



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).

Dankwoord

Waarover ik zes jaar geleden alleen maar kon dromen, is eindelijk werkelijkheid geworden: mijn proefschrift is af! Ondanks alle hobbels en worstelingen die samengaan met het doen van promotieonderzoek, zeker bij een omvangrijk project, was het onderwerp voor mij tot het einde toe een sterke drijfveer om door te gaan. Ik ben trots dat we de zorg voor mensen met COPD in hun laatste fase een stukje beter hebben kunnen maken. Veel dank aan iedereen die hier onderweg aan heeft bijgedragen.

Alle professionals die deelnamen aan werkgroepen en aan de COMPASSION-studie: zonder jullie enthousiasme en inzet had ik dit proefschrift niet kunnen schrijven. Kris Mooren, dank voor je waardevolle bijdrage aan de COMPASSION-training. Ook dank aan alle patiënten en mantelzorgers die de tijd en moeite namen om vragenlijsten in te vullen en hun ervaringen wilden delen in interviews.

Mijn copromotor en promotoren. Lieve Rianne, dank voor jouw steun en je geloof in mij. Je was altijd bereid om met je sterk inhoudelijke blik mee te denken over de puzzels van het project en waardevolle feedback te geven op mijn stukken. Beste Niels, dank voor je ultrasnelle reacties op de mail en het vertrouwen dat je me gaf het onderzoek op mijn eigen manier uit te voeren. Lieve Yvonne, dank voor je warme begeleiding en je waardevolle expertise in palliatieve zorgonderzoek. Beste Huib, dank voor je scherpe blik, heldere analyses en kritische vragen. Blij dat je als vierde begeleider wilde aansluiten bij mijn promotieteam.

LAN-collega's, dank voor het thuisgevoel bij de LAN. Lieve Els, zonder jou was dit proefschrift er misschien wel niet gekomen. Veel dank voor je bevoegenheid en voor onze eindeloze gesprekken, inspirerende brainstormsessies, gezellige reizen door het hele land, je goede adviezen en het samen zoeken naar perfecte formuleringen. Beste Emiel, dank voor het op de kaart zetten van dit belangrijke onderwerp!

Roukayya, dank voor de samenwerking bij het rapport over wensen en behoeften, Bart en Daisy voor jullie hulp bij de systematic review en Ewald voor je hulp bij statistische analyses. Jeroen van DBTA, dank voor het vormgeven van de trainingssessie met trainer-acteurs. Brian, Noortje en Nelleke van het OZC, dank voor jullie kennis en onmisbare hulp bij het verzamelen van de studiedata. Dank aan alle masterstudenten die ik begeleidde: Julia, Mirjam, Ezgi, Liore, Enisa, Dorien, Sonja en Noortje.

Mijn mede-promovendi, leden van het Green Team en de promovendicommissie, dank voor alle leuke meetings, borrels, lunches en online gatherings in coronatijd. Collega-onderzoekers van het Radboudumc en de Leidse Lablunch, dank voor het delen van ervaringen met palliatieve zorgonderzoek en de gezelligheid bij palliatieve zorgcongressen.

Lieve paranimfen, fijn dat jullie straks naast me staan! Lieve Annemieke, ik heb genoten van alle avonturen die we samen in Amsterdam hebben beleefd en ik hoop dat er nog vele gaan volgen. Lieve Willemijn, door jouw relativerende blik en onze gezellige borrels en lunches waren de laatste loodjes lichter.

Dank aan al mijn lieve vrienden en familie. Anne-lena, Hanna, Foppie, Rianne, Marjolijn, Wieke, Veera, Yvette, Myrthe, Yaxi, Jessica, Ernst en Maaïke: van onze goede gesprekken word ik altijd blij. Jonathan, Hilko, Jos, Annemieke, Gemma en Willemijn: ik kijk uit naar alle volgende festivals, concerten en culturele uitjes. Mimidaeanen: op nog vele inspirerende boeken. Znoozcampers: samen sporten leegde mijn hoofd. Rosaline, Jarith, Bart, Mary, Iris en Marjon: samen muziek maken met jullie was heerlijke afleiding!

Lieve Herman en Corrie, Wouter en Nouscha, de leukste en liefste schoonfamilie die ik me kan wensen. Dank voor jullie steun.

Lieve Gineke, Marjonne en Alexander, Raymond en Mandy, wat een tijd hebben we achter de rug met het overlijden van Julia en papa. Dank voor de verbondenheid en de humor die er onverminderd was.

Lieve papa, ik mis onze lange fijne telefoongesprekken over het leven en de wereldproblematiek. Jij was voor velen een voorbeeld hoe je de naderende dood volledig kan accepteren, door simpelweg te zijn met wat er is.

Lieve zus, wat ben ik blij dat ik jouw zusje ben. Dank dat ik altijd bij je terecht kan voor een knuffel, bemoedigende woorden of hulp als ik ergens over twijfel.

Lieve Hans, dank voor jouw verhalen, kennis en ongezoeten mening. In onze gesprekken stimuleerde jij me kritisch na te denken en precies te formuleren.

Lieve mama, contact maken met de ander terwijl je in verbinding blijft met jezelf kan jij als geen ander. Dank dat je er altijd voor me bent en voor je interesse in alles wat ik doe.

Lieve Vic, nooit gedacht dat twee mensen zó goed bij elkaar kunnen passen. Dank je wel voor je onvoorwaardelijke liefde en steun. Ik hoop nog heel lang van het leven te kunnen genieten met jou en straks met zijn drietjes.

Curriculum Vitae

Johanna Broese was born on the 2nd of November 1990 in Harlingen and grew up in Groningen. After finishing her secondary school at the Willem Lodewijk Gymnasium in 2008, she studied medicine at the Rijksuniversiteit Groningen. She was active in various committees and on the board of the student orchestra Mira. During her master's, Johanna did medical internships at the University Medical Center Groningen, Isala Klinieken in Zwolle, Sint Lucas Andreas Ziekenhuis in Amsterdam, Gesundheitsamt Breisgau-Hochschwarzwald in Freiburg (Germany), and Policlínico 19 de Abril in Havana (Cuba). She was inspired by the Cuban primary care system and promoted exchange between the Cuban and Dutch medical world as a member of an interuniversity group. During her scientific internship at the Academic Medical Center in Amsterdam, her interest in elderly care was sparked. After graduating in 2015, she worked as a medical doctor at the geriatric department in Medisch Centrum Alkmaar.

In 2017, Johanna started her PhD research on palliative care in COPD at the Public Health and Primary Care (PHEG) department of the Leiden University Medical Center, which was a national project in cooperation with the Long Alliantie Nederland and Radboudumc. During her PhD, she was actively involved in teaching medical and psychology students. Additionally, she was the coordinator of the PHEG Green Team and a member of the PhD-students committee. At the moment, Johanna is working as a medical doctor in the nursing home Oudshoorn in Alphen aan den Rijn. In 2024, she will start her training to become an elderly care physician.

Bibliography

Scientific publications

- **Broese JMC**, van der Kleij R, Kerstjens HAM, Verschuur EML, Engels Y and Chavannes NH. A cluster randomized controlled trial on a multifaceted implementation strategy to promote integrated palliative care in COPD: study protocol of the COMPASSION study. *BMC Palliat Care* 2020; 19: 155. 2020/10/12. DOI: 10.1186/s12904-020-00657-3.
- **Broese JM**, de Heij AH, Janssen DJ, Skora JA, Kerstjens HAM, Chavannes NH, Engels Y and van der Kleij R. Effectiveness and implementation of palliative care interventions for patients with chronic obstructive pulmonary disease: A systematic review. *Palliat Med* 2021; 35: 486-502. 20201218. DOI: 10.1177/0269216320981294.
- **Broese JMC**, van der Kleij R, Verschuur EML, Kerstjens HAM, Engels Y and Chavannes NH. Provision of Palliative Care in Patients with COPD: A Survey Among Pulmonologists and General Practitioners. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2021; 16: 783-794. 2021/04/06. DOI: 10.2147/COPD.S293241.
- **Broese JMC**, van der Kleij R, Verschuur EML, Kerstjens HAM, Engels Y and Chavannes NH. Implementation of a palliative care intervention for patients with COPD - a mixed methods process evaluation of the COMPASSION study. *BMC Palliat Care* 2022; 21: 219. 20221207. DOI: 10.1186/s12904-022-01110-3.
- **Broese JMC**, van der Kleij R, Verschuur EML, Kerstjens HAM, Bronkhorst EM, Chavannes NH and Engels, Y. External Validation and User Experiences of the ProPal-COPD Tool to Identify the Palliative Phase in COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2022; 17: 3129-3138. 20221222. DOI: 10.2147/COPD.S387716.
- **Broese J**, van der Kleij RM, Verschuur EM, Kerstjens HAM, Bronkhorst EM, Engels Y and Chavannes NH. The effect of an integrated palliative care intervention on quality of life and acute healthcare use in patients with COPD: Results of the COMPASSION cluster randomized controlled trial. *Palliat Med* 2023; 37: 844-855. 20230331. DOI: 10.1177/02692163231165106.

Other publications

- Oueslati R, Broese JMC & Touwen DP. Palliatieve zorg en COPD. Een kwalitatief onderzoek naar de wensen en behoeften van patiënten en naasten, en de visies van zorgverleners. LAN/LUMC: Amersfoort, 2019.
- Broese J & Verschuur E. Meer compassie voor patiënten met vergevorderd COPD door implementatie van palliatieve zorg; het Compassion project. *Inspiratie* 2020; 1.
- Broese J & Verschuur E. Palliatieve zorg met compassie voor patiënten met COPD. *CAHAG bulletin* 2021; 3.

Presentations at (inter)national conferences

- Implementatie van integrale palliatieve zorg voor patiënten met COPD, Vlaams-Nederlandse wetenschapsdagen Palliatieve zorg 2017, Amsterdam, the Netherlands (*poster presentation*).
- Proactieve palliatieve zorg voor patiënten met COPD. Longdagen 2018, Ermelo, the Netherlands (*oral presentation*).
- Integrale palliatieve zorginterventies voor patiënten met COPD: een systematische review. Nationaal Congres Palliatieve Zorg 2018, Lunteren, the Netherlands (*poster presentation*).
- Implementatie van integrale palliatieve zorg voor patiënten met COPD; CAHAG conferentie 2019, Zeist, the Netherlands (*oral presentation; Best Abstract Award*).
- Integrated palliative care interventions for patients with COPD: a systematic review. World Congress of the European Association for Palliative Care 2019, Berlin, Germany (*poster presentation; poster award*).
- Inhoud en organisatie van palliatieve zorg bij COPD: Een landelijk vragenlijstonderzoek onder longartsen en huisartsen. Vlaams-Nederlandse wetenschapsdagen Palliatieve zorg 2019, Antwerpen, Belgium (*oral presentation*).
- COPD Palliative and supportive care implementation (COMPASSION): an evaluation of a multidisciplinary experienced based training program. World Research Congress of the European Association for Palliative Care 2020, online (*poster presentation; poster award*).
- Providing palliative care in patients with COPD: a national survey among Dutch pulmonologists and GPs. World Research Congress of the European Association for Palliative Care 2020, online (*oral presentation*).
- The COMPASSION project. Value Based Health Care Dragons Grant and Endorsement 2021, online (*pitch; nominated for the VBHC prize*).
- Experiences with implementing integrated palliative care for patients with COPD: a qualitative study. World Congress of the European Association for Palliative Care 2021, online (*poster presentation; poster award*).
- Implementatie van integrale palliatieve zorg voor patiënten met COPD – een kwalitatieve studie naar ervaringen van patiënten, mantelzorgers en zorgverleners. Vlaams-Nederlandse wetenschapsdagen Palliatieve zorg 2021, Tiel, the Netherlands (*oral presentation*).
- Tools voor passende palliatieve zorg bij COPD. Nationaal Congres Palliatieve Zorg 2022, Tiel, the Netherlands (*workshop*).
- Hoe integreer je palliatieve zorg in de reguliere COPD-zorg? Een mixed-method evaluatie van het COMPASSION onderzoek. Nationaal Congres Palliatieve Zorg 2022, Tiel, the Netherlands (*poster presentation*).
- The effect of palliative care on quality of life and acute healthcare use in patients with COPD. Dutch Lung Congress 2022, Utrecht, the Netherlands (*poster presentation*).
- The effect of integrated palliative care on quality of life and acute healthcare use in patients with COPD: Results of the COMPASSION study. European Respiratory Society 2022, Barcelona, Spain (*oral presentation*).

- Effectiveness of integrated palliative care on quality of life and acute healthcare use in patients with COPD – outcomes of the COMPASSION study. World Conference of the International Primary Care Respiratory Group 2022, online (*poster presentation*).
- Palliative care and advance care planning in COPD. Belgian Pneumology Days 2022, Brussels, Belgium (*invited oral presentation*).
- Toolbox 'Passende palliatieve zorg bij COPD'. Amsterdam Symposium Palliatieve zorg 2023, Amsterdam, the Netherlands (*pitch; Jaarprijs Palliatieve Zorg Impact*).

Products & materials



- All information leaflets, animations, videos, webinars, tutorials and manuals developed within the COMPASSION project can be found in the online toolbox at www.palliatievezorgcopd.nl
- The e-learning 'Palliatieve zorg bij COPD: Wat is het en hoe breng je het in de praktijk?' can be found at <https://www.bsl.nl/shop/palliatieve-zorg-bij-copd-80743e>

