

Palliatieve zorg met compassie voor patiënten met COPD

Drs. Johanna Broese, arts-onderzoeker, LUMC, Leiden & Long Alliantie Nederland en dr. Els Verschuur, projectleider, Long Alliantie Nederland, Amersfoort



In Nederland overlijden jaarlijks ruim 6900 mensen aan COPD. COPD is daarmee de vijfde doodsoorzaak. Palliatieve zorg, die gericht is op het bevorderen van kwaliteit van leven voor patiënten met een levensbedreigende ziekte of kwetsbaarheid, is voor deze patiëntengroep nog geen vanzelfsprekendheid. Zorgverleners stellen gesprekken met hun patiënten met COPD over de toekomst en het levenseinde vaak uit.¹ Een belangrijke reden is het onvoorspelbare ziekteverloop van COPD, wat de herkenning van de palliatieve fase en daaropvolgend de organisatie van de palliatieve zorg bemoeilijkt.

Om die reden startte de Long Alliantie Nederland in 2017 samen met het LUMC en Radboudumc het vierjarige COMPASSION-project om palliatieve zorg voor mensen met COPD te verbeteren. Samen met patiënten- en beroepsorganisaties werden een online toolbox www.palliatievezorgcopd.nl en training ontwikkeld. Vervolgens werden zorgverleners uit zowel eerste als tweede lijn in vier ziekenhuisregio's getraind in: 1) het identificeren van de palliatieve fase bij patiënten met COPD, 2) het uitvragen en behandelen van problemen op fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel gebied, 3) dyspneumanagement, 4) proactieve zorgplanning en 5) coördinatie en continuïteit van palliatieve zorg. Vervolgens implementeerden ze deze elementen in hun regio.

Vervolgens implementeerden ze deze elementen in hun regio. Omdat huisartsen hooguit 1 à 2 palliatieve patiënten met COPD per jaar zien², werden patiënten gescreend tijdens een ziekenhuisopname voor een longaanval middels de gevalideerde Propal-COPD-tool.³ Deze tool voorspelt op basis van de *surprise question* en 6 klinische indicatoren met hoge sensitiviteit wie grote kans heeft binnen een jaar te overlijden. Vervolgens werden geïdentificeerde patiënten met hun mantelzorgers 2 tot 8 weken na ontslag uitgenodigd voor een proactief zorgplanningsgesprek met de longverpleegkundige en longarts gezamenlijk, of in 2 aparte gesprekken. Het palliatief adviessteam werd betrokken indien nodig. Al naargelang de behoefte van de patiënt werd een vervolgesprek gepland of werd de zorg aan de huisarts overgedragen.

Ons onderzoek was gericht op zowel het implementatieproces als de effectiviteit van palliatieve zorg op onder andere kwaliteit van leven en acuut zorggebruik.⁴ Om inzicht te krijgen in de ervaringen met de interventie, hielden we

semigestructureerde interviews met patiënten, mantelzorgers en zorgverleners (longartsen, longverpleegkundigen, huisartsen en verpleegkundigen palliatieve zorg). We vroegen zorgverleners ook wat voor hun regio de knelpunten en succesfactoren voor een geslaagde implementatie waren.

Patiënten en mantelzorgers waren positief over de duidelijke uitleg en de tijd die voor hen werd genomen. Belangrijk was betrokkenheid van de zorgverlener en eerlijkheid over de (beperkte) behandelmogelijkheden die er nog zijn. Men vond het heftig om over de kans op overlijden te praten, maar vond het gesprek fijn, omdat het rust en duidelijkheid gaf. Men wist nu waar men aan toe was en welke zorg mogelijk is. Zorgverleners merkten dat hun relatie met de patiënt verbeterde en ervoeren meer voldoening in hun werk. Belangrijke factoren die bijdroegen aan een succesvolle implementatie waren het bewuster zijn van de palliatieve fase, het ontdekken van de waarde van proactieve zorgplanningsgesprekken, het standaard inplannen hiervan aan het eind van het spreekuur, telefonisch overleg tussen longarts en huisarts voor afstemming, en frequent projectteamoverleg om elkaar 'scherp te houden'. Belangrijke knelpunten voor de implementatie waren te weinig tijd, minder prioriteit vanwege de COVID-situatie, en het betrekken en op de hoogte houden van collega's. Met name is nog veel winst te halen in een goede afstemming en samenwerking tussen de eerste en tweede lijn. Te denken valt aan werkafspraken over consultatiemogelijkheden, wanneer en hoe zorg wordt overgedragen en over en weer terugkoppelen van veranderd beleid. Een digitaal platform voor laagdrempelig overleg tussen huisarts en longarts kan hierin helpend zijn.

Conclusies voor de praktijk

- Proactieve zorgplanningsgesprekken zijn haalbaar, geven duidelijkheid, rust en verbeteren de patiënt-zorgverlenersrelatie.
- Een screeningstool, zoals de Propal-COPD-tool (zie www.palliatievezorgcopd.nl/markeringstool) of SPIC (zie www.spict.org.uk), helpt zorgverleners zich bewust te worden van palliatieve zorgbehoeften van patiënten met COPD. De herziene richtlijn Palliatieve zorg bij COPD geeft ook handvatten voor de markering van de palliatieve fase voor deze doelgroep; zie hiervoor www.pallialine.nl/copd.
- Implementeren van palliatieve zorg kan het beste projectmatig worden aangepakt, met een klein, slagvaardig projectteam. Van belang is het aanwijzen van een toegewezen projectleider, een duidelijk plan van aanpak met daarin de activiteiten en deadlines, evaluatiemomenten en plannen voor borging.

Literatuurlijst en meer info: www.cahag.nl/kennisbank.

Werken met een longaanvalplan **REducing Delay through edUcation on eXacerbations (REDUX) in patients with COPD: een pilot-studie¹**

Cynthia Hallensleben, praktijkverpleegkundige/researcher LUMC, afdeling Public Health en Eerstelijns geneeskunde

Chronische obstructieve longziekte (COPD) wordt gekenmerkt door aanhoudende luchtwegklachten en luchtwegobstructie door afwijkingen in luchtwegen en/of alveoli. Daarnaast kunnen longaanvallen een versnelde achteruitgang van de longfunctie geven. Toename van de frequentie van longaanvallen is een belangrijke voorspeller voor de verminderde kwaliteit van leven van COPD-patiënten.² Longaanvallen zijn tevens een belangrijke oorzaak van zowel ongeplande artsbezoeken in de eerste en tweede lijn als van ziekenhuisopnames.^{3,4} Vroege herkenning en snelle behandeling van een longaanval kunnen de hersteltijd verkorten. Ook wordt het risico op een ziekenhuisopname minder en verbetert het de kwaliteit van leven.^{5,6} Deze studie evalueert of het geven van voorlichting aan patiënten/zorgverleners en de inzet van een longaanvalplan de tijd tussen de eerste longaanvalsymptomen en consultatie in de eerste lijn verkort.

Opzet van het onderzoek

Het programma omvat een training aan huisartsen, praktijkondersteuners en praktijkverpleegkundigen (POH/PVK), gericht op vroege herkenning en behandeling van een longaanval bij COPD en op het gebruik van een persoonlijk actieplan. Daarnaast wordt er aandacht besteed aan de implementatie van dit actieplan in de huisartsenpraktijk. Na de training zijn COPD-patiënten geselecteerd die in de jaren voor de training ≥ 2 longaanvallen hebben gehad. Wanneer een patiënt zich, na selectie, in het jaar van de studie met een longaanval presenteert bij de huisarts, wordt deze eerst behandeld. Direct na herstel (maximaal 6 weken na de aanval) wordt de patiënt uitgenodigd voor een consult bij de POH/PVK. Tijdens dit eerste consult bespreekt de POH/PVK eerst het verloop van de longaanval om daarna informatie te geven over het belang van vroege herkenning van longaanvallen in relatie tot de hersteltijd en kwaliteit van leven. Daarna inventariseert de POH/PVK samen met de patiënt wat diens specifieke vroege symptomen van de laatste longaanval waren. Deze vroege signalen beschrijft de patiënt zelf, begeleid door de POH/PVK, in het persoonlijke actieplan. Het actieplan wordt compleet gemaakt door de toevoeging van een gepersonaliseerd advies over hoe en wanneer de inhalatiemedicatie opgehoogd moet worden, hoelang dit aangehouden moet worden, wanneer het ophogen effectief is en wanneer de patiënt contact op moet nemen wanneer de medicatieophoging geen effect heeft.

De tijd die de patiënt neemt tussen het herkennen van de eerste signalen van een longaanval en het ondernemen van actie wordt door de patiënt zelf gerapporteerd tijdens het gesprek met de POH/PVK. Voor de duur van het onderzoek

wordt dit door de POH/PVK vastgelegd op het dagenregistratieformulier. Na het post-longaanvalconsult waarin het actieplan is besproken ontvangen de patiënten hun normale geplande zorg. Tijdens reguliere vervolggconsulten wordt het plan van aanpak besproken om te kijken of er aanpassingen nodig zijn. Wanneer er na inclusie in de studie opnieuw sprake is van een longaanval wordt er 6 weken na herstel wederom een evaluatieconsult gepland om de longaanval, het gebruik van het actieplan en de acties van de patiënt te bespreken. Na het evaluatieconsult wordt het dagenregistratieformulier weer ingevuld om de vergelijking te kunnen maken tussen het aantal dagen dat de patiënt wachtte met het ondernemen van actie voor en na de interventie.

Zie de [CAHAG-website](#) voor een afbeelding van het *Persoonlijk actieplan*.

Resultaten

Tijdens de pilot zijn er in totaal 36 patiënten (vrouwelijk: 58%; gemiddelde leeftijd 70 [SD: 10,0]; gemiddelde FEV1% voorspeld: 51,3 [SD: 19,0]) geïncludeerd.

De studie toont aan dat voorlichting aan patiënten over longaanvallen en de inzet van een persoonlijk actieplan patiënten helpt in het vroegtijdig herkennen van een aanstaande longaanval. Het aantal dagen dat patiënten nodig hebben voor het herkennen van een aankomende longaanval nam af van 7,7 naar 2,9 dagen met een gemiddelde winst van 4,8 dagen [SD: 5,6]. Het grootste verschil is gevonden in de afname van het aantal dagen tussen het begin van de klachten en het moment dat patiënten hulp zoeken in vergelijking met de tijd die de patiënten wachten voordat zij de informatie en het actieplan kregen. Dit nam af van 12 naar 3 dagen met een gemiddelde winst van 9,3 dagen [SD: 10,5]. Tijdens de studie is er bij 25 patiënten ook nagevraagd waarom zij wachtten om naar de huisarts te gaan. De belangrijkste redenen die patiënten noemen zijn 'verwarring met verkoudheid' (68%), 'de huisarts niet lastig willen vallen' (56%), 'orale steroïden proberen te vermijden' (44%) en 'angst voor een ziekenhuisopname' (5%). Inzicht krijgen in de achterliggende reden waarom patiënten soms lang wachten om met een longaanval naar de huisarts te gaan helpt de POH/PVK om patiënten meer persoonsgerichte voorlichting en begeleiding te geven.

Conclusies voor de praktijk

- Gebruik een longaanvalplan, zoals REDUX, om patiënten te helpen bij het verbeteren van het zelfmanagement.
- Betrek het hele team binnen de praktijk bij het maken van werkafspraken over de inzet van het longaanvalplan.
- Vraag altijd door naar de reden(en) waarom patiënten lang wachten voordat zij zich melden met een longaanval om persoonsgerichte voorlichting te kunnen geven.
- Gebruik het longaanvalplan en de gespreksvragenlijst van de CAHAG bij de consulten. Beide zijn gratis te vinden op de website van de CAHAG: www.cahag.nl.
- Volg voor meer inhoudelijke informatie over het inzetten

en implementeren van REDUX in de praktijk de e-learningmodule [REDUX e-learning | CAHAG](#) of vraag via de kaderhuisarts in de regio een fysieke scholing aan.

Literatuurlijst en meer info:

www.cahag.nl/kennisbank/cahag-bulletin

Online astma-/COPD-consulten: een mooie toevoeging voor persoonsgerichte zorg

Interview met Margriet Zaagman, longverpleegkundige en coördinator onderwijsbank CAHAG



Margriet, kun je wat vertellen over jouw ervaring met videoconsulten?

'In de coronatijd ben ik direct gestart met videoconsulten en heb ik gemerkt dat ze een prima alternatief zijn om de inhalatiecheck uit te voeren, maar ook om inhalatietechniek te instrueren, dyspneu te observeren en te zien hoe

het staat met de hygiëne van de voorzetkamer. Je komt als het ware op bezoek bij de patiënt, omdat videobellen een inkijkje biedt in diens dagelijks leven en dat geeft veel extra informatie. Je ziet de inrichting van de woningen, eventuele aanwezigheid van huisdieren, hobbymaterialen of gezinsleden. Het beeldbellen leidt hierdoor tot een andere sfeer dan in de spreekkamer, waardoor het gesprek beter aansluit op de leefsituatie en wensen van de patiënt.'

Wat is het verschil met een tussentijdse controle op de praktijk?

'Tussentijdse controles op de praktijk zijn voor de patiënt belastend, tussen de bedrijven door een linkje openen beïnvloedt de dagindeling nauwelijks. Ik heb veel kantoren vanbinnen gezien omdat patiënten vanaf hun werkplek inbellen. Videobellen kan in combinatie met mail gebruikt worden, zodat het besprokene nog eens per email nagezonden wordt. Op deze manier kunnen ook links toegevoegd worden met bijvoorbeeld een instructiefilmpje. Dit alles helpt om de kwaliteit van de zorg op zo'n hoog mogelijk niveau te krijgen of te houden.'

Hoewel het gebruik van beeldbellen zowel in de eerste als in de tweede lijn toeneemt, verbaast Margriet zich over het grote aantal praktijken dat er nog niet mee werkt. Soms omdat zorgverleners ervan uitgaan dat dit met oudere patiënten toch niet mogelijk is. 'Niets is minder waar,' zegt Margriet, 'ouderen zijn tijdens de lockdown vaak, al dan niet met hulp, gaan skypen of facetimen. Sluit deze groep daarom niet bij voorbaat uit, maar vraag of de oudere een apparaat heeft met camera en geluid. Dan blijkt dat veel mensen al een smartphone of computer met webcam hebben. Margriet heeft ervaren dat een deel van de mensen schroom heeft voor contact met een zorgverlener via het beeldscherm. Laat je daardoor niet tegenhouden, maar maak het bespreekbaar. Vraag bijvoorbeeld: "Wat doet mijn vraag om te beeldbellen met u?"' Vaak is het

digitale faalangst, wat Margriet doorgaans wegneemt door te zeggen dat we de telefoon altijd achter de hand hebben. 'Bij een eerste keer is het handig om meer tijd te plannen, want soms zijn nog niet alle instellingen in orde. Zo zijn bijvoorbeeld de browserinstellingen nog niet goed of is de verkeerde geluidsbron geselecteerd. Met hulp lukt het bijna iedereen!'

Tips voor de praktijk

1. Gebruik een veilige beeldbelapplicatie: VIP LIVE, WeSeeDo, Facetalk, via MicroHIS.
2. Vraag de patiënt tijdens de inhalatiecheck om zo te gaan zitten/staan dat jij aan de zijkant mee kan kijken.
3. Controleer de sterkte van je internetverbinding.
4. Ga niet driftig zitten typen tijdens je consult als je geen oortjes/koptelefoon gebruikt; het geluid wordt hard doorgegeven.
5. Zit er geen camera op je computer, koop dan een webcam en wacht niet tot je de perfecte setting hebt. Ga het gewoon doen en gaandeweg kun je bekijken welke setting het beste voor je werkt.
6. Zorg dat je het telefoonnummer van de patiënt paraat hebt, zodat je bij problemen kan bellen.

Meer informatie

Zie de website van het NHG voor talrijke tips over de inzet van beeldbellen en beeldbelapplicaties:

<https://corona.nhg.org/hulpmiddelen-voor-uw-praktijk/inzet-van-digitale-communicatiemiddelen-en-applicaties>

Wil je aan de slag met videobellen, maar wel goed beslagen ten ijs komen? Margriet Zaagman geeft trainingen van zo'n 1,5 uur via de CAHAG, met trucs en tips. Voor meer informatie en aanmelden, zie: www.cahag.nl/scholingen/online-virtueel-begeleiden-video-consult

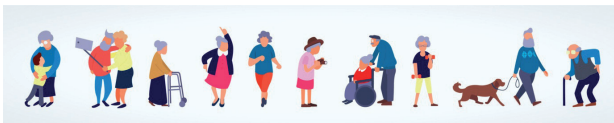
Van ketenzorg naar persoonsgerichte, integrale netwerkzorg: Ketenzorg Ontketend

Erik Bischoff, Lena Raaijmakers, afdeling Eerstelijns geneeskunde, Radboudumc Nijmegen

De zorgstandaard COPD van de Long Alliantie Nederland adviseert zorgverleners om COPD-zorg af te stemmen op de persoonlijke behoeftes van de patiënt. Ook de meest recente NHG-Standaard COPD heeft persoonsgerichte zorg hoog in het vaandel staan. Het bespreken van persoonlijke behandeldoelen en het opstellen van een individueel zorgplan zijn hierbij helpend. Toch blijkt het erg lastig om in de dagelijkse praktijk daadwerkelijk persoonsgerichte zorg te bieden. Immers, mensen ervaren vaak veel meer problemen dan alleen COPD-klachten. Andere chronische aandoeningen, zoals hartfalen of artrose, maar ook problemen op psychisch of sociaal vlak kunnen de last van COPD sterk beïnvloeden. Ook kunnen patiënten andere problemen op dat moment in hun leven als vervelender ervaren dan de COPD zelf. Helaas biedt de huidige vorm en organisatie van de ketenzorg door protocollen en registratie weinig tijd en ruimte om voldoende stil te staan bij het totaalbeeld van de

patiënt. Dit geldt ook voor de ketenzorgprogramma's Diabetes mellitus (DM) en Hart- en vaatziekten (HVZ). Patiënten en zorgverleners vragen in toenemende mate om meer maatwerk. Tel daarbij de steeds groter wordende druk op de huisartsenzorg door de toename van chronische patiënten en u begrijpt dat de behoefte aan een vernieuwd en toekomstbestendig zorgmodel groot is.

In Nederland vinden momenteel diverse projecten plaats waarin zorggroepen experimenteren met zorgmodellen gericht op persoonsgerichte en integrale zorg. Een van de grootste is het Ketenzorg Ontketend project (www.ketenzorgontketend.nl). In dit project werken de regionale huisartsenorganisaties in Nijmegen, Arnhem en Doetinchem nauw samen met het Radboudumc. De huidige ketenzorgprogramma's voor DM, COPD en HVZ zullen worden vervangen door nieuwe regionale zorgmodellen waarin niet de chronische ziekte maar de patiënt met zijn of haar problemen en behoeften centraal staat. Door middel van een (digitaal) assessment brengt de patiënt thuis mogelijke problemen in de diverse domeinen van het leven in kaart. Vervolgens bespreekt de patiënt samen met de praktijkondersteuner welke problemen prioriteit hebben en welke doelen hij binnen welke termijn wil behalen. Het netwerk van zorgverleners inclusief welzijnswerkers rondom de patiënt ondersteunt zo nodig. De praktijkondersteuner heeft als casemanager een coördinerende rol. Er is volop ruimte voor inbedding van e-health ter ondersteuning en monitoring in de thuissituatie. Naast het Radboudumc denken ook de Erasmus Universiteit, de Hogeschool Arnhem Nijmegen en Pharos mee over de ontwikkeling, evaluatie en implementatie. De preferente zorgverzekeraars VGZ, CZ en Menzis zijn vanaf de start van het project betrokken. Recent heeft elke regio zijn eigen zorgmodel ontwikkeld door in meerdere rondes zorgverleners en patiënten feedback te laten geven op een wetenschappelijk onderbouwd conceptmodel. Daarin biedt het spinnenweb van Positieve Gezondheid steun tijdens de consulten. Momenteel testen enkele praktijken per regio de haalbaarheid van het nieuwe zorgmodel en zullen de ervaringen leiden tot verbeteringen. Ook benodigde competenties, ICT en zorgbesteding komen aan bod. In 2022 start een grote studie naar de effecten van deze nieuwe vorm van zorg op de kwaliteit van leven en de tevredenheid van patiënten, de zorgkosten en het werkplezier van zorgverleners.



Het project Ketenzorg Ontketend wordt mede mogelijk gemaakt door financiering van ZonMw, CZ en VGZ en een sponsorbedrag van Boehringer Ingelheim.

CAHAG-zaken

Adembenemend 16 wordt gehouden op donderdag 3 en vrijdag 4 februari 2022 in Papendal te Arnhem

Adembenemend is een tweedaagse cursus voor de huisarts met zijn/haar praktijkondersteuner. Tijdens Adembenemend kan de huisarts met zijn/haar POH verschillende workshops volgen waar direct concrete afspraken met elkaar gemaakt kunnen worden of bestaande afspraken herzien. Deze cursus biedt u adembenemend veel praktische en verdiepende informatie en vaardigheden, gericht op implementatie van uw COPD en/of astmazorg. Voor meer informatie en opgave: www.cahag.nl

CAHAG actief op LinkedIn

CAHAG is zeer actief op LinkedIn. Iedere week worden interessante nieuwtjes gedeeld. Volg ons ook via: www.linkedin.com/company/cahag



Colofon

De CAHAG (COPD & Astma Huisartsen Advies Groep) is een onafhankelijke stichting, gevormd door huisartsgeneeskundige experts op het gebied van COPD en astma, zie www.cahag.nl. Het CAHAG-bulletin verschijnt 3 keer per jaar met als doel de verspreiding van onafhankelijke praktisch toepasbare kennis in de huisartsenpraktijk. De beschreven standpunten zijn de verantwoordelijkheid van de auteur (tenzij anders vermeld) en niet het officiële standpunt van de CAHAG.

Redactie: Roel Wennekes, Irene van der Weerd, beiden (kader)huisarts, Esther Metting (hoofdredacteur), Cynthia Hallensleben, Yvonne Woudenberg, beiden praktijkverpleegkundige/researcher en Marjan Veltman, gezondheidswetenschapper.

Redactie-adres: CAHAG secretariaat Domus Medica, Postbus 3231, 3502 GE Utrecht cahagsecretariaat@nhg.org

De uitgave van dit bulletin is mede mogelijk gemaakt door een unrestricted grant van de subsponsor GSK en de hoofdsponsors:

