatsvindt
  - De bijeenkomsten kunnen worden gepland tijdens of aansluitend aan een reeds bestaand regionaal overleg
  - Over het algemeen is het eind van een werkdag een geschikte tijd, bijvoorbeeld vanaf 17.00 uur
  - De bijeenkomsten duren 2 uur. Plan een inloop van ongeveer 30 minuten, zodat de bijeenkomst zelf strikt op tijd kan beginnen
  - Denk eraan dat ook de **trainingsacteurs** worden meegenomen bij het plannen van een datum voor bijeenkomst 1
7. Stuur een uitnodiging naar de deelnemers met een korte uitleg over het doel van het Blended Learning Programma, de planning en de inhoud van de twee live bijeenkomsten. Een voorbeeldtekst is te vinden in bijlage 1. Stuur daarbij ook de module voor deelnemers
8. Stuur ongeveer 4-6 weken voor bijeenkomst 1 de deelnemers de link naar de e-learning met verzoek deze voorafgaand aan bijeenkomst 1 te volgen
9. Reserveer geschikte ruimtes voor de twee bijeenkomsten. Voor bijzonderheden zie de beschrijving bij Bijeenkomst 1 en bijeenkomst 2
10. Regel catering. Denk afhankelijk van het tijdstip naast koffie, thee, water e.d. ook aan bijvoorbeeld soep en broodjes

### Deelnemers

Welke zorgverleners uit 1<sup>e</sup>, 2<sup>e</sup> en 3<sup>e</sup> lijn je bij het trainingsprogramma betreft, kan voor iedere regio anders zijn, afhankelijk van samenwerkingspartners. De samenstelling in bijeenkomst 1 kan net wat verschillen van die in bijeenkomst 2, maar het heeft de voorkeur om zoveel mogelijk dezelfde zorgverleners uit te nodigen voor deelname. Een aanbevolen groepsgrootte is 10-15 mensen per bijeenkomst.



Nodig in ieder geval de volgende zorgverleners uit:

- kaderhuisarts palliatieve zorg en/of kaderhuisarts astma & COPD
- longarts(en)
- longverpleegkundige(n)/verpleegkundig specialist(en) 1<sup>e</sup> lijn
- longverpleegkundige(n)/verpleegkundig specialist(en) 2<sup>e</sup> lijn
- consulent(en) gespecialiseerd team palliatieve zorg

Nodig voor bijeenkomst 2 ook uit:

- lijnverantwoordelijke (voor creëren van draagvlak)
- kwaliteitsfunctionaris (als evt. kartrekker/projectleider)
- denk ook aan de netwerkcoördinator netwerk palliatieve zorg van uw regio

### Instapcriteria live bijeenkomsten

Om deel te kunnen nemen aan de live bijeenkomsten geldt als instapcriterium: *de deelnemer heeft de e-learning module gevolgd en met succes afgerond*. Daarnaast zijn er voor beide bijeenkomsten nog specifieke instapcriteria (zie aldaar).

### Trainingsacteurs

Neem tijdig (3 à 4 maanden voor bijeenkomst 1) contact op met de trainingsacteurs. De keuze voor een bureau van trainingsacteurs is aan de regio. In het Compassion-project van de LAN is gebruik gemaakt van De Blij Trainen & Acteren; hier zijn goede ervaringen mee:

- website: [Home | DBTA](#)
- telefoon: 06-426 026 22
- email: [info@jeroendeblij.nl](mailto:info@jeroendeblij.nl)

Spreek met de trainingsacteurs door wat de bedoeling van bijeenkomst 1 en op welke wijze invulling wordt gegeven aan bijeenkomst 1. Regieaanwijzingen zijn te vinden in bijlage 2. Houd er rekening mee dat er kosten zijn verbonden aan de inzet van trainingsacteurs.

### Gesprekleider

Bedenk wie de bijeenkomsten kan begeleiden en betrek deze bij de voorbereidingen van de bijeenkomsten. Voor bijeenkomst 1 is dat bij voorkeur iemand met ervaring met proactieve zorgplanning bij COPD; bij bijeenkomst 2 iemand met ervaring met implementeren.

- voor het begeleiden van bijeenkomst 1 (communicatietraining) kan worden gedacht aan:
  - opleidingsfunctionaris
  - docent van aangesloten MBO of HBO opleiding binnen de (netwerk-)regio, met ervaring in de palliatieve zorg
  - kaderarts palliatieve zorg
  - consulent gespecialiseerd team palliatieve zorg (ziekenhuis of regionaal)
- voor het begeleiden van bijeenkomst 2 (implementatie) kan worden gedacht aan:
  - kwaliteitsfunctionaris
  - beleidsmedewerker
  - ervaren (externe) projectleider
  - netwerkcoördinator netwerk palliatieve zorg





## Trainingsmateriaal

In de bijlagen van dit document zijn de trainingsmaterialen voor de twee live bijeenkomsten te vinden. Omdat dit document in PDF is opgemaakt, zijn deze materialen op te vragen bij [info@longalliantie.nl](mailto:info@longalliantie.nl):

- Basis PowerPoint-presentatie 'Proactieve zorgplanning: communicatietraining'
- Basis PowerPoint-presentatie 'Implementatie integrale palliatieve zorg bij COPD'
- Regieaanwijzingen voor trainingsacteurs
- Casus Marlies in Word
- Casus Marlies in Word incl. extra info trainingsacteurs
- Invulformat Drie-Borden-Methode in PowerPoint
- Evaluatieformulier Communicatietraining in Word
- Evaluatieformulier Implementatie in Word



# Bijeenkomst 1: Proactieve zorgplanning en 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.

## Instapcriteria

Om deel te (kunnen) nemen aan de 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
- heeft de Handreiking Proactieve zorgplanning bij COPD gelezen; te vinden op de online toolbox Passende Palliatieve zorg bij COPD: [www.palliatievezorgcopd.nl](http://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 patiënt 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

Kader 1 laat een globale tijdsindeling zien wat helpend kan zijn bij de invulling en uitvoering van bijeenkomst 1. Probeer hier flexibel mee om te gaan. Het meest belangrijk is dat de deelnemers de gelegenheid krijgen om te oefenen en van elkaar te leren. Situaties die zich voordoen, praktijkvoorbeelden, 'ongemakken'/barrières of de behoefte om verdieping aan te brengen kunnen en mogen (meer) tijd vragen.



## Kader 1. Tijdsindeling bijeenkomst 1

10 minuten	Woord van welkom Kennismaken
05 minuten	1 <sup>e</sup> korte gesprek door trainingsacteurs
10 minuten	Interactief groepsgesprek
05 minuten	2 <sup>e</sup> gesprek door trainingsacteurs
10 minuten	Interactief groepsgesprek
15 minuten	3 <sup>e</sup> gesprek met trainingsacteurs
10 minuten	Interactief groepsgesprek
45 minuten	4 <sup>e</sup> gesprek met trainingsacteurs: zelf oefenen
10 minuten	Afronding en evaluatie

### Vorbereiding

#### **Ruimte/materialen/techniek**

- Zorg voor een geschikte en ruime ruimte:
  - o afgestemd op het aantal deelnemers (meerdere ruimtes bij  $\geq 8$  deelnemers)
  - o waarin de tafels aan de kant kunnen; bij voorkeur zitten de deelnemers op een stoel in een kring
  - o met een computer, beamer en projectiescherm
  - o evt. met internetverbinding
- Pas zo nodig of wenselijk de basis PowerPoint-presentatie 'Proactieve zorgplanning: communicatietraining' aan. Bedenk daarbij dat de kennisoverdracht al in de e-learning zit en de PowerPoint-presentatie ter ondersteuning is
- Zorg voor catering
- Zorg voor casuïstiek op papier voor alle deelnemers
- Zorg voor voorbeeldzinnen op papier voor alle deelnemers; zie ['Proactieve zorgplanning bij COPD. Handreiking voor zorgverleners'](#)
- Zorg eventueel voor een presentielijst
- Zorg voor evaluatieformulieren

#### **Belangrijk voor het oefenen van de proactieve zorgplanningsgesprekken**

- Zorg voor een veilige omgeving. Het is belangrijk dat de deelnemers zich veilig voelen in de gespreksoefeningen. Er moet en mag ruimte zijn om fouten te maken; het doel is immers om met en van elkaar te leren.



## Uitvoering

### **Woord van welkom**

- Heet iedereen welkom;
- Begin met een voorstelronde. Houd het kort als er veel deelnemers aanwezig zijn, zodat dit niet al te veel tijd kost
- Geef een uitleg over de invulling van de bijeenkomst (zie ook basis PP-presentatie 'Proactieve zorgplanning: communicatietraining'):
  - o afwisseling van groepsgesprek en oefengesprekken
    - op onderdelen bespreken van de kennis uit de e-learning
    - oefenen van proactieve zorgplanningsgesprekken met trainingsacteurs

### **1<sup>e</sup> korte gesprek door trainer acteurs**

- Start met een eerste introductie: korte demonstratie van de trainingsacteurs hoe een gesprek kan verlopen;
- Vraag de deelnemers te observeren. Doe dit zonder gerichte aanwijzingen.

### **Interactief groepsgesprek**

- Bespreek wat de deelnemers hebben waargenomen in het 1<sup>e</sup> korte gesprek door de trainingsacteurs;
- Kijk (kort) met elkaar terug op de theorie over proactieve zorgplanning uit de e-learning:
  - o wat is proactieve zorgplanning? (definitie en uitleg zijn te vinden in bijlage 3)
  - o wat zijn de doelen van proactieve zorgplanning? (zie Kader 2)
- Vraag de deelnemers deel 1 van de casus te lezen (bijlage 4);
- Bekijk en bespreek met de deelnemers of deze patiënt in de palliatieve fase is:
  - o zo ja, waar blijkt dat uit?
  - o zo nee, waarom niet?
- Bespreek met de deelnemers de indicatoren voor de markering van de palliatieve fase bij COPD (zie kader 3)
  - o Welke herkennen ze?
  - o Welke passen ze (al) toe?;
- Bekijk, als daar tijd of behoefte aan is, met de deelnemers de ProPal-COPD tool op [www.palliatievezorgcopd.nl](http://www.palliatievezorgcopd.nl).

## **Kader 2. Onderliggende doelen van proactieve zorgplanning\***

- 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 3. 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>• (start) chronisch gebruik van zuurstof</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• BMI/gewichtsverlies</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) en [Richtlijnen Palliatieve zorg Richtlijnen Palliatieve zorg \(palliaweb.nl\)](http://RichtlijnenPalliatievezorg.nl)

#### 2<sup>e</sup> korte gesprek door trainingsacteurs

- De trainingsacteurs gaan, volgend op de uitkomsten van het interactieve groepsgebesprek, opnieuw het gesprek aan
- Vraag de deelnemers gericht te observeren dan bij het 1<sup>e</sup> gesprek het geval was:
  - wat heb je gezien (feitelijke observatie)
  - wat roept het bij je op (gevoel)
  - wat wil je gaan doen (neiging)

#### Interactief groepsgebesprek

- Bespreek wat de deelnemers hebben waargenomen in het 2<sup>e</sup> korte gesprek door de trainingsacteurs (feitelijke observatie – gevoel – neiging)
- Vraag de deelnemers ook deel 2 van de casus te lezen (bijlage 4)
- Kies samen met de deelnemers een doel van proactieve zorgplanning wat in het volgende gesprek met de trainingsacteurs wordt opgepakt

#### 3<sup>e</sup> gesprek met trainingsacteurs

- Vraag één van de deelnemers of hij/zij dit gesprek wil oefenen
- Vraag de deelnemers (regie-)aanwijzingen te geven als ze vinden dat het gesprek ‘een andere kant op moet’
- Vraag de deelnemers te observeren:
  - hoe het gesprek wordt gestart
  - wat de gespreksonderwerpen zijn
  - of ze het doel van het gesprek herkennen en/of wat het doel van het gesprek is



### Interactief groepsgesprek

- Uit de literatuur blijkt dat zowel zorgverleners als patiënten en naasten barrières hebben om palliatieve zorg bespreekbaar te maken (zie kader 4). Bespreek deze barrières met de deelnemers:
  - o herkennen ze de barrières van patiënten (en naasten)?
  - o hoe gaan de deelnemers om met de barrières bij hun patiënten (en naasten)?
  - o herkennen ze de barrières van zorgverleners?
  - o welke barrières herkennen de deelnemers bij zichzelf?
  - o hoe gaan de deelnemers om met de eigen barrières?

### 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

### 4<sup>e</sup> gesprek met trainingsacteurs

- De proactieve zorgplanningsgesprekken worden in kleine groepen geoefend. Als het aantal deelnemers niet groot is, kan worden gekozen om dit plenair te doen
- Geef iedere deelnemer de gelegenheid om te oefenen
- Vraag elke deelnemer het gesprek in te gaan met de eigen barrières en doelen (zie ook bijlage 4) in gedachten. Wat vindt men moeilijk of ingewikkeld. Juist deze barrières aan te durven gaan in een oefensessie, kan helpend zijn voor in de dagelijkse praktijk
- De deelnemers oefenen bij voorkeur met een dimensie die voor hen niet vanzelfsprekend is; dus liever niet de fysieke dimensie
- Spreek met de trainingsacteurs af dat zij:
  - o aan elke deelnemer vragen wat zijn/haar barrières zijn
  - o hierop in het gesprek acteren
  - o tijdens de oefengesprekken de barrières van patiënten (en naasten) in gedachten houden



- Na elk oefengesprek krijgt de betreffende deelnemer de gelegenheid om te vertellen hoe hij/zij het gesprek heeft ervaren
- Na elk oefengesprek krijgt de betreffende deelnemer feedback:
  - o van de trainingsacteur(s):
    - feedback vanuit de rol van de patiënt/naaste
    - feedback vanuit hun ervaring als trainingsacteurs
  - o van de andere deelnemers

## Evaluatie

### **Afronding van de bijeenkomst**

- Korte terugblik:
  - o Welke (nieuwe) inzichten hebben de deelnemers?
  - o Wat nemen deelnemers mee? / Wat is toepasbaar in de eigen praktijk?
  - o Wat gaan ze morgen anders doen?
- Laat een korte evaluatie op papier invullen door de deelnemers invullen (voorbeeld evaluatieformulier zie bijlage 5)

### **Kader 5. Take home messages**

- Herken op tijd de palliatieve fase
- Heb aandacht voor alle dimensies: fysiek, sociaal, psychisch, spiritualiteit & zingeving
- Heb ook 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
- Onderzoek welke barrières patiënten en naasten hebben en zoek naar mogelijkheden deze bespreekbaar te maken
- 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 *netwerkgorg*. Waar ketenzorg vrij lineair is volgens een zorgroute of zorgpad (bijvoorbeeld van huisarts naar specialist of vice versa), staat in netwerkgorg de cliënt centraal en wordt de zorg rondom de patiënt georganiseerd. Bij netwerkgorg draait het dan ook om de samenwerking tussen de patiënt en zorgverleners, tussen zorgverleners onderling en tussen zorgorganisaties.

Bij netwerkgorg 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. Kennismaken met elkaars werkwijze is dan ook een belangrijke pijler voor netwerkgorg 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. Het doel van deze bijeenkomst is het op gang brengen van de dialoog. Zet dan ook in op een interactieve bijeenkomst, waarin elke deelnemer wordt uitgedaagd te vertellen wat hij/zij al doet, wat hij/zij niet doet, wat al goed gaat, maar vooral wat beter kan. Hier wordt de basis gelegd voor het maken van transmurale samenwerkingsafspraken. Ook kunnen de eerste stappen worden gezet om met een projectmatige aanpak palliatieve zorg te implementeren in de gebruikelijke COPD-zorg.

### 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, met onder andere uitleg over de Drie-Borden-Methode. Klik [hier](#) voor de video's
- de Handreiking Implementatie van Palliatieve zorg bij COPD gelezen

### Doelstellingen

De deelnemer:

- maakt kennis met verschillende disciplines/zorgverleners in de 1<sup>e</sup>, 2<sup>e</sup> en 3<sup>e</sup> lijn die betrokken zijn bij de palliatieve zorg, ondersteuning en behandeling voor patiënten met ernstige COPD en diens naasten
- verkent wat deze disciplines/zorgverleners 'doen' in deze zorg 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

Kader 6 laat een globale tijdsindeling zien wat helpend kan zijn bij de invulling en uitvoering van bijeenkomst 2. Probeer hier flexibel mee om te gaan. Het meest belangrijk is dat de dialoog op gang komt. Als de behoefte bestaat om nadere verkenning en verdieping van gespreksonderwerpen, mag daar meer tijd voor vrijgemaakt. Als de regio voornemens is om Palliatieve zorg bij COPD te implementeren, plan dan 1 uur extra voor deze bijeenkomst (zie kader 6. Projectinrichting).

## Kader 6. Tijdsindeling bijeenkomst 2

10 minuten	Woord van welkom en Inleiding
	Deel 1 Transmurale samenwerking
25 minuten	Interactief groepsgesprek: samenwerking en samenwerkingspartners
30 minuten	Interactief groepsgesprek: Stellingen
	Deel 2: implementatie van (transmurale) palliatieve zorg
25 minuten	Interactief groepsgesprek: transmurale samenwerkingsafspraken
20 minuten	Interactief groepsgesprek: projectmatig werken
60 minuten	Projectinrichting
10 minuten	Afronding en evaluatie Vervolgafspraken

## Vorbereiding

### **Ruimte/materialen/techniek**

- Zorg voor een geschikte ruimte:
  - o afgestemd op het aantal deelnemers
  - o met een computer, beamer en projectiescherm
  - o evt. met internetverbinding
- Pas zo nodig of wenselijk de basis PowerPoint-presentatie 'Implementatie integrale palliatieve zorg bij COPD' aan. Bedenk daarbij dat de kennisoverdracht al in de e-learning zit en de PowerPoint-presentatie ter ondersteuning is
- Zorg voor catering
- Zorg voor een rood en blauw papiervel
- Zorg eventueel voor een presentielijst
- Zorg voor evaluatieformulieren

## Uitvoering

### **Woord van welkom**

- Heet iedereen welkom;





### Interactief groepsgesprek

- Laat de dia met bovenstaand plaatje uit de PowerPoint zien
- Breng het gesprek op gang en stel verdiepende vragen. Startvragen zijn:
  - o Welke zorgverleners zijn in jullie praktijk betrokken bij een patient met ernstige COPD en palliatieve zorg behoeften?
  - o Wie zijn jullie samenwerkingspartners? (opmerking: er kan een verschil zijn in betrokken zorgverleners en de daadwerkelijke samenwerkingspartners)
  - o Hoe die samenwerking er uit ziet; wat gaat goed, wat kan beter?

Een eerste stap om tot een duurzame samenwerking te komen is 'weten wat de ander doet'. De Ladder van samenwerking (zie kader 8; bron: [Zo-bouw-je-aan-een-dementienetwerk.pdf](https://zo-bouw-je-aan-een-dementienetwerk.pdf) ([dementiezorgvoorelkaar.nl](https://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.

### Kader 8. Ladder van samenwerking



### **Interactief groepsgesprek**

Bespreek kort de verschillende treden van de Ladder van Samenwerking (laat de dia uit de PowerPoint zien). Vraag de deelnemers op welke trede zij staan in de samenwerking met verschillende zorgverleners/collega's en wat nodig is om op de ladder te stijgen (m.a.w. wat is de huidige situatie en wat is de wenselijke situatie):

- **Kennen:**  
De eerste trede vormt de basis: je moet weten wie de ander is en wat de ander doet, voordat je verder kunt in de samenwerking.
- **Begrijpen:**  
Nu je weet wie de ander is, gaat het op deze trede om het begrijpen van de positie van de ander. Het gaat om het weten wát de ander doet, en wáarom deze dit zo doet. Hier komen ook belangen en visies bij kijken.
- **Waarderen:**  
Op deze trede gaat het om het inzicht dat de ander waardevolle inbreng heeft voor jouw werk. Dat de meningen en inbreng aanvullend kunnen zijn op datgene waar jij mee bezig bent.
- **Vertrouwen:**  
Bijna bovenaan de ladder gaat het om een stuk vertrouwen. Het aandurven om een gedeelte uit handen te geven, en dus over te laten aan de ander. Hierbij weet je dat dit werk goed gedaan zal worden.
- **Samenwerken:**  
Bovenaan staat het 'samenwerken'. Hierbij gaat het echt om gezamenlijk, in vertrouwen en met plezier, werken aan hetzelfde doel. Je versterkt elkaar op zo'n manier dat het resultaat beter wordt.

### **Verkenning Wie doet wat?**

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

### **Interactief groepsgesprek**

- De stellingen uit kader 9 staan ook in de basis PowerPoint-presentatie 'Implementatie integrale palliatieve zorg bij COPD' (eventueel kunnen nog stellingen worden toegevoegd). Op deze wijze kunnen de stellingen één voor één worden besproken:
  - o maak in de ruimte een (denkbeeldige) lijn met twee kanten (bijvoorbeeld door aan de ene kant een rood papier en aan de andere kant een blauw papier te hangen)
  - o lees de stelling voor en vraag de deelnemers aan die kant te gaan staan (of op een plek daartussenin) die overeenkomt met hun mening
  - o vraag de deelnemers om een motivatie te geven op het gekozen antwoord
  - o vraag bij die motivatie wat in hun ogen de huidige situatie is en wat de wenselijke situatie
  - o vraag één deelnemer om dit te noteren, zodat duidelijk wordt wat de discrepantie tussen de huidige en wenselijke situatie is. Op deze wijze wordt duidelijk waar overlap en waar hiaten/knelpunten zitten
- Vat de uitkomsten uit de stellingen-discussie kort samen
- Vraag de deelnemers of ze nog onderwerpen missen
- Ga met de deelnemers in discussie en prioriteer welke onderwerpen verder worden uitgewerkt in deel 2 van de bijeenkomst of als vervolgtacties na de training



## Kader 9. Stellingen

### **Stelling 1**

‘Ik ben tevreden over de zorg/ondersteuning/behandeling die ik momenteel geef aan palliatieve patiënten met COPD en hun naasten’

**Eens**

**Oneens**

### **Stelling 2**

‘Het verlenen van palliatieve zorg voor mensen met COPD vind ik het meest voorbehouden aan de ....’

**1<sup>ste</sup> lijn**

**2<sup>de</sup> lijn**

### **Stelling 3**

‘Het voeren van proactieve zorgplanningsgesprekken met patiënten met ernstige COPD en hun naasten vind ik – in vergelijking met andere zorgverleners – het meest bij mijn eigen functie passen’

**Eens**

**Oneens**

### **Stelling 4**

‘Ik verwacht dat de afspraken die we gaan maken in onze regio, gaan leiden tot betere palliatieve zorg voor patiënten met COPD en hun naasten’

**Eens**

**Oneens**

### *Deel 2: Implementatie van (transmurale) palliatieve zorg bij COPD*

Zoals eerder aangegeven zijn vaak meerdere zorgverleners betrokken bij de palliatieve zorg voor patiënten met ernstige COPD en hun naasten. Daarbij is het van belang om duidelijke en structurele (transmurale) samenwerkingsafspraken te maken.

#### **Transmurale samenwerkingsafspraken**

In het eerste deel van de bijeenkomst zijn een aantal onderwerpen besproken en geprioriteerd. In de e-learning hebben de deelnemers kennis gemaakt met een aantal verschillende (transmurale) patiëntroutes (zie kader 10). De prioritering en de patiëntroutes zijn uitgangspunten voor het toewerken naar transmurale samenwerking.



### **Interactief groepsgesprek**

- Bespreek met de deelnemers de verschillende scenario's uit kader 10 en bespreek bij elk scenario:
  - 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?

### **Kader 10. Verschillende (transmurale) patiëntroutes**

<b>Scenario 1</b>	<b>2<sup>e</sup> lijn in 'the lead'</b> De longarts, longverpleegkundige en /of verpleegkundig specialist identificeren de palliatieve fase, voeren de proactieve zorgplanningsgesprekken en de patiënt blijft onder controle in 2 <sup>e</sup> lijn.  De huisarts en longverpleegkundige 1 <sup>e</sup> lijn worden hierover geïnformeerd.
<b>Scenario 2</b>	<b>2<sup>e</sup> lijn in 'the lead' en terug verwijzing naar 1<sup>e</sup> lijn</b> 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 <sup>e</sup> 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 <sup>e</sup> lijn.
<b>Scenario 3</b>	<b>1<sup>e</sup> lijn in 'the lead'</b> 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 2 <sup>e</sup> lijn worden geïnformeerd en er is afstemming over de zorg, ondersteuning en behandeling in de palliatieve fase.
<b>Scenario 4</b>	<b>Gezamenlijk in 'the lead'</b> 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 11. 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.

### **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 bekostiging<sup>1</sup> (zie bijlage 7), die van invloed zijn op het gehele proces van veranderen. Het is aan te bevelen om verandertrajecten projectmatig aan te pakken. Dit deel gaat over projectinrichting en wat daar voor nodig is.

Als er nog geen ruimte, tijd of faciliteiten zijn om een project in te richten, bespreek dan met behulp van de PowerPoint-presentatie wat nodig is om een project te starten. Verwijs hier dan ook naar de Handreiking Implementatie van Palliatievezorg bij COPD.

### **Interactief groepsgesprek**

- Bespreek met de deelnemers welke voorbereiding en acties nodig zijn voor het inrichten van een project. In bijlage 8 is een overzicht te vinden met elementen voor de projectinrichting
  - o Sta stil wie of welke zorgverleners of beleidsmakers moeten worden betrokken bij het project (lid projectteam; lid klankbordgroep)
  - o Bespreek wie het beste de rol van projectleider op zich kan nemen of wie hiervoor wordt gevraagd. Kies voor een ervaren en dedicated projectleider, met uren die zijn vrijgemaakt voor het project. 'Het er bij doen' werkt in praktijk niet. In bijlage 9 is een overzicht te vinden met de belangrijkste 'taken' van de projectleider

### **Projectinrichting**

Als de regio voornemens is om Palliatieve zorg bij COPD te implementeren, dan is de volgende stap het inrichten van het project. Tijdens bijeenkomst 2 kan hiervoor de eerste stap worden 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).

### **Interactief groepsgesprek**

- Bespreek met de deelnemers de onderwerpen die in deel 1 van deze bijeenkomst zijn geprioriteerd, de scenario's uit kader 10 en de samenwerking met het gespecialiseerd team palliatieve zorg (kader 11)

---

<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 7.



- Maak met de deelnemers een keuze welk onderwerp als eerste wordt uitgewerkt. Kies ten minste één, maar max. drie onderwerpen. Het motto is: *Beter één onderwerp goed uitwerken dan meerdere onderwerpen half*
- Verwijs naar de video 4-luik over implementatie bekeken en overweeg (indien wenselijk; maak een keuze voor ten minste één video; alle vier zal te veel zijn) om deze nog weer te bekijken
- Gebruik de Drie-Borden-Methode:
  - stel met elkaar realistische doelen op bij de gekozen onderwerpen (Bord 1)
  - bespreek hoe processen (moeten) lopen om de doelen te bereiken (Bord 2)
  - bespreek welke acties hierbij horen (Bord 3);
- Maak vervolgspraken aan de hand van de uitkomsten van de Drie-Borden-Methode

## Evaluatie

### **Afronding van de bijeenkomst**

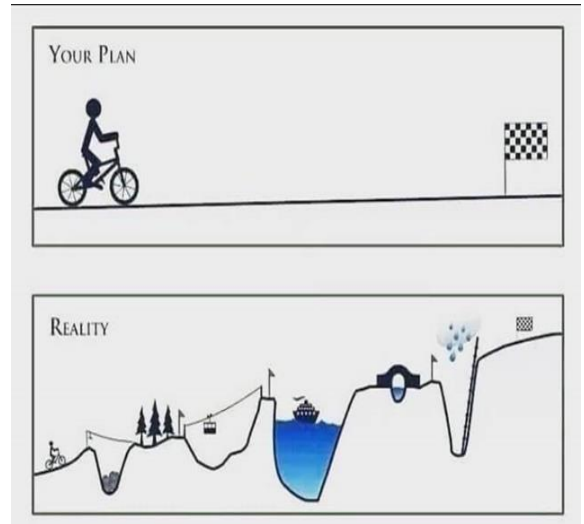
- Korte terugblik:
  - welke (nieuwe) inzichten hebben de deelnemers?
  - wat gaan ze morgen anders doen?
- Welke vervolgstappen voor implementatie worden gezet?
- Laat een korte evaluatie op papier invullen door de deelnemers (voorbeeld evaluatieformulier zie bijlage 10)





## Kader 12. Take home messages

- Zoek samenwerking met alle betrokken zorgverleners in zowel de 1<sup>ste</sup> als 2<sup>de</sup> 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
  - Denk al vroeg in het traject aan borging van processen, procedures en (transmurale) werkafspraken
  - Overweeg om een vertegenwoordiger van de preferente zorgverzekeraar uit te nodigen



# Bronnen

## Relevante websites

- Toolbox 'Passende palliatieve zorg bij COPD'; [www.palliatievezorgcopd.nl](http://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/](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 CMPM. Underlying goals of advance care planning (ACP): 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](http://www.palliatievezorgcopd.nl)

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



# Bijlagen

## *Bijlage 1: Voorbeeld tekst uitnodiging live bijeenkomsten*

### **Korte tekst voor de datumprikker:**

Graag willen we u uitnodigen voor twee trainingsbijeenkomsten Palliatieve zorg bij COPD in onze regio.

De twee bijeenkomsten gaan over:

- Het voeren van proactieve zorgplanningsgesprekken (ACP-gesprekken) bij COPD;
- Het verkennen van zorg, behandeling en ondersteuning door verschillende disciplines uit de 1<sup>e</sup>, 2<sup>e</sup> en 3<sup>e</sup> lijn (Is er overlap en wie doet wat?) en een eerste aanzet om te komen tot transmurale samenwerkingsafspraken.

### **Uitnodiging als de data zijn geprikt:**

Beste.../geachte....,

Op **[weekdag] [datum] en [weekdag] [datum]** zijn trainingsbijeenkomsten Palliatieve zorg bij COPD gepland.

Tijdens deze twee trainingsbijeenkomsten krijgt u handvatten aangereikt ten aanzien van:

1. Het voeren van het proactieve zorgplanningsgesprek (ACP-gesprek) bij COPD met trainingsacteurs;
2. Het verkennen van raakvlakken en overlap van zorg, behandeling en ondersteuning door verschillende disciplines uit de 1<sup>e</sup>, 2<sup>e</sup> en 3<sup>e</sup> lijn. Een (eerste) aanzet tot maken van transmurale samenwerkingsafspraken en implementatie van palliatieve zorg binnen de COPD-zorg.

Ter voorbereiding op de bijeenkomsten vragen we u de e-learning module Palliatieve zorg bij COPD te volgen en af te ronden (2 accreditatiepunten voor huisartsen, longartsen, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten), zodat u goed voorbereid aan de geplande bijeenkomsten kunt deelnemen.

De [hier](#) voor de link naar de e-learning.

Tip: In de online toolbox 'Passende Palliatieve zorg bij COPD' vindt u veel informatie en bruikbare tools: [www.palliatievezorgcopd.nl](http://www.palliatievezorgcopd.nl)



## Bijlage 2: Regie aanwijzingen voor trainingsacteurs

### Achtergrondinformatie

Om je goed in te kunnen leven in een patiënt met ernstige COPD is het goed om kennis te maken met wie die patiënt is. Let wel; **de** patiënt met COPD bestaat niet, maar er zijn kenmerken die vaak voorkomen.

Patiënten met ernstige COPD hebben **klachten en/of problemen** op fysiek, psychisch, sociaal en zingevingsgebied. Denk daarbij aan:

- Kortademigheid/benauwdheid
- Hoesten
- Vermoeidheid
- Pijn
- Slaapproblemen
- Somberheid
- Angst (met name angst om te stikken)
- Klachten van de mond
- Gebrek aan eetlust
- Obstipatie (verstopping)
- Dreigend sociaal isolement
- Schuldgevoelens omdat ze hebben gerookt
- Gevoel van niet tot iets in staat zijn
- Gevoel van nutteloos zijn; er niet toe doen

Daarnaast komt het vaak voor dat patiënten met ernstige COPD laaggeletterd zijn, minder gezondheidsvaardigheden en minder digitale vaardigheden hebben en veelal een lage Sociaal Economische Status. Hierin onderscheid zich deze doelgroep en vraagt de begeleiding, zorg en behandeling een persoonsgerichte aanpak, afgestemd op de individuele patiënt.

De communicatietraining maakt onderdeel uit van een Blended Learning Programma. Het programma bestaat uit:

- een e-learning module voor kennisoverdracht
- een module met lesstof en werkvormen voor twee live bijeenkomsten met:
  - o een communicatietraining met trainingsacteurs (bijeenkomst 1) en
  - o aandacht voor transmurale samenwerking en implementatie (bijeenkomst 2)

### Casus Marlies

Tijdens de communicatietraining wordt gewerkt met de casus van Marlies die ernstige COPD heeft en haar echtgenoot Leo (zie hieronder); tenzij anders aangegeven door de gespreksleider/organisator.

---

### Casus

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

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.



### **Opbouw bijeenkomst**

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

Hieronder een (globale) indeling:

10 minuten	Woord van welkom Kennismaken
05 minuten	1 <sup>e</sup> korte gesprek door trainingsacteurs
10 minuten	Interactief groepsgesprek
05 minuten	2 <sup>e</sup> gesprek door trainingsacteurs
10 minuten	Interactief groepsgesprek
15 minuten	3 <sup>e</sup> gesprek met trainingsacteurs
10 minuten	Interactief groepsgesprek
45 minuten	4 <sup>e</sup> gesprek met trainingsacteurs: zelf oefenen
10 minuten	Afronding en evaluatie

### **Invulling (oefen-)gesprekken**

- Eerste korte gesprek door trainingsacteurs:
  - De trainingsacteurs gaan een kort gesprek aan; rollen zijn:
    - Marlies (indien de trainingsacteur man is dan heet de patiënt Marcel)
    - Zorgverlener
  - Gewoon een gesprek zonder specifieke opdracht
  - Laat wel de kenmerken van Marlies/Marcel en COPD uit casus terugkomen
  - Tijdens dit gesprek wordt geen gerichte observatie door de deelnemers gevraagd. Laat ze kijken naar wat er gebeurt
  
- Tweede gesprek door trainingsacteurs:
  - Ga opnieuw een gesprek aan
  - Wellicht is er al feedback van de deelnemers wat (al) kan worden meegenomen
  - Vraag een gerichte observatie door deelnemers
    - wat heb je gezien (feitelijke observatie)
    - wat roept het bij je op (gevoel)
    - wat wil je gaan doen (neiging)



- Derde gesprek door trainingsacteurs met een deelnemer
  - Ga opnieuw een gesprek aan
  - Vraag wie van de deelnemers de rol van zorgverleners op zich wil nemen
  - Vraag de andere deelnemers om gerichte regie aanwijzingen ('Stop: ik zie ....., ik zou ...')
  - Nodig andere deelnemers uit om eventueel het gesprek over te nemen
  - Na elk oefengesprek krijgt de betreffende deelnemer feedback van de andere deelnemers en van de trainingsacteur(s):
    - feedback vanuit de rol van de patiënt/naaste
    - feedback vanuit hun ervaring als trainingsacteurs
- Vierde gesprek: oefenen in kleine groepen
  - Oefenen in kleine groepen
  - Bespreek/vraag voorafgaand aan elke deelnemers:
    - wat zijn/haar barrières zijn en acteer hierop tijdens het oefengesprek
- Na elk oefengesprek krijgt de betreffende deelnemer feedback van de andere deelnemers en van de trainingsacteur(s):
  - feedback vanuit de rol van de patiënt/naaste
  - feedback vanuit hun ervaring als trainingsacteurs

### **Doelen van oefengesprekken**

- Elke deelnemer zal zijn eigen leerdoelen hebben. Het is de kunst dat de deelnemers uit hun eigen comfortzone stappen en datgene oefenen waar men barrières voelt. Pas als iets schuurt, kan men goed leren. En leren is buiten de gebaande paden durven te lopen.
- Blijf in de oefengesprekken gericht op de casus en op de 4 dimensies. Probeer 'uitweidingen' te voorkomen.
- De fysieke dimensie is bekend terrein voor zorgverleners. Spreek af dat deze dimensie **niet of nauwelijks** aan bod komt.
- Over het algemeen zijn zorgverleners 'doeners' en hebben ze de neiging om snel met oplossingen te komen, met als risico dat de werkelijke hulp- en zorgvraag niet goed wordt uitgevraagd en patiënten zich niet gehoord voelen. Het is de kunst om in alle rust het gesprek met patiënt en naaste aan te gaan en verdiepende vragen te stellen. Luisteren, aandacht geven en tijd en ruimte geven voor bijvoorbeeld emoties is ook 'doen'. Houd hierbij ook rekening mee met het feit dat veel mens met COPD minder gezondheidsvaardigheden hebben en laaggeletterd zijn.
- Voorbeelden van leerdoelen:
  - eigen barrières onder ogen zien en durven 'aanpakken'
  - goed luisteren
  - aanhaken op wat patiënt (en naaste) vertelt
  - de juiste vragen stellen
  - zoveel mogelijk open vragen stellen
  - niet invullen voor patiënten
  - niet direct in de oplossingen zitten
  - hoe krijg je de huidige situatie goed in kaart
  - hoe krijg je goed in kaart wat mensen willen in de nabije toekomst





### **Tot slot**

Marlies wordt (samen met haar echtgenoot Leo) uitgenodigd voor een proactief zorgplanningsgesprek. Ze weet eigenlijk niet waarom ze 'op gesprek moet'; ze is bang dat er iets ernstigs aan de hand is. Het blijkt dat Marlies eerdere pogingen van de huisarts om de toekomst en het levenseinde te bespreken heeft afgehouden (zie ook barrières van patiënten).

In de casus komen alle vier dimensies aan bod. Hier nog even op een rijtje:

- Fysiek:
  - o Benauwd
  - o Weinig bewegen
  - o Roken
- Psychisch:
  - o Angst voor benauwdheid
  - o Angst om te stikken
- Sociaal:
  - o Beperkte wereld waar ze in leeft (risico op sociaal isolement)
  - o De kleinkinderen
  - o Relatie met Leo / dreigende disbalans draagkracht – draaglast Leo
- Spiritualiteit & zingeving
  - o Niet begrepen voelen
  - o Zich schuldig voelen
  - o Niet meer kunnen genieten
  - o Zich een last voelen



### Bijlage 3: 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 \(palliaweb.nl\)](#)).

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 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 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 4: Casuïstiek

De casus in Word is op te vragen bij [info@longalliantie.nl](mailto:info@longalliantie.nl)

### **Casus: Marlies**

#### **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.

---

NB:

- Voor de oefengesprekken kan een deelnemer ook eigen casuïstiek inbrengen. **Voorwaarde** is wel dat deze **voorafgaand aan de bijeenkomst** op papier is uitgewerkt en dat in de casus alle dimensies aan bod komen.
  - Breng in dat geval ook de trainingsacteurs hiervan op de hoogte zodat zij zich kunnen voorbereiden met deze casus
- 



## EVALUATIEFORMULIER COMMUNICATIETRAINING

### 1. Algemene indruk van de training

Uw indruk (korte omschrijving):

### 2. Waardering (omcirkel uw antwoord)

	Slecht				Goed
Algemeen	1	2	3	4	5
Bijdrage trainingsacteurs	1	2	3	4	5
Oefenen proactieve zorgplanningsgesprekken	1	2	3	4	5
Sluit aan bij voorkennis	1	2	3	4	5
Praktische toepasbaarheid	1	2	3	4	5
Veiligheid tijdens de training	1	2	3	4	5

### 3. Voldeed de training aan uw verwachting?

- Ja
- Nee

### 4. Tips ter verbetering (max. 3 tips)

### 5. Overige opmerking(en)





## Bijlage 7: 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.

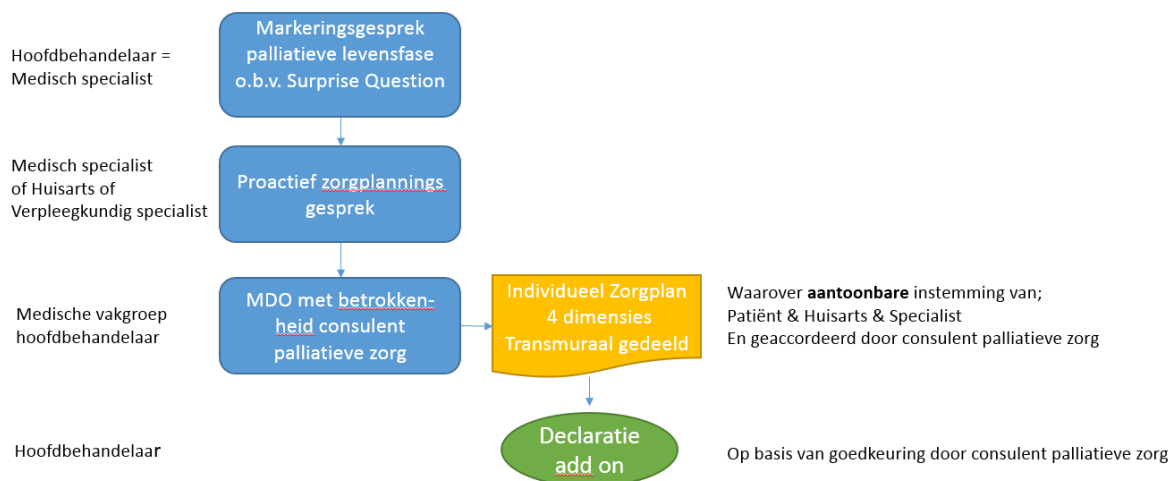
De prestatie wordt gedeclareerd nadat alle stappen in het proces om tot een individueel zorgplan te komen zijn doorlopen. In dit zorgplan is zowel aandacht voor het medische welbevinden, als voor sociale, psychische en levensbeschouwelijke aspecten. De uitvoering van het zorgplan is geen onderdeel van 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 8: 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; in ieder geval
  - o Medisch verantwoordelijke (longarts of huisarts)
  - o Inhoudsdeskundigen (longarts, huisarts, longverpleegkundige 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn, verpleegkundig specialist, consultant 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 eruit 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 ervoor 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 9: 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.



**EVALUATIEFORMULIER IMPLEMENTATIE**

**1. Algemene indruk van de training (korte omschrijving)**

**2. Waardering (omcirkel uw antwoord)**

	Slecht				Goed
Algemeen	1	2	3	4	5
Deel 1 Transmurale samenwerking	1	2	3	4	5
Deel 2 Implementatie	1	2	3	4	5
Sluit aan bij voorkennis	1	2	3	4	5
Praktische toepasbaarheid	1	2	3	4	5

**3. Voldeed de training aan uw verwachting?**

- Ja
- Nee

**4. Tips ter verbetering (max. 3 tips)**

**5. Overige opmerking(en)**



