

PLAN VAN AANPAK
PILOT TOEKOMSTIGE
ZORGPLANNING BIJ
PATIËNTEN MET COPD

CENTRUM ONDERSTEUNENDE &
PALLIATIEVE ZORG (COPZ)

Op de toekomst voorbereid



Inhoud

1.	Inleiding	3
1.1.	Palliatieve zorg en ziekenhuis Rijnstate	3
2.	Toekomstige zorgplanning	3
2.1.	Effecten toekomstige zorgplanning	4
3.	Patiënten met COPD en toekomstige zorgplanning	5
3.1.	COPD	5
3.2.	Relevantie en effect toekomstige zorgplanning bij patiënten met COPD	5
3.3.	Barrières in toekomstige zorgplanning bij patiënten met COPD	5
4.	Situatiebeschrijving	6
4.1.	Huidige situatie	6
4.2.	Gewenste situatie	8
5.	Plan van aanpak pilot toekomstige zorgplanning	9
5.1.	Doelstellingen	9
5.2.	Activiteitenplan	11
6.	Organisatie	25
6.1.	Voorwaarden	25
7.	Overige	25
7.1.	Onderzoek	25
7.2.	Communicatie	25
	Literatuur	26
	Bijlage 1 – Samenstelling werkgroep COPD – COPZ	27
	Bijlage 2 – Zakkaart Palliatieve Zorg	28
	Bijlage 3 – Patiënten informatiefolder toekomstige zorgplanning bij patiënten met COPD	29
	Bijlage 4 – Model voor gezamenlijke besluitvorming met kwetsbare ouderen	31

1. Inleiding

Dit document beschrijft op hoofdlijnen de inhoudelijke invulling en organisatie van een pilot toekomstige zorgplanning BIJ patiënten met chronisch obstructief longlijden (Chronic Obstructive Pulmonary Disease, COPD) door het COPZ. Deze pilot wordt uitgevoerd in samenwerking met vertegenwoordigers van de vakgroep longgeneeskunde, verpleegkundig specialisten (VS'en) COPD en verpleegkundigen verbonden aan de verpleegafdeling longgeneeskunde.

1.1. Palliatieve zorg en ziekenhuis Rijnstate

Rijnstate wil zich bovenregionaal profileren als expertisecentrum voor onder andere ondersteunende en palliatieve zorg (Strategie Rijnstate 2016 – 2018. Toonaangevend door innovatie en samenwerking). Hierin ligt voor het COPZ een opdracht besloten hieraan uitvoering te geven. Deze opdracht is vertaald in een Meerjarenplan COPZ 2018 – 2020. In dit Meerjarenplan zijn door het COPZ een 5-tal pijlers geformuleerd. Deze pijlers zijn: patiëntenzorg, samenwerking, innovatie, opleiding en wetenschap. In dit document ligt de focus op innovatie met specifiek aandacht voor toekomstige zorgplanning.

Door het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) is recent de richtlijn “Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland” ontwikkeld. De richtlijn beschrijft kwaliteitseisen die gesteld worden aan palliatieve zorg (PZ). Eén van deze kwaliteitseisen betreft toekomstige zorgplanning.

Toekomstige zorgplanning versterkt patiënten in de palliatieve fase om eigen regie te voeren over hun situatie. Dit heeft de bijzondere aandacht van het COPZ.

Het COPZ streeft naar implementatie van het voornoemde Kwaliteitskader medio 2018.

2. Toekomstige zorgplanning

Recent is door Rietjens et al. (2017) een definitie van advanced care planning (ACP) gepubliceerd o.b.v. een formele consensus procedure met experts uit Europa, Noord Amerika en Australië. Het betreft een Engelstalige definitie. Afgeleid van deze definitie is momenteel een Nederlandse definitie in ontwikkeling. Totdat deze Nederlandse definitie beschikbaar is, gebruiken wij onderstaande Engelstalige definitie:

Advance care planning (ACP) enables individuals who have decisional capacity to identify their values, to reflect upon the meanings and consequences of serious illness scenarios, to define goals and preferences for future medical treatment and care, and to discuss these with family and healthcare providers. ACP addresses individuals' concerns across the physical, psychological, social and spiritual domains. It encourages individuals to identify a personal representative and to record and regularly review any preferences, so that their preferences can be taken into account should they at some point be unable to make their own decisions.

Het “Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland” (IKNL, 2017) benadrukt dat toekomstige zorgplanning een continue en dynamisch proces is van gesprekken over levensdoelen en keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past en dat het veel meer is dan een wilsverklaring en het benoemen van een wettelijk vertegenwoordiger. In het kader van bewustwording van de einde levensfase bij een patiënt kan al vroeg in het ziekte-traject met toekomstige zorgplanning worden gestart (IKNL, 2017). Toekomstige zorgplanning dient tijdig en op passende wijze aan de orde te

worden gesteld bij voorkeur door de hoofdbehandelaar óf centrale zorgverlener óf door de patiënt en diens naasten. Gemaakte afspraken worden vastgelegd in een individueel zorgplan. Wanneer de situatie daar aanleiding toe geeft, wordt toekomstige zorgplanning herhaald (IKNL, 2017).

Leidraad voor proactieve zorgplanning is gezamenlijke besluitvorming: een proces waarin de zorgverlener en de patiënt gezamenlijk bespreken welke zorg het beste bij de patiënt past, waarbij alle opties, voor- en nadelen, voorkeuren en omstandigheden van de patiënt worden meegenomen (IKNL, 2017). Het bekendste en meeste gebruikte model om gezamenlijke besluitvorming in de medische praktijk vorm te geven is een model van Elwyn waarin 3 fases worden onderscheiden: 1. Keuzegesprek, 2. Optiegesprek en 3. Besluitvormingsgesprek. Dit model richt zich vooral op besluitvorming in de therapeutische fase van een ziekteproces (Pel – Littel, van de Pol, de Boer & Delmee, 2018 ; van de Pol, Fluit, Lagro, Lagro-Janssen & Olde Rikkert, 2017). Hierin ligt mogelijk een beperking om dit model van besluitvorming toe te passen in het bespreken van toekomstige zorgplanning, omdat dit een continue en dynamisch proces is.

In een door Pol et al. (2017) ontwikkeld model voor gezamenlijke besluitvorming met kwetsbare ouderen zijn enkele nieuwe elementen toegevoegd aan het voornoemde 3 fasen model. Zie bijlage 4 voor model voor gezamenlijke besluitvorming met kwetsbare ouderen.

In dit model is expliciet aandacht voor de persoonlijke situatie en waarden van de patiënt en de mantelzorg. Het gespreksmodel bestaat uit 6 stappen: 1. Voorbereiding 2. Doelen 3. Keuzegesprek 4. Optiegesprek 5. Besluitvormingsgesprek 6. Evaluatiegesprek. Tussen deze stappen kan heen en weer geschakeld worden om tot besluitvorming te komen (Pel – Littel et al. 2018).

Het model voor gezamenlijke besluitvorming met kwetsbare ouderen sluit aan bij het continue en dynamische proces van toekomstige zorgplanning bij patiënten in de palliatieve fase en lijkt toepasbaar te zijn om het gesprek over toekomstige zorgplanning met patiënten vorm te geven.

Om vroegtijdig in het ziekteproces toekomstige zorgplanning te starten, dienen zorgverleners de palliatieve fase tijdig te herkennen en inherent daaraan een ander doel van de zorg te hanteren. Het betreft zorg waarbij kwaliteit van leven voorop staat en waarin de voor- en nadelen in het licht daarvan tegen elkaar worden afgewogen (IKNL, 2017).

Voor het tijdig herkennen van de palliatieve fase kunnen zorgverleners gebruik maken van de zogenaamde Surprise Question (SQ) “Zal het mij verbazen als deze patiënt binnen een jaar is overleden?”. Als deze vraag met “nee” wordt beantwoord door de zorgverlener, dan markeert dit het stadium waarin de situatie van een patiënt zich kan wijzigen door snelle achteruitgang (IKNL, 2017).

In aanvulling op de SQ kunnen algemene indicatoren die relevant zijn voor patiënten met gevorderde ziekte en ziekte specifieke indicatoren behulpzaam zijn om patiënten die behoefte hebben aan PZ tijdig te herkennen (Highet, Crawford, Murray & Boyd, 2013). Hiervoor wordt de Supportive Palliative Care Indicators Tool (SPICt, <http://spict.org.uk>) aanbevolen (IKNL, 2017).

2.1. Effecten toekomstige zorgplanning

Uit een systematische review naar de effecten van toekomstige zorgplanning op einde levenszorg blijkt, dat toekomstige zorgplanning kan bijdragen aan het afnemen van levensverlengende behandeling, een toenemend gebruik van hospicezorg en palliatieve zorg en voorkomt ziekenhuisopnames (Brinkman-Stoppelenburg, Rietjens, & van der Heide, 2014).

Toekomstige zorgplanning draagt tevens bij aan het opstellen van wilsverklaringen door patiënten en aan zorgverlening die beter overeenkomt met de wensen en voorkeuren van patiënten (Houben, Spruit, Groenen, Wouters, & Janssen, 2014).

3. Patiënten met COPD en toekomstige zorgplanning

3.1. COPD

Chronisch obstructief longlijden is een chronisch progressieve levensbedreigende aandoening gekenmerkt door een onvoorspelbaar ziekteverloop en perioden van acute, soms levensbedreigende, exacerbaties. Naarmate de ziekte voortschrijdt, treedt er tussen de meestal frequenter optredende exacerbaties door een geleidelijke achteruitgang van het fysiek functioneren en van de kwaliteit van leven op (Duenk et al., 2017; IKNL richtlijn COPD, 2010). Patiënten met COPD hebben een hoge symptoomlast waaronder kortademigheid, vermoeidheid, hoesten en angst. De kwaliteit van leven is matig (Duenk et al., 2017).

Chronisch obstructief longlijden is wereldwijd de derde belangrijkste doodsoorzaak. Na een eerste ziekenhuisopname i.v.m. een acute exacerbatie van COPD (AECOPD) overlijdt 50% van de patiënten binnen 3,6 jaren (Duenk et al., 2017).

In 2016 hadden in Nederland 592.900 mensen COPD. Het aantal ziekenhuisopnamen (exclusief dagopnames) betrof 22.440 voor COPD en dit had betrekking op bijna 200.000 opnamedagen. In de periode 2011 t/m 2014 blijkt o.b.v. doodsoorzakenstatistiek dat jaarlijks gemiddeld 6400 mensen sterven t.g.v. COPD (<https://www.volksgezondheinzorg.info/onderwerp/copd>).

Gegevens Rijnstate zijn vooralsnog niet bekend.

3.2. Relevantie en effect toekomstige zorgplanning bij patiënten met COPD

Gezien de hoge sterftekans na ziekenhuisopname voor een exacerbatie COPD, de vaak aanwezige comorbiditeit die van invloed is op de levensverwachting van patiënten met COPD en het frequent voorkomen van onverwacht overlijden t.g.v. COPD is tijdig in gang zetten van toekomstige zorgplanning bij patiënten met COPD van belang (Janssen, Engelberg, Wouters, & Curtis, 2012).

Recent onderzoek van Duenk et al. (2017), waarin Rijnstate heeft geparticipeerd, toont aan dat interventies in het kader van toekomstige zorgplanning bij patiënten met COPD bijdraagt aan het opstellen van wilsverklaringen en dit kan leiden tot een verbetering van kwaliteit van leven in de einde levensfase.

Door Houben, Spruit, Wouters & Janssen (2014) is onderzoek gedaan naar het effect van gestructureerde gesprekken over toekomstige zorg bij patiënten met COPD op kwaliteit van leven en communicatie door verpleegkundigen gespecialiseerd in longfalen. Resultaten van dit onderzoek worden medio 2018 verwacht.

3.3. Barrières in toekomstige zorgplanning bij patiënten met COPD

Volgens Patel, Janssen, & Curtis (2012) is er onder longartsen een voorbehoud om toekomstige zorgplanning te bespreken met patiënten met COPD. Enkele belangrijke redenen zijn:

- Onvoorspelbaarheid van het ziekteverloop bemoeilijkt het tijdig herkennen van de palliatieve fase en in vervolg hierop het bepalen van een goed moment om tijdig te spreken over toekomstige zorgplanning;
- Veronderstelling dat patiënten hieraan geen behoefte hebben;
- Angst om hoop te ontnemen en gevoelens van angst en depressie te ontlokken;
- Ontbreken van gesprekstraining;
- Situationeel: een ziekenhuisopname i.v.m. AECOPD is geen geschikt moment;
- Organisatorisch: beperkt beschikbare tijd op de polikliniek.

Tevens is het gemis aan ziekte-inzicht onder patiënten dat COPD een levensbedreigende aandoening een belangrijke barrière voor longartsen om toekomstige zorgplanning te starten (Janssen et al., 2012).

Volgens Patel et al. (2012) is er onder patiënten met COPD ook een voorbehoud om toekomstige zorgplanning te bespreken. Enkele redenen zijn:

- Verwachting dat artsen het initiatief nemen tot starten van toekomstige zorgplanning;
- Angst voor het stoppen van behandeling van COPD;
- Verslechterende conditie wordt gezien als normaal onderdeel van ouder worden i.p.v. onderdeel van het ziekteproces.

4. Situatiesbeschrijving

Sinds 2015 is een werkgroep COPZ – COPD functioneel. Zie voor samenstelling werkgroep bijlage 1. Deze werkgroep heeft tot doel om PZ te integreren in de zorg aan patiënten met COPD. Toekomstige zorgplanning maakt hiervan onderdeel uit en de werkgroep onderkent het grote belang hiervan. Onderstaande activiteiten in het kader van toekomstige zorgplanning zijn gerealiseerd door de werkgroep:

- Kennisdeling met elkaar n.a.v. verkenning wetenschappelijke literatuur m.b.t. toekomstige zorgplanning bij patiënten met COPD;
- Bekendmaking en verspreiding van de door het COPZ ontwikkelde zakkaart palliatieve zorg (zie bijlage 2). Deze zakkaart ondersteunt het tijdig herkennen van patiënten met een ongeneeslijke of levensbedreigende aandoening, waaronder patiënten met COPD en combineert de SQ met algemene ziekte en ziekte specifieke indicatoren, afgeleid van de SPICT;
- Eenmalig gezamenlijk poliklinisch consult door longarts, VS COPD en VS PZ om toekomstige zorgplanning te bespreken met een patiënt. Het betrof een polikliniekbezoek na opname i.v.m. exacerbatie COPD;
- Deelname door VS COPD aan initiatief van Long Alliantie Nederland (LAN) om toekomstige zorgplanning bij patiënten met COPD vorm te geven (2017; lopend project).

4.1. Huidige situatie

De zorg voor patiënten met COPD vindt zowel klinisch als poliklinisch plaats. Er worden verschillende barrières door artsen en verpleegkundigen ervaren om toekomstige zorgplanning tijdig te introduceren en te starten bij patiënten met COPD in Rijnstate. Deze barrières komen grotendeels

overeen met uitkomsten in de wetenschappelijke literatuur (zie paragraaf 3.3.). Overige barrières die ervaren worden, zijn:

- Patiënten associëren het bespreken van toekomstige zorgplanning met sterven, waardoor zij terughoudend zijn om hierover in gesprek te gaan;
- Onduidelijkheid wie verantwoordelijk is om toekomstige zorgplanning te initiëren (medisch specialist of huisarts);
- Gemis aan samenwerkingsafspraken tussen zorgverleners uit de 1^e en 2^e lijn over het uitvoeren en continueren van gesprekken over toekomstige zorgplanning.

Onder zorgverleners binnen de kliniek en de polikliniek is er in toenemende mate bewustwording van het belang om toekomstige zorgplanning tijdig in het ziekte-traject bij patiënten met COPD te starten. Dit vindt echter nog niet structureel plaats en is nog niet geïntegreerd in het transmurale zorgpad voor patiënten met COPD.

In onderstaande tabel een beschrijving van de huidige situatie m.b.t. toekomstige zorgplanning bij patiënten met COPD aan de hand van enkele aspecten en waar nodig onderscheiden naar kliniek en polikliniek.

Tabel 1 – Huidige situatie toekomstige zorgplanning bij patiënten met COPD

KLINIEK	POLIKLINIEK
Markeren palliatieve fase	
<ul style="list-style-type: none"> - Klinische beoordeling in combinatie met stadiëring ziekte COPD Gold III en IV door longartsen - Geen structureel gebruik van SQ - Geen structureel gebruik van algemene en ziekte specifieke indicatoren 	
Initiëren toekomstige zorgplanning	
<ul style="list-style-type: none"> - Afwisselend door longarts, verpleegkundige (vk), VS COPD - Er wordt geen gebruik gemaakt van de patiënten informatiefolder (zie bijlage 3) - Informatie folder COPZ wordt verstrekt en/of COPZ wordt ingeschakeld 	<ul style="list-style-type: none"> - Afwisselend door longarts en VS COPD - Mondelinge en schriftelijke informatie d.m.v. patiënten informatiebrief (zie bijlage 3) voorafgaand aan polikliniekbezoek
Uitvoeren toekomstige zorgplanning	
<ul style="list-style-type: none"> - Gedurende ziekenhuisopname contactmomenten over toekomstige zorgplanning - Omstandigheden die aanleiding zijn voor initiëren gesprek over toekomstige zorgplanning niet nader beschreven - Gespreksmodel gezamenlijke besluitvorming wordt niet gebruikt - Verslaglegging in verpleegkundig dossier; niet in 1 overzichtelijk document waardoor gemis aan overzicht over besprokene - Patiënten worden soms geattendeerd op mogelijkheid 1-malig poliklinisch ACP gesprek - Voorblad medisch dossier item "behandelbeperking" in te vullen door longarts 	<ul style="list-style-type: none"> - In principe 1-malig poliklinisch ACP gesprek - Poliklinisch ACP gesprek bij voorkeur in aanwezigheid van voor patiënt belangrijke naaste - Zo nodig herhalen van gesprek over toekomstige zorgplanning tijdens poliklinisch consult - Omstandigheden die aanleiding zijn voor initiëren en herhalen van gesprek over toekomstige zorgplanning zijn nog niet nader beschreven - Gespreksmodel gezamenlijke besluitvorming wordt niet gebruikt - Verslaglegging d.m.v. een verslag/brief waarvoor een format beschikbaar is - Huisarts en patiënt ontvangen brief/verslag - Eventueel andere bij de patiënt betrokken

	behandelaren ontvangen brief/verslag op verzoek van de patiënt - Voorblad medisch dossier item “behandelbeperking” in te vullen door longarts - Voorblad medisch dossier onder “aandachtspunten” wordt datum genoteerd van ACP gesprek
VAARDIGHEDEN	
- Zorgverleners geen gesprekstraining gevolgd	
ORGANISATIE	
	- Polikliniekbezoek t.b.v. toekomstige zorgplanning wordt geadmistreerd als CPUC (controle patiënt uitgebreid consult) = 20 minuten - CPUC niet opgenomen in DBC structuur
SAMENWERKING 1^E EN 2^E LIJN	
- Na ziekenhuisopname i.v.m. AECOPD op indicatie en met instemming patiënt nazorgbezoek door gespecialiseerd verpleegkundige longfalen thuiszorg (STMG ¹ , STMR ²) - Overdracht naar thuiszorg t.b.v. nazorgbezoek - Geen samenwerkingsafspraken en informatie-uitwisseling m.b.t. continueren toekomstige zorgplanning tussen 1 ^e en 2 ^e lijn	- Huisarts ontvangt brief/verslag van 1-malig poliklinisch ACP gesprek - Geen samenwerkingafspraken m.b.t. continueren toekomstige zorgplanning tussen 1 ^e en 2 ^e lijn

4.2. Gewenste situatie

- Toekomstige zorgplanning wordt structureel, tijdig en op passende wijze aan de orde gesteld bij patiënten met een levensbedreigende aandoening door de hoofdbehandelaar en/of andere betrokken zorgverleners;
- Gemaakte afspraken m.b.t. toekomstige zorgplanning worden vastgelegd in een individueel zorgplan;
- Gespreksvoering m.b.t. toekomstige zorgplanning wordt herhaald wanneer de situatie daar aanleiding toe geeft;
- Zorgverleners zijn getraind om toekomstige zorgplanning te bespreken met patiënten met een levensbedreigende aandoening;
- Organisatorische voorwaarden zijn gerealiseerd om toekomstige zorgplanning te integreren in een transmuraal zorgpad bij patiënten met een levensbedreigende aandoening.

Om bovenstaande te realiseren wordt eerst een pilot toekomstige zorgplanning uitgevoerd bij patiënten met COPD. Dit plan van aanpak heeft betrekking op de pilot. In de pilot wordt een organisatie- en gespreksmodel ontwikkeld en toegepast voor toekomstige zorgplanning. Op basis van evaluatie van de pilot vindt zo nodig bijstelling plaats van het ontwikkelde organisatie- en gespreksmodel. Daarna fungeert het organisatie- en gespreksmodel als

¹ STMG = Stichting Thuiszorg Midden Gelderland

² STMR = Thuiszorgorganisatie (werkgebied: Rivierenland, Bommelerwaard, de Betuwe en regio Arnhem)

blauwdruk voor implementatie van toekomstige zorgplanning bij andere patiëntengroepen met een levensbedreigende aandoening in Rijnstate. Binnen dit model kunnen inhoudelijke aanpassingen afgestemd op de specifieke kenmerken van een patiëntengroep worden opgenomen.

5. Plan van aanpak pilot toekomstige zorgplanning

In de pilot worden de volgende 2 onderdelen uitgevoerd om toekomstige zorgplanning bij patiënten met COPD te realiseren:

1. Markeren van natuurlijke momenten voor een gesprek over toekomstige zorgplanning = casefinding;
2. Inzetten ACP stappenplan.

Het markeren van natuurlijke momenten voor een gesprek over toekomstige zorgplanning vindt zowel poliklinisch als klinisch plaats.

Het ACP stappenplan bestaat uit een 3-tal stappen:

- Stap 1: Voorlichting tijdens polikliniekbezoek / ziekenhuisopname met aandacht voor de volgende aspecten:
 - Informeren over toekomstige zorgplanning – vrijblijvende en globale uitleg
 - Verstrekken patiënten informatiefolder toekomstige zorgplanning
 - Stimuleren tot contact met huisarts voor verdere gespreksvoering over toekomstige zorgplanning indien gewenst
 - Informeren huisarts over stap 1
- Stap 2: Voorlichtingsbijeenkomst met aandacht voor de volgende aspecten:
 - Groepsvoorlichting over toekomstige zorgplanning
 - Verstrekken patiënten informatiefolder over toekomstige zorgplanning
 - Stimuleren tot contact met huisarts voor verdere gespreksvoering over toekomstige zorgplanning indien gewenst
- Stap 3: Persoonlijk ACP gesprek met aandacht voor de volgende aspecten:
 - Een op de patiënt en eventuele naasten afgestemd ACP gesprek voeren
 - Zo mogelijk behandelwensen en –doelen formuleren en vastleggen
 - Stimuleren tot contact met huisarts voor verdere gespreksvoering over toekomstige zorgplanning indien gewenst
 - Informeren huisarts over stap 3

5.1. Doelstellingen

De volgende doelstellingen worden nagestreefd:

1. Gedurende 01-06-2018 tot en met 31-12-2019 wordt een pilot voorbereid en uitgevoerd waarin een organisatie- en gespreksmodel voor toekomstige zorgplanning bij patiënten met COPD in Rijnstate wordt ontwikkeld en toegepast.
2. Per 01-03-2020 is o.b.v. evaluatie van bovengenoemde pilot een blauwdruk beschikbaar voor implementatie van toekomstige zorgplanning bij andere patiëntengroepen dan patiënten met COPD in Rijnstate.

Afgeleid van deze doelstellingen worden de volgende doelen geformuleerd:

- Uiterlijk op 01-09-2018 is een model voor casefinding beschikbaar om toekomstige zorgplanning tijdig te introduceren bij patiënten met COPD.
- Uiterlijk op 01-09-2018 is een gespreksmodel besluitvorming voor toekomstige zorgplanning voor patiënten met COPD beschikbaar.
- Uiterlijk op 31-12-2018 is een geactualiseerde patiënten informatiefolder toekomstige zorgplanning voor patiënten met COPD beschikbaar.
- Uiterlijk op 31-12-2018 is een programma voor het geven van groepsvoorlichting beschikbaar.
- Uiterlijk op 31-12-2018 zijn organisatorische voorwaarden gerealiseerd voor het uitvoeren van groepsvoorlichting (o.a. locatie, PR activiteiten).
- Uiterlijk op 31-12-2018 is een model voor verslaglegging van gespreksvoering over toekomstige zorgplanning bij patiënten met COPD beschikbaar.
- Uiterlijk op 31-12-2018 is een model voor continueren/herhalen van gespreksvoering over toekomstige zorgplanning bij patiënten met COPD beschikbaar (vaststellen omstandigheden die aanleiding zijn voor herhalen van gespreksvoering over toekomstige zorgplanning).
- Uiterlijk op 31-12-2018 is een model voor overdragen van en samenwerken m.b.t. gespreksvoering over toekomstige zorgplanning bij patiënten met COPD beschikbaar tussen de 1^e en 2^e lijn.
- Uiterlijk op 01-03-2019 zijn zorgverleners die uitvoering geven aan toekomstige zorgplanning bij patiënten met COPD geschoold om toekomstige zorgplanning te introduceren en te bespreken:
 - Zorgverleners beschikken over algemene kennis over toekomstige zorgplanning;
 - Zorgverleners beschikken over specifieke kennis over toekomstige zorgplanning bij patiënten met COPD;
 - Zorgverleners beschikken over kennis over communicatie met patiënten over einde levenszorg (tips & trics);
 - Zorgverleners zijn getraind in communicatieve vaardigheden om toekomstige zorgplanning te bespreken met patiënten met COPD overeenkomstig het gespreksmodel voor gezamenlijke besluitvorming met kwetsbare ouderen.
- Uiterlijk op 01-03-2019 start de uitvoering van de pilot om toekomstige zorgplanning bij patiënten met COPD te introduceren en te bespreken op de verpleegafdeling en op de polikliniek.
- Uiterlijk op ...-2018 is een onderzoeksopzet beschikbaar om een effectmeting (nul- en nameting) uit te voeren naar toekomstige zorgplanning bij patiënten met COPD.
- Uiterlijk op ...-2018 is een onderzoeksopzet beschikbaar om onderzoek uit te voeren naar de toepasbaarheid van het gespreksmodel gezamenlijke besluitvorming met kwetsbare ouderen om toekomstige zorgplanning te bespreken met patiënten met COPD.

In paragraaf 5.2 een overzicht van activiteiten en investeringen om deze pilot uit te voeren.



5.2. Activiteitenplan

VOORBEREIDINGSFASE – ORGANISATIE				
Activiteit / doel	Betrokkenen	Aandachtspunten	Startdatum	Einddatum
Afspraken maken m.b.t. pilot ACP binnen verpleegafdeling Gesprekspunten: <ul style="list-style-type: none"> - Tijdstip pilot ACP - Planning activiteiten i.v.m. pilot ACP: - Organisatie scholing afdelingsv.k., medisch specialisten, aios - Benodigde investering in uren/inzet betrokkenen en in welke periode - Communicatie over pilot ACP - Voor verpleegafdeling specifieke activiteiten i.v.m. pilot ACP 	<ul style="list-style-type: none"> - Projectleider (= medisch consulent COPZ) en – ondersteuner (= VS COPZ) - Hoofd zorgteam - Longarts / aios - (Gespecialiseerd) verpleegkundige (v.k.) (longfalen) - Senior verpleegkundige 		01-06-2018	01-09-2018
Afspraken maken m.b.t. pilot ACP binnen polikliniek Gesprekspunten: <ul style="list-style-type: none"> - Tijdstip pilot ACP - Planning activiteiten i.v.m. pilot ACP: - Organisatie scholing VS, medisch specialisten, aios - Benodigde investering in uren/inzet betrokkenen en in welke periode - Communicatie over pilot ACP - Voor polikliniek specifieke activiteiten i.v.m. pilot ACP 	<ul style="list-style-type: none"> - Projectleider en – ondersteuner - Leidinggevende polikliniek? - Longarts / aios - VS COPD 		01-06-2018	01-09-2018

VOORBEREIDINGSFASE – ORGANISATIE				
Activiteit / doel	Betrokkenen	Aandachtspunten	Startdatum	Einddatum
Model voor casefinding ontwikkelen - Literatuuronderzoek - Oriëntatie op instrumenten t.b.v. casefinding - Stroomdiagram ontwikkelen van markeringsmomenten die aanleiding zijn voor introductie ACP t.b.v. polikliniek en kliniek	- Projectleider en – ondersteuner - Longarts / aios - VS COPD - (Gespecialiseerd) v.k.	- Classificatie COPD - ProPal-COPD tool (Duenk et al., 2017) - Model ACP bij COPD Robin Taylor (Patel et al., 2012) - Zakkaart COPZ (inclusief SPICT) - Project LAN ³ - NVALT ⁴	01-06-2018	01-09-2018
Gespreksmodel besluitvorming ACP “ontwikkelen” - Inhoudelijke invulling vaststellen	- Projectleider en – ondersteuner - Longarts / aios - VS COPD - (Gespecialiseerd) v.k.	- Project LAN - NVALT - Model voor gezamenlijke besluitvorming (met kwetsbare ouderen)	01-06-2018	01-09-2018
Patiënten informatiefolder ACP ontwikkelen - (Her)oriëntatie op huidige beschikbare patiënten informatiefolder	- Projectleider en – ondersteuner - Longarts / aios - VS COPD, - (Gespecialiseerd) v.k. - Communicatie afdeling Rijnstate - Print & Druk	- Project LAN - NVALT - KNMG folder Tijdig spreken over het levenseinde - E-book KNMG, NHG ⁵ , Patiëntenfederatie Nederland Praat op tijd over uw levenseinde	01-09-2018	31-12-2018

³ LAN = Long Alliantie Nederland

⁴ NVALT = Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose

⁵ NHG = Nederlands Huisartsen Genootschap

VOORBEREIDINGSFASE – ORGANISATIE				
Activiteit / doel	Betrokkenen	Aandachtspunten	Startdatum	Einddatum
Groepsvoorlichting ACP ontwikkelen - Oriëntatie op groepsvoorlichting - Inhoudelijke invulling vaststellen - Oriëntatie op organisatie: aansluiten bij bestaande patiënten bijeenkomsten, nieuwe patiënten bijeenkomsten organiseren - PR activiteiten in- en extern t.b.v. bekendmaking groepsvoorlichting	- Projectleider en –ondersteuner - VS COPD - Leerhuis Rijnstate? - Communicatie afdeling Rijnstate - Print & Druk	- Project LAN - http://www.begineengoedgesprek.nl/ - https://www.ikwilmetjepraten.nu/ - http://www.agora.nl/Nieuws/samen-beslissen-eerste-stap-is-durven-praten-over-kwetsbaarheid - Longpunt Arnhem - Liemers ⁶	01-09-2018	31-12-2018
Training ACP - inhoud vaststellen en organiseren - Oriënteren op trainingsaanbod m.b.t. ACP t.b.v. organisatie in company training voor artsen en verpleegkundigen - Vaststellen inhoud ACP training naar doelgroep verpleegkundigen en longartsen: markeren palliatieve fase, algemene kennis gezamenlijke besluitvorming en ACP, specifieke kennis ACP bij patiënten met COPD, kennis over communicatie einde levenszorg, training communicatieve vaardigheden	- Projectleider en –ondersteuner - Projectgroep - Projectleider en –ondersteuner - Longarts / aios - VS COPD - (Gespecialiseerd) v.k.	- Radboudumc – aansluiten bij project? (Yvonne Engels) - Ciro Expertisecentrum voor chronisch orgaanfalen (Daisy Janssen, Carmen Houben) - Afstemmen op laaggeletterden! - LAN - Gespreksmodel gezamenlijke besluitvorming met kwetsbare ouderen opnemen in training	01-09-2018	31-12-2018

⁶ Longpunt Arnhem – Liemers = ontmoetingsplek voor longpatiënten, hun omgeving en zorgverleners te Westervoort georganiseerd door Longfonds

<ul style="list-style-type: none"> - Organisatie en planning training ACP naar doelgroep verpleegkundigen, medisch specialisten, huisartsen 	<ul style="list-style-type: none"> - Projectleider en –ondersteuner - Hoofd zorgteam - Longarts / aios - VS COPD 			
<p>Model verslaglegging gespreksvoering ACP</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ontwikkelen werkwijze verslaglegging diverse momenten gespreksvoering ACP: introductie, persoonlijk ACP gesprek 	<ul style="list-style-type: none"> - Projectleider en –ondersteuner - Leden projectgroep – nog in te vullen 	<ul style="list-style-type: none"> - HIX - Gespreksmodel gezamenlijke besluitvorming met kwetsbare ouderen 	01-09-2018	31-12-2018
<p>Model continueren en herhalen gespreksvoering ACP</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vaststellen momenten die aanleiding zijn voor continueren en herhalen gespreksvoering ACP 	<ul style="list-style-type: none"> - Projectleider en – ondersteuner - Leden projectgroep – nog in te vullen 		01-09-2018	31-12-2018
<p>Model overdragen en samenwerken 1^e en 2^e lijn gespreksvoering ACP</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ontwikkelen werkwijze m.b.t. overdragen en samenwerken gespreksvoering ACP - Oriëntatie op faciliteren d.m.v. ICT 	<ul style="list-style-type: none"> - Projectleider en – ondersteuner - Leden projectgroep – nog in te vullen - Medewerker ICT (Rijnstate, 1^e lijn) 	<ul style="list-style-type: none"> - HIX - IKNL Kwaliteitskader PZ – individueel zorgplan + ICT ontwikkelingen - Regionaal Transmurale Afspraak: Passende zorg in de laatste levensfase (voorbeeld Netwerk Transmurale Zorg West Achterhoek) 	01-09-2018	31-12-2018

VOORBEREIDINGSFASE – IN COMPANY TRAINING				
Activiteit	Betrokkenen	Aandachtspunten	Startdatum	Einddatum
Uitvoering training ACP - Zie voor inhoud training ACP voorbereidingsfase – organisatie - Training omvat x-aantal dagdelen van elk 3 - 4 uur	- Nog in te vullen - Nog in te vullen		01-01-2019	01-03-2019
VOORBEREIDINGSFASE – VERPLEEGAFDELING EN POLIKLINIEK				
Voorwaarden scheppen start pilot ACP op verpleegafdeling Gesprekspunten: - Startschot - Uitvoeren nulmeting* - Uitvoeren training ACP - Afspraken m.b.t. werkproces ACP	- Projectleider en –ondersteuner - Hoofd zorgteam - (Gespecialiseerd) v.k. / senior v.k.		01-01-2019	01-03-2019
Voorwaarden scheppen start pilot ACP op polikliniek Gesprekspunten: - Startschot - Uitvoeren nulmeting* - Uitvoeren training ACP - Afspraken m.b.t. werkproces ACP	- Projectleider en –ondersteuner - Leidinggevende polikliniek - Longarts - VS COPD - (Gespecialiseerd) v.k.		01-01-2019	01-03-2019

* Zie kopje onderzoek

UITVOERINGSFASE				
Activiteit	Betrokkenen	Aandachtspunten	Startdatum	Einddatum
Uitvoering geven aan ACP op verpleegafdeling - Begeleiden en monitoren ACP organisatiemodel - Begeleiden en monitoren besluitvormingsmodel ACP - -	- Nog in te vullen		01-03-2019	31-12-2019
Uitvoering geven aan ACP op polikliniek - Begeleiden en monitoren ACP organisatiemodel - Begeleiden en monitoren besluitvormingsmodel ACP -	- Nog in te vullen		01-03-2019	31-12-2019
Uitvoering geven aan groepsvoorlichting ACP	- VS COPD - Projectondersteuner (VS PZ)		01-03-2019	31-12-2019
EVALUATIE EN BORGINGSFASE				
Activiteit	Betrokkenen	Aandachtspunten	Startdatum	Einddatum
Evaluatie organisatie- en gespreksmodel ACP - Evaluatie 3 en 6 maanden na start ACP op verpleegafdeling en polikliniek o.b.v. effectmeting* en/of prestatie-indicatoren - Bruikbaarheid natuurlijke markeringsmomenten voor gesprek over toekomstige zorgplanning - Bruikbaarheid ACP stappenplan - Bruikbaarheid model gezamenlijke besluitvorming met kwetsbare ouderen	- Projectleider en –ondersteuner - Hoofd zorgteam - Leidinggevende polikliniek - Longarts / aios - (Gespecialiseerd) v.k. - Senior v.k. - VS COPD		01-06-2019 en 01-09-2019	31-12-2019

*Zie kopje onderzoek

ONDERZOEK

Activiteit	Betrokkenen	Aandachtspunten	Startdatum	Einddatum
Effectmeting – nul- en nameting			01-06-2018	01-03-2020
Effectmeting - nulmeting - Onderzoeksopzet voorbereiden om effectmeting uit te voeren - Onderzoek uitvoeren - Data analyseren - Onderzoeksresultaten rapporteren -	- Projectleider en –ondersteuner - Leden projectgroep – nog in te vullen -	- I.s.m. Radboudumc - Uitvoeren onderzoek door aios -	01-06-2018	01-03-2019
Effectmeting – nameting - Onderzoeksopzet voorbereiden om effectmeting uit te voeren - Onderzoeksopzet uitvoeren - Data analyseren - Onderzoeksresultaten rapporteren -	- Projectleider en –ondersteuner - Leden projectgroep – nog in te vullen -	- Idem aan boven	01-03-2019	01-03-2020
Gespreksmodel gezamenlijke besluitvorming met kwetsbare ouders - Onderzoeksopzet voorbereiden - Onderzoek uitvoeren - Data analyseren - Onderzoeksresultaten rapporteren -	- Projectleider en –ondersteuner -	- Idem aan boven	01-06-2018	01-03-2020

PROJECTORGANISATIE		
ROL	NAAM/NAMEN	TAAK BINNEN PROJECTORGANISATIE
Opdrachtgever		
Projectgroep	<ul style="list-style-type: none"> - Projectleider / voorzitter - Ondersteuner projectleider / vicevoorzitter - Projectlid, longarts - Projectlid - Projectlid, VS COPD - Projectlid, (gespecialiseerd) verpleegkundige (longfalen) - Projectlid - Hoofd zorgteam longgeneeskunde 	
Op afroep	<ul style="list-style-type: none"> - Leidinggevende polikliniek - Kaderhuisarts COPD namens Onze Huisartsen - Gespecialiseerd longverpleegkundige namens STMG, STMR? - Medewerker Leerhuis - Medewerker Communicatieafdeling - Medewerker ICT (Rijnstate, 1^e lijn) - 	
	Vergadert circa 1 x per 4 weken gedurende 1 uur	
Stuurgroep	<ul style="list-style-type: none"> - Vertegenwoordiger patiëntenorganisatie - Specialist manager longgeneeskunde - Vertegenwoordiger Onze Huisartsen (manager Onze Huisartsen) - VS COPD - Leidinggevende COPZ (Gerard Disberg) - Intensivist of andere professional - 	
	Vergadert circa 1 x per 12 weken gedurende 1 uur	

PROJECTORGANISATIE		
ROL	NAAM/NAMEN	TAAK BINNEN PROJECTORGANISATIE
Pilotteam – polikliniek	<ul style="list-style-type: none"> - 2 – 3 Longartsen - Aios - 2 VS'en COPD - (Gespecialiseerd) verpleegkundigen (longfalen) - Rijnstate - Huisartsen aantal? - 2 (Gespecialiseerd) verpleegkundigen (longfalen) – thuiszorg 	
Pilotteam – verpleegafdeling	<ul style="list-style-type: none"> - 2 – 3 Longartsen - Aios - 2 VS'en COPD - 5 (Gespecialiseerd) verpleegkundigen (longfalen) - Huisartsen aantal? - 2 (Gespecialiseerd) verpleegkundigen (longfalen) – thuiszorg 	

PERSONELE MIDDELEN - VOORBEREIDINGSFASE							
Activiteit	Betrokkenen	Duur activiteit	Aantal bijeenkomsten	Ureninzet pilot verpleegafdeling	Ureninzet pilot polikliniek	Ureninzet projectleider en – ondersteuner	Totaal aantal uren
Afspraken maken verpleegafdeling	5 Projectgroepleden (projectleider en – ondersteuner, hoofd zorgteam, v.k., senior v.k.)	1,5 uur	1	4,5 uur	n.v.t.	3 uur	7,5 uur
Afspraken maken polikliniek	4 Projectgroepleden (projectleider en – ondersteuner, longarts, VS COPD)	1,5 uur	1	n.v.t.	3 uur	3 uur	6 uur

PERSONELE MIDDELEN - VOORBEREIDINGSFASE

Activiteit	Betrokkenen	Duur activiteit	Aantal bijeenkomsten	Ureninzet pilot verpleegafdeling	Ureninzet pilot polikliniek	Ureninzet projectleider en – ondersteuner	Totaal aantal uren
Model casefinding – ontwikkelen Voorleggen projectgroep	Projectleider en – ondersteuner, longarts, VS COPD, (gespecialiseerd) v.k.	t.z.t. bepalen			n.v.t.		
Gespreksmodel besluitvorming ACP – ontwikkelen Voorleggen projectgroep	Projectleider en - ondersteuner	t.z.t. bepalen		n.v.t.	n.v.t.		
Patiënten informatiefolder – ontwikkelen Voorleggen projectgroep	Projectleider en – ondersteuner, longarts, VS COPD, (gespecialiseerd) v.k.	t.z.t. bepalen			n.v.t.		
Groepsvoorlichting ACP – ontwikkelen Voorleggen projectgroep	Projectleider en – ondersteuner, VS COPD, Leerhuis?, Communicatie afdeling Rijnstate, Print & Druk	t.z.t. bepalen					

PERSONELE MIDDELEN - VOORBEREIDINGSFASE

Activiteit	Betrokkenen	Duur activiteit	Aantal bijeenkomsten	Ureninzet pilot verpleegafdeling	Ureninzet pilot polikliniek	Ureninzet projectleider en – ondersteuner	Totaal aantal uren
Training ACP – oriënteren, inhoud vaststellen en organiseren Voorleggen projectgroep	Projectleider – en ondersteuner Hoofd zorgteam, longarts/aios, VS COPD, (gespecialiseerd) v.k.	t.z.t. bepalen			n.v.t.		
Model verslaglegging gespreksvoering ACP – vaststellen Voorleggen projectgroep	Projectleider en – ondersteuner, leden projectgroep nog in te vullen	t.z.t. bepalen					

PERSONELE MIDDELEN - VOORBEREIDINGSFASE

Activiteit	Betrokkenen	Duur activiteit	Aantal bijeenkomsten	Ureninzet pilot verpleegafdeling	Ureninzet pilot polikliniek	Ureninzet projectleider en – ondersteuner	Totaal aantal uren
Model continueren en herhalen gespreksvoering ACP – vaststellen Voorleggen projectgroep	Projectleider en – ondersteuner, leden projectgroep nog in te vullen	t.z.t. bepalen					
Model overdragen en samenwerken gespreksvoering ACP – vaststellen Voorleggen projectgroep	Projectleider en – ondersteuner, leden projectgroep nog in te vullen	t.z.t. bepalen					
Uitvoering in company training ACP	Nog in te vullen	t.z.t. bepalen					
Voorwaarden scheppen start pilot verpleegafdeling	Projectleider en – ondersteuner, hoofd zorgteam, longarts, (gespecialiseerd) v.k., senior v.k.	t.z.t. bepalen			n.v.t.		
Voorwaarden scheppen start pilot polikliniek	Projectleider en – ondersteuner, leidinggevende polikliniek, longarts (gespecialiseerd)	t.z.t. bepalen		n.v.t.			

	v.k., VS COPD						
--	---------------	--	--	--	--	--	--

PERSONELE MIDDELEN - UITVOERINGSFASE							
Activiteit	Betrokkenen	Duur activiteit	Aantal bijeenkomsten	Ureninzet pilot verpleegafdeling	Ureninzet pilot polikliniek	Ureninzet projectleider en – ondersteuner	Totaal aantal uren
ACP uitvoeren op verpleegafdeling	Nog in te vullen				n.v.t.		
ACP uitvoeren op polikliniek	Nog in te vullen			n.v.t.			
ACP groepsvoorlichting uitvoeren	VS COPD Projectondersteuner (= VS COPZ)			n.v.t.	n.v.t.		

PERSONELE MIDDELEN – EVALUATIE- EN BORGINGSFASE							
Activiteit	Betrokkenen	Duur activiteit	Aantal bijeenkomsten	Ureninzet pilot verpleegafdeling	Ureninzet pilot polikliniek	Ureninzet projectleider en – ondersteuner	Totaal aantal uren
Evaluatie organisatie- en gespreksmodel ACP	<ul style="list-style-type: none"> - Projectleider en – ondersteuner - Hoofd zorgteam - Leidinggevende polikliniek - Longarts/aios - VS COPD - (Gespecialiseerd) v.k. - Senior v.k. 	t.z.t. bepalen					

PERSONELE MIDDELEN - ONDERZOEK			
Activiteit	Betrokkenen	Ureninzet projectleider en – ondersteuner	Totaal aantal uren
Effectmeting – nul- nameting - Onderzoeksopzet voorbereiden - Onderzoek uitvoeren - Data analyseren - Onderzoeksresultaten rapporteren	- Projectleider en – ondersteuner - Nog in te vullen		
Gespreksmodel gezamenlijke besluitvorming met kwetsbare ouderen	- Projectleider en – ondersteuner - Nog in te vullen -		

OVERIGE KOSTEN		
In company training ACP	Nog in te vullen	
Drukwerk	Nog in te vullen	
PR activiteiten	Nog in te vullen	
Overige (bv. reis- en onkostenvergoeding, enz.)	Nog in te vullen	

6. Organisatie

Er wordt een projectorganisatie ingericht bestaande uit een projectgroep, 2 pilotteams en een stuurgroep om de pilot toekomstige zorgplanning bij patiënten met COPD te realiseren.

De projectgroep bewaakt de voortgang en stuurt zo nodig bij. De pilotteams geven daadwerkelijk uitvoering aan het organisatie- en gespreksmodel. Enkele leden van de projectgroep maken tevens deel uit van de pilotteams. De stuurgroep fungeert als klankbord voor de projectgroep.

6.1. Voorwaarden

Waar mogelijk is in dit plan van aanpak een indicatie gegeven van de benodigde personele capaciteit (inclusief urenraming). Gedurende de uitvoering van het plan van aanpak zal op onderdelen concreter dan nu gedaan is een inschatting gemaakt kunnen worden van de benodigde personele capaciteit (inclusief urenraming).

De verwachting is dat een aanvullend urenbudget nodig is om deze pilot uit te voeren.

Een voorstel hiervoor zal te zijner tijd worden voorbereid door de projectleider (PvM) en projectondersteuner (HS) in samenwerking met overige leden van de projectgroep en besproken worden in de daarvoor geëigende overlegvormen binnen longgeneeskunde en COPZ.

Er wordt tevens melding gemaakt van overige kosten. Ook hiervoor geldt dat lopende de uitvoering van het plan van aanpak een inschatting van deze kosten concreet gemaakt kan worden.

7. Overige

7.1. Onderzoek

Gezien het innovatieve karakter van deze pilot wordt gestreefd naar het uitvoeren van een effectmeting. Een effectmeting vergelijkt de situatie achteraf met de situatie vooraf.

Er zijn minimaal 2 metingen en waargenomen effecten moeten toegeschreven worden aan het project of beleid. Dat kan o.a. gedaan worden door te werken met controlegroepen. Om te achterhalen of de vooraf opgestelde doelen worden gehaald, richt de effectmeting zich voornamelijk daar op.

Tevens wordt gestreefd onderzoek te doen naar de toepasbaarheid van het model voor gezamenlijke besluitvorming met kwetsbare ouderen om toekomstige zorgplanning te bespreken met patiënten met COPD.

De projectleider en –ondersteuner zullen bovengenoemde punten nader uitwerken en daarvoor samenwerking zoeken met de werkgroep “Wetenschap – COPZ”.

7.2. Communicatie

Gedurende de pilot toekomstige zorgplanning bij patiënten met COPD is het van belang in- en externe communicatie hierover te verzorgen m.b.t. belangrijke onderdelen van de pilot en op cruciale momenten. De afdeling Communicatie in Rijnstate zal hierbij waar nodig worden betrokken en er wordt een communicatieplan opgesteld.

Bij (wetenschappelijke) publicaties en/of presentaties door anderen dan leden van het COPZ wordt nadrukkelijk melding gemaakt en/of genoemd dat het COPZ initiatiefnemer en uitvoerder is van de pilot toekomstige zorgplanning bij patiënten met COPD in Rijnstate.

Literatuur

1. Brinkman – Stoppelenburg, A., Rietjens, J.A.C. & van der Heide, A. (2014). The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliative medicine*, Vol. 28(8) 1000 – 1025.
2. Bruntink, R. (2017). Tijd is één van de meest belangrijke barrières in ACP. *Pallium*, jaargang 19, nummer 1: 30 – 33.
3. Deijck, van, R.H.P.D., Minnen, van, C.A. & Vastenburg, T. (2010). Richtlijn COPD. In: A. de Graeff (Red.), *Palliatieve zorg: Richtlijnen voor de praktijk*. Vereniging van Integrale Kankercentra, p. 137 – 165.
4. Duenk, R.G., Verhagen, C., Bronkhorst, E.M., van Mierlo, P.J.W.B., Broeders, M.E.A.C., Collard, S.M. ... & Engels, Y. (2017). Proactive palliative care for patients with COPD (PROLONG): a pragmatic cluster controlled trial. *International Journal of COPD*, 12 2795 – 2806.
5. Hight, G., Crawford, D., Murray, S. & Boyd, K. (2013). Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 0: 1 - 6. doi: 10.1136/bmjspcare.2013.000488
6. Houben, C.H.M., Spruit, M.A., Wouters, E.F.M. & Janssen, D.J.A. (2013). A randomised controlled trial on the efficacy of advance care planning on the quality of end-of-life care and communication in patients with COPD: the research protocol. *BMJ Open* 2014, 4:e004465. doi:10.1136/bmjopen-2013-004465
7. Janssen, D.J.A., Engelberg, R.A., Wouters, E.F.M. & Curtis, J.R. (2012). Advance Care Planning for patients with COPD: past, present, future. *Patient Education and Counseling*, 86: 19 – 24. doi.10.1016/j.pec.2011.01.007
8. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland 1.0, IKNL, 2017. Geraadpleegd via https://www.iknl.nl/docs/default-source/palliatieve-zorg/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland_iknlpalliactief_14september2017.pdf?sfvrsn=0
9. Meerjarenplan Centrum Ondersteunende & Palliatieve Zorg 2018 – 2020 (2017).
10. Patel, K., Janssen, D.J.A. & Curtis, J.R. (2012). Advance care planning in COPD. *Respirology*, 17, 72 – 78. doi. 10. 1111/j.1440 – 1843.2011.02087.x
11. Pel – Littel , R., van de Pol, de Boe & Delmee, L. (2018). Samen beslissen met kwetsbare ouderen. Geraadpleegd via <https://www.vilans.nl/artikelen/samen-beslissen-met-kwetsbare-mensen-een-uitdaging>
12. Pol, van de, M.H.J., Fluit, C.R.M.G., Lagro, J., Lagro-Janssen, A.L.M. & Olde Rikkert, M.G.M. (2017). Model voor gezamenlijke besluitvorming met kwetsbare ouderen. Consensus bereikt met delphi-procedure. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 161: D811
13. Rietjens, J.A.C., Sudore, R.L., Connolly, M., van Delden, J.J., Drickamer, M.A., Droger, M. ... Korfage, I.J. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: An international consensus. *The Lancet Oncology* 2017, 18, No. 9, e543 – e551. doi.10.1016/S1470-2054(17)30582-X
14. Strategie Rijnstate 2016 – 2018. Toonaangevend door innovatie en samenwerking. Geraadpleegd via <https://www.rijnstatenet.nl/web/Over-Rijnstate/Strategie/Blik-op-de-toekomst-De-zorg-verandert.htm>
15. <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/copd>

Bijlage 1 – Samenstelling werkgroep COPZ – COPD



Bijlage 2 – Zakkaart Palliatieve zorg

Redenen om het consultteam Ondersteunende & Palliatieve Zorg in te schakelen

- Pijn en pijnbehandeling in de context van een ongeneeslijke aandoening
- Symptoommanagement op alle domeinen
- Problematiek op psychosociaal en spiritueel/existentieel vlak
- Ondersteuning bij in kaart brengen van behandelwensen en besluitvorming
- Verschuiving van doel van behandeling van curatief naar palliatief traject of van ziektegericht naar symptoomgericht traject.
- Moeilijke thema's o.a. communicatie bij slecht nieuws of bij behandeldilemma's
- Voorlichting over o.a. scenario denken, zorg voor naasten, palliatieve sedatie, euthanasieprocedures, nazorg
- De patiënt of naasten vragen zelf om ondersteunende en palliatieve zorg
- Onduidelijkheid over regiefunctie van patiënt, naasten of professionals
- Ondersteuning bij behoud professionaliteit hulpverleners: support functie
- Scholing

Indicatoren die wijzen op achteruitgaande gezondheid

(Bron: SPICT-NLTM)

- Achteruitgaande functionele status met beperkt herstelvermogen (overdag $\geq 50\%$ immobiel in bed/stoel)
- Afhankelijkheid van anderen voor meeste zorgbehoeften
- 2 of meer ongeplande ziekenhuisopnames in afgelopen 6 maanden
- Gewichtsverlies (5-10%) in laatste 3-6 maanden
- Persistentende symptoomlast ondanks optimale behandeling

Klinische indicatoren die wijzen op een gevorderde ziekte

(Bron: SPICT-NLTM)

Kanker

- Functionele achteruitgang ten gevolge van progressieve gemetastaseerde kanker
- Te kwetsbaar voor oncologische ziektegerichte behandeling

Hart-/vaatziekte

- NYHA klasse III/IV hartfalen, of uitgebreid onbehandelbaar coronair lijden
- Serieuw inoperabel perifere vaatlijden

Respiratoire aandoening

- Ernstige chronische longziekte met kortademigheid in rust of bij geringe inspanning in de periodes tussen exacerbaties
- Chronisch zuurstofafhankelijk; recidiverende aspiratiepneumonie of respiratoir falen
- Heeft beademing nodig gehad in verband met respiratoir falen of beademing is gecontra-indiceerd

Nierziekte

- Stadium 4 of 5 chronisch nierfalen (eGFR < 30 ml/min) met achteruitgaande gezondheid
- Nierfalen ten gevolge van levens verkortende ziekten of behandelingen
- Staken van dialyse

Leverziekte

- Gevorderde levercirrose met één of meer complicaties in het afgelopen jaar

Dementie/kwetsbaarheid

- Niet in staat zichzelf aan te kleden, te lopen of te eten zonder hulp
- Eet of drinkt minder; progressieve slikproblemen
- Niet in staat tot verbale communicatie
- Recidiverende koortsepisodes en/of infecties; aspiratiepneumonie

Neurologische ziekte

- Progressieve achteruitgang van fysiek en/of cognitief functioneren ondanks optimale behandeling
- Spraakproblemen met toenemende communicatieproblemen en/of progressieve slikproblemen

Opsporen van ondersteunende en/of palliatieve zorg behoefte

Heeft mijn patiënt te maken met een ongeneeslijke of levensbedreigende ziekte?

Ja

Zijn er indicatoren die wijzen op achteruitgaande gezondheid of een gevorderde ziekte (zie binnenin)?

Ja

Zou ik verbaasd zijn als mijn patiënt binnen een jaar komt te overlijden?

Nee

Uw patiënt heeft behoefte aan ondersteunende en palliatieve zorg

“Palliatieve zorg begint bij het brengen van slecht nieuws”

Het consultteam streeft naar inzet van palliatieve zorg in een zo vroeg mogelijke fase van een levensbedreigende ziekte. Deze zorg kan ingezet worden voor mensen met kanker, maar ook voor mensen met andere vormen van ongeneeslijke ziekten met een chronisch karakter, zoals hartfalen, COPD, nierfalen, dementie of andere neurologische aandoeningen. Het doel is zo veel mogelijk behoud van kwaliteit van leven. Aandacht voor kwaliteit van sterven is daar een onderdeel van.

Uitgave van het Rijnstate Centrum voor Ondersteunende & Palliatieve Zorg, Maart 2016

Meer informatie:

palliatievezorg@rijnstate.nl
088 - 005 7935 (ma t/m vrij, 08.30- 17.00)

www.rijnstate.nl/palliatievezorg

Heeft mijn patiënt behoefte aan ondersteunende en palliatieve zorg?

Dit zakkaartje helpt bij het opsporen van de palliatieve zorgbehoefte en tijdig het consultteam van het Centrum voor Ondersteunende & Palliatieve Zorg in te schakelen.

Anticiperende zorgplanning bij COPD

Inleiding

U heeft al langere tijd COPD. Bij deze chronische ziekte nemen klachten over het algemeen geleidelijk toe. Bij u brengt de ziekte steeds meer beperkingen met zich mee en komt meer centraal te staan in uw leven. Daarom gaan uw longarts en verpleegkundig specialist graag met u en uw partner of een andere naaste, in gesprek over uw wensen en verwachtingen voor de toekomst.

In deze brief leest u over de onderwerpen die in het gesprek aan bod kunnen komen. U kunt deze brief gebruiken om u voor te bereiden op het gesprek. Besluit u na het lezen van de brief dat u geen behoefte heeft aan dit gesprek, laat ons dat dan weten alstublieft.

Anticiperende zorgplanning

Anticiperende zorgplanning houdt in dat u samen met uw longarts, verpleegkundig specialist, partner en/of eventuele naasten in gesprek gaat over uw wensen en verwachtingen voor de toekomst. Het doel van het gesprek is om passende zorg te regelen die wordt afgestemd op uw persoonlijke situatie.

Het kan lastig voor u zijn om zorgen over de toekomst, wensen of angsten tijdens een normale afspraak bij uw arts bespreekbaar te maken. Omdat het wel belangrijk is om hierover in gesprek te gaan, bieden we de anticiperende zorg afspraken aan. Er is dan meer tijd en rust om dingen goed door te spreken.

Vorbereiden op het gesprek

Het kan u helpen om vooraf al eens na te denken over de gespreksonderwerpen. U bent dan beter voorbereid op het gesprek. Indien hierdoor vragen ontstaan, is het goed deze alvast te noteren en mee te nemen als u komt.

Onderdelen van het gesprek

Tijdens het gesprek worden onderstaande onderwerpen met u besproken:

Huidige situatie:

Hoe uit de ziekte zich bij u? Welke klachten ervaart u? Is uw huidige medicatie nog effectief of moet deze worden aangepast? Zijn er nog andere behandelopties?

Doelen en verwachtingen:

Indien gewenst bespreken we uw toekomst. Wat kunt u verwachten van de COPD in de toekomst? Heeft u hetzelfde beeld van uw prognose als de arts? Wat vindt u belangrijk in uw leven en welke wensen heeft u in de toekomst?

Angsten en zorgen:

Angsten blijven vaak onbesproken. Wij vinden het belangrijk dit onderwerp aan bod te laten komen. Zijn er specifieke situaties waar u bang voor bent? Het kan zeer verhelderend zijn om hier open over te spreken.

Behandelwensen:

In het beloop van uw ziekte kan het voorkomen dat u moet worden opgenomen in het ziekenhuis. Wilt u dit? Ook bespreken we uw wensen rond reanimeren en kunstmatige beademing.

Heeft u al wel eens nagedacht over het levenseinde? Wat zijn uw wensen als het zover is?

Na het gesprek

Na afloop van het gesprek worden uw wensen verwerkt in uw medisch dossier. Uw huisarts ontvangt hier een verslag van. Ook u ontvangt een verslag, zodat u dit thuis nog rustig na kunt lezen. Indien u dit wenst, kunnen we ook uw eventuele andere behandelaren een kopie toesturen. Ons streven is om alle betrokken zorgverleners goed op de hoogte te stellen.

Welke onderwerpen of vragen wilt u zelf graag bespreken? Noteer deze hieronder:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Hebt u naar aanleiding van deze brief nog vragen of is er iets niet duidelijk beschreven, dan horen we dat graag.

Telefoonnummer:

Polikliniek Longgeneeskunde: 088-0057790



Bijlage 4 – Model voor gezamenlijke besluitvorming met kwetsbare ouderen

ONDERZOEK

TABEL 2 Dynamisch en continu dialoogmodel voor gezamenlijke besluitvorming met kwetsbare ouderen, inclusief enkele voorbeeldvragen

fase	toelichting	voorbeelden en voorbeeldzinnen
voorbereiding	<p>Eerdere afspraken: heeft de patiënt eerder al iets besproken of vastgelegd ten aanzien van behandeling in het algemeen, of specifiek ten aanzien van bijvoorbeeld reanimatie of ingrijpende behandelingen?</p> <p>Problemanalyse: breng de huidige problemen van de patiënt functioneel in kaart. Uitgebreidheid van de analyse is afhankelijk van de situatie, andere hulpverleners kunnen hieraan bijdragen. Breng in overleg met de patiënt een prioritering aan in de problemen.</p>	<p>Eerdere afspraken kunnen behulpzaam zijn om het gesprek te openen of als richtingaanwijzer bij patiënten die op dit moment wilsonbekwaam zijn.</p> <p>Indien wenselijk kan voor een probleemanalyse gebruik worden gemaakt van geriatrische analysemethoden, bijvoorbeeld 'Comprehensive geriatric assessment' of SAMPC-analyse.</p>
doelen-gesprek	<p>Leg aan de patiënt uit dat er een nieuw (of verergering van een bestaand) gezondheidsprobleem is ontstaan en dat er keuzes moeten worden gemaakt over hoe nu verder. Leg uit dat elke patiënt uniek is en dat het daarom van het grootste belang is om, voordat er keuzes gemaakt kunnen worden, eerst een aantal algemene zaken te bespreken:</p> <p>Bepaal partner in het keuze- en besluitvormingsproces:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Is deze patiënt in staat om besluiten te nemen (cognitief, emotioneel)? Zo nee, wie vertegenwoordigt dan de patiënt? • Wil deze patiënt zelf de besluiten nemen? Zo nee, wie wijst de patiënt dan aan? Of: wie mag hem helpen bij het maken van keuzes en het nemen van besluiten? <p>Identificeer belangrijke waarden en levensdoelen van de patiënt en ga na welke rol deze spelen bij het maken van keuzes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wat zijn belangrijke waarden in het leven van de patiënt? (rol van levensvisie, beleving, spiritualiteit of religie, cultuur) • Wat zijn levensdoelen van de patiënt? (bijvoorbeeld levensverlenging) • Wat zijn de angsten, wat is de hoop van de patiënt? 	<p>'Iedere persoon voelt zich anders als zich een gezondheidsprobleem voordoet. Wat denkt u nu over uw gezondheid?'</p> <p>'Weerhouden uw problemen u er op dit moment van om de dingen te doen die u graag doet?'</p> <p>'Vindt u het prettig als iemand u ondersteunt bij het nemen van beslissingen? Zo ja, wie zou u erbij willen betrekken?'</p> <p>'Wat deed u graag voordat u ziek werd?'</p> <p>'Hoe ziet een ideale dag er voor u uit? Wanneer vergeet u de tijd?'</p> <p>'Kunt u me iets vertellen over welke zaken voor u belangrijk zijn, zodat ik de zorg beter op u kan aanpassen?' (geef eventueel voorbeelden: lichaamsfuncties, levensverlenging, behoud cognitie, zo min mogelijk klachten, onafhankelijkheid)</p> <p>'Is het geloof belangrijk voor u?'</p> <p>'Ik zou graag met u bespreken hoe we ervoor kunnen zorgen dat u uw doelen kunt behalen...'</p> <p>'Denkt u weleens na over het einde van het leven? Kunt u me daar iets over vertellen?'</p>

TABEL 2 Vervolg

fase	toelichting	voorbeelden en voorbeeldzinnen	
keuze-gesprek	Geef een samenvatting van de voorgaande stappen (het actuele probleem en de geïdentificeerde waarden en levensdoelen) en leg de patiënt uit dat er meerdere behandelmogelijkheden zijn en dat de patiënt daar keuze in heeft.	'Laat me samenvatten wat we tot nu toe hebben...' 'Ik zie tranen in uw ogen als we het hebben over...'	
	Nodig de patiënt (of diens vertegenwoordiger) uit om zijn of haar behandeldoel te formuleren en ondersteun hierbij. Benadruk dat de dokter of hulpverlener de medische expert is, maar dat de patiënt expert is op het gebied van zijn behandeldoelen en prioriteiten en dat elke patiënt zijn eigen voorkeuren heeft (genezing, zo hoog mogelijke kwaliteit, géén behandeling, reis naar kleinkinderen maken, comfort, et cetera).	'Kunt u me in uw eigen woorden vertellen wat er nu aan de hand is en wat u zou willen bereiken?..'	
	opties bespreken	Stel aan de hand van de geïdentificeerde waarden of levensdoelen en het behandeldoel een lijst op met behandelopties voor deze specifieke patiënt.	'Op basis van ons gesprek zijn dit de mogelijke opties...' 'In uw situatie zouden dit de opties zijn die daarbij aansluiten...' Gebruik zo nodig een beslishulp ('decision aid') als die voorhanden is.
	Besprek de risico's, voordelen en nadelen van elke behandeloptie. Wat heeft de patiënt voor de behandeling over?		
besluitvormings-gesprek	Observeer hoe de patiënt reageert en probeer de patiënt waar mogelijk bij de keuze te betrekken (of diens vertegenwoordiger, als de patiënt dat niet wil).		
	Onderzoek of de patiënt (of anders diens vertegenwoordiger) klaar is om een besluit te nemen. Zo niet, ga terug naar de vorige fase. Focus op de voorkeuren van de patiënt.	'Bent u er klaar voor om een beslissing te nemen?' 'Hebt u nog meer tijd nodig?' 'Hebt u nog aanvullende vragen?'	
evaluatiegesprek	Als de patiënt wil dat de dokter een besluit neemt, benoem dit dan expliciet en sluit aan bij de levensdoelen en waarden van patiënt.		
	Besprek hoe de besluitvorming is verlopen. Staat iedereen achter het genomen besluit?	'Als u aan uw zoon zou vertellen wat we hebben besproken, wat zou u dan vertellen?'	
	Zo niet, ga terug naar een eerdere fase. Zo ja, stel een behandelplan op dat gebaseerd is op het genomen besluit.	'Bent u tevreden met de gemaakte afspraken?'	