



Proactieve zorgplanning bij COPD

Handreiking voor zorgverleners
2021

PROACTIEVE ZORGPLANNING BIJ COPD

Inleiding

Proactieve zorgplanning stelt mensen in staat om doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige medische behandelingen en zorg, deze doelen en voorkeuren te bespreken met familie en zorgverleners, en om eventuele voorkeuren vast te leggen en indien nodig te herzien. Ook stelt proactieve zorgplanning mensen in staat om na te denken over levensdoelen: wat is nodig om een zo goed mogelijk leven te leiden tot de (onvermijdelijke) dood. Het is dus een blijvende dialoog om de wensen en behoeften van patiënten in kaart te brengen en in beeld te houden. De zorgverlener kan al vroeg in het ziekteverloop met proactieve zorgplanning starten en in gesprek te gaan met patiënt en naaste.

Het is van belang bij patiënten met COPD tijdig de palliatieve fase te herkennen en te markeren. Vroege herkenning van de palliatieve fase vraagt van zorgverleners een wezenlijk andere benadering van hun patiënten. Het gaat om zorg waarbij kwaliteit van leven en (uiteindelijk) kwaliteit van sterven voorop staat. Het tegen elkaar afwegen van de voor- en nadelen van zorg en behandeling en de waarden, wensen en zorgbehoeften van patiënt en naasten, in het licht van kwaliteit van leven en sterven, is hierin leidend.



De GOLD-classificatie zegt onvoldoende over de palliatieve fase van een patiënt met COPD. De longfunctie is slechts één van de graadmeters voor de ziektelast bij COPD. Het is op zichzelf niet voorspellend voor de laatste fase van het leven of overlijden. Voor de markering van de palliatieve fase bij COPD is de Propal-COPD tool ontwikkeld (Duenk et al, 2017) Dit is een markeringsstool die patiënten met COPD tijdens ziekenhuisopname kan identificeren, die naar verwachting binnen een jaar komen te overlijden. Een positieve score op de Propal-COPD tool betekent dat de patiënt gebaat is bij palliatieve zorg. De tool bestaat uit zeven indicatoren en is te vinden in de online toolbox (www.palliatievezorgcopd.nl).

Ook de richtlijn Palliatieve zorg bij COPD geeft handvatten voor de markering van de palliatieve fase bij COPD (www.pallialine.nl/copd). Herkenbare momenten of gebeurtenissen in het leven van patiënten, die aanleiding zijn voor markering (om vervolgens proactieve zorgplanning en palliatieve zorg te starten) zijn:

- ernstige beperkingen in fysieke activiteiten;
- noodzaak voor ondersteuning bij zelfzorg;
- aanpassingen in het huis of noodzaak om te verhuizen, bijv. naar gelijkvloerse woning of verpleeghuis;
- overbelasting van de mantelzorg;
- start van onderhoudsbehandeling met zuurstof;
- ziekenhuisopnames i.v.m. longaanvallen.

Ook kan de patiënt, naaste of vrijwilliger zelf aangeven te willen spreken over (behandel)voorkeuren en wensen, en over levensvragen.

Deze handreiking geeft een korte uitleg over proactieve zorgplanning, de voorbereiding op het gesprek en algemene tips, en geeft per dimensie/thema voorbeeldvragen die tijdens het gesprek aan de orde kunnen komen. De voorbeeldvragen zijn echt als voorbeeld bedoeld. Kies zelf de formulering die het beste bij u past; op deze wijze maakt u zich de strekking van vragen eigen.

Proactieve zorgplanning

“Proactieve zorgplanning [ook wel advance care planning (ACP)] is het proces van vooruit denken, plannen en organiseren. Met gezamenlijke besluitvorming als leidraad is proactieve zorgplanning en continu en dynamische proces van gesprekken over huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes, en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past” (uit: Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. IKNL/Palliactief, 2017).

Zoals weergegeven in de definitie, gaat proactieve zorgplanning om een cyclus van gesprekken. Alle onderwerpen of dimensies hoeven dan ook niet (per se) in één gesprek aan de orde te komen. Maak hierin een keuze, bij voorkeur samen met patiënt en naaste.

Vorbereiding op het proactieve zorgplanning gesprek (ACP-gesprek)

1. Plan ruim de tijd op de poli, bij voorkeur een uur en aan het eind van de poli.
2. Stem af met longarts/longverpleegkundige/huisarts of andere betrokken zorgverleners wie het gesprek voert. Uit de resultaten van het COMPASSION-project blijkt dat het goed werkt als het gesprek door longarts en longverpleegkundige gezamenlijk wordt gevoerd. Ook kan een keuze worden gemaakt het gesprek gedeeltelijk samen te voeren, waarbij de longarts of het eerste of laatste halfuur aansluit.
3. Bij een eerste gesprek:
 - a. Stel voor uzelf vast wat het doel is van het gesprek bij deze patiënt. Uit onderzoek kennen we een aantal doelen (Fleuren et al., 2020):
 - i. respecteren van individuele autonomie van de patiënt;
 - ii. bevorderen/verbeteren van de kwaliteit van zorg;
 - iii. versterken van onderlinge relatie/opbouwen vertrouwensrelaties;
 - iv. patiënt voorbereiden op het levenseinde;
 - v. verminderen overbehandeling.
 - b. Vraag de patiënt niet alleen te komen, maar samen met een naaste.
 - c. Vertel de patiënt (en naaste) wat het doel van het gesprek is. Geef hierover duidelijke uitleg bij het uitnodigen van patiënt en naaste, bijvoorbeeld dat u graag eens uitgebreider in gesprek wil gaan om de situatie van de patiënt en diens wensen en verwachtingen te bespreken.
 - d. Stuur vooraf, indien voorhanden, een voorlichtingsfolder en/of voorlichtingsvideo mee met de uitnodiging (met mogelijke vragen die de patiënt kan stellen of waar de patiënt over na kan denken). Voorbeelden zijn te vinden in de [online toolbox](#).
4. Bij een vervolgesprek: ga na welke afspraken in het voorgaande gesprek zijn gemaakt. Raadpleeg hiervoor het Individueel Zorgplan (IZP) en/of patiëntendossier (EPD). Uitleg over en een voorbeeld van een IZP specifiek voor mensen met COPD, is te vinden in de [online toolbox](#).
5. Vraag de patiënt ook bij vervolgesprekken niet alleen te komen.



Algemene tips

1. Start met exploreren wat de patiënt weet over zijn ziekte en het ziekteproces.
2. Exploreer wat de patiënt verwacht in de toekomst; uitgaande van zijn kennis en inzichten over ziekte en ziekteproces.
3. Heb oog voor naasten/mantelzorgers. Zij cijferen zichzelf snel weg en zien het vaak als vanzelfsprekend dat ze voor hun naaste zorgen.
4. Deel informatie in kleine duidelijk afgebakende 'brokken'.
5. Stel open vragen en laat de patiënt en naaste zo veel mogelijk aan het woord.
6. Wees u bewust dat non-verbale expressie van bezorgdheid grote impact heeft.
7. Gebruik generalisaties als inleiding op een nieuw of moeilijk onderwerp: 'Sommige mensen in deze situatie'.
8. Gebruik hypothetische vragen zoals 'Als zou gebeuren, wat vindt u dan belangrijk dat we doen...?' of 'Hoe zou het voor u zijn als....?'.
9. Palliatieve zorg gaat over het leven. Praat in termen van een zo goed mogelijk leven (kwaliteit van leven), maar vermijd onderwerpen rondom het overlijden niet. Geef uitleg over palliatieve sedatie en euthanasie als de situatie daar om vraagt of als de patiënt en naaste daarnaar vragen.
10. Verbind hoop met bezorgdheid; 'Ik hoop dat u, maar ik ben bezorgd dat ...'.
11. Eindig elk gesprek met behulp van de terugvraagmethode; je doet dit door de patiënt in eigen woorden te laten vertellen wat is besproken. Hierna kan je, indien nodig, bijstellen of aanvullen. Vraag vanuit jezelf: 'Ik wil graag weten of ik het goed heb uitgelegd. Wat gaat u thuis vertellen (of doen)?' of 'Kunt u mij in eigen woorden vertellen wat we hebben afgesproken?'. Voor meer informatie over de terugvraagmethode: www.pharos.nl.
12. Leg de gemaakte afspraken vast in het Individueel Zorgplan en geef deze aan de patiënt mee.
13. Leg gemaakte afspraken ook vast in het patiëntendossier, zodat andere betrokken zorgverleners op de hoogte zijn.



Voorbeeldvragen

“Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard” (uit: Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. IKNL/Palliactief, 2017).

De vier dimensies fysiek, psychisch, sociaal en spiritualiteit staan niet op zich, maar zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Met dit in gedachte, hieronder per dimensie een aantal voorbeeldvragen om het proactieve zorgplanning gesprek te starten.

Fysieke dimensie

1. ‘Hoe gaat het met u?’; een open vraag zodat de patiënt zelf kan vertellen wat er op dat moment speelt. Bespreek de huidige situatie. Hoe kijkt de patiënt terug op de afgelopen periode/de laatste ziekenhuisopname. De kans bestaat dat het antwoord op deze open vraag ook gaat over de andere dimensies. Houd dit in gedachte en kom in de loop van het gesprek daar op terug;
2. ‘Hoe gaat het met ...:’
 - a. Voeding en bewegen
 - b. Medicatiegebruik
 - c. Benauwdheid/kortademigheid
 - d. Etc.
3. ‘Bij sommige mensen kan het snel slechter gaan met de COPD. Als dat bij u het geval is, wat vindt u dan het allerbelangrijkst?’ of ‘Ik bespreek dit onderwerp niet omdat ik bezorgd ben dat u nu achteruit gaat, maar het is iets waar ik met al mijn patiënten over wil praten. Dit om er zeker van te zijn dat ik hun en dus ook uw wensen ken’. Vraag door op behandelwensen/-grenzen, zoals reanimatie, invasieve beademing, non-invasieve ventilatie, behandeling op intensive care, ziekenhuisopname bij de volgende exacerbatie, behandeling van een longontsteking.
4. Als patiënten nog roken: ‘Vindt u het goed dat we het over het roken hebben?’

Psychische dimensie

1. ‘Is er iets waar u zich zorgen om maakt. Kunnen we het daar over hebben?’
2. ‘Veel patiënten met COPD zijn bang om te stikken. Geldt dat ook voor u?’
3. ‘Er zijn patiënten met COPD die zich schuldig voelen, omdat ze hebben gerookt of nog steeds roken. Hoe is dat voor u?’
4. ‘We weten dat patiënten met COPD zich wel eens somber kunnen voelen. Hoe is dat voor u?’

Sociale dimensie

1. Dag invulling: ‘Hoe komt u de laatste tijd de dagen door?’
2. Leefsituatie: ‘Hoe ziet uw woonomgeving er uit? Indien aan de orde ‘Wat is nodig zodat u in uw eigen huis kunt blijven wonen?’ Denk bijvoorbeeld aan verandering van financiële zekerheid, geografische ligging en geschiktheid van de woonomgeving, eventueel gebruik van hulpmiddelen, vervoer en aanpassingen in de woning
3. Sociale netwerk: ‘Lukt het u om uw contacten (met familie, vrienden, kennissen, etc.) te onderhouden?’



4. Relaties en veranderende rollen: 'Bij sommige patiënten heeft de ziekte COPD invloed op hun relatie met hun partner. Ze merken bijvoorbeeld dat deze verandert. Hoe is dat voor u?' Denk ook aan effecten van de ziekte op intimiteit.

Spirituele dimensie en zingeving

1. 'Wat houdt u in het bijzonder bezig op dit moment?'
2. 'Van wie of wat had u steun aan in eerdere moeilijke situaties?' (denk bijvoorbeeld aan familie, levensbeschouwing of muziek). En 'Zou dat ook kunnen helpen als u moeilijke momenten heeft met uw COPD?'
3. 'Wat moet ik van u weten als persoon om u de best mogelijke zorg te verlenen?' Over het algemeen is één keer deze vraag stellen niet genoeg. Pas bij herhaald vragen komen zingevingsthema's naar voren. Als doorvraag-vraag kan dan de volgende vraag worden gesteld 'Wat betekent dat voor u?'

Verwachtingen en toekomstperspectief

1. 'Waar hoopt u op als u aan uw toekomst denkt met COPD?'
2. 'Waar bent u bang voor als u aan uw toekomst denkt met COPD?'
3. 'Als u aan de toekomst denkt, wat vindt u dan het allerbelangrijkste?'
4. 'We hopen dat het heel lang rustig blijft. Soms is het goed om na te denken over als het anders loopt. Vindt u dat goed om daar nu over te spreken?'
5. 'Sommige mensen vinden het belangrijk om plannen te maken voor de toekomst. Anderen leven meer bij de dag. Hoe is dat bij u?'



Referenties

- Duenk et al. Development of the ProPal-COPD tool to identify patients with COPD for proactive palliative care. Int. J. COPD. 2017 (12):212102128
- Fleuren et al. Underlying goals of advance care planning (APC): A qualitative analysis of the literature. BMC Palliative Care. 2020 (19):27
- www.palliatievezorgcopd.nl; Online toolbox voor passende palliatieve zorg bij COPD
www.pallialine.nl:
 - Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (Palliactief/IKNL, 2017)
 - Richtlijn Palliatieve zorg bij COPD
 - Alle overige richtlijnen over palliatieve zorg
- www.palliaweb.nl; Landelijk kennisplatform palliatieve zorg
- <https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/copd>
- www.pharos.nl

