



Universiteit
Leiden
The Netherlands

From reactive to proactive: implementing palliative care for patients with COPD

Broese, J.M.C.

Citation

Broese, J. M. C. (2023, October 17). *From reactive to proactive: implementing palliative care for patients with COPD*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3643947>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3643947>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Nederlandse samenvatting

Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) is een ongeneeslijke, progressieve longziekte en wereldwijd de op twee na belangrijkste doodsoorzaak. Patiënten met COPD ervaren vaak invaliderende symptomen zoals kortademigheid, vermoeidheid, angst en depressie, wat resulteert in een verminderde kwaliteit van leven. Patiënten met ernstige COPD kunnen baat hebben bij een palliatieve zorgbenadering om de kwaliteit van leven te verbeteren en de symptomlast te verminderen. Echter, palliatieve zorg wordt vaak niet ingezet om verschillende redenen, waaronder het onvoorspelbare verloop van de ziekte, de beperkte kennis van patiënten en familie over wat COPD en palliatieve zorg inhoudt en het gebrek aan communicatievaardigheden of tijdgebrek bij zorgverleners. Daarom was het doel van het COMPASSION-project, geïnitieerd door de Long Alliantie Nederland, het Leids Universitair Medisch Centrum en het Radboudumc, om de implementatie van palliatieve zorg voor patiënten met COPD en hun mantelzorgers te verbeteren.

Allereerst onderzochten we in **hoofdstuk 2** de huidige mate van palliatieve zorgverlening voor patiënten met COPD in Nederland. We ontwikkelden een vragenlijst op basis van eerdere studies en landelijke richtlijnen en nodigden longartsen en huisartsen uit om de vragenlijst in te vullen tussen april en augustus 2019. De gegevens werden geanalyseerd met behulp van beschrijvende statistiek. De meeste artsen gaven aan palliatieve zorgonderwerpen te bespreken met COPD-patiënten en opioïden voor te schrijven voor kortademigheid. Dit leek toegenomen vergeleken met cijfers uit eerder onderzoek. Uit het onderzoek bleek echter ook dat palliatieve zorg voor patiënten met COPD voornamelijk ongestructureerd was en dat slechts een minderheid van de huisartsenpraktijken of ziekenhuizen geformaliseerde afspraken of protocollen had. Vaak vonden de gesprekken plaats in een acute zorgsetting. Er was echter een positieve trend zichtbaar: de helft van de longartsen en een tiende van de huisartsen was van plan om in de toekomst protocollen op te stellen. De meest belangrijke belemmering voor het voeren van palliatieve zorggesprekken bleek het moeilijk kunnen voorspellen van het ziektebeloop. De samenwerking tussen zorgverleners was over het algemeen naar tevredenheid, maar informatie-uitwisseling tussen de eerstelijnszorg en tweedelijnszorg werd gezien als verbeterpunt. Het onderzoek benadrukt de behoefte aan duidelijke richtlijnen over de timing van palliatieve zorggesprekken, verwijzingen naar specialistische palliatieve zorg en betere continuïteit van de zorg.

In **hoofdstuk 3** doorzochten we de internationale literatuur om op systematische wijze het bestaande wetenschappelijk onderzoek naar palliatieve zorginterventies bij patiënten met COPD te beoordelen. In zeven databases hebben we gezocht naar relevante studies die gepubliceerd zijn tussen januari 1990 en juni 2020. We vonden 31 artikelen die rapporteerden over 20 palliatieve zorginterventies, variërend van kortdurende interventies gericht op kortademigheid tot langdurige interventies met zorgcoördinatie. Hoewel kwalitatieve resultaten aantoonde dat

de mate van acceptatie hoog was onder patiënten en mantelzorgers (met 'iemand hebben die je kan bellen voor ondersteuning' en 'voorlichting over kortademigheid' als meest waardevolle aspecten), waren de kwantitatieve resultaten over de effectiviteit gemengd en niet eenduidig. We concludeerden dat er nog maar weinig bewijs van hoge kwaliteit beschikbaar was, omdat slechts enkele interventies waren geëvalueerd in een gecontroleerde onderzoeksopzet. Ook ontbraken nog goede procesevaluaties.

Om deze kenniskloof te dichten, ontwierpen we een hybride type 2 effectiviteitsimplementatiestudie waarin de inbedding van palliatieve zorg in de reguliere COPD-zorg werd bestudeerd, het COMPASSION-onderzoek. Er werd gekozen voor een hybride type 2 design omdat hiermee gelijktijdig de klinische effectiviteit van een interventie en het implementatieproces bestudeerd kunnen worden. In **hoofdstuk 4** werd het studieprotocol van het COMPASSION-onderzoek uitgebreid beschreven. We ontwikkelden een interventie voor geïntegreerde palliatieve zorg op basis van bestaande richtlijnen, literatuuronderzoek en input van patiënten- en professionele organisaties. De interventie bestond uit 1) identificatie van palliatieve patiënten met COPD die in het ziekenhuis werden opgenomen voor een longaanval met behulp van de ProPal-COPD tool, 2) palliatieve zorggesprekken bestaande uit een multidimensionaal assessment, symptoommanagement en advance care planning, 3) coördinatie en continuïteit van zorg, en 4) nazorg voor de mantelzorger wanneer een patiënt overleed. Er werd een implementatiestrategie ontwikkeld om de invoering van de interventie te faciliteren: een online toolbox met praktische informatie en bestaande hulpmiddelen, twee interactieve trainingssessies inclusief communicatietraining met rollenspellen voor zorgverleners, een regionaal actieplan en implementatiebegeleiding tijdens monitoringbijeenkomsten. Er werden in Nederland acht ziekenhuisregio's (longafdelingen met huisartsen, thuiszorgorganisaties en consultatieteams palliatieve zorg) geworven en gerandomiseerd naar de interventiegroep of de controlegroep. Zorgverleners in de vier interventieregio's ontvingen de implementatiestrategie en zorgverleners in de vier controleregio's bleven hun gebruikelijke zorg verlenen. Verschillende klinische patiëntuitkomsten werden gemeten met behulp van vragenlijsten en gegevens uit het medisch dossier. Daarnaast werden ook mantelzorgerbelasting en de *self-efficacy* van zorgverleners om palliatieve zorg te verlenen gemeten aan de hand van vragenlijsten. Het implementatieproces werd geëvalueerd met behulp van kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethodes (*mixed methods*). De resultaten van het COMPASSION-onderzoek worden beschreven in hoofdstuk 5 en 6.

In **hoofdstuk 5** onderzochten we het effect van palliatieve zorg op klinische patiëntuitkomsten. Een cluster gerandomiseerde gecontroleerde trial werd uitgevoerd in de acht ziekenhuisregio's. Patiënten die werden opgenomen in het ziekenhuis met een longaanval en een positieve ProPal-COPD score werden geïncludeerd in de studie tussen mei 2019 en augustus 2020. Kwaliteit van leven was de primaire uitkomstmaat en werd gemeten met behulp van de FACIT-Pal vragenlijst, een 46-item vragenlijst bestaande uit vier subschalen over fysiek, sociaal/familiaal, emotioneel

en functioneel welzijn, en een vijfde palliatieve zorg subschaal. Secundaire uitkomsten waren spiritueel welzijn, angst en depressie, het aantal spoedeisende hulpbezoeken, het aantal ongeplande ziekenhuisopnames en intensive care opnames en de plaats van overlijden. Vragenlijsten werden afgenomen bij inclusie en drie en zes maanden later. Twaalf maanden na inclusie werd het medisch dossier bekeken. De gegevens werden geanalyseerd met behulp van *generalized linear mixed modeling*. In totaal werden 222 patiënten geïncludeerd. De kwaliteit van leven en andere secundaire uitkomsten verschilden niet tussen patiënten van de interventiegroep en die van de controlegroep. Het aantal opnames op de intensive care was wel statistisch significant lager in de interventiegroep. Factoren die de effectiviteitsevaluatie belemmerden waren onder andere onvoldoende power vanwege de COVID-19 pandemie en het feit dat niet alle patiënten van de interventiegroep de interventie hadden gekregen en meerdere patiënten geen vragenlijsten terugstuurden.

In **hoofdstuk 6** werden de implementatiestrategie en het implementatieproces grondig geëvalueerd aan de hand van procesdata, vragenlijsten, medische dossiers en interviews. De training inclusief rollenspel werd positief geëvalueerd en verbeterde de *self-efficacy* van zorgverleners om palliatieve zorg te verlenen, gemeten met de End-Of-Life Professional Caregiver Survey (EPCS). Minder dan de helft van de 98 geïdentificeerde patiënten kreeg één of meer palliatieve zorggesprekken op de polikliniek, gemiddeld zes weken na inclusie, en ze werden voornamelijk gevoerd door een longarts en longverpleegkundige samen. De interventie werd zeer gewaardeerd, omdat het patiënten en mantelzorgers meer rust en duidelijkheid gaf en het werkplezier van de zorgverlener vergrootte. De belangrijkste belemmerende factoren voor implementatie waren onvoldoende tijd voor palliatieve zorggesprekken, lage prioriteit voor implementatie vanwege de COVID-19 pandemie en het ontbreken van een communicatiemiddel voor transmurale samenwerking. Bevorderende factoren waren het systematisch screenen van patiënten, aanpassen aan de *readiness* van de patiënt, het voeren van palliatieve zorggesprekken met een longarts en longverpleegkundige of verpleegkundig specialist samen en het regelmatig bijeenkomen met een klein team onder leiding van een enthousiaste projectleider. Het onderzoek benadrukt het belang van communicatietraining en het opzetten van een klein projectteam onder leiding van een toegewijde implementatieleider. Ook onderstreept het dat toekomstig onderzoek nodig is om de transmurale samenwerking te optimaliseren en consensus te bereiken over wanneer specialistische palliatieve zorgverleners betrokken moeten worden.

Omdat het identificeren van de palliatieve fase werd beschouwd als een van de belangrijkste belemmeringen voor het verlenen van palliatieve zorg, was eerder al de ProPal-COPD tool ontwikkeld door Duenk et al. om zorgverleners te helpen palliatieve patiënten met COPD te identificeren tijdens een ziekenhuisopname voor een COPD-exacerbatie (longaanval). Het predictiemodel was gebaseerd op de Surprise Question en zes klinische indicatoren: MRC-dyspneuscore, CCQ-score, longfunctie, BMI, specifieke comorbiditeiten en eerdere

ziekenhuisopnames. Daarbij werd overlijden binnen een jaar gebruikt als proxy voor palliatieve zorgbehoeften en de tool leek veelbelovend met een hoge sensitiviteit. In **hoofdstuk 7** werd de ProPal-COPD tool extern gevalideerd en onderzochten we door middel van interviews de gebruikerservaringen van zorgverleners die de tool in de praktijk hadden gebruikt. We toonden aan dat de tool niet met grote nauwkeurigheid de sterfte binnen een jaar voorspelde, maar in de kwalitatieve evaluatie vonden we dat het systematisch screenen van patiënten met behulp van de indicatoren zorgverleners bewuster maakte van de palliatieve fase en hen hielp om tijdig passende zorg te starten bij COPD-patiënten met palliatieve zorgbehoeften.

Tot slot worden in **hoofdstuk 8** de belangrijkste onderzoeksresultaten samengevat en kritisch besproken in relatie tot de gebruikte methodes en voorgaande wetenschappelijke literatuur. Het hoofdstuk reflecteert ook op wat de resultaten van dit proefschrift betekenen voor de klinische praktijk en toekomstig onderzoek. Ten eerste moet er rekening worden gehouden met de methodologische uitdagingen bij het opzetten van een hybride effectiviteits-implementatiestudie. Ik raad aan om de haalbaarheid en studieprocedures te testen voorafgaand aan het onderzoek en om een langere implementatieperiode in te lassen voordat klinische data worden verzameld. Ten tweede moet er een specifieke uitkomstmaat worden gekozen die is afgestemd op het doel en de timing van de interventie. Onze kwalitatieve gegevens toonden namelijk aan dat palliatieve zorg leidt tot meer rust en duidelijkheid bij patiënten met COPD, maar dit werd niet weerspiegeld door de vragenlijsten. Het is de vraag of bestaande vragenlijsten geschikt zijn om de kwaliteit van leven te beoordelen bij patiënten met ernstige COPD en of een brede uitkomstmaat zoals kwaliteit van leven überhaupt geschikt is om de effecten van palliatieve zorginterventies in deze patiëntengroep te beoordelen. Ten derde draagt dit proefschrift bij aan de voortdurende discussie over wanneer palliatieve zorg moet worden gestart bij COPD. Hoewel er misschien geen duidelijk omslagpunt bestaat binnen het ziektebeloop van COPD, ontdekten we dat het systematisch screenen van patiënten essentieel is om de terughoudendheid van zorgverleners te overwinnen om onderwerpen rondom het levenseinde te bespreken. Ten vierde ga ik in op de onzekerheid over de rollen en verantwoordelijkheden van zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met ernstige COPD en de uitdagingen om continuïteit van zorg te bieden. Ten vijfde bespreek ik wat er nodig is om palliatieve zorg succesvol te implementeren in de reguliere COPD-zorg. Om dit te bereiken is gedragsverandering bij individuele zorgverleners nodig en organisatorische wijzigingen met passende financiering. Ter afsluiting doe ik aanbevelingen voor de klinische praktijk, onderwijs, beleid en toekomstig onderzoek.