

RAPPORTAGE COMPASSION PROJECT

PASSENDE PALLIATIEVE ZORG VOOR PATIENTEN MET COPD IN HET MUMC+: EEN COMPLEXE UITDAGING

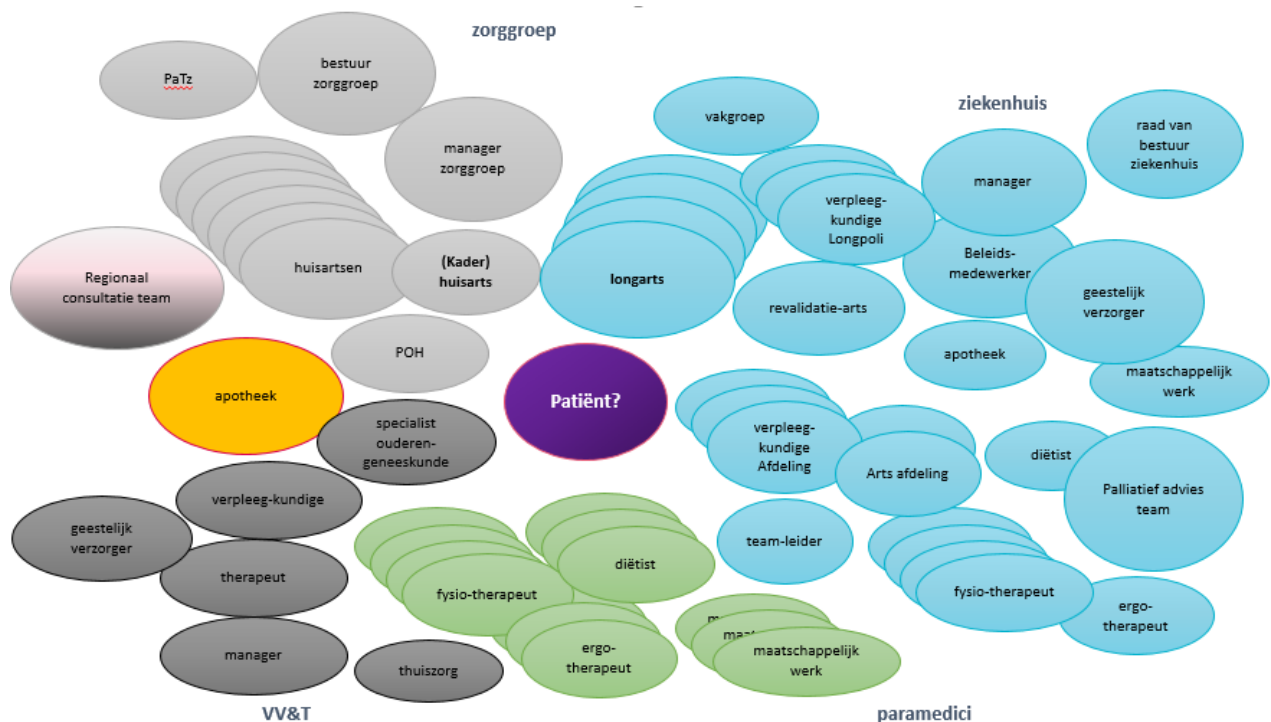


Fig 1: De vele zorgprofessionals betrokken bij een patiënt met ernstig COPD

1. INLEIDING: PALLIATIEVE ZORG VOOR PATIENTEN MET ERNSTIG COPD

In Nederland hebben ongeveer 550.000 mensen COPD. Jaarlijks worden circa 27.000 mensen met COPD opgenomen in het ziekenhuis en overlijden er zo'n 7.000 mensen aan COPD. Er zijn veel, vaak wisselende zorgverleners betrokken bij de zorg voor ernstige COPD patiënten, zoals longartsen, verpleegkundigen, huisartsen, diëtisten, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers. Tachtig procent van de mensen met COPD ervaart matige tot ernstige ziektelast¹. Uit de kerncijfers op Palliaweb (<https://palliaweb.nl/publicaties/kerncijfers-behoefte-aan-palliatieve-zorg>) blijkt dat er in Zuid-Limburg in 2022 4.924 mensen verwacht (dus niet acuut) zijn overleden waarbij er potentieel behoefte was aan palliatieve zorg. Van deze groep is ongeveer 36% overleden aan orgaanfalen (waaronder COPD-patiënten) en overleed 21,4% in het ziekenhuis. Zowel het aandeel van patiënten met orgaanfalen als het aandeel van patiënten die in het ziekenhuis overlijden, zijn groter in Zuid-Limburg dan gemiddeld in de rest van Nederland.

Met name mensen met (ver)gevorderde COPD hebben een hoge symptoomlast, met kortademigheid, vermoeidheid, angst en depressie. De kwaliteit van leven van mensen met (ver)gevorderd COPD is laag. Desondanks is palliatieve zorg bij patiënten met COPD (nog) niet gebruikelijk. Daarom werd in 2017 door de Long Alliantie Nederland (LAN) het COMPASSION project gestart met als doel om de palliatieve zorg voor mensen met COPD en hun naasten te verbeteren². In een speciale toolbox gericht op palliatieve zorg zijn handvatten voor zorgverleners en hulpmiddelen voor patiënt en naaste samengebracht. Naast deze toolbox werd een training ontwikkeld voor zorgprofessionals. Deze training had als doel om bij te dragen aan meer kennis en bewustwording over palliatieve zorg bij COPD en meer vaardigheden in de gespreksvoering met patiënten en naasten en in de samenwerking met andere zorgprofessionals.

2. AANLEIDING VOOR COMPASSION-PROJECT IN HET MUMC+

Eerder liet een zelfevaluatie in het MUMC+³ zien dat proactieve zorgplanningsgesprekken in het MUMC+, ook vanuit de afdeling longziekten, vaak niet plaatsvinden. Hoewel er regelmatig met patiënten gesproken wordt over niet reanimeren/geen IC/geen beademing, zijn er meestal geen afspraken over andere proactieve zorgplanningsaspecten zoals behandel- en zorgwensen en grenzen, hoe te handelen in crisissituaties of wanneer geen overleg meer mogelijk is of wie de wettelijke vertegenwoordiger van de patiënt is. Ook bleek uit de zelfevaluatie dat zorgverleners het vaak moeilijk vinden om proactieve zorgplanningsgesprekken te voeren. Oorzaken hiervan kunnen zijn dat er een cultuur is van behandelen zo lang als het mogelijk is en niet zozeer op de kwaliteit van leven. Er is vaak tijdsdruk waardoor een proactief zorgplanningsgesprek niet gemakkelijk aangegaan wordt. Daarnaast is er angst om met het aanklaarten van mogelijke verergering van de ziekte de patiënt de hoop te ontnemen en is er soms angst voor de emoties van de patiënt. Als er wel een proactief zorgplanningsgesprek wordt gevoerd, is er geen vaste plek of structuur van het vastleggen in het elektronisch patiëntendossier en is ook de overdracht naar de eerstelijns of derdelijns niet structureel vastgelegd. En tot slot zit proactieve zorgplanning niet standaard in het onderwijs van de zorgprofessionals. Naar aanleiding van de gesignaleerde problemen rond proactieve zorgplanning en palliatieve zorg bij patiënten met gevorderd COPD binnen het MUMC is bij het specialisme longziekten in september 2023 een pilot gestart voor proactieve zorgplanning bij patiënten met gevorderde COPD. Twee longverpleegkundigen op de polikliniek longziekten die een scholing palliatieve zorg volgden, hebben enkele proactieve zorgplanningsgesprekken gevoerd met patiënten met gevorderde COPD met behulp van de informatiefolder voor patiënten en naasten van het COMPASSION project. De afspraken die met de patiënt en naasten werden gemaakt, werden ook per brief naar de huisarts van de patiënt gecommuniceerd. Het voeren van deze gesprekken was volgens de verpleegkundigen zinvol, maar de inbedding van dergelijke gesprekken in de hele keten, zowel binnen het MUMC+ als daarbuiten was nog onvoldoende. Met een subsidie van ZonMw ontstond de mogelijkheid om het COMPASSION project ook in het MUMC+ te implementeren en daarmee volgende stappen te zetten op de

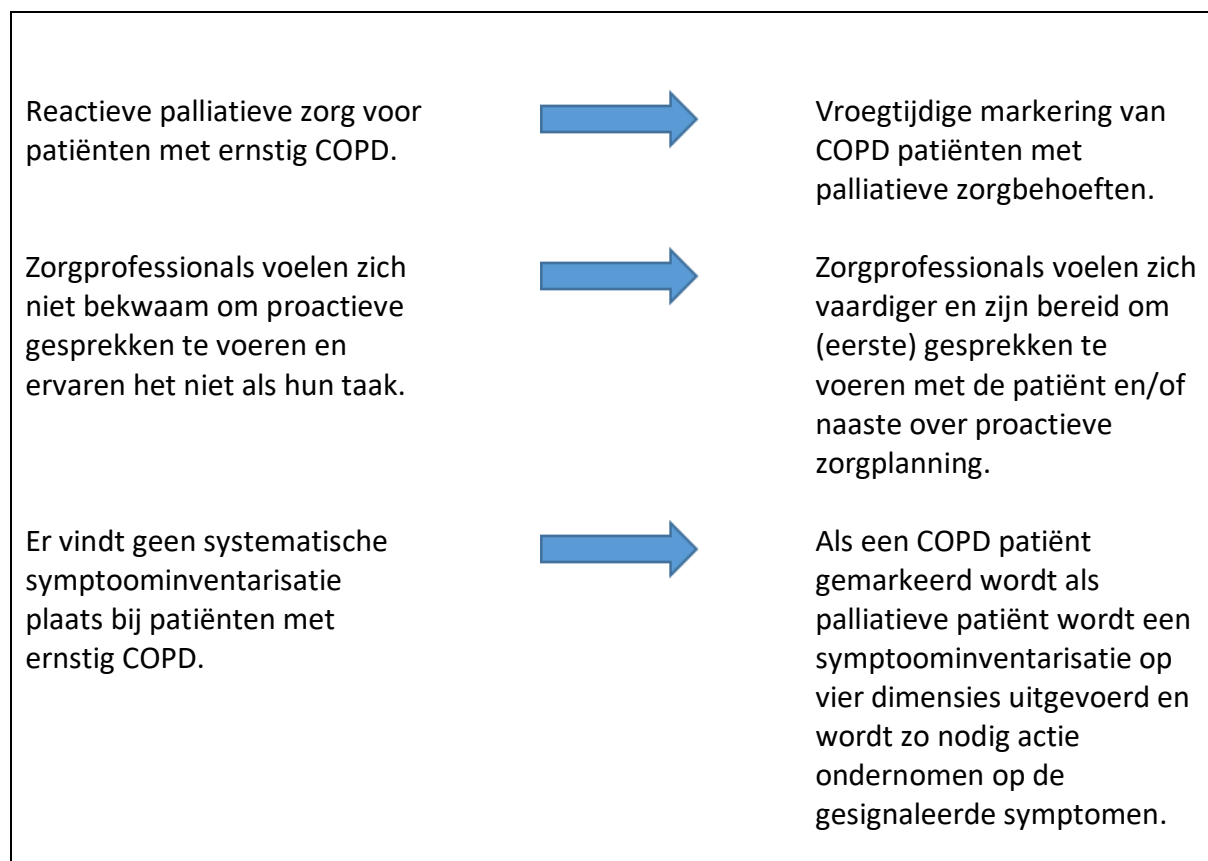
al ingezette weg voor verbetering van proactieve zorgplanning en palliatieve zorg voor de patiënt met ernstig COPD.

Op de afdeling longziekten was men bij aanvang van dit project al gestart met het introduceren van de 'surprise question' om, in het kader van proactieve zorgplanning, bij alle opgenomen patiënten eventuele palliatieve patiënten te markeren. Daarnaast zou bij palliatief gemarkeerde patiënten de symptoomlast op de vier dimensies (lichamelijk, psychisch, sociaal, zingeving) in kaart gebracht worden middels het USD-4D. Bovenstaande leek een goede voedingsbodem om middels het COMPASSION project de palliatieve zorg voor patiënten met ernstig COPD in het MUMC+ te verbeteren.

De doelen van het COMPASSION project binnen het MUMC+ waren:

- Vroegtijdige signalering en markering van de palliatieve fase bij patiënten met vergevorderde COPD door zorgprofessionals in het MUMC+.
- Het systematisch in kaart brengen van de symptoomlast van patiënten met vergevorderde COPD en passende zorg door optimale behandeling van deze symptomen.
- Het systematisch voeren van proactieve zorgplanningsgesprekken met patiënten met vergevorderde COPD en hun naasten door zorgprofessionals in het MUMC+.
- Het verbeteren van de intramurale en transmurale samenwerking van het MUMC+ rond de zorg voor patiënten met vergevorderde COPD en hun naasten.

Gewenste veranderingen



Er vindt rond de zorg van de patiënt met ernstige COPD geen structurele intramurale en transmurale samenwerking plaats.



Zorgprofessionals betrokken bij de ernstige COPD patiënt weten welke andere zorgprofessionals betrokken zijn en er zijn heldere afspraken over de verschillende rollen, taken en de wijze van samenwerken.

3. PROCES VAN IMPLEMENTATIE

Het project was vooral gericht op het MUMC+ en het betrekken van de longartsen en verpleegkundigen werkzaam binnen de afdeling longziekten had de eerste prioriteit. In de loop van het project is ook de eerste en derde lijn betrokken. Er zijn een aantal concrete activiteiten opgepakt binnen het COMPASSION project:

a. Deskundigheidsbevordering COMPASSION scholingen

Er zijn 4 COMPASSION scholingen uitgevoerd binnen het MUMC+. Met drie scholingen zijn alle verpleegkundigen en enkele verzorgenden (totaal N = 30) werkzaam op de longafdeling geschoold. Daarnaast is er ook een scholing aangeboden voor longartsen. Deze scholing is ook opengesteld voor huisartsen en praktijkondersteuners (N = 12) waardoor de bijeenkomst een transmurale aspect kreeg. Naast de interne COMPASSION scholingen binnen het MUMC+ zijn er ook twee scholingen uitgevoerd voor zorgverleners (N = 19) binnen CIRO als derdelijns instelling. In de evaluatie van de scholing gaf men een gemiddelde score van 8. Het oefenen met de gesprekken met de trainingsacteurs vond men het meest leerzaam. Ook werd er in de evaluatie gevraagd om meer tijd voor deze scholing en gaf men aan een vervolg op prijs te stellen.

b. Markeren en symptoominventarisatie op de longafdeling

Op de longafdeling is een structurele verandering in de manier van werken geïntroduceerd door verpleegkundigen bij elke patiënt de surprise question (SQ) vast te laten leggen in het dossier en bij een negatieve SQ een goede symptoominventarisatie te doen op 4 dimensies (USD-4D) en deze te bespreken met de arts tijdens de visite. Tijdens het project is er een periode van monitoring geweest met terugkoppeling naar het afdelingshoofd, de werkgroep COPD en de werkgroep palliatieve zorg op de longafdeling. Dit heeft ertoe geleid dat er een aantal aanpassingen in de werkwijze gedaan zijn t.a.v. de markering die nu niet uitsluitend met de surprise question plaatsvindt, maar aanvullend ook met verschillende diagnosegroepen (COPD GOLD IV, longcarcinoom stadium IV, ernstig longfibrose).

c. Proactieve Zorgplanning (PZP) poli longziekten

Op de longpoli is een specifieke poli PZP opgezet door twee COPD verpleegkundigen die de COMPASSION training gevolgd hebben. Er kan door longartsen (en anderen) actief verwezen worden naar de poli PZP. In de loop van het project werd duidelijk dat sommige longartsen de PZP gesprekken graag zelf voeren en dat anderen het fijn vinden dat er de mogelijkheid is

om te verwijzen. Afhankelijk van de behoefte aan deze poliplekken kan deze poli uitgebreid worden.

d. Implementatie foldermateriaal COMPASSION

De in COMPASSION ontwikkelde folder 'omgaan met benauwdheid' is op de poli longziekten en op de longafdeling geïntroduceerd. Deze wordt (actief) verspreid onder patiënten.

Op de longpoli wordt voorafgaand aan een PZP gesprek de folder 'in gesprek over wensen en zorgen bij ernstige COPD' opgestuurd, zodat patiënten en naasten een goede voorbereiding op het PZP gesprek kunnen doen.

e. COMPASSION scholing in de toekomst

Er is een start gemaakt met de inbedding van de scholing COMPASSION module 1 in de Academie als verantwoordelijke voor alle interne scholingen van het MUMC+. Gezien het grote verloop onder zorgprofessionals op de afdeling is het wenselijk dat de scholing beschikbaar blijft voor nieuwe zorgprofessionals. In de borging zal in overleg met de Academie en de projectleider Deskundigheidsbevordering van het Transformatieplan Palliatieve Zorg waarschijnlijk gekozen worden voor het generiek maken van de live bijeenkomsten van de scholing (in plaats van COPD specifiek) maar zal wel het aanbod van de E-learning over COPD blijven bestaan.

f. Financiering PZP gesprekken

Er zijn verschillende gesprekken en initiatieven geweest om een goede interne structuur op te zetten voor de vergoeding van de PZP (de betaaltitel). Het betrof gesprekken met de zorgadministratie, DBC consultants, zorgverkoop, zorgverzekeraars en bedrijfskundig managers.. Omdat deze structuur ziekenhuisbreed opgezet moet worden en ook ingepast moet worden in het nieuwe EPD EPIC is het MUMC+ nog steeds zoekende naar de manier waarop dit geïmplementeerd moet worden. Dit zal verder opgepakt worden in het Transformatieplan Palliatieve zorg (in de actielijn financiering) en een ziekenhuisbrede werkgroep PZP die het implementatieproces zal oppakken.

Uitdagingen en kansen binnen het COMPASSION project

Een belangrijke belemmering onder verschillende stakeholders was het ***tijdsgebrek voor scholingen en overleggen***. Dit hebben we zo veel mogelijk proberen te ondervangen door aan te sluiten bij al bestaande overleggen (bijvoorbeeld presentatie over COMPASSION tijdens het overleg met de longartsen, scholingen voor verpleegkundigen op de longafdeling tijdens de jaarlijkse scholingsdag ingepland). Verder zijn er, als er afwezig waren bij overleggen, zo mogelijk individuele gesprekken gevoerd zodat het perspectief van de stakeholders toch meegenomen kon worden. Sommige belangrijke stakeholders gaven weinig prioriteit aan het project. Deze stakeholders probeerden we toch zo veel mogelijk te blijven betrekken door hen via mail te informeren.

Een andere belangrijke belemmering was dat de ***complexiteit van de financieringsstructuur*** binnen het MUMC+ zorgde voor veel vertraging waardoor het moeilijk was om binnen afzienbare tijd een logistieke structuur op te zetten voor de PZP gesprekken. Uiteindelijk is in overleg met het medisch hoofd van de afdeling longziekten afgesproken dat er ondanks dat de financiering nog niet geregeld was, er toch een poliplek PZP ingericht kon worden.

Een belemmering die voorzien was, maar grotere impact had dan verwacht, was de **implementatie van het nieuw elektronisch patiëntendossier** in het MUMC+. Naast de extra drukte die deze grootschalige verandering in alle werkprocessen met zich mee bracht, bleek het ook niet eenvoudig te zijn om aandacht te krijgen voor het uniform vastleggen van afspraken rond proactieve zorgplanning. De gesprekken hierover zijn wel gevoerd, maar er kon in de looptijd van het project geen prioriteit aan gegeven worden.

Nog een belemmering die in de loop van het project naar voren kwam, was de **overbelasting van het zorgpersoneel**. Het afnemen van de surprise question op de afdeling en een uitgebreide symptoominventarisatie op vier dimensies (USD-4D) kwam hierdoor onder druk te staan. Met de teamleider is afgesproken om tijdens het dagelijkse overleg over patiënten expliciet stil te staan bij het afnemen van de SQ, de vier dimensies van palliatieve zorg en het USD-4D. Daarnaast is er een korte periode van monitoring van deze vragenlijsten geweest waarbij achterhaald is waar de praktische knelpunten lagen voor het markeren en het invullen van de USD-4D. Deze knelpunten zijn daarna op verschillende niveaus opgelost (individueel verpleegkundigen aanspreken, in overleg meer aandacht voor SQ en USD-4D).

Een belangrijke succesfactor binnen het COMPASSION project was dat er een goed contact en regelmatig overleg was met de teamleider van de longafdeling. Hierdoor was het bijvoorbeeld ook mogelijk om de COMPASSION scholing in te bedden in de jaarlijkse scholingsdag voor alle verpleegkundigen.

Een andere succesfactor was dat er twee ervaren COPD verpleegkundigen zijn die graag de PZP gesprekken met de COPD patiënten willen voeren op de polikliniek longziekten.

Een kans die tijdens het project benut is, is flexibel zijn in het aanbod van de COMPASSION scholing. Toen bleek dat het aantal aanmeldingen vanuit de longartsen achterbleef, is de scholing opengesteld voor huisartsen en praktijkondersteuners uit de regio en is de scholing ook aangeboden binnen de derdelijns instelling CIRO. Hiermee ontstond betrokkenheid van een multidisciplinaire en organisatie overstijgende groep zorgprofessionals uit eerste, tweede en derdelijn.

4. OVERWEGINGEN EN AANBEVELINGEN

Hieronder volgen een aantal aanbevelingen voortkomend uit de ervaringen binnen het COMPASSION project:

1. Uitbreiden poli Proactieve Zorgplanning longziekten

De ervaringen die opgedaan zijn met de poli proactieve zorgplanning bij ernstig COPD zijn vanwege een beperkte capaciteit tot nu toe beperkt gebleven. Een belangrijke aanbeveling uit dit project is om de mogelijkheden om te kunnen verwijzen naar de PZP longpoli uit te breiden zodat het markeren van palliatieve COPD patiënten en behoefte aan een PZP gesprek op de longafdeling opgevolgd kan worden in een bezoek op de PZP poli. Het inventariseren of er behoefte is aan een PZP gesprek zou ook kunnen gebeuren tijdens het post klinisch telefoongesprek waarin patiënten na opname gebeld worden om een aantal zorgaspecten door te spreken.

Het verwijzen naar de PZP poli zou een vast onderdeel kunnen zijn van de agenda op het wekelijkse MDO palliatieve zorg op de longafdeling en bij de 'grote visite'.

2. Helderheid over financiering PZP gesprekken in het MUMC+

De onduidelijkheid in de financiering van proactieve zorgplanningsgesprekken in het MUMC+ zal zo spoedig mogelijk weggenomen moeten worden zodat dit geen belemmering meer is om deze zorg vorm te geven.

3. Meer scholing in proactieve zorgplanningsgesprekken

Er is behoefte aan meer scholing in gespreksvoering rond proactieve zorgplanning. De aangeboden scholingen binnen het COMPASSION project waren praktisch van aard waardoor deelnemers de opgedane vaardigheden direct konden toepassen op de werkvloer. Gezien het grote verloop onder zorgprofessionals is het belangrijk dat de scholingen opgenomen blijven in het aanbod. Er kan gekozen worden voor een generieke scholing rond gespreksvoering PZP via discipline overstijgend onderwijs (DOO) binnen de Academie waarbij voor zorgprofessionals werkzaam met COPD patiënten de COMPASSION E-learning beschikbaar gesteld wordt via het opleidingsportaal. Voor zorgprofessionals die niet specifiek met COPD patiënten werken zou mogelijk gebruik gemaakt kunnen worden van de E-learning PZP die in het Radboudumc ontwikkeld is⁴.

Het aanbieden van de scholing in zowel eerste, tweede als derdelijnszorg kan ervoor zorgen dat er meer kansen benut kunnen worden om proactieve zorgplanning met een patiënt te bespreken en de verschillende lijnen en disciplines (artsen, verpleegkundigen, paramedici) allen een rol kunnen hebben in proactieve zorgplanning.

4. Eenduidige registratie in het elektronisch patiëntendossier

Verslaglegging van proactieve zorgplanningsgesprekken zou een vaste, makkelijk vindbare plek in het elektronisch patiëntendossier moeten krijgen.

Ook om beter inzicht te krijgen in de symptoomlast is ook een vaste plek voor het USD-4D aan te bevelen. Een overweging hierbij is om het USD-3D te gebruiken en voor de zingevingdimensie een geestelijk verzorger te betrekken. Uit dit project blijkt namelijk dat verpleegkundigen op de afdeling het met name moeilijk vinden om met patiënten de vragen die gericht zijn op de zingevingdimensie te doorlopen. Dit kan een drempel opwerpen voor het doen van een goede symptoominventarisatie. Op de longafdeling is nu op proef gestart met het afnemen

van het USD-3D bij palliatief gemarkeerde patiënten en bij een score van 4 of hoger op de symptomen angst of somberheid wordt de geestelijk verzorger ingeschakeld voor een inventarisatie op de zingevingdimensie.

5. Samenwerking transmuraal optimaliseren

Tijdens de laatste scholingsbijeenkomst van COMPASSION over samenwerking werd duidelijk dat zorgprofessionals elkaar weinig spreken, maar dat er wel veel behoefte is aan afstemming rond de zorg. Binnen het Transformatieplan zouden werkafspraken gemaakt moeten worden met alle partners over wie wat waar vastlegt, welke inhoud van belang is en hoe de (digitale) uitwisseling van informatie het beste plaatsvindt. Zeker gezien het grote aantal mogelijk betrokken zorgprofessionals bij de COPD patiënt (zie ook figuur 1) zal het optimaliseren van de samenwerking passende zorg zeker ten goede komen.

6. Bewustwording onder patiënten vergroten

Er valt nog winst te behalen door goede algemene voorlichting voor patiënten over palliatieve zorg en proactieve zorgplanning. Hierin kunnen folders en voorlichtingsbijeenkomsten voor patiënten mogelijk een rol in spelen. Het transformatieplan kan in de lijn 'maatschappelijke bewustwording' een rol spelen om de kennis over proactieve en palliatieve zorg onder patiënten te vergroten.

In de borging van de projectresultaten en het opvolgen van bovengenoemde aanbevelingen speelt het Transformatieplan palliatieve zorg Maastricht Heuvelland in de komende jaren een belangrijke rol. Binnen de actielijnen van het transformatieplan, te weten passende financiering, deskundigheidsbevordering, digitale ondersteuning, afspraken op alle niveaus en maatschappelijke bewustwording kunnen verdere stappen gezet worden om verschillende stakeholders te betrekken om de palliatieve zorg bij COPD patiënten te verbeteren.

REFERENTIES

- Website Longfonds: <https://www.longfonds.nl/longziekten/kerncijfers>
- Website COMPASSION project: <https://palliatievezorgcopd.nl/overons/>
- Dr. A.M Courtens, *Analyse uitkomsten Zelfevaluatie Palliatieve Zorg MUMC+. Conclusies en aanbevelingen*. November 2023
- E-learning Radboud: <https://proactievezorgplanning.my.canva.site/>
- EPZ, *Jaarcijfers 2021 Regionaal consultatieteam Palliatieve Zorg*. 2021, Maastricht UMC+: Maastricht. p. 3.

Bijlage 1

Samenvatting evaluatie COMPASSION

Bijeenkomst 1: PZP en Communicatie

Samenvatting evaluatie COMPASSION Scholing Bijeenkomst 1: Proactieve Zorgplanning en Communicatie

Zes COMPASSION trainingen met totaal aantal deelnemers N = 60

- 12 deelnemers vanuit MUMC+ (longartsen en AIOS longgeneeskunde) en eerstelijns (POH en huisartsen) Maastricht-Heuvelland
- 29 verpleegkundigen en verzorgenden longafdeling
- 19 multidisciplinair team CIRO

Aantal ingevulde evaluaties: N = 56

Meer dan de helft van de deelnemers had niet eerder een cursus/opleiding palliatieve zorg gevolgd. Degenen die wel een opleiding hadden gevolgd gaven heel diverse scholingen aan, zoals een scholing PZ bij Hogeschool Zuyd, binnen de oncologie opleiding of scholingsdagen via de afdeling, of een symposium over palliatieve zorg.

De helft van de respondenten had deel 1 van de e-learning gevolgd en een derde deel 1 én deel 2.

Gemiddelde score voor de inhoud en organisatie van de scholing is een 8

Het oefenen met de gesprekken met acteurs vond men het meest leerzaam.

Door de meeste deelnemers werd als **tip ter verbetering 'meer tijd'** genoemd en meer dan de helft van de respondenten gaf aan een vervolg op prijs te stellen.

Men beveelt de scholing zeer zeker aan collega's aan.

Ervaringen van de deelnemers:

Duidelijke informatie met voldoende oefen mogelijkheden
Erg prettig, duidelijk geformuleerd en haalbare doelen gesteld
Fantastische training, de acteurs icm hulpvragen vanuit deelnemers hebben een absolute meerwaarde
Fijn om met de acteurs te werken op deze manier! En leerzaam de ervaringsverhalen van Elianne
Fijn om praktisch te oefenen met gesprekken
Gesprekken waren erg interessant
Gesprekstechniek zeer zinvol en fijne trainers
Ging op een gegeven moment niet meer verder. Alle vragen terug gegaan. Maar niet kunnen afmaken.
Goed im casus en usd te bespreken. Hoe je vragen en diepgang kan zoeken
Heel fijne scholing. Prima bezetting. Heel veel goede tools aangereikt gekregen
Heel praktisch, meteen toepasbaar
Het is een uitgebreid onderwerp en dit is beknopt weergegeven, dit is lastig om de uit te diepen.

Ik vond het een goede cursus, ik heb veel gehad aan de gesprekstechnieken en de houding naar de patiënt toe. Ook op gevoelsniveau is het belangrijk naar de patiënt toe.
Interessant belangrijk onderdeel
Leerzaam, anders leren levelen.
Leerzame en interactieve scholing.
Leerzame les, je leert van collega's en input van de trainers hoe je het anders kunt aanpakken
Leuke interactie Goede simulatie patiënten Fijne sfeer in groep
Meer handvaten voor gespreksvoering
Te kort, opstapje naar meer.
Veel aan gehad, fijne handvaten meegekregen. 2 uur was net iets te kort
Waardevol dat acteurs aanwezig zijn. Veel ruimte om eigen punten in te brengen. Presentatie zou iets meer details mogen bevatten buiten herhaling van de e-learning.
Erg duidelijk uitleg/kundige sprekers
Fijn ook om gebruik te maken van acteurs
Fijne docenten
Fijne scholing echter wel te kort. Een dag of dagdeel lijkt mij beter.
Geven duidelijke informatie
Goed georganiseerd en kunnen duidelijk overbrengen wat ze willen bereiken
Prettige werk, leeromgeving.