



COMPASSION

Compassie voor mensen met ernstige COPD
in de palliatieve fase

Informatiebijeenkomst
Stimuleringssubsidie ZonMw
14 april 2025

Els M.L. Verschuur; MNSc/PhD
Senior projectleider LAN
verschuur@longalliantie.nl

Inhoud

- Achtergrondinformatie
- COMPASSION
 - COMPASSION-onderzoek
 - Uitkomsten
 - Online toolbox:
 - Producten van COMPASSION
 - Implementatie
 - Tips voor in de praktijk
 - Blended Learning Programma
 - Waar bestaat het programma uit?
- Ondersteuning



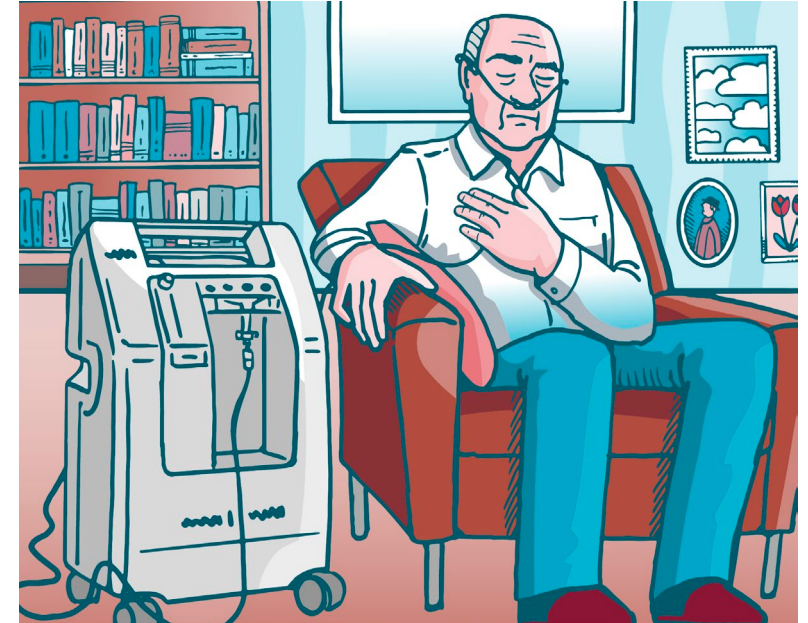
Achtergrondinformatie (1)

Waarom is palliatieve zorg bij ernstige COPD nodig?

- In NL zijn meer dan 600.000 mensen met COPD
- Elk jaar overlijden 6000-7000 mensen (6^e doodsoorzaak)
- Hoge symptoomlast
- Hoge mantelzorgbelasting
- Meer overlijdens in ziekenhuis (vergeleken met kanker)

Maar:

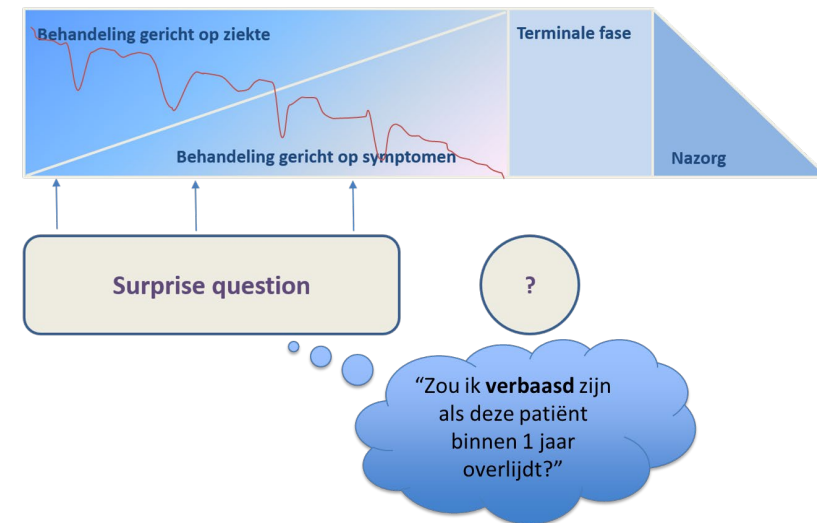
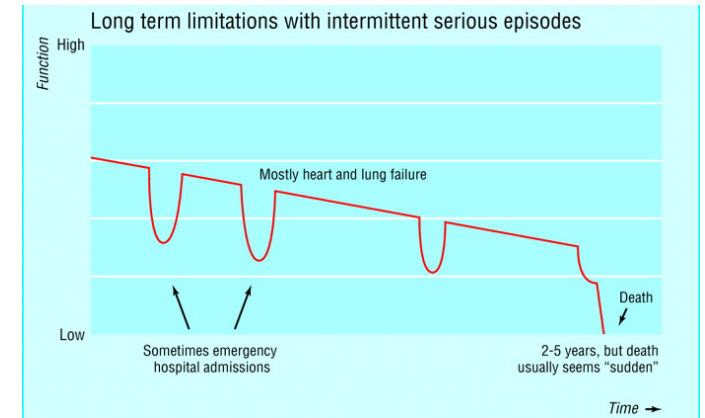
- Symptomen blijven onder behandeld
- Proactieve zorgplanningsgesprekken worden niet of pas laat gevoerd



Achtergrondinformatie (2)

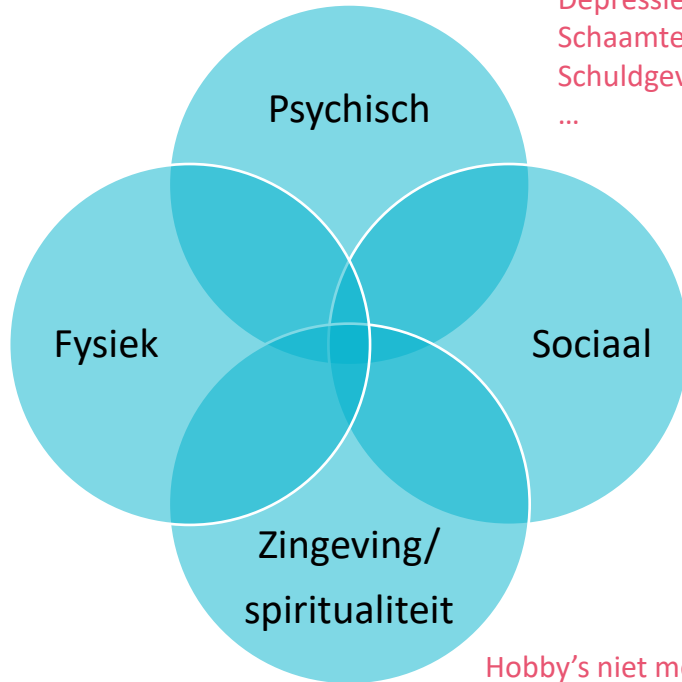
Waarom is palliatieve zorg bij ernstige COPD moeilijk?

- Patiënt/naaste:
 - Weinig kennis over COPD en palliatieve zorg (50% is beperkt gezondheidsvaardig en laaggeletterd)
 - Ontkennen ernst van de ziekte
 - Wacht op initiatief van de zorgverlener
 - Er niet klaar voor zijn om hierover te spreken
- Zorgverleners:
 - Moeilijk voorspelbaar ziektebeloop
 - Verwarring palliatieve zorg met terminale zorg
 - Niet weten wanneer het gesprek aan te gaan
 - Geen hoop willen wegnemen
 - Tijdgebrek poli/spreekuur





Dyspneu
Vermoeidheid
Pijn
Slaapproblemen
Seksualiteit
...

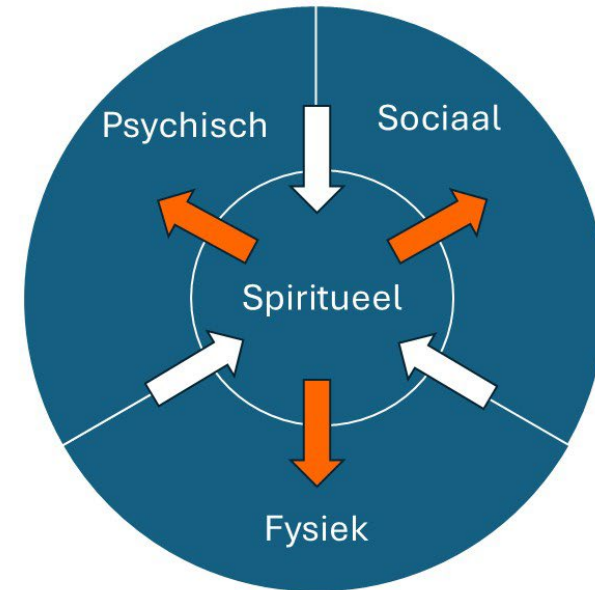


Angst om te stikken
Depressie
Schaamte
Schuldgevoelens
...

Sociaal isolement
Stigma
Financiële problemen
...

Hobby's niet meer mogelijk
Niet meer nuttig kunnen bijdragen
Je een last voelen
...

Interactie tussen de vier dimensies



Deze figuur is afgeleid van het origineel van professor Carlo Leget, hoogleraar Zorgethiek aan de Universiteit van Humanistiek. Utrecht

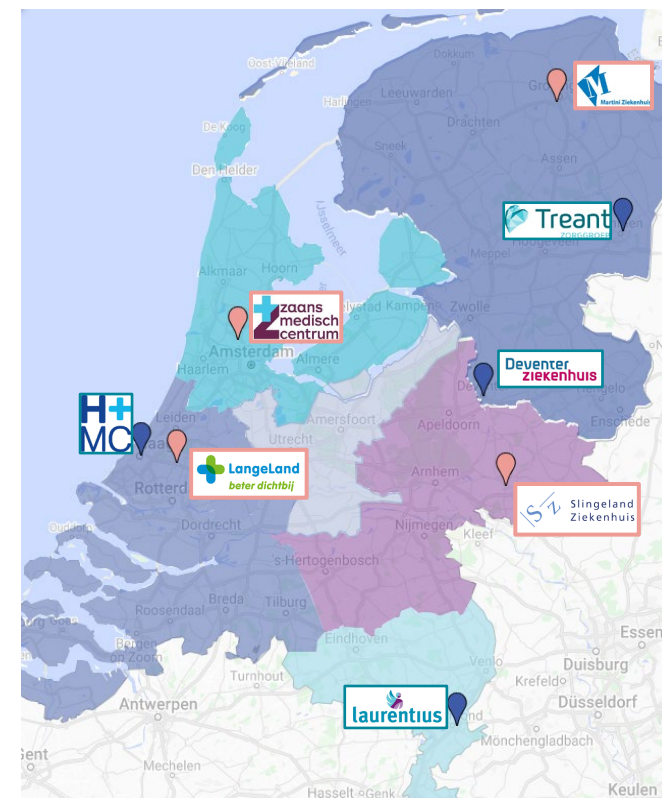
COMPASSION project

Doel

Verbeteren van palliatieve zorg voor patiënten met COPD en hun naasten door implementatie integrale aanpak in 8 ziekenhuisregio's

Implementatiestrategie

- toegang tot online toolbox
- 2 trainingsbijeenkomsten:
 - introductie palliatieve zorg bij COPD en communicatietraining
 - introductie en discussie over te nemen stappen van het implementatieproces





Uitkomsten COMPASSION

- Effecten op acute zorggebruik
 - Minder IC opname voor COPD; $p=0,047$
 - Trend voor minder ziekenhuisopnames voor COPD; $p=0,068$
 - Trend voor minder opnamedagen in ziekenhuis; $p=0,074$
- Het geeft patiënt en naaste rust en duidelijkheid; meer eigen regie
- Betere patiënt-zorgverlenersrelatie
- Meer bewustwording, voldoening en verdieping in het werk

Citaten patiënten en naasten

*“Aan de ene kant **heel heftig** maar aan de andere kant **ook wel heel fijn**. **Nou weet ik waar ik aan toe ben**, en wat de mogelijkheden nog zijn” (patiënt)*

*“Een goed gevoel, dat je vertrouwen hebt. Dat ik **vertrouwen** heb in wat er gebeurt en dat er **met aandacht** gekeken wordt.” (patiënt)*

*“**Dat geeft rust**, ook voor haarzelf. Maar voor mij ook. [...] Je kan er nou wel gewoon wat **opener over praten**, dingen die er geregeld moeten worden”(naaste)*

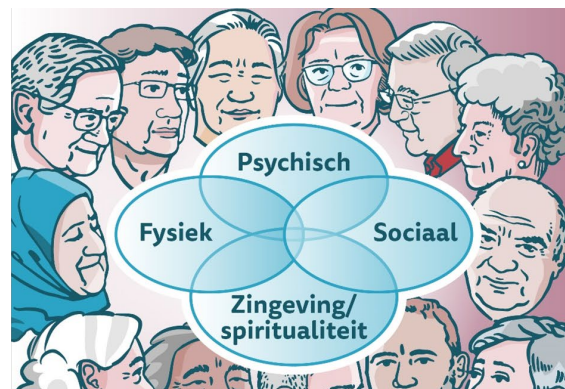
Citaten zorgverleners

*“Heel het pad is dan **veel duidelijker**, voor ons en voor de patiënt ook. En **dat geeft rust**, voor beide partijen”*

*“Dat is ook het mooie vind ik, je krijgt **een heel ander contact** met de patiënt”*

*“Het geeft ook heel **veel voldoening** in je werk, dat je mensen op die manier ook kan helpen”*

Online toolbox: producten van COMPASSION

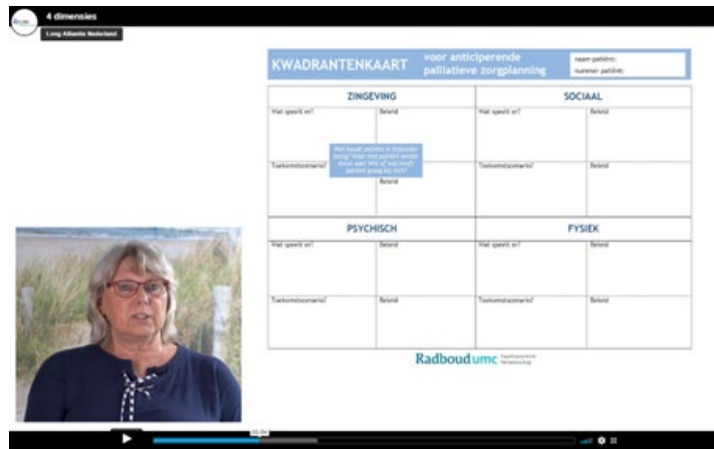


www.palliatievezorgCOPD.nl





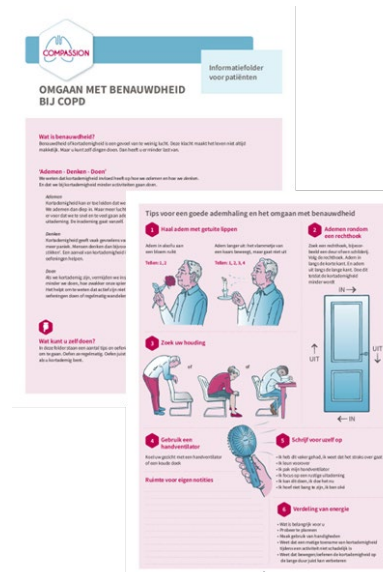
Informatiefolder en animatie 'In gesprek over wensen en zorgen bij ernstig COPD'



Video met uitleg over het gebruik van de kwadrantenkaart. En nog meer informatieve video-opnames



Handreiking 'Proactieve zorgplanning bij COPD'



Informatiefolder en animatie 'Omgaan met benauwdheid bij COPD'





Implementatie is ...

‘een procesmatige en planmatige invoering van vernieuwingen en/of verandering van bewezen waarde met als doel dat deze een structurele plaats krijgen in het (beroepsmatig) handelen, het functioneren van organisatie(s) of in de structuur van de gezondheidszorg’



Plan van aanpak: wat heb je nodig?

- Zicht op mogelijke bevorderende en belemmerende factoren
- Doelstelling(en) en beoogde resultaten
- Draagvlak
- Projectleider en projectteam
 - *Minimaal: huisarts, longarts, longverpleegkundige/verpleegkundig specialist, lijnverantwoordelijke/beleidsmedewerker/consulent*
Palliatief Advies Team
- (Eventueel klankbordgroep)
- Overzicht van activiteiten + deadlines
- Planning overleg- en evaluatiemomenten
- Randvoorwaarden



Implementatie: tips voor de praktijk (1)

- Screen patiënten systematisch
- Voor gesprekken op de poli:
 - reserveer een vaste plek in het weekschema
 - plan de gesprekken aan het eind van de poli
- Sluit aan bij de patiënt
- Bij voorkeur met longarts en longverpleegkundige/VS samen
- Maak werkafspraken over interdisciplinaire en transmurale samenwerking

Implementatie: tips voor de praktijk (2)

- Pak het projectmatig aan:
 - Wijs een dedicated projectleider aan
 - Vorm een projectteam
 - Plan frequent een projectteam overleg
 - Maak een plan van Aanpak
- Ervaringen en inzichten zijn verwerkt in de Handreiking Implementatie van Palliatieve Zorg bij COPD



Handreiking Implementatie
van
Palliatieve Zorg bij COPD

Kader 11. Vier scenario's van een (transmurale) patiëntroute

Scenario 1 2^{de} lijn in 'the lead'

- De longarts, longverpleegkundige en/of verpleegkundig specialist identificeren de palliatieve fase, voeren de proactieve zorgplanningsgesprekken en de patiënt **blijft onder controle in 2^{de} lijn**
- De huisarts en longverpleegkundige 1^{ste} lijn worden hierover geïnformeerd

Scenario 2 2^{de} lijn in 'the lead' en terug verwijzing naar 1^{ste} lijn

- De longarts, longverpleegkundige en/of verpleegkundig specialist identificeren de palliatieve fase, voeren het eerste proactieve zorgplanningsgesprek en **verwijzen de patiënt terug naar 1^{ste}**. De huisarts en de longverpleegkundige 1^{ste} lijn worden geïnformeerd en er is afstemming over de zorg, ondersteuning en behandeling in de palliatieve fase
- Longarts blijft benaderbaar en beschikbaar voor vragen van de huisarts
- De longverpleegkundige/verpleegkundig specialist blijft benaderbaar en beschikbaar voor vragen van de longverpleegkundige 1^{ste} lijn

Scenario 3 1^{ste} lijn in 'the lead'

- De huisarts identificeert de palliatieve fase, voert de proactieve zorgplanningsgesprekken en overlegt met de longarts als de situatie daarom vraagt. **De patiënt blijft in de 1^{ste} lijn.**
- De longarts, longverpleegkundige/verpleegkundig specialist en longverpleegkundige 1^{ste} lijn worden geïnformeerd en er is afstemming over de zorg, ondersteuning en behandeling in de palliatieve fase

Scenario 4 Gezamenlijk in 'the lead'

- Het opzetten van een transmuraal multidisciplinair overleg (tMDO) waarin structureel alle patiënten met COPD, bij wie de palliatieve fase is geïdentificeerd, worden besproken. Het beleid, de zorg en ondersteuning wordt met elkaar besproken en afgestemd. **De patiënt verblijft óf in de 1^{ste} óf in de 2^{de} lijn.**
- Voor patiënt en naaste is duidelijk wie de centrale zorgverlener/regiebehandelaar/vaste aanspreekpersoon is.

Blended Learning Programma (1)

- E-learning “Palliatieve zorg bij COPD: Wat is het en hoe breng je het in de praktijk?”
- Twee trainingsbijeenkomsten:
 1. Oefenen van gesprekken
 2. Samenwerken en Implementatie



Blended learning programma (2)

Materialen:

- Organisatie-/docentenhandleiding
- Deelnemers module
- Basis PP voor beide trainingsbijeenkomsten
- Casuïstiek
- Evaluatieformulieren





Blended learning programma (3)

Waar moet je aandenken:

- Wie gaat de bijeenkomsten begeleiden (docent/gespreksleider)?
- Welke zorgverleners wil ik scholen?
- Wie zijn onze samenwerkingspartners?
- Welke voorbereidingen zijn nodig?
- Hoeveel tijd heb ik nodig voor alle voorbereidingen?

COMPASSION

E-learning

Te vinden in de online toolbox

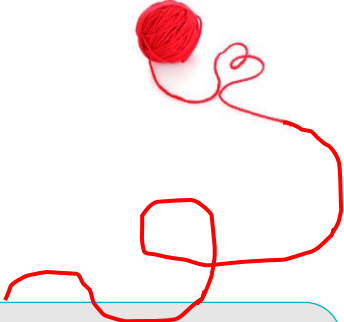
Training 1

Communicatie training met trainingsacteurs

Training 2

*(transmurale)
Samenwerking en regionale afstemming*

- Handreiking Implementatie palliatieve zorg bij COPD
- Online toolbox Passende Palliatieve zorg bij COPD



Coördinatie & continuïteit:
- afstemming interdisciplinair
- afstemming 1^e en 2^e lijn (en 3^e lijn)



Ondersteuning vanuit de LAN

- Startbijeenkomst: dinsdag 7 oktober 2025
 - Long Alliantie Nederland, Amersfoort
- Regelen van accreditatie voor de twee live trainingssessies
- Via het Leerwerkplatform:
 - Ondersteuning (bij implementatie)
 - Vraagbaak (op inhoud)

Hartelijk dank!



Els Verschuur
verschuur@longalliantie.nl



www.palliatievezorgcopd.nl