



Rijnstate

OP DE TOEKOMST VOORBEREID!

PILOT TOEKOMSTIGE ZORGPLANING BIJ PATIËNTEN MET COPD

Een onderzoek naar het optimaliseren van het stappenplan TZP bij patiënten met COPD vanuit het perspectief van de zorgverlener.

Soort document	Scriptieverslag
Datum van publicatie	18-01-2021
Naam	Liselotte Berghout
Studentnummer	442568
Opleiding	Toegepaste Psychologie
Onderwijsinstelling	Saxion Deventer
Begeleider Saxion	Jaap Veldhuijzen
Tweede lezer Saxion	Georg Riemann
Opdrachtgever	Centrum Ondersteunende & Palliatieve Zorg (COPZ)
Begeleiders Rijnstate	Henriëtte Sterenborg-Kodde & Patricia van Mierlo

Voorwoord

Voor u ligt de bachelor scriptie ter afronding van de vierjarige studie Toegepaste Psychologie aan het Saxion te Deventer. Deze scriptie is geschreven in opdracht van het Centrum Ondersteunende & Palliatieve Zorg (COPZ) Rijnstate Arnhem. Het is een onderzoek naar het optimaliseren van het stappenplan Toekomstige Zorgplanning (TZP) bij patiënten met Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) vanuit het perspectief van de zorgverlener.

Het opgroeien in een huisartsengezin heeft mij affiniteit bijgebracht voor de gezondheidszorg. Toen vanuit Saxion deze, medisch georiënteerde, onderzoeksopdracht werd aangedragen twijfelde ik geen moment deze kans te grijpen. In het afgelopen jaar werd de relevantie van het scriptieonderwerp ‘Toekomstige Zorgplanning’ door de huidige coronapandemie bij mij nóg meer van waarde. Daarentegen heeft de pandemie ook gezorgd dat het proces langer duurde dan ik oorspronkelijk had verwacht. Desalniettemin is het proces zeer leerzaam geweest en heeft het mijn motivatie en doorzettingsvermogen vergroot om deze scriptie tot een goed einde te brengen.

Graag wil ik enkele mensen bedanken die mij bij dit proces hebben begeleid en mede hebben gezorgd voor het resultaat. Allereerst wil ik Jaap Veldhuijzen, eerste begeleider vanuit Saxion, bedanken voor het invallen als begeleider en hierdoor zijn extra inzet om kennis te nemen van het HCD-model. Tevens dank ik hem voor de feedback die hij mij met veel deskundigheid heeft gegeven. Daarnaast wil ik mijn dank uitbrengen aan Georg Riemann, tweede lezer vanuit Saxion, voor zijn expertise op het HCD-model. In het bijzonder wil ik dank uitbrengen naar Henriëtte Sterenborg-Kodde en Patricia van Mierlo, opdrachtgevers en begeleiders vanuit Rijnstate. De tussentijdse en bovenal constructieve feedback was zeer waardevol en heeft mij geholpen tijdens de ontwikkeling in mijn scriptieproces. Dank voor de vele uren overleg, waardoor ik weer vol goede moed aan de slag kon. Daarnaast wil ik hen bedanken mij de kans te geven mijn aangepaste scriptieonderzoek ook bij hen te mogen uitvoeren. Tot slot wil ik mijn ouders bedanken die tijdens deze periode voor mij klaar stonden, mijn vader voor het beantwoorden van vragen en geven van feedback en mijn moeder voor haar mentale support. Ook dankzij hen heb ik deze scriptie tot een goed einde weten te brengen.

Ik wens u veel plezier met het lezen van de scriptie.

Liselotte Berghout

Apeldoorn, 18 januari 2021

Samenvatting

De pilot ‘Toekomstige Zorgplanning (TZP) bij patiënten met Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)’ is ingezet om TZP op een meer tijdige, structurele en passende wijze te introduceren en te bespreken met patiënten met COPD en hun naasten, in tegenstelling tot het huidige beleid. Het Centrum Ondersteunende & Palliatieve Zorg (COPZ) beschikt echter niet over de meest actuele stand van zaken uit de wetenschappelijke literatuur omtrent ervaringen van zorgverleners met TZP bij patiënten met COPD en het gebruik van instrumenten om TZP bespreekbaar te maken. Tevens is behoefte aan onderzoek naar de ervaringen van zorgverleners die uitvoering geven aan de pilot ‘TZP bij patiënten met COPD’. Door onderzoek naar bovenstaande onderwerpen wordt het voor de opdrachtgever duidelijk waar mogelijke verbeterpunten liggen in het stappenplan TZP.

Het doel van dit onderzoek is om aanbevelingen op te stellen voor het optimaliseren van het stappenplan TZP bij patiënten met COPD. Aangezien het stappenplan TZP nog niet structureel is geïntegreerd in het transmurale zorgpad voor patiënten met COPD, zijn aanbevelingen relevant voor het optimaliseren van het stappenplan TZP. Hiervoor is de volgende onderzoeksvraag opgesteld: ‘Hoe kan het stappenplan TZP bij patiënten met COPD worden geoptimaliseerd vanuit het perspectief van de zorgverlener?’.

Om een antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag zijn verschillende methodes volgens het HCD-model toegepast (IDEO, 2015). Allereerst is de methode ‘Secondary Research’ toegepast, oftewel een literatuuronderzoek. Vervolgens is de methode ‘Group Interview’ toegepast, oftewel een focusgroep-interview met deelnemers die betrokken zijn bij de pilot. De onderzoeksresultaten zijn uitgewerkt middels toepassing van de methodes ‘Find Themes’ en ‘Top Five’. Voor de totstandkoming van het beroepsproduct zijn de methodes ‘Get Visual’, ‘Get Feedback’ en ‘Integrate Feedback and Iterate’ toegepast.

Uit het literatuuronderzoek naar ervaringen onder zorgverleners bleek dat verschillende barrières worden ervaren die maken dat TZP niet of pas laat in het ziektebeloop wordt geïntroduceerd. De meest voorkomende barrières zijn: onvoorspelbaarheid van de prognose, angst om hoop bij patiënten te ontnemen en organisatorische belemmeringen zoals gebrek aan tijd, continuïteit van de zorg en formele training. Daarnaast zijn een tweetal instrumenten naar voren gekomen om TZP bespreekbaar te maken: het gebruik van een script en de behoefte aan een training hiervoor alsmede een training voor gespreksvaardigheden.

Uit het focusgroep-interview kwamen verschillende ervaringen, opvattingen en ideeën naar voren van zorgverleners die uitvoering geven aan de pilot ‘TZP bij patiënten met COPD’. Hieruit zijn drie hoofdthema’s geformuleerd: communicatie, TZP-instrumenten en behoeften deelnemers. Deze hoofdthema’s zijn gebruikt voor het opstellen van de aanbevelingen voor het stappenplan TZP. De aanbevelingen zijn weergegeven op een poster, hierop hebben de deelnemers feedback kunnen geven. De feedback betrof het nader concretiseren

van een aantal aanbevelingen en verbeterpunten op de vormgeving van de poster. Deze feedback is verwerkt en resulteerde in de totstandkoming van het definitieve beroepsproduct.

Op basis van het hoofdthema ‘communicatie’ zijn de volgende aanbevelingen geformuleerd: het invoeren van een transmuraal overleg, het evalueren van OZO-verbindzorg en het bevorderen van het ziekte-inzicht bij patiënten met COPD, vooral door de eerstelijnszorg aansluitend op de thuissituatie van de patiënt. De aanbevelingen betreffende het hoofdthema ‘TZP-instrumenten’ zijn: de markeringsinstrumenten opnieuw en structureel onder de aandacht brengen bij zorgverleners en een professional communicatie/laaggeletterheid inschakelen om de patiënten informatiefolder en voorlichtingsbijeenkomst te beoordelen op taalniveau en leesbaarheid. Tot slot, de aanbevelingen aangaande het hoofdthema ‘behoeften deelnemers’: het ontwerpen en invoeren van een keuzehulp welke kan fungeren als script, het aanbieden van scholing met betrekking tot medische behandelmogelijkheden in het palliatieve stadium en training voor communicatieve vaardigheden en het gebruik van een script.

Inhoudsopgave

Voorwoord	1
Samenvatting	2
1. Inleiding.....	6
1.1 Aanleiding.....	6
1.2 Vraagstelling.....	10
1.3 Doelstelling.....	11
1.4 Stakeholders	11
2. Onderzoeksmethode.....	12
2.1 Human Centered Design-cyclus.....	12
2.2 Inspiration fase	12
2.2.1 Literatuuronderzoek.....	12
2.2.2 Focusgroep-interview	14
2.3 Ideation fase.....	15
2.3.1 Find Themes	16
2.3.2 Top Five.....	16
2.3.3 Get Visual	16
2.3.4 Get Feedback	17
2.3.5 Integrate feedback and Iterate.....	17
3. Inspiration fase	18
3.1 Literatuuronderzoek.....	18
3.1.1 Resultaten literatuuronderzoek deelvraag 1.....	18
3.1.2 Resultaten literatuuronderzoek deelvraag 2.....	19
3.1.3 Samenvatting literatuuronderzoek	21
3.2 Focusgroep-interview	22
3.2.1 Voorbereidingsfase.....	22
3.2.2 Uitvoeringsfase	24
4. Ideation fase	26
4.1 Onderzoeksgroep	26
4.2 Find Themes – hoofd- en subthema's	26
4.2.1 Communicatie.....	28
4.2.2 TZP-instrumenten	29
4.2.3 Behoeften deelnemers.....	30
4.3 Top Five	31
4.4 Get Visual.....	31
4.5 Get Feedback	31
4.6 Integrate feedback and Iterate	33
5. Conclusie	34
6. Discussie	36
6.1 Discussie onderzoeksopzet.....	36
6.1.1 Onderzoekspopulatie	36

6.1.2 Dataverzameling	36
6.1.3 Data-analyse	36
6.2 Discussie onderzoeksresultaten	37
6.2.1 Literatuuronderzoek	37
6.2.2 Focusgroep-interview	37
6.2.3 Vervolg onderzoek	38
6.2.4 Waarde beroepsproduct	38
7. Aanbevelingen.....	39
7.1 Definitieve aanbevelingen.....	<i>Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.</i>
7.1.1 Aanbevelingen communicatie	39
7.1.2 Aanbevelingen TZP-instrumenten.....	39
7.1.3 Aanbevelingen behoeften deelnemers	40
Literatuur	41
Bijlage	44
Bijlage 1	44
Bijlage 1 (vervolg)	45
Bijlage 1 (vervolg)	46
Bijlage 1 (vervolg)	47
Bijlage 2	48
Bijlage 2 (vervolg)	49
Bijlage 3	50
Bijlage 4	52
Bijlage 5	54
Bijlage 5 (vervolg)	55
Bijlage 5 (vervolg)	56
Bijlage 5 (vervolg)	57
Bijlage 5 (vervolg)	58
Bijlage 5 (vervolg)	59
Bijlage 5 (vervolg)	60
Bijlage 5 (vervolg)	61
Bijlage 5 (vervolg)	62
Bijlage 6	63
Bijlage 7	64
Bijlage 8	69
Bijlage 9	70
Bijlage 10.....	71
Bijlage 11	87
Bijlage 12	89
Bijlage 13	90
Bijlage 14	91

1. Inleiding

1.1 Aanleiding

De organisatie betreft Ziekenhuis Rijnstate in Arnhem. Dit is een ziekenhuis met vier locaties: Arnhem – acute en complexe zorg; Zevenaar – minder complexe en niet spoedeisende zorg; Velp – Ondersteunende diensten en Arnhem-Zuid – polikliniek. Het Centrum Ondersteunende & Palliatieve Zorg (COPZ) verleent aan patiënten in de palliatieve fase jaarlijks circa 600 consulten, zowel poliklinisch als klinisch.

Verpleegkundig specialisten van het team staan in nauw contact met de medisch behandelaren in het ziekenhuis en met patiënten en naasten. De verpleegkundig specialisten werken samen met medisch consulenten palliatieve zorg (afkomstig uit de vakgroepen interne/oncologie, geriatrie en anesthesie) en met overige (para)medische disciplines (Rijnstate, z.d.) Rijnstate wil voortdurend blijven werken aan manieren om de dienstverlening te verbeteren. Hierbij zetten ze wetenschap en onderzoek in voor verbetering in de zorg voor patiënten in de palliatieve fase (Rijnstate, z.d.).

De laatste jaren is maatschappelijk een algemene erkenning gekomen voor de bijdrage van palliatieve zorg (PZ) voor mensen met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid (Cannaerts, 2000). PZ wordt gedefinieerd als: ‘‘De zorg die de kwaliteit van het 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. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden’’ (Boddaert, Douma, Dijkhoorn, & Bijkerk, 2017, p. 8).

PZ wordt beschouwd als een holistische benadering waarbij pijncontrole en zorg voor de lichamelijke, psychosociale en spirituele behoeften van de patiënt met een levensbedreigende ziekte centraal staan. Personen met een chronische lichamelijke ziekte, waarvan het levenseinde veel minder voorspelbaar is, ervaren een progressieve uitputting van hun energievoorraad, soms onderbroken door periodes van verergering. Aan al deze personen biedt men PZ aan om het levenseinde comfortabel en menselijk te houden (Lorenz, Lynn, & Dy, z.d.). Uit onderzoek blijkt dat veel patiënten met een levensbedreigende aandoening, bijvoorbeeld patiënten met kanker die ongeneeslijk ziek zijn of patiënten met COPD, baat kunnen hebben bij tijdige inzet van PZ (Beernaert et al., 2016).

Toekomstige Zorgplanning (TZP) is een aspect van PZ. TZP is een proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en één of meerdere zorgverleners (waaronder een arts) waarbij toekomstige zorgdoelen besproken en gepland worden. Het doel van TZP is samen met de patiënt en diens naasten of vertegenwoordiger gesprekken te voeren over de vraag welke medische behandelingen de patiënt in de laatste levensfase nog wil ondergaan (Ott, 2017). De zorgdoelen zijn gebaseerd op wat de patiënt waardeert als

kwaliteitsvolle zorg en de doelen kunnen steeds aangepast worden aan de veranderende situatie van de patiënt. De doelen kunnen richting geven aan de beslissingen betreffende de zorg in de laatste levensfase en daarnaast op het moment dat de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten (Van Mechelen, Piers, Van den Eynde, & De Lepeleire, 2015). De patiëntengroepen betreffen veelal ouderen, kankerpatiënten en patiënten met een chronische of progressieve levensbedreigende aandoening. Door TZP kan de kwaliteit van zorg verbeteren, doordat tijdig wordt nagedacht over de (mogelijk) benodigde zorg en hoe ongewilde behandelingen mogelijk voorkomen worden (Van der Plas, Eiel, & Onwuteaka-Philipsen, 2017).

De interesse in TZP blijft groeien, zoals blijkt uit een groeiend aantal wetenschappelijke publicaties, programma's, wetgeving en bewustmakingscampagnes (Rietjens et al., 2017). Er is de laatste jaren een toenemend bewustzijn dat TZP van groot belang is bij verschillende patiëntengroepen, aangezien de algehele kwaliteit van de patiëntenzorg door TZP kan verbeteren (Duenk et al., 2017; Kelly, & Cornally 2019; Rajala et al., 2016;). Daarnaast wordt tijdens de COVID-19-pandemie het belang van TZP eens te meer duidelijk. Waarbij het belang van vastgelegde behandelwensen onderstreept wordt. Bij een ernstig beloop kan langdurige en intensieve zorg nodig zijn. Zorgverleners willen – vaak met spoed – weten of de patiënt betreffend zorgtraject wil aangaan (Boaddaert, Caffarel, Dermois, Kodde, & Reyners, 2020). Tot slot wordt de relevantie voor TZP nogmaals bevestigd doordat het aantal mensen met één of meer chronische aandoeningen toeneemt door de stijgende levensverwachting, vooruitgang in de medische wetenschap en vergrijzing. Veel van deze mensen hebben vroeg of laat enige vorm van palliatieve zorg nodig (Keizer & Kouwert, 2015).

Zoals hierboven wordt beschreven, wordt TZP geïntroduceerd bij verschillende patiëntengroepen. De kern van TZP binnen de verschillende patiëntengroepen is hetzelfde: patiënten willen voorbereiden op besluitvorming naar aanleiding van behandelwensen en -doelen met betrekking tot toekomstige zorg. Echter, er zijn wel verschillende manieren nodig om TZP bij de patiëntengroepen te introduceren. Om dit te verduidelijken wordt een voorbeeld beschreven van TZP in relatie tot patiënten die worden gediagnosticeerd met kanker of met COPD. Bij mensen met kanker is vaak een duidelijk markeringspunt voor de start van PZ aan te geven wanneer zij in een ongeneeslijk stadium van de ziekte zijn beland. Bij mensen met COPD is echter veelal sprake van een geleidelijke achteruitgang waardoor het voor artsen moeilijk kan zijn om deze markering voor de introductie van TZP aan te brengen (Duenk et al., 2017). Daar het ziektebeloop bij COPD moeilijk kan worden voorspeld is het van belang om TZP tijdig met patiënten te bespreken.

COPD is een aandoening die wordt gekarakteriseerd door een luchtwegobstructie die niet volledig reversibel is. Met niet volledig reversibel wordt bedoeld dat de luchtwegvernaauwing niet verholpen kan worden met geneesmiddelen die de luchtwegen wijder maken. De luchtwegvernaauwing is doorgaans blijvend, wordt meestal met de jaren erger en gaat samen met een ontstekingsreactie van de longen (Van Schayck, & Wesseling, 2010). COPD wordt vooral veroorzaakt door de inademing van schadelijke stoffen zoals rook. In de westerse wereld is roken verreweg de belangrijkste oorzaak van COPD (Van Schayck, &

Wesseling, 2010). In Nederland hebben 600.000 mensen COPD en de incidentie is twee per 1000 in de algemene bevolking. Een gemiddelde huisartsenpraktijk heeft gemiddeld 72 COPD-patiënten en jaarlijks vier nieuwe diagnoses (Van't Hul et al., 2019).

Begin december 2019 is het COPZ gestart met de pilot 'Toekomstige Zorgplanning (TZP) bij patiënten met COPD'. Dit betreft een transmurale pilot in samenwerking met vertegenwoordigers van de vakgroep longgeneeskunde (Rijnstate), huisartsen en twee thuiszorgorganisaties in de regio Arnhem. De zorg voor patiënten met COPD vindt binnen Rijnstate zowel klinisch als poliklinisch plaats. De aanleiding van de pilot komt voort uit barrières die artsen en verpleegkundigen ervaren om TZP tijdig te introduceren en te starten bij patiënten met COPD in Rijnstate. De zorgverleners ervaren een toenemende mate van bewustwording van het belang om TZP tijdig in het ziekteverloop 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. Om dit te kunnen realiseren is gestart met de pilot 'TZP bij patiënten met COPD' (Van Mierlo & Sterenburg-Kodde, 2018). Aangezien bij dit project wordt gefocust op TZP bij patiënten met COPD, wordt aangesloten bij dit project. Het doel van de pilot is TZP op een meer tijdige, structurele en passende wijze te introduceren en te bespreken met patiënten met COPD en hun naasten, in tegenstelling tot het huidige beleid. Zo wordt TZP tijdig in het ziekteverloop bij patiënten met COPD gestart, wat tot op heden, nog niet structureel plaatsvindt en niet is geïntegreerd in het transmurale zorgpad voor patiënten met COPD. Met behulp van betreffende pilot kan gerealiseerd worden dat patiënten zoveel mogelijk passende zorg ontvangen. In *Plan van aanpak pilot Toekomstige Zorgplanning bij patiënten met COPD 2018-2020* (Van Mierlo & Sterenburg-Kodde, 2018) staat beschreven dat zorgverleners een natuurlijk moment willen markeren voor een gesprek over TZP, waarop vervolgens het inzetten van TZP volgt. Een natuurlijk moment kan bijvoorbeeld zijn nadat een patiënt in het ziekenhuis opgenomen is geweest voor een COPD-longaanval, conditioneel steeds meer achteruit gaat of afhankelijk wordt van zuurstoftoediening. De veranderingen in de gezondheidssituatie worden aangegrepen om een gesprek over TZP te initiëren.

De uitvoering van TZP bestaat uit het markeren van momenten om TZP te initiëren en de inzet van een 3-stappenplan. Dit 3-stappenplan bestaat uit;

- Globaal en vrijblijvend informatie geven over TZP, met ondersteuning van het uitreiken van een patiënten informatiefolder (zie Bijlage 1).
- Voorlichtingsbijeenkomst over TZP. Het doel hiervan is informatie geven over COPD en de betekenis en inhoud van TZP. Daarnaast vormt dit een ontmoetingsplek voor patiënten met COPD en naasten. Deze voorlichting wordt gegeven door vertegenwoordigers uit de eerste- en tweedelijnszorg.
- Een individueel gesprek op maat tussen patiënt en naasten met de hoofdbehandelaar en andere zorgverlener(s) over TZP. Voor de zorgverleners is een gesprekswijzer opgesteld met verschillende doelen (zie Bijlage 2). Ten eerste om wensen en voorkeuren bij diverse thema's tijdig te bespreken

met patiënten met COPD. Ten tweede om de gesprekken passend bij de situatie, gestructureerd, harmonisch en empathisch te laten verlopen. Ten derde om passende zorg te kunnen bieden en ten slotte om verslaglegging met betrekking tot TZP te ondersteunen.

De aanleiding van het scriptieonderzoek wordt gevormd door behoefte bij het COPZ met betrekking tot de meest actuele stand van zaken uit de wetenschappelijke literatuur omtrent ervaringen van zorgverleners met TZP bij patiënten met COPD en het gebruik van instrumenten om TZP bespreekbaar te maken. Tevens is behoefte aan onderzoek naar de ervaringen van zorgverleners met de instrumenten die in deze pilot worden ingezet om TZP bij patiënten met COPD te introduceren en bespreekbaar te maken (de patiënten informatiefolder, de voorlichtingsbijeenkomst en de gesprekswijzer). Door onderzoek naar bovenstaande actuele stand van zaken en ervaringen, wordt het voor de opdrachtgever duidelijk waar mogelijke verbeterpunten liggen in het stappenplan TZP.

Binnen dit onderzoek is het Human Centered Design-model (HCD) toegepast (IDEO, 2015). De eerste fase in het model is 'Inspiration' waarbij is gestart met het ophalen van inzichten, vóórdat ideeën worden ontwikkeld (IDEO, 2015). Allereerst is de methode 'Secondary Research' (IDEO, 2015) toegepast, oftewel literatuuronderzoek, naar ervaringen van zorgverleners met TZP bij patiënten met COPD. Daarnaast is literatuuronderzoek uitgevoerd naar het gebruik van instrumenten om TZP bespreekbaar te maken. Ten tweede zijn de resultaten uit het literatuuronderzoek voorgelegd middels een 'Group Interview' (IDEO, 2015), oftewel focusgroep-interview, aan acht zorgverleners die betrokken zijn bij de pilot 'TZP bij patiënten met COPD'. Hiervan geven zes deelnemers uitvoering aan de pilot en vertegenwoordigen verschillende (medische) disciplines: verpleegkundig specialist astma, COPD en slaapapneu, longverpleegkundige thuiszorg, longarts, huisarts, kaderarts astma/COPD en praktijkondersteuner huisarts (POH). De overige twee deelnemers zijn initiatiefnemers en opdrachtgevers van de pilot 'TZP bij patiënten met COPD'. Zij zijn werkzaam als verpleegkundig specialist palliatieve zorg en klinisch geriater/medisch consulent palliatieve zorg. Binnen het focusgroep-interview is ook aandacht besteed aan ervaringen van zorgverleners met de instrumenten die in de pilot worden ingezet om TZP bij patiënten met COPD te introduceren en bespreekbaar te maken (de patiënten informatiefolder, de voorlichtingsbijeenkomst en de gesprekswijzer). De zorgverleners van het focusgroep-interview zijn bevraagd door middel van een vooraf opgestelde gesprekshandleiding. Deze vragen zijn niet individueel, maar aan de groep gesteld. Op deze manier zijn gerichte groeps gesprekken over het onderwerp ontstaan (Baarda, 2014). Het focusgroep-interview is afgesloten met het toepassen van de methode 'Top five' (IDEO, 2015). Hierdoor is inzicht verkregen in thema's en volgorde van prioriteit, die deelnemers belangrijk vinden voor het optimaliseren van het stappenplan TZP bij patiënten met COPD. Daaropvolgend de Ideation fase, deze fase omvat het uitwerken van ideeën op basis van de verkregen inzichten uit de Inspiration fase (IDEO, 2015). De kennis die voortkomt uit het focusgroep-interview is door middel van 'Find Themes' (IDEO, 2015) uitgewerkt. Middels toepassing van de methode zijn vragen beantwoord als 'zijn er patronen naar voren gekomen?' en 'is er een consistent probleem?'. Daarnaast zijn de

resultaten verkregen uit ‘Top Five’ (IDEO, 2015) uitgewerkt. De onderzoeksresultaten verkregen uit vorige methodes zijn gebruikt voor het opstellen van concept aanbevelingen voor het stappenplan TZP. Het betreffen concept aanbevelingen aangezien later in de Ideation fase feedback is verkregen vanuit de stakeholders. De onderzoeksresultaten zijn middels de methode ‘Get Visual’ (IDEO, 2015) in de vorm van een concept poster vormgegeven. Dit betreft ook een concept gezien de latere feedback in de Ideation fase. Het visueel maken van de onderzoeksresultaten helpt om ideeën te verduidelijken (IDEO, 2015). Daarnaast vormt een poster een overzichtelijk beroepsproduct voor de opdrachtgever die gebruikt kan worden voor managementinformatie en ter verantwoording voor het optimaliseren van het stappenplan TZP. Nadat de concept aanbevelingen en poster tot stand zijn gekomen, is het van belang deze te valideren bij de stakeholders. Dit is gerealiseerd middels toepassing van de methode ‘Get Feedback’ (IDEO, 2015). De poster is aan hen voorgelegd door middel van een pitch (IDEO, 2015). Na afloop is er voor de deelnemers ruimte geweest om de aanbevelingen en poster van feedback te voorzien. Degenen die niet konden deelnemen aan de pitch zijn voor feedback benaderd via de e-mail. De verkregen feedback is verwerkt in de concept aanbevelingen en poster middels toepassing van de methode ‘Integrate feedback and Iterate’ (IDEO, 2015). Dit heeft geleid tot de totstandkoming van het definitieve beroepsproduct. De Implementation fase is niet bereikt aangezien deze fase het doorvoeren van het beroepsproduct in de praktijk omvat. Gezien de beschikbare tijd valt dit buiten de mogelijkheden en wordt uitgevoerd door de opdrachtgever.

1.2 Vraagstelling

Naar aanleiding van bovenstaande informatie is de volgende onderzoeksvraag opgesteld: ‘Hoe kan het stappenplan TZP bij patiënten met COPD geoptimaliseerd worden vanuit het perspectief van de zorgverlener?’

Om een antwoord op de hoofdvraag te kunnen formuleren zijn de volgende deelvragen opgesteld:

- *Literatuuronderzoek* – ‘Wat zijn de ervaringen van zorgverleners met TZP bij patiënten met COPD?’
- *Literatuuronderzoek* – ‘Welke instrumenten worden gebruikt om TZP bespreekbaar te maken en wat zijn de ervaringen van de zorgverleners met het gebruik van de instrumenten?’
- *Dataverzameling middels focusgroep-interview* – ‘Op welke manier kan TZP verbeterd worden volgens de zorgverleners die uitvoering geven aan het huidige TZP?’

In hoofdstuk 2 is een beschrijving gegeven van de methodologie. In hoofdstuk 3 staat de Inspiration fase centraal. Allereerst zijn de resultaten van het literatuuronderzoek gepresenteerd, met focus op deelvraag 1 en 2. Daarnaast staat het focusgroep-interview centraal en zijn deelnemers die betrokken zijn bij de pilot ingeschakeld. Binnen het focusgroep-interview is ingegaan op deelvraag 3. In hoofdstuk 4 staat de Ideation fase centraal en omvat allereerst het beschrijven van de onderzoeksresultaten middels de methodes ‘Find Themes’ en ‘Top Five’ (IDEO, 2015). Daarnaast is in dit hoofdstuk een beschrijving gegeven van de

totstandkoming van het beroepsproduct, door middel van toepassing van de methodes ‘Get Visual’, ‘Get Feedback’ en ‘Integrate feedback and Iterate’ (IDEO, 2015). Op basis van de onderzoeksresultaten is in hoofdstuk 5 het antwoord op de hoofdvraag van deze scriptie gepresenteerd. Tot slot komen in hoofdstuk 6 de beperkingen van dit onderzoek aan bod en volgen in hoofdstuk 7 de aanbevelingen voor de opdrachtgever.

1.3 Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is om aanbevelingen op te stellen voor het optimaliseren van het stappenplan TZP bij patiënten met COPD. Aangezien het stappenplan TZP nog niet structureel is geïntegreerd in het transmurale zorgpad voor patiënten met COPD, zijn aanbevelingen relevant voor het optimaliseren van het stappenplan TZP. Hierdoor kan TZP mogelijk wél worden geïntegreerd in het transmurale zorgpad, wat gezien de eerder beschreven relevantie van TZP in de huidige maatschappij van grote meerwaarde is. Het presenteren van de onderzoeksuitkomsten middels een poster vormt een overzichtelijk beroepsproduct voor de opdrachtgever. Het beroepsproduct kan worden gebruikt voor managementinformatie en ter verantwoording voor het optimaliseren van het stappenplan TZP.

1.4 Stakeholders

De stakeholders binnen het onderzoek betreffen allereerst de initiatiefnemers, tevens de opdrachtgevers, van de pilot ‘TZP bij patiënten met COPD’. Zij zijn werkzaam als verpleegkundig specialist palliatieve zorg en klinisch geriater/medisch consulent palliatieve zorg. Ten tweede betreffen de stakeholders de zorgverleners die uitvoering geven aan de pilot ‘TZP bij patiënten met COPD’. Zij vertegenwoordigen verschillende (medische) disciplines: verpleegkundig specialist astma, COPD en slaapapneu, longverpleegkundige thuiszorg, longarts, huisarts, kaderarts astma/COPD en praktijkondersteuner huisarts (POH). Tevens zijn ook de COPD-patiënten die deelnemen aan het stappenplan TZP indirect stakeholders, voor hen is het stappenplan juist bedoeld en zij kunnen daarom baat hebben bij het onderzoek. Dit onderzoek richt zich echter specifiek op de ervaringen van de zorgverleners.

2. Onderzoeksmethode

Hieronder volgt een beschrijving van de wijze waarop de Inspiration, Ideation en Implementation fase volgens het Human Centered Design-model zijn toegepast binnen dit scriptieonderzoek.

2.1 Human Centered Design-cyclus

In dit scriptieonderzoek is het Human Centered Design-model (HCD) toegepast. Deze methode bestaat uit drie fasen: Inspiration, Ideation en Implementation IDEO (2015), bij elke fase zijn verschillende methoden van onderzoek gebruikt. Binnen dit onderzoek zijn de eerste twee fasen doorlopen met als doel het creëren van een beroepsproduct dat aansluit bij de wensen en behoeften van de opdrachtgever. De Implementation fase is niet doorlopen aangezien deze fase het doorvoeren van het beroepsproduct in de praktijk omvat. Gezien de beschikbare tijd valt dit buiten de mogelijkheden en wordt uitgevoerd door de opdrachtgever.

2.2 Inspiration fase

Binnen de Inspiration fase is allereerst de methode ‘Secondary Research’ (IDEO, 2015) toegepast, oftewel literatuuronderzoek. Daarnaast omvat deze fase het ‘Group Interview’ (IDEO, 2015) oftewel het focusgroep-interview. Hieronder volgt een uitleg van de toepassing van deze methodes.

2.2.1 Literatuuronderzoek

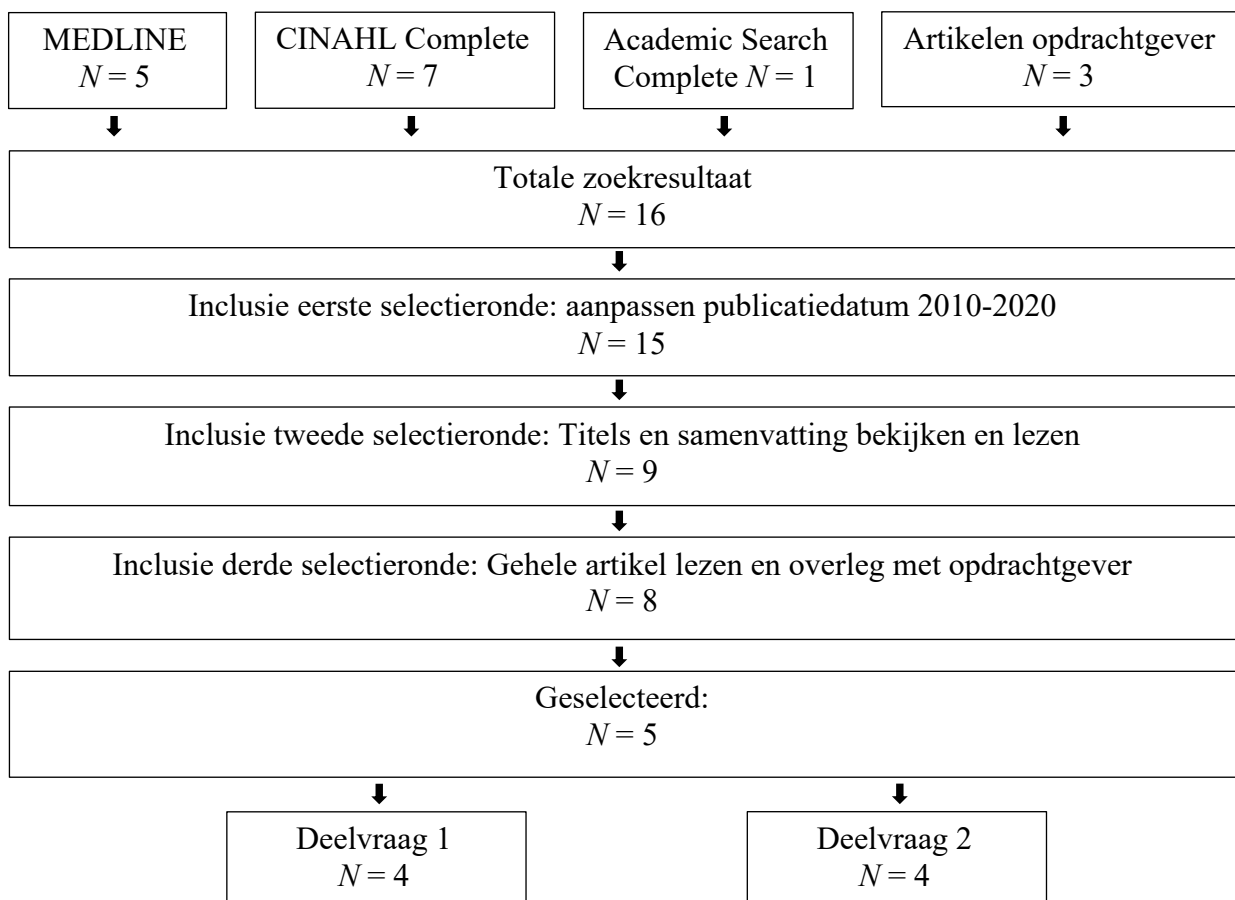
Allereerst is het in de Inspiration fase belangrijk om kennis te vergaren over het probleem. Dit is gerealiseerd middels literatuuronderzoek. Voor het vergaren van literatuur is gebruik gemaakt van de PICO-methode: Patient, Intervention, Comparison, Outcome (Van Etten & Deurenberg, 2010). Er is gekozen om de PICO-methode toe te passen aangezien via deze methode relevante informatie wordt verkregen voor de onderzoeksvragen, gebaseerd op Evidence Based Practise (EBP). Middels toepassing van deze methode wordt stil gestaan bij wát je precies wilt weten (Van Etten & Deurenberg, 2010). Per PICO-element zijn zoveel mogelijk bijpassende zoektermen en synoniemen bedacht. Vervolgens zijn de PICO-elementen met elkaar gecombineerd en aan de hand van deze combinatie zoektermen is literatuur vergaard met betrekking tot de eerste twee deelvragen.

Voor beide deelvragen zijn de volgende groepen zoektermen gebruikt:

1. Populatie: patiënten met **COPD OR Chronic Obstructive Pulmonary Disease**;
2. Interventie: **ACP OR Advance Care Planning AND Instruments OR Tools OR Measures OR Questionnaires OR Scales** om TZP bespreekbaar te maken;
3. Vergelijking: geen zoekterm ingevuld*
4. Uitkomst: **Experiences van Health Care Providers OR Professionals OR Doctor OR Nurse OR Physician**.

(*) Binnen de deelvragen is het niet mogelijk de *Comparison* (vergelijking) in te vullen omdat er geen vergelijking is gemaakt met andere interventies. Dit is ook de enige optionele component in PICO (Migchelbrink, 2016).

Figuur 1 geeft het selectieproces weer. Voor het verzamelen van literatuur is gebruik gemaakt van de elektronische database EBSCO (Saxion). De selectie van artikelen is uitgevoerd op basis van vooraf vastgestelde in- en exclusiecriteria. De zoekactie beperkte zich tot Engels- en Nederlandstalige artikelen, gepubliceerd tussen 2010 en 2020. Omdat de database gebruikmaakt van Engelstalige zoektermen is de zoekstrategie in het Engels uitgevoerd. De gevonden literatuur heeft betrekking op reviews, tijdschriftartikelen, een proefschrift en een scriptie. De eerste fase heeft via EBSCO 13 artikelen opgeleverd. Daarnaast heeft de opdrachtgever drie artikelen aanbevolen om mee te nemen in het literatuuronderzoek. De 16 gevonden artikelen zijn op basis van bovengenoemde in- en exclusiecriteria en door het lezen van de titel en abstract beoordeeld. Dit heeft acht relevante artikelen opgeleverd. Hieruit is een selectie van vijf artikelen gemaakt die voor het beantwoorden van de deelvragen het meest relevant zijn. Drie artikelen voldoen aan de beantwoording van beide deelvragen; per deelvraag is één van de twee overgebleven artikelen toegevoegd en zorgt voor vier artikelen per deelvraag.



Figuur 1. Stroomdiagram van het selectieproces

Tot slot zijn de geselecteerde artikelen samengevat (zie hoofdstuk 3). Er is een overzicht gegeven van de onderwerpen die voorkomen in de literatuur. Vervolgens zijn deze onderwerpen uitgewerkt om inzicht te krijgen wat in de literatuur beschreven staat. De focus ligt hierbij op het beschrijven van de relevante bevindingen rond het onderwerp.

2.2.2 Focusgroep-interview

Ten tweede is de kern van de Inspiration fase het praten met mensen voor wie je ontwerpt. Hierbij kunnen experts informatie geven over het onderwerp en belangrijke inzichten delen met betrekking tot relevante ontwikkelingen in de geschiedenis, context en innovaties. Daarnaast kunnen zij vaak een overzicht geven over recente successen en mislukkingen op systeemniveau (IDEO, 2015).

Onder de kwalitatieve onderzoeksdesigns valt het focusgroeponderzoek (Baarda, 2014). Dit is geen één op één interview, maar de deelnemers worden aangemoedigd om met elkaar in gesprek te gaan. Daarbij wisselen ze reacties op elkaars ervaringen en meningen uit. De interactie tussen de deelnemers, die plaatsvindt in een focusgroep-interview, faciliteert het uitwisselen van ideeën wat in een individueel interview niet kan worden gerealiseerd (Van Assema, Mesters, & Kok., 1992). Qua interviewstijl lijkt dit op het semigestructureerde interview. Hierbij wordt gebruik gemaakt van een vooropgesteld gesprekshandleiding, maar er is ook ruimte voor doorvragen, persoonlijke verhalen en opvattingen van de respondent (Kenter, Crone, Gebhardt, Lottman, & van Rossum, 2013). Er is gekozen voor een focusgroep-interview, aangezien deze onderzoeksmethode inzichten boven tafel krijgt die nodig zijn voor het beantwoorden van hoofd- en deelvragen. De deelnemers hebben hun ervaringen, opvattingen en inzichten kunnen delen naar aanleiding van de uitkomsten van het literatuuronderzoek en met betrekking tot het gebruik van de instrumenten die in de pilot worden ingezet. In relatief korte tijd is veel relevante informatie vanuit diverse disciplines verzameld. Door middel van het focusgroep-interview hebben interacties geleid tot nieuwe ideeën voor het stappenplan TZP. Deze kennis heeft bijgedragen aan het kunnen beantwoorden van de hoofdvraag: 'Hoe kan het stappenplan TZP bij patiënten met COPD geoptimaliseerd worden vanuit het perspectief van de zorgverlener?'. Een focusgroep-interview is daarom een efficiënte en relevante methode om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden. De op deze wijze verkregen ideeën en inzichten zijn gebruikt voor het opstellen van aanbevelingen voor het optimaliseren van het stappenplan TZP.

Normaliter worden meerdere focusgroep-interviews gehouden. De huidige omstandigheden hebben het niet mogelijk gemaakt om herhaald een focusgroep-interview te organiseren. De beperkende omstandigheden omvatten de beperkte tijd van de deelnemers aangaande drukte in verband met de COVID pandemie. Dit is in overleg met de opdrachtgever en Saxion goedgekeurd, mede omdat de verwachting is dat één focusgroep-interview qua informatieverzameling heeft volstaan. De deelnemers aan het focusgroep-interview zijn geselecteerd door middel van een doelgerichte steekproef. Bij een doelgerichte steekproef worden deelnemers geselecteerd op basis van bepaalde kenmerken (Van Selm, 2007). In dit onderzoek zijn acht deelnemers geselecteerd en allemaal betrokken bij de pilot 'TZP bij patiënten met COPD'. Hiervan geven zes deelnemers

aan het focusgroep-interview uitvoering aan de pilot ‘TZP bij patiënten met COPD’ en vertegenwoordigen verschillende (medische) disciplines: verpleegkundig specialist astma, COPD en slaapapneu, longverpleegkundige thuiszorg, longarts, huisarts, kaderarts astma/COPD en praktijkondersteuner huisarts (POH). Daarnaast zijn ook de twee initiatiefnemers en opdrachtgevers van de pilot ‘TZP bij patiënten met COPD’ deelnemers aan het focusgroep-interview. Zij zijn werkzaam als verpleegkundig specialist palliatieve zorg en klinisch geriater/medisch consulent palliatieve zorg. De deelname van de initiatiefnemers kan een selectiebias vormen aangezien te nauw betrokkenen tegensprekende waarnemingen kunnen negeren (Poelman & Vermeire, 2015). Anderzijds is hun deelname juist van belang aangezien zij groot belang hechten aan het onderzoek dat gedaan is naar het stappenplan TZP, om eventuele verbeteringen aan te kunnen brengen. Daarnaast hebben zij zelf ook aangegeven graag deel te nemen aan het focusgroep-interview en voor kritische opvattingen open te staan. Voorafgaand is een ethische toetsing uitgevoerd, waarbij het traject voldoet aan de ethische voorwaarden (zie Bijlage 3). De eerder beschreven deelnemers aan het focusgroep-interview zijn vooraf per e-mail geïnformeerd over het focusgroep-interview (zie Bijlage 4) en hebben een toestemmingsverklaring toegezonden gekregen (zie Bijlage 5). Tot slot hebben de deelnemers vooraf een vragenlijst (zie Bijlage 6) toegezonden gekregen voor het verzamelen van socio-demografische gegevens van de deelnemers.

Het focusgroep-interview is voorbereid op basis van een wetenschappelijk onderbouwd stappenplan (Van Assema et al., 1992). Hiervoor is gekozen aangezien het stappenplan aangeeft welke stappen moeten worden doorlopen bij de uitvoering van een focusgroep-interview. Deze stappen worden onderverdeeld in drie fases, namelijk: voorbereiding, uitvoering en uitwerking (Van Assema et al., 1992). Leidraad voor het focusgroep-interview is een vooraf opgestelde gesprekshandleiding (zie Bijlage 7). De gesprekshandleiding is opgesteld om inhoudelijk richting te geven aan het focusgroep-interview. Deze gesprekshandleiding is gebaseerd op basis van de opbouw en duidelijke structuur die een focusgroep-interview nodig heeft (Vlaams Instituut, z.d.). De inhoud is gebaseerd op basis van de resultaten uit het literatuuronderzoek en vragen gericht op ervaringen met het huidige gebruik van instrumenten die in de pilot worden ingezet om TZP bespreekbaar te maken. De gesprekshandleiding is vooraf ter goedkeuring aan de opdrachtgever en Saxion voorgelegd. Daarnaast is de methode ‘Top Five’ (IDEO, 2015) in de gesprekshandleiding opgenomen. De toepassing van deze methode geeft inzicht in thema’s, in volgorde van prioriteit, die deelnemers belangrijk vinden voor het optimaliseren van het stappenplan TZP bij patiënten met COPD.

2.3 Ideation fase

Binnen de Ideation fase is allereerst de kennis uit de Inspiration fase uitgewerkt middels toepassing van de methodes ‘Find Themes’ en ‘Top Five’ (IDEO, 2015). Daarnaast omvat deze fase de totstandkoming van het beroepsproduct, door middel van toepassing van de methodes ‘Get Visual’, ‘Get Feedback’ en ‘Integrate feedback and Iterate’ (IDEO, 2015). Hieronder volgt een uitleg van de toepassing van deze methodes.

2.3.1 Find Themes

In de Ideation fase is de kennis uit het focusgroep-interview uitgewerkt middels de methode ‘Find Themes’ (IDEO, 2015). Er is gekozen voor ‘Find Themes’ aangezien dit een bruikbare methode is om patronen en thema’s uit het focusgroep-interview te analyseren. Het focusgroep-interview is middels een dictafoon opgenomen. Hierdoor is het focusgroep-interview teruggeluisterd en getranscribeerd (zie Bijlage 10). Het transcript is bij herhaling teruggelezen om een indruk te krijgen en vertrouwd te raken met de onderzoeksdata die zijn opgehaald uit het focusgroep-interview. Hierna is overgegaan op de methode ‘Find Themes’ (IDEO, 2015) en stelt de onderzoeker zich de volgende vragen af: ‘zijn er thema’s naar voren gekomen?’, ‘is er een overtuigend inzicht benoemd?’, ‘is er een consistent probleem?’, ‘wat voelt belangrijk?’ en ‘wat heeft verrast?’. De antwoorden op deze vragen hebben geleid tot hoofd- en subthema’s. De hoofd- en subthema’s zijn gebaseerd op interpretaties van de onderzoeksresultaten van de onderzoeker. Daarom zijn de hoofd- en subthema’s bij herhaling voorgelegd aan de opdrachtgever en bediscussieerd. Het voorleggen van hoofd- en subthema’s aan de opdrachtgever heeft geleid tot herordening van deze hoofd- en subthema’s. Vervolgens zijn de hoofd- en subthema’s beschreven op post-its middels Lucidspark (zie hoofdstuk 4). Lucidspark is een online programma om post-its in te vullen en te rangschikken. De post-its zijn opengelaten wanneer vanuit het focusgroep-interview geen antwoord op de bijbehorende vraag is verkregen.

2.3.2 Top Five

Het focusgroep-interview is afgesloten met het toepassen van de methode ‘Top Five’ (IDEO, 2015). Hiervoor is gekozen aangezien zo een duidelijk beeld is ontstaan welke thema’s de deelnemers belangrijk vinden voor het optimaliseren van het stappenplan TZP. Naar aanleiding van de verkregen informatie zijn de antwoorden middels Lucidspark op post-it’s beschreven (zie hoofdstuk 4).

De resultaten uit het literatuuronderzoek en onderzoeksresultaten verkregen middels toepassing van de methodes ‘Find Themes’ en ‘Top Five’ zijn gebruikt voor het opstellen van concept aanbevelingen (zie Bijlage 11). Aangezien later in de Ideation fase vanuit de stakeholders feedback is vergaard, zijn de eerste aanbevelingen een concept.

2.3.3 Get Visual

De onderzoeksresultaten zijn middels de methode ‘Get Visual’ (IDEO, 2015) visueel weergegeven op een concept poster. Aangezien later in de Ideation fase vanuit de stakeholders feedback is vergaard, is eerst een concept versie ontworpen (zie Bijlage 12). Het presenteren van de onderzoeksuitkomsten door middel van een poster vormt een overzichtelijk beroepsproduct voor de opdrachtgever. Het beroepsproduct kan de opdrachtgever gebruiken voor managementinformatie en ter verantwoording voor het optimaliseren van het stappenplan TZP. Vooraf is de opdrachtgever bevraagd naar de eisen, voorwaarden en voorkeuren met betrekking tot de vormgeving en inhoud van de poster. Door deze informatie te vergaren is het beroepsproduct

naar wens van de opdrachtgever ontworpen. Qua vormgeving heeft de opdrachtgever een blanco Rijnstate poster format toegezonden, waarop de onderzoeker de onderzoeksresultaten heeft gepresenteerd. Qua inhoud wil de opdrachtgever de volgende punten beknopt terug zien: onderwerp/aanleiding onderzoek, onderzoeksmethodologie, resultaten en aanbevelingen. Na raadplegen van literatuur met betrekking tot het ontwerpen van een poster is het belangrijk, dat een poster aantrekkelijk is voor het publiek, dat wil zeggen uitnodigend om naar te kijken. Daarnaast moet de poster informatief en overzichtelijk zijn (Vrije Universiteit Amsterdam, z.d.). De onderzoeker heeft bestaande posters van Rijnstate opgezocht. Dit gaf inzicht in vormgeving en kleurgebruik. Deze posters gebruiken kleuren afkomstig uit het Rijnstate logo. Gekozen is om dezelfde kleuren door te voeren in het beroepsproduct.

2.3.4 Get Feedback

De kern van de Ideation fase is om vanuit de stakeholders feedback te verkrijgen over het ontwerp. Wanneer het concept beroepsproduct tot stand is gekomen, is het van belang deze te valideren bij de deelnemers uit het focusgroep-interview middels de methode ‘Get Feedback’ (IDEO, 2015). Er zijn verschillende manieren hoe je feedback kan vergaren van de mensen voor wie je ontwerpt (IDEO, 2015). Gekozen is voor een pitch aangezien dit een geweldige manier is om allereerst de concept aanbevelingen op de poster te presenteren en vervolgens de deelnemers te bevragen voor feedback (IDEO, 2015). Gezien de Coronamaatregelen is de pitch georganiseerd in de vorm van een online bijeenkomst via Microsoft Teams. Aan de hand van de elementen die een pitch behoeft, volgens het Nederlands Debat Instituut (2020), is de pitch voorbereid. Tijdens een pitch moet het verhaal in weinig tijd worden voorgelegd, het is dus van belang dat de boodschap tot de kern is teruggebracht (Nederlands Debat Instituut, 2020). Allereerst is de pitch geopend met een krachtige opening en de kernboodschap (zie hoofdstuk 4). Er is afgesloten met een krachtige uitsmijter die terug grijpt op de kernboodschap van de pitch. Afsluitend aan de pitch stond het vergaren van feedback vanuit de stakeholders centraal. Aan alle deelnemers is de volgende vraag gesteld: ‘heeft u suggesties/verbeteringen betreffende de inhoud en/of vormgeving van de poster?’. Deze vraag is in overleg met de opdrachtgever afgestemd. Degenen die niet konden deelnemen aan de pitch zijn voor feedback benaderd via de e-mail.

2.3.5 Integrate feedback and Iterate

De verkregen feedback heeft bijgedragen aan het ontwikkelen van het definitieve beroepsproduct tijdens de toepassing van de methode ‘Integrate feedback and Iterate’ (IDEO, 2015). Via deze methode is de verkregen feedback verwerkt in de concept aanbevelingen en poster en heeft bijgedragen aan de totstandkoming van het uiteindelijke beroepsproduct (zie Bijlage 14).

3. Inspiration fase

3.1 Literatuuronderzoek

In dit hoofdstuk is het literatuuronderzoek uitgewerkt. Gestart is met de beantwoording van deelvraag 1 en daaropvolgend deelvraag 2. Tot slot is een samenvatting van het literatuuronderzoek gegeven.

3.1.1 Resultaten literatuuronderzoek deelvraag 1

‘Wat zijn de ervaringen van zorgverleners met TZP bij patiënten met COPD?’

Het belang van TZP bij patiënten met COPD wordt door alle bestudeerde onderzoeken onderstreept (Crawford, 2010; Janssen, Spruit, Wouters, & Schols, 2017; Sørensen, Marsaa, Prior, & Bendstrup, 2020; Zwakman, 2019). Uit deze onderzoeken blijkt ook dat zorgverleners barrières ervaren met betrekking tot het introduceren van TZP bij patiënten met COPD, namelijk: onvoorspelbaarheid van de prognose, angst om hoop weg te nemen en organisatorische belemmeringen. Hieronder is per barrière een nadere uitleg gegeven.

3.1.1.1 Onvoorspelbaarheid van de prognose

Zorgverleners ervaren belemmeringen om TZP te bespreken ten gevolge van de onzekere prognose en het complexe ziekteverloop van COPD (Crawford, 2010; Janssen et al., 2017; Sørensen et al., 2020; Zwakman, 2019). Zo blijkt uit het onderzoek van Sørensen et al. (2020) dat 63% van de artsen deze barrière erkent. Aangezien de timing voor het introduceren van TZP afhankelijk is van het ziekteverloop van de patiënt, wordt het voor zorgverleners moeilijk om triggerpoints (momenten) te identificeren om TZP te introduceren (Zwakman, 2019). De onvoorspelbaarheid leidt bij zorgverleners tot aarzeling over het juiste moment in het ziekteverloop om TZP te introduceren. Dit resulteert in het ontstaan van angst en terughoudendheid bij zorgverleners om TZP te bespreken (Crawford, 2010). Ondanks het gegeven dat de onzekere prognose vaak wordt ervaren als belemmering om TZP te bespreken, is het belangrijk om te voorkomen dat het gesprek te laat plaatsvindt: dat is altijd een verkeerd moment (Zwakman, 2019). Uit dit onderzoek blijkt dat TZP voor iedereen, op elk moment, relevant kan zijn: wanneer de gezondheid van de patiënt achteruitgaat, bij een levensbedreigende aandoening of wanneer de patiënt ouder en kwetsbaarder wordt.

3.1.1.2 Angst om hoop bij de patiënt te ontnemen

Verschillende onderzoeken beschrijven angst om hoop bij de patiënt te ontnemen, als barrière onder zorgverleners om TZP te introduceren (Crawford, 2010; Zwakman, 2019). Uit het onderzoek van Zwakman (2019) blijkt dat zorgverleners angst ervaren om TZP te introduceren wanneer de patiënt ‘hier nog niet klaar voor is’. Zorgverleners zijn angstig om hoop te ontnemen en onnodig leed bij de patiënt te veroorzaken. Voornoemde resulteert in aarzeling om het TZP-gesprek te beginnen, waardoor TZP vaak in een vrij laat stadium wordt geïntroduceerd. Zorgverleners zoeken naar een evenwicht tussen het bespreken van waarheid en het behouden van hoop, aangezien de realiteit is dat de vooruitzichten waarschijnlijk slecht zijn (Crawford,

2010). Het brengen van slecht nieuws kan emotionele gevolgen hebben voor patiënt en familieleden. De noodzaak om de informatie juist over te brengen, creëert angst bij zorgverleners en legt verantwoordelijkheid op hen (Crawford, 2010).

Daarentegen mag het 'niet klaar zijn van de patiënt', voor zorgverleners geen reden zijn om af te zien van een TZP-gesprek of onderwerpen uit de weg gaan (Zwakman, 2019). Uit dit onderzoek blijkt dat het TZP-gesprek niet direct hoeft te stoppen wanneer de patiënt bepaalde vragen als te moeilijk of emotioneel ervaart. Patiënten willen vaak juist het TZP-gesprek voortzetten, ook als ze een moeilijke vraag niet kunnen beantwoorden. Zij ervaren het aankaarten van moeilijke TZP-onderwerpen als een signaal voor ruimte om hierover te praten. Hierdoor kan het TZP-gesprek bij patiënten juist een gevoel van controle geven, hoop bevorderen en angsten wegnemen (Janssen et al., 2017).

3.1.1.3 Organisatorische belemmeringen

Meerdere onderzoeken hebben aangetoond dat op organisatieniveau barrières worden ervaren door zorgverleners om het TZP-gesprek te introduceren (Crawford, 2010; Janssen et al., 2017; Sørensen et al., 2020; Zwakman, 2019). In alle onderzoeken wordt 'gebrek aan tijd' door zorgverleners gezien als belemmering voor het voeren van TZP-gesprekken met de patiënt. In het onderzoek van Sørensen et al. (2020) erkende maar liefst 63% van de artsen deze barrière. Zorgverleners geven aan dat acute situaties prioriteit krijgen omdat deze urgent zijn, daarentegen kost het voeren van moeilijke gesprekken hen veel tijd (Crawford, 2010).

Uit het onderzoek van Zwakman (2019) wordt door zorgverleners het gebrek aan continuïteit van de zorg als een organisatorische barrière genoemd. Het zorgtraject van patiënten met COPD wordt vaak gekenmerkt door verschillende zorginstellingen en zorgverleners. Hierdoor is het voor de verschillende betrokken zorgverleners lastig in te schatten in hoeverre de patiënt bewust en bereid is om deel te nemen aan het TZP-gesprek. De continuïteit van de zorg kan worden versterkt door goede overdracht van patiënten informatie tussen de verschillende zorgverleners. Daarnaast wordt in dit onderzoek een gebrek aan formele training genoemd. Zorgverleners melden een gebrek aan training in het communiceren van beladen onderwerpen zoals het communiceren over de opties voor zorg in de laatste levensfase, zonder het emotionele welzijn en hoop van de patiënt in gevaar te brengen (Zwakman, 2019).

3.1.2 Resultaten literatuuronderzoek deelvraag 2

'Welke instrumenten worden gebruikt om TZP bespreekbaar te maken en wat zijn de ervaringen van de zorgverleners met het gebruik van de instrumenten?'

Verschillende onderzoeken laten zien dat patiënten met COPD consequent de wens uiten om zorg rond het levenseinde met zorgverleners te bespreken, hetgeen echter niet altijd plaatsvindt (Au DH et al., 2012; Janssen

et al., 2017; Sørensen et al., 2020; Zwakman, 2019). Onderzoek zoals verricht door Au DH et al. (2012) beschrijft dat artsen vaak (15%), soms (59%) of zelden (21%) aangeven TZP-gesprekken met hun patiënt starten, terwijl 6% nooit een TZP-gesprek start.

Als gevolg hiervan beschrijven auteurs instrumenten om TZP te verbeteren (Au DH et al., 2012; Janssen et al., 2017; Sørensen et al., 2020; Zwakman, 2019). Het invoeren van instrumenten om TZP bespreekbaar te maken heeft verschillende positieve effecten zoals: toename in gesprekken die worden gevoerd over het levenseinde en het aantal wilsverklaringen die worden opgesteld. Daarnaast kan, door de invoering van instrumenten, ook de kwaliteit van communicatie over het levenseinde verbeteren (Janssen et al., 2017). Genoemde auteurs raden aan om nieuwe instrumenten te ontwerpen met als doel om TZP meer bespreekbaar te maken. Opties die hierbij worden genoemd zijn het gebruik van een script en het invoeren van training (Au DH et al., 2012; Janssen et al., 2017; Zwakman, 2019). Op deze opties is in het onderstaande nader ingegaan.

3.1.2.1 Script

Op basis van onderzoek door Zwakman (2019) wordt aangeraden zorgverleners een script te laten gebruiken tijdens het TZP-gesprek. Een script is een gestructureerd TZP-gesprek dat zorgverleners kunnen gebruiken voor het doorlopen van het gesprek. Het helpt zorgverleners om het TZP-gesprek meer gestructureerd en uitgebreider te voeren, in tegenstelling tot wat zij gewend waren. Daarnaast biedt het script ondersteuning bij het behandelen van beladen TZP-onderwerpen (Zwakman, 2019). Vooral voor zorgverleners met minder ervaring wordt een script aangeraden, aangezien zorgverleners met veel ervaring veelal een eigen stijl van communicatie met de patiënt hebben ontwikkeld. Hoewel een script structurerend en helpend kan zijn bij het stellen van moeilijke vragen, merken zorgverleners zich wel gedwongen te voelen het script te volgen. Daarnaast gaven zij aan dat het script hen kon belemmeren in het opbouwen van een vertrouwensrelatie met de patiënt. Zorgverleners benadrukte dat het voeren van een TZP-gesprek met behulp van een script een leerproces is: door ervaring wordt het gaandeweg beter (Zwakman, 2019).

Een voorbeeld van een script is het gebruik van een patiëntspecifiek feedbackformulier. Een patiëntspecifiek feedbackformulier is bedoeld voor COPD-patiënten om voorkeuren over de zorg te bespreken, de communicatie over het levenseinde te stimuleren en de kwaliteit van communicatie tussen patiënt en zorgverleners rond het levenseinde te verbeteren (Au DH et al., 2012). Voor de totstandkoming van het patiëntspecifiek feedbackformulier moeten patiënten een vragenlijst invullen. Deze vragenlijst is opgesteld naar aanleiding van vragen uit verschillende vragenlijsten zoals 'Quality of Communication questionnaire' en 'Preferences for Dying and Death questionnaire' (Au DH et al., 2012). De vragenlijst richt zich op thema's als: voorkeuren voor communicatie over TZP, belemmeringen en faciliterende factoren over de zorg aan het levenseinde, voorkeur voor behandeling zoals wel/geen reanimatie en de drie belangrijkste voorkeuren voor de zorg rond het levenseinde. Op basis van deze ingevulde vragenlijst werd een geïndividualiseerd, patiëntspecifiek feedbackformulier gegenereerd dat werd verspreid onder zorgverleners. Dit formulier werd

voorzien van inleidende- en voorbeeldzinnen die zorgverleners konden gebruiken voor het doorlopen van het TZP-gesprek. Het formulier fungeerde op deze manier als script voor de zorgverleners. De interventie was zo ontworpen dat geen extra bezoeken aan de patiënt nodig waren om TZP te bespreken. Deze relatief eenvoudige interventie deed het aantal TZP-gesprekken tussen patiënten en hun zorgverleners toenemen (Au DH et al., 2012; Janssen et al., 2017). De interventie verbeterde ook de kwaliteit van de communicatie over zorg aan het levenseinde. De resultaten uit het onderzoek van genoemde auteurs duiden erop dat het patiëntspecifiek feedbackformulier van één pagina een effectieve interventie is om TZP in de poliklinische setting te verbeteren.

3.1.2.2 Training

Het belang van training voor zorgverleners omtrent het opbouwen van gespreksvaardigheden wordt door meerdere onderzoeken ondersteund (Au DH et al., 2012; Janssen et al., 2017; Zwakman, 2019). Naar aanleiding van onderzoek door Zwakman (2019) wordt een training aanbevolen voor zorgverleners omtrent communicatie van gevoelige onderwerpen rondom zorg aan het levenseinde. Training is belangrijk om vertrouwen op te bouwen en ervaring te krijgen in het voeren van TZP-gesprekken. Daarnaast wordt in dit onderzoek het belang van training voor het gebruik van een script aangetoond. Deze training is gericht om zorgverleners de scripts te laten begrijpen en ermee vertrouwd te raken. Zo wordt in het onderzoek van Zwakman (2019) door een zorgverlener het volgende genoemd: ‘ik vond het [de training] intensief, maar ik ben erg dankbaar dat we het hebben gekregen’.

3.1.3 Samenvatting literatuuronderzoek

Uit het literatuuronderzoek naar ervaringen van zorgverleners met TZP bij patiënten met COPD bleek dat verschillende barrières worden ervaren die maken dat TZP niet of pas laat in het ziektebeloop wordt geïntroduceerd. De meest voorkomende barrières zijn: onvoorspelbaarheid van de prognose, angst om hoop bij patiënten te ontnemen en organisatorische belemmeringen zoals gebrek aan: tijd, continuïteit van de zorg en formele training (Crawford, 2010; Janssen et al., 2017; Sørensen et al., 2020; Zwakman, 2019). Daarnaast laten verschillende onderzoeken zien dat patiënten met COPD consequent de wens uiten om zorg rond het levenseinde met zorgverleners te bespreken, hetgeen echter niet altijd plaatsvindt (Au DH et al., 2012; Janssen et al., 2017; Sørensen et al., 2020; Zwakman, 2019). Het invoeren van instrumenten om TZP bespreekbaar te maken kunnen zorgen voor verschillende positieve effecten zoals: het verbeteren van kwaliteit van communicatie, stimuleren van communicatie over het levenseinde en het vaker opstellen van wilsverklaringen (Au DH et al., 2012; Janssen et al., 2017). Uit het literatuuronderzoek naar instrumenten om TZP bespreekbaar te maken volgen een tweetal instrumenten: het gebruik van een script en de behoefte aan een training hiervoor alsmede een training voor gespreksvaardigheden (Au DH et al., 2012; Janssen et al., 2017; Zwakman, 2019).

3.2 Focusgroep-interview

Het focusgroep-interview is opgesteld aan de hand van de stappen die Van Assema et al. (1992) adviseren, waarbij deze stappen zijn onderverdeeld in drie fases: voorbereiding, uitvoering en uitwerking.

3.2.1 Voorbereidingsfase

De voorbereidingsfase bestaat uit verschillende stappen die hierna zijn beschreven (Van Assema et al., 1992). De volgende stappen zijn achtereenvolgens doorlopen: doel omschrijven, randvoorwaarden vaststellen, deelnemers selectiecriteria bepalen, aantal interviews bepalen, omvang focusgroep bepalen, vraagroute formuleren en voorleggen aan anderen, gespreksleider kiezen, ruimte regelen, opnameapparatuur regelen, vergoeding deelnemers regelen, deelnemers werven en deelname bevestigen.

Ten eerste de omschrijving van het doel om te kunnen beoordelen of een focusgroep-interview de beste methode is om dit doel te bereiken (Van Assema et al., 1992). Het beoogde doel is het optimaliseren van het stappenplan TZP bij patiënten met COPD vanuit het perspectief van de zorgverlener. Door middel van een focusgroep-interview kunnen de zorgverleners hun ervaringen, opvattingen en ideeën uitwisselen, waardoor deze interactie kan leiden tot nieuwe ideeën voor het stappenplan TZP. In relatief korte tijd kan op deze wijze veel relevante informatie vanuit diverse disciplines worden verzameld. De discussies en vragen die onderling worden gesteld kunnen tot diepere inzichten leiden, in tegenstelling tot individuele interviews (Van Assema et al., 1992). De op deze wijze verkregen ideeën en inzichten kunnen worden gebruikt voor het opstellen van aanbevelingen voor het optimaliseren van het stappenplan TZP. Een focusgroep-interview is daarom een efficiënte en relevante methode om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden.

In de tweede plaats is rekening gehouden met beschikbare financiële middelen, met name de beschikbare tijd en de inzetbaarheid van deelnemers. Gezien de vooraf gemaakte afspraken met de opdrachtgever omtrent het te organiseren focusgroep-interview, heeft dit op geen enkel vlak een belemmering gevormd. De deelnemers zijn geselecteerd door middel van een doelgerichte steekproef en worden deelnemers geselecteerd op basis van bepaalde kenmerken (Van Selm, 2007), namelijk betrokkenheid bij de pilot 'TZP bij patiënten met COPD'. In hoofdstuk 2 is besproken hoeveel deelnemers participeren en welke medische disciplines zij vertegenwoordigen.

Vervolgens wordt een schatting gemaakt van het aantal focusgroep-interviews (Van Assema et al., 1992). Normaliter worden meerdere focusgroep-interviews gehouden. Echter, gezien de beperkte tijd van de deelnemers aangaande drukte in verband met de COVID pandemie, is in overleg met de opdrachtgever en Saxion besloten om een eenmalig focusgroep-interview te organiseren. Mede omdat de verwachting is dat één focusgroep-interview qua informatieverzameling kan volstaan. Gezien de coronamaatregelen is gekozen deze online te organiseren via Microsoft Teams.

Daarnaast wordt de omvang van de focusgroep bepaald (Van Assema et al., 1992). Het is belangrijk dat de groep klein genoeg is zodat elke deelnemer aan het woord kan komen, zeker in het geval van een online bijeenkomst, maar groot genoeg om voldoende visies uit te kunnen wisselen. De omvang van een focusgroep-interview heeft voorkeur voor zes tot acht personen (Van Assema et al., 1992). Binnen dit onderzoek hebben acht personen deelgenomen aan het focusgroep-interview.

Voorts worden vragen geformuleerd die veelal bestaan uit zes tot tien (open) vragen (Van Assema et al., 1992). Om voorbereid het focusgroep-interview te leiden is vooraf een gesprekshandleiding (zie Bijlage 7) opgesteld. De gesprekshandleiding is opgesteld aan de hand van fases met bijbehorende vragen die aan bod moeten komen in een focusgroep-interview (Vlaams Instituut, z.d.). De gesprekshandleiding kent de volgende fases met bijbehorende vragen;

- fase 1: openingsvraag/ijsbreker;
- fase 2: inleidende vraag;
- fase 3: transitvraag;
- fase 4: sleutelvragen;
- fase 5: besluitende vraag.

De bovenstaande vragen zijn allereerst geformuleerd met betrekking tot de resultaten uit het literatuuronderzoek. Daarnaast zijn de vragen geformuleerd gericht op de ervaringen met het huidige gebruik van instrumenten die in de pilot worden ingezet om TZP bespreekbaar te maken. In de gesprekshandleiding is 'fase 3: transitvraag' weggelaten. Hiervoor is gekozen aangezien de transitvraag al onderdeel is van de vragenlijst voor socio-demografische kenmerken (zie Bijlage 6).

Vervolgens wordt de gespreksleider gekozen aangezien dit bepalend is voor het slagen van een focusgroep-interview (Van Assema et al., 1992). Het leiden van een groepsdiscussie kan lastig zijn en vergt goede voorbereiding. Ook is het leiden van een online meeting lastiger dan een face-to-face bijeenkomst. De onderzoeker is aangesteld tot gespreksleider waarbij de gesprekshandleiding helpend is ter voorbereiding op het focusgroep-interview. Daarnaast moet een ruimte worden geregeld (Van Assema et al., 1992). Aangezien het focusgroep-interview online is georganiseerd, is deze stap overgeslagen. Vervolgens moet opnameapparatuur beschikbaar zijn aangezien het focusgroep-interview na afloop is getranscribeerd (Van Assema et al., 1992). Hiervoor is gebruik gemaakt van een dictafon. Vooraf zijn verschillende testopnamen gemaakt om de kwaliteit van de opname te beoordelen. Het is gebruikelijk dat de deelnemers achteraf een vergoeding ontvangen (Van Assema et al., 1992). Vooraf is aangegeven dat er geen financiële vergoeding beschikbaar is.

Tot slot worden de deelnemers uitgenodigd en wordt een datum gepland (Van Assema et al., 1992). Degenen die zich eerder bij de opdrachtgever beschikbaar hadden gesteld zijn per e-mail door middel van een informatiebrief (zie Bijlage 4) geïnformeerd over het onderzoek. Op basis van deze informatie zijn

deelnemers gevraagd hun toestemming te geven (zie Bijlage 5). Vervolgens is een datumprikker verzonden voor het plannen van een datum. Deelnemers ontvingen een schriftelijke bevestiging (zie bijlage 8) van datum, tijdstip en instructie van het focusgroep-interview. Vooraf aan de focusgroep-interview zijn socio-demografische gegevens verzameld (zie Bijlage 6).

3.2.2 Uitvoeringsfase

De uitvoeringsfase is doorlopen en bestaat uit verschillende stappen: inleiding geven, vraagroute doorlopen/discussie leiden en afsluiten (Van Assema et al., 1992). De gespreksleider is gestart met het geven van een introductie, zoals beschreven in de gesprekshandleiding (zie Bijlage 7). Vervolgens is overgegaan tot een korte kennismaking met de deelnemers.

Daaropvolgend is een ‘inleidende vraag’ gesteld, waarbij de deelnemers zijn gevraagd om www.menti.com te bezoeken en drie woorden in te vullen die zij associëren met: ‘Als u aan Toekomstige Zorgplanning denkt, waar denkt u dan aan?’. Hieruit is een overzicht ontstaan van de gegeven antwoorden (zie Bijlage 9), er is ruimte voor de deelnemers gemaakt om toelichting te geven op het overzicht.

Vervolgens zijn ‘sleutelvragen’ gesteld waarbij het belangrijk is om maximaal 5 sleutelvragen te stellen waarop kan worden doorgevraagd, maximaal 15 minuten per vraag (Van Assema et al., 1992). Allereerst zijn de sleutelvragen gebaseerd op de uitkomsten van het literatuuronderzoek. Gestart is met de vraag: ‘Welke barrières ervaart u die belemmerend zijn om TZP te introduceren bij patiënten met COPD?’. Om te ontdekken wat de barrières mogelijk kunnen verminderen is gevraagd: ‘Wat is nodig om deze barrière(s) u minder te laten belemmeren bij het introduceren van TZP?’. Wanneer de zorgverleners geen barrières konden benoemen heeft de onderzoeker de barrières uit het literatuuronderzoek aan hen voorgelegd. Met de vraag: ‘Heeft/hebben toch één/meerdere van deze barrières bij u invloed op het introduceren van TZP?’.

Vervolgens is overgegaan op de uitkomsten van het literatuuronderzoek met betrekking tot instrumenten om TZP bespreekbaar te maken. Allereerst is een open vraag gesteld: ‘Hoe ziet voor u een instrument eruit, los van de instrumenten uit de pilot, die u bruikbaar zou vinden om TZP bespreekbaar te maken?’. Daarna is het instrument ‘script’, volgend uit het literatuuronderzoek, aan de deelnemers uitgelegd. Vervolgens is gevraagd: ‘Zou u een script bruikbaar vinden om het TZP-gesprek te introduceren en te doorlopen?’ met als doorvraag: ‘Welke voordelen ziet u in een script? en welke eventuele nadelen ziet u in een script?’. Om antwoord te krijgen op de derde deelvraag, is het belangrijk om inzicht te krijgen in ervaringen met het gebruik van de instrumenten die in de pilot worden ingezet: de patiënten informatiefolder, de voorlichtingsbijeenkomst en de gesprekswijzer. Deze drie instrumenten zijn doorlopen met de vraag naar hun ervaringen. Bij elk instrument is de volgende doorvraag gesteld: ‘Wat is er nodig om de ... wel behulpzaam te laten zijn?’.

Afsluitend aan het focusgroep-interview is de ‘besluitende vraag’ gesteld met een overzichts-, samenvattings- en eindvraag (Van Assema et al., 1992). De methode ‘Top Five’ is toegepast om inzicht te krijgen in thema’s, in volgorde van prioriteit, die de deelnemers belangrijk vinden voor het optimaliseren van het stappenplan TZP bij patiënten met COPD. Gevraagd is om samen tot een ‘top vijf’ beste ideeën te komen, om het stappenplan TZP te optimaliseren. Deze methode geeft duidelijk inzicht in het perspectief van de zorgverlener met betrekking tot het optimaliseren van het stappenplan TZP. Vervolgens is de gespreksleider overgegaan tot een samenvatting van de hoofdlijnen van het focusgroep-interview. Er is afgesloten met een dankwoord.

4. Ideation fase

De Ideation fase omvat allereerst het beschrijven van de onderzoeksresultaten van het focusgroep-interview middels toepassing van de methodes ‘Find Themes’ en ‘Top Five’ (IDEO, 2015). Ter ondersteuning van de onderzoeksresultaten zijn citaten gebruikt. Deze zijn aangeduid met een deelnemernummer. Ten tweede omvat de Ideation fase de beschrijving van de totstandkoming van het beroepsproduct door middel van toepassing van de methodes ‘Get Visual’, ‘Get Feedback’ en ‘Integrate feedback and Iterate’ (IDEO, 2015).

4.1 Onderzoeksgroep

In totaal hebben acht deelnemers aan het focusgroep-interview deelgenomen bestaande uit twee (25%) mannen en zes (75%) vrouwen met een leeftijd van 37 jaar tot 61 jaar. De deelnemers hebben minimaal 10 tot maximaal 31 jaar ervaring met de patiëntengroep COPD. Elke deelnemer is vanaf het begin betrokken bij de pilot ‘TZP bij patiënten met COPD’ en varieert van initiatiefnemer tot deelnemer aan de projectgroep. Voor overige kenmerken van de onderzoeksgroep zie tabel 1.

Tabel 1

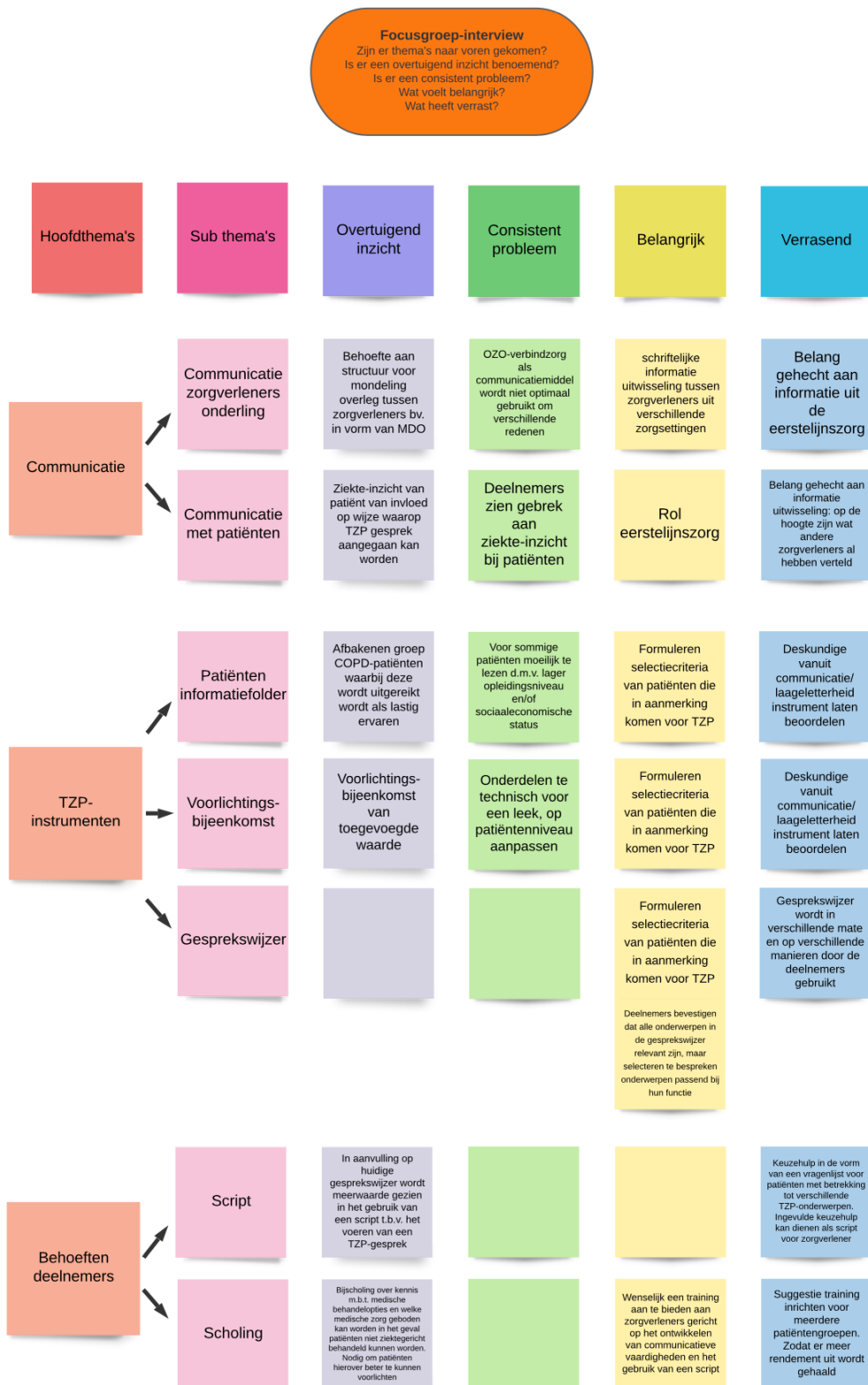
Gegevens deelnemers focusgroep-interview

Deelnemers	Functie	Eerste- of tweedelijnszorg	Aantal jaren werkzaam in deze functie
Deelnemer 1	Verpleegkundig specialist astma, COPD en slaapapneu	Tweedelijnszorg	13
Deelnemer 2	Longverpleegkundige thuiszorg	Eerstelijnszorg	4
Deelnemer 3	Verpleegkundig specialist ondersteunende en palliatieve zorg	Tweedelijnszorg	7
Deelnemer 4	Longarts	Tweedelijnszorg	2
Deelnemer 5	Klinisch geriater – kaderarts palliatieve zorg	Tweedelijnszorg	12
Deelnemer 6	Huisarts	Eerstelijnszorg	12
Deelnemer 7	Kaderhuisarts astma/COPD	Eerstelijnszorg	27
Deelnemer 8	Praktijkondersteuner huisarts (POH)	Eerstelijnszorg	12

4.2 Find Themes – hoofd- en subthema's

Op basis van de methode ‘Find Themes’ zijn uit het focusgroep-interview drie hoofdthema's en zeven subthema's naar voren gekomen (zie Figuur 2). In onderstaande figuur is onder meer te constateren dat communicatie, TZP-instrumenten en behoeften van de deelnemers de hoofdthema's vormen. Het hoofdthema communicatie is in twee subthema's onderverdeeld namelijk: communicatie zorgverleners onderling en communicatie met patiënten. Het hoofdthema TZP-instrumenten is in drie subthema's onderverdeeld:

patiënten informatiefolder, voorlichtingsbijeenkomst en gesprekswijzer. Tot slot is het hoofdthema behoeften deelnemers onderverdeeld in twee subthema's: script en scholing.



Figuur 2. Overzicht 'Find Themes' focusgroep-interview

4.2.1 Communicatie

Met betrekking tot het subthema communicatie zorgverleners onderling blijkt dat alle deelnemers behoefte hebben aan structuur voor mondeling overleg. Deelnemers onderstrepen het belang van continue uitwisseling met elkaar om te voorkomen dat essentiële informatie verloren gaat.

‘Het is ook wel heel fijn dat je goed op de hoogte bent wat andere zorgverleners gezegd hebben, of die al een gesprek zijn aangegaan. De berichtgeving hiervan heen en weer gaat niet altijd even goed. Ik denk dat de longarts maar ook de verpleegkundig specialist niet altijd weet wat wij (huisartsen) al besproken hebben, maar andersom ook niet. Dat maakt het wel eens moeilijk’. Deelnemer 7.

Voor verbetering van communicatie tussen de eerste- en tweedelijnszorg wordt voorgesteld een MDO (multidisciplinair overleg) in te voeren.

‘. . . als je 1 keer in de 2 maanden met de groep die je nu hebt, een digitaal, zoals nu met TEAMS, bij elkaar komt. . . . Dat je kijkt, waar staan we nou met z’n allen? Wie heeft wat opgehaald, hoe verbinden we dat met elkaar en wie kan er nu verder in het gesprek?’. Deelnemer 5

‘. . . dan kom ik toch weer terug op dat MDO, ik denk echt dat dat heel waardevol is want ik vind vanuit de eerste lijn de berichten die wij krijgen over de patiënt . . . dat dat echt een hele waardevolle bijdrage is’.
Deelnemer 4

Naast het belang van structurele mondelinge informatieoverdracht, wordt door vrijwel alle deelnemers belang gehecht aan structuur voor schriftelijke informatie-uitwisseling tussen de eerste- en tweedelijnszorg. In de pilot ‘TZP bij patiënten met COPD’ is een online communicatieplatform ingezet genaamd OZO-verbindzorg. Via OZO-verbindzorg kunnen zorgverleners schriftelijk met elkaar communiceren. Deelnemers hebben verschillende ervaringen met OZO-verbindzorg. Enerzijds wordt positief gesproken over OZO verbindzorg, anderzijds wordt OZO-verbindzorg als inefficiënt ervaren. Deelnemer 5 geeft aan dat OZO-verbindzorg nog verder geëvalueerd dient te worden.

‘Ik vind OZO-verbindzorg ook een drama want dat is voor mij ook een ‘stand alone’. Deelnemer 6.

Enkele deelnemers geven aan dat de informatie-uitwisseling tussen de eerste- en tweedelijnszorg bijvoorbeeld van belang is bij het terugkoppelen van de patiënt zijn leefsituatie, vanuit de eerstelijnszorg. Er wordt belang gehecht aan deze terugkoppeling aangezien het voor de tweedelijnszorg lastiger is om hierin inzicht te krijgen.

‘ . . . ik vind daar de eerste lijn echt heel erg bijdragend in, . . . terugkoppelt hoe het met de patiënten gaat in de thuissituatie. Zeker omdat de patiënt zich op de poli veel beter voordoet dan dat ze in werkelijkheid zijn. Ik vind dat jullie daar echt heel veel toevoegende waarde hebben. ’ Deelnemer 4.

Vervolgens is ingegaan op de communicatie met patiënten. Door een aantal deelnemers wordt aangegeven dat het ziekte-inzicht van patiënten van invloed is op de wijze waarop het TZP-gesprek kan worden aangegaan. Naarmate het ziekte-inzicht bij patiënten aanwezig is, gaat gespreksvoering over TZP beter. Deelnemers zien een gebrek aan ziekte-inzicht bij patiënten en onderstrepen het belang hiervan.

‘ Waar ik tegenaan loop is de kennis en inzicht van de patiënt zelf. Als de patiënt meer kennis en inzicht heeft over het eigen ziektebeeld en het verloop dan is de insteek om met deze mensen in gesprek te gaan beter ’.
Deelnemer 8.

Aangezien de eerstelijnszorg van toegevoegde waarde is bij het informeren van patiënten over COPD, wordt hun rol hierin benadrukt door de tweedelijnszorg. Dit belang wordt onderstreept aangezien een deelnemer (werkzaam in de tweedelijnszorg) vaak vragen krijgt als:

‘ Dokter, wat heb ik nou eigenlijk? ’. Deelnemer 4.

4.2.2 TZP-instrumenten

Een hoofdthema dat structureel naar voren komt betreft de huidige TZP-instrumenten. Deze zijn onderverdeeld in drie subthema's: de patiënten informatiefolder, de voorlichtingsbijeenkomst en de gesprekswijzer. Een overtuigend inzicht betreft het belang voor het afbakenen van de groep patiënten met COPD die in aanmerking komen voor het stappenplan TZP. Het afbakenen van de groep waarbij de instrumenten worden ingezet, wordt als lastig ervaren. Bijvoorbeeld de groep patiënten aan wie de patiënten informatiefolder wordt uitgereikt. Door deelnemers worden de volgende criteria genoemd voor patiënten met COPD die in aanmerking komen voor het stappenplan TZP: patiënten met zuurstofgebruik thuis, na opname COPD-longaanval en patiënten die op de longpolikliniek worden gezien. Verder noemen deelnemers dat de patiënten informatiefolder voor sommige patiënten moeilijk is om te lezen om reden van een lager opleidingsniveau en/of sociaaleconomische status. Deelnemers ondersteunen het idee van deelnemer 5 om een deskundige op het gebied van communicatie en laaggeletterdheid de folder te laten beoordelen.

Betreffende de voorlichtingsbijeenkomst voor patiënten met COPD en naasten, zijn de deelnemers het unaniem eens over het belang van dit instrument.

‘... ik denk dat het een zeer zinvol instrument is en dat het laagdrempelig en toegankelijk is voor mensen en niet bedreigend is en ze de informatie eruit kunnen halen die ze wensen. Dat kwam ook wel terug in de feedback die ik van patiënten hoor’. Deelnemer 1.

‘... dat het ook een soort ‘we-gevoel’ creëert van ‘ik ben niet de enige, oh er zijn er meer’ een soort Alzheimer-café-achtige setting een soort ontmoetingsplek werd er gecreëerd zonder dat ze elkaar kende, maar een soort lotgenoten gebeuren’. Deelnemer 6.

Deelnemers geven aan dat sommige onderdelen in de voorlichtingsbijeenkomst te technisch zijn voor een leek en dat deze op patiëtniveau aangepast dient te worden. Daarom lijkt het de deelnemers goed de voorlichtingsbijeenkomst ook te laten beoordelen door een deskundige op het gebied van communicatie en laaggeletterdheid. Tot slot is de gesprekswijzer geëvalueerd. De deelnemers gebruiken de gesprekswijzer in verschillende mate en op verschillende manieren. Een enkele deelnemer geeft aan de gesprekswijzer er niet bij te pakken.

‘En gebruik ik deze placemat vaak? Eigenlijk niet. ik doe het meer intuïtief dan dat ik hem erbij pak’.
Deelnemer 6.

Verder bevestigen deelnemers dat alle onderwerpen in de gesprekswijzer relevant zijn, maar selecteren te bespreken onderwerpen passend bij hun functie.

‘... de onderwerpen die in die gesprekswijzer staan, die gebruik ik wel, maar niet zo standaard. Kijk wat werkt? Wat kan ik wel vragen, wat kan ik niet vragen?’. Deelnemer 8.

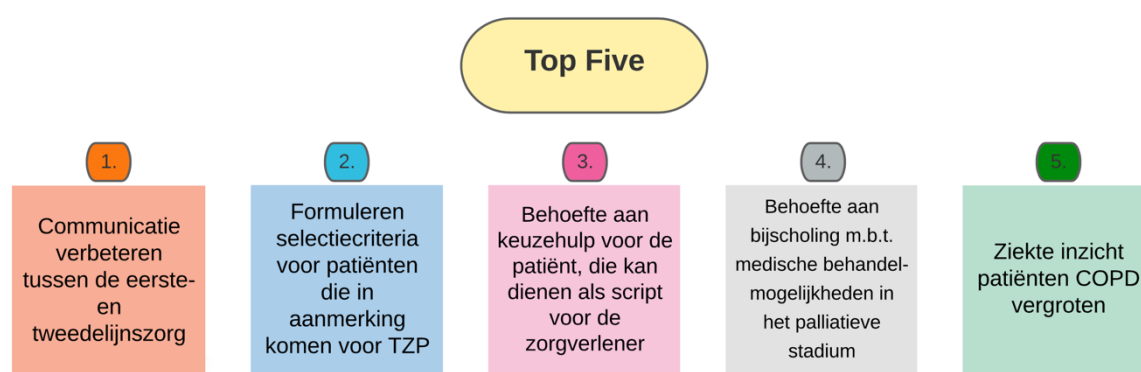
4.2.3 Behoeften deelnemers

Het laatste hoofdthema betreft de behoeften van deelnemers betreffende de pilot ‘TZP bij patiënten met COPD’. Deze is onderverdeeld in twee subthema’s: script en scholing. Allereerst geven de deelnemers aan meerwaarde te zien in het gebruik van een script ten behoeve van het voeren van een TZP-gesprek, in aanvulling op de huidige gesprekswijzer. Zij zien meerwaarde in de structuur die een script biedt en het lijkt hen behulpzaam als hierin inleidende zinnen en/of gestructureerde vragen worden opgenomen. Een deelnemer oppert een keuzehulp in de vorm van een vragenlijst voor patiënten met betrekking tot verschillende TZP-onderwerpen. Vervolgens kan een zorgverlener samen met de patiënt de ingevulde antwoorden doornemen en bespreken. Verschillende deelnemers stemmen in met dit idee. Vervolgens geven zij aan scholing wenselijk te vinden, allereerst over kennis met betrekking tot medische behandelopties en welke medische zorg geboden kan worden in het geval patiënten niet ziektegericht behandeld kunnen worden. Om met deze kennis patiënten hierover beter te kunnen voorlichten. Daarnaast vinden zij het wenselijk een training aan te bieden aan

zorgverleners gericht op het ontwikkelen van communicatieve vaardigheden en het gebruik van een script. Door deelnemer 6 wordt suggestie gedaan om de training in te richten voor meerdere patiëntengroepen, in tegenstelling tot enkel de patiëntengroep COPD, zodat er meer rendement uit kan worden gehaald.

4.3 Top Five

Het focusgroep-interview is afgesloten met het toepassen van de methode ‘Top Five’ (IDEO, 2015). Deze strategie geeft inzicht in thema’s, in volgorde van prioriteit, die deelnemers belangrijk vinden voor het optimaliseren van het stappenplan TZP bij patiënten met COPD. In onderstaande figuur de weergave hiervan.



Figuur 3. Overzicht ‘Top Five’ focusgroep-interview

De resultaten uit het literatuuronderzoek en onderzoeksresultaten verkregen middels toepassing van de methodes ‘Find Themes’ en ‘Top Five’ zijn gebruikt voor het opstellen van concept aanbevelingen (zie Bijlage 11). Aangezien later in de Ideation fase vanuit de stakeholders feedback is vergaard, is de eerste versie een concept.

4.4 Get Visual

De onderzoeksresultaten zijn middels de methode ‘Get Visual’ (IDEO, 2015) visueel weergegeven op de concept poster (zie Bijlage 12). Het presenteren van de onderzoeksuitkomsten door middel van een poster vormt een overzichtelijk beroepsproduct voor de opdrachtgever. Het beroepsproduct kan de opdrachtgever gebruiken voor managementinformatie en ter verantwoording voor het optimaliseren van het stappenplan TZP. De poster is ontworpen aan de hand van de richtlijnen daarvoor, die in hoofdstuk 2 zijn behandeld.

4.5 Get Feedback

De kern van de Ideation fase is het verkrijgen van feedback vanuit de stakeholders over het ontwerp. Daarom is het van belang de concept aanbevelingen en poster (zie Bijlage 12) te valideren bij de deelnemers uit het focusgroep-interview. De feedback-loop is gerealiseerd door middel van toepassing van de methode ‘Get Feedback’, middels een pitch (IDEO, 2015). Gezien de coronamaatregelen is de pitch georganiseerd in de

vorm van een online bijeenkomst via Microsoft Teams. Participanten aan de pitch betroffen deelnemer één, drie en acht. Aangezien deelnemer twee, vier, vijf, zes en zeven niet konden deelnemen, wegens drukte (COVID-pandemie), zijn zij voor feedback benaderd per mail (zie Bijlage 13). Hiervan heeft deelnemer 6 gereageerd. Zie tabel 1 voor de gegevens van de deelnemers. Aan de hand van de elementen die een pitch behoeft is de pitch voorbereid (Nederlands Debat Instituut, 2020). Gestart is met een krachtige opening ‘U vertelde mij tijdens het focusgroep-interview verschillende barrières, maar ook behoeftes tot verbetering van de pilot, de aanbevelingen luiden als volgt’. Vervolgens is overgegaan tot de kernboodschap: het voorleggen van de concept aanbevelingen (zie Bijlage 11). Er is afgesloten met een krachtige uitsmijter, die terug greep op de kernboodschap: ‘Ik vraag mij af of ik de bevindingen uit het focusgroep-interview goed heb geïnterpreteerd en de juiste aanbevelingen heb opgesteld. Daarom wil ik u vragen of u nog suggesties of verbeteringen heeft voor de inhoud en/of vormgeving van de poster?’. De deelnemers gaven aan dat zij de poster een goede en complete uitwerking vinden van de onderwerpen die in het focusgroep-interview naar voren zijn gekomen. Verder vinden zij de poster er mooi en verzorgd uitzien, met complimenten over de vormgeving. Tevens worden een aantal verbeterpunten aangegeven betreffende de aanbevelingen en vormgeving van de poster. Onderstaand een nadere uitwerking van de genoemde verbeterpunten.

Allereerst wordt betreffende de aanbeveling ‘Invoeren multidisciplinair overleg’ suggestie gedaan deze te veranderen in ‘Invoeren transmurale overleg’. Hierbij wordt aangegeven dat juist het ‘transmurale’ het kenmerkende is van TZP. Daarnaast wordt aangaande de aanbeveling ‘Aandacht eerstelijnszorg m.b.t. bevorderen ziekte-inzicht bij patiënten met COPD’ suggestie gedaan deze te verduidelijken. Hierbij wordt genoemd dat het belang en de meerwaarde van zorgverleners uit de eerstelijnszorg om het ziekte-inzicht te bevorderen duidelijker moet terugkomen. Zij geven aan dat de eerstelijnszorg van meerwaarde is aangezien zij de patiënt thuis zien functioneren in hun dagelijkse leven, in tegenstelling tot de tweedelijnszorg. Daardoor haalt de eerstelijnszorg veel informatie op, waardoor zij ook een belangrijke rol hebben om de patiënt van informatie te voorzien. Het thuis zien functioneren van de patiënt maakt dat zorgverleners beter kunnen aansluiten op de bevordering van het ziekte-inzicht. Met betrekking tot de aanbeveling ‘Markeringsinstrumenten onder de aandacht brengen bij zorgverleners’ wordt suggestie gedaan deze te concretiseren. Hierbij wordt aangegeven dat het belang moet terugkomen van het structureel onder de aandacht brengen van de markeringsinstrumenten bij de zorgverleners. Bijvoorbeeld tijdens het transmurale overleg. Verder wordt betreffende de aanbeveling ‘Professional communicatie/laaggeletterdheid inschakelen om patiënten informatiefolder en voorlichtingsbijeenkomst te beoordelen’ suggestie gedaan om te beschrijven op welke specifieke punten de instrumenten moeten worden beoordeeld. Tot slot wordt suggestie gedaan om de behoefte van zorgverleners aan inleidende en/of ondersteunende zinnen om bepaalde onderwerpen aan te kaarten, in de aanbevelingen te beschrijven.

Daarnaast wordt als verbeterpunt betreffende de vormgeving van de poster allereerst genoemd dat de tekst nog korter en bondiger mag worden beschreven. Vervolgens wordt suggestie gedaan om de koppen

‘Onderzoeksvraag’ en ‘Aanleiding scriptieonderzoek’ te verwisselen, om zo direct voor ogen te krijgen wat de hoofdvraag is van het onderzoek. Tot slot wordt betreffende de ‘Resultaten’ suggestie gedaan om de hoofdthema’s volgend uit het focusgroep-interview toe te voegen en specificeren van het begrip ‘ondersteuning’.

4.6 Integrate feedback and Iterate

De verkregen feedback heeft bijgedragen bij het toepassen van de methode ‘Integrate feedback and Iterate’ (IDEO, 2015). Via deze methode is de verkregen feedback verwerkt in de concept aanbevelingen en poster en heeft bijgedragen aan de totstandkoming van definitieve aanbevelingen (zie hoofdstuk 7) en het definitieve beroepsproduct (zie Bijlage 14). Onderstaand een overzicht van de veranderingen die zijn aangebracht.

- De aanbeveling ‘Invoeren multidisciplinair overleg’ is veranderd in ‘Invoeren transmuraal overleg’.
- De aanbeveling ‘Aandacht eerstelijnszorg m.b.t. bevorderen ziekte-inzicht bij patiënten met COPD’ is geconcretiseerd tot ‘Bevorderen ziekte-inzicht patiënten met COPD, vooral door de eerstelijnszorg aansluitend op de thuissituatie van de patiënt.’
- De aanbeveling ‘Markeringsinstrumenten onder de aandacht brengen bij zorgverleners’ is geconcretiseerd tot ‘Markeringsinstrumenten opnieuw en structureel onder de aandacht brengen bij zorgverleners’. In de uitwerking van de aanbeveling is opgenomen dat het structureel onder de aandacht brengen bijvoorbeeld kan worden gerealiseerd tijdens het transmuraal overleg.
- De aanbeveling ‘Professional communicatie/laaggeletterdheid inschakelen om patiënten informatiefolder en voorlichtingsbijeenkomst te beoordelen’ is geconcretiseerd tot ‘Professional communicatie/laaggeletterdheid inschakelen om patiënten informatiefolder en voorlichtingsbijeenkomst te beoordelen op taalniveau en leesbaarheid’.
- Betreffende de aanbeveling ‘Ontwerpen en invoeren keuzehulp deze kan fungeren als script’ is opgenomen dat deze ondersteund kan worden met inleidende en/of ondersteunende zinnen voor de zorgverleners.
- De verbeterpunten met betrekking tot de vormgeving van de poster zijn allemaal verwerkt in de definitieve poster.

5. Conclusie

In dit onderzoek is gezocht naar een antwoord op de vraag: ‘Hoe kan het stappenplan TZP bij patiënten met COPD geoptimaliseerd worden vanuit het perspectief van de zorgverlener?’. Hiervoor is literatuuronderzoek uitgevoerd en kwalitatief onderzoek in de vorm van een focusgroep-interview. Na een feedback-loop zijn zeven aanbevelingen voor optimalisatie van het stappenplan TZP geformuleerd.

Uit het literatuuronderzoek is gebleken dat zorgverleners barrières ervaren om TZP bespreekbaar te maken bij patiënten met COPD. Dit maakt dat TZP niet of pas laat in het ziektebeloop wordt geïntroduceerd.

Verschillende barrières uit het literatuuronderzoek komen overeen met barrières van zorgverleners gebleken uit het focusgroep-interview. Uit het literatuuronderzoek is gebleken dat de onvoorspelbaarheid van de prognose bij patiënten met COPD door zorgverleners als barrière wordt ervaren. Deze barrière komt overeen met gegevens verkregen uit het focusgroep-interview. De onvoorspelbaarheid maakt het voor zorgverleners lastig om de groep patiënten met COPD af te bakenen die voor het stappenplan TZP in aanmerking komen. Door zorgverleners worden drie kenmerken voor markering genoemd: patiënten met zuurstofgebruik thuis, na opname wegens een COPD-longaanval en patiënten die op de longpolikliniek worden gezien. Verder blijkt een barrière voor zorgverleners uit het literatuuronderzoek een gebrek aan continuïteit van de zorg. Deze barrière blijkt ook voor zorgverleners uit het focusgroep-interview te gelden, zij geven aan behoefte te hebben aan een structuur voor mondeling overleg. De invoering van een transmuraal overleg wordt door alle deelnemers als een mogelijke oplossing hiervoor gezien. Tevens wordt door hun belang gehecht aan een structuur voor schriftelijke informatie-uitwisseling van patiëntinformatie tussen zorgverleners uit de eerste- en tweedelijnszorg. De zorgverleners blijken hierbij verdeeld te zijn over het gebruik van OZO-verbindzorg als communicatieplatform en wordt niet door alle deelnemers optimaal gebruikt. Uit het literatuuronderzoek is ook gebleken dat een gebrek aan formele training bij zorgverleners als barrière wordt ervaren. Een training wordt door de zorgverleners uit het focusgroep-interview van belang geacht, maar melden hieraan geen gebrek. Het belang van training komt overeen met bevindingen uit het literatuuronderzoek. Bovendien blijkt uit het focusgroep-interview dat deelnemers scholing wenselijk vinden, over kennis met betrekking tot medische behandelmogelijkheden in het palliatieve stadium. Verdere barrières uit de literatuur zoals gebrek aan tijd en angst om hoop bij patiënten te ontnemen, zijn niet spontaan genoemd door zorgverleners uit het focusgroep-interview.

Uit het literatuuronderzoek is het gebruik van een script naar voren gekomen als instrument om TZP bespreekbaar te maken. De zorgverleners uit het focusgroep-interview zien ook meerwaarde in het gebruik van een script ten behoeve van het voeren van het TZP-gesprek, als aanvulling op de huidige gesprekswijzer. Een keuzehulp in de vorm van een vragenlijst met betrekking tot verschillende TZP-onderwerpen, lijkt hierin een optie te zijn. Uit het focusgroep-interview blijkt dat er belang wordt gehecht aan training gericht op het gebruik van een script, in overeenstemming met resultaten uit het literatuuronderzoek. Betreffende de

gesprekswijzer blijkt dat de deelnemers deze in verschillende mate en op verschillende manieren gebruiken. Alle onderwerpen in de gesprekswijzer worden als relevant gezien. Deelnemers selecteren te bespreken onderwerpen passend bij hun functie. Verder blijkt uit het literatuuronderzoek dat de voorlichtingsbijeenkomst als een belangrijk instrument wordt gezien in het stappenplan TZP. Aangaande de inhoud van de patiënten informatiefolder en voorlichtingsbijeenkomst geven deelnemers aan deze te willen laten beoordelen door een deskundige vanuit communicatie en laaggeletterdheid. Uit het focusgroep-interview is tot slot gebleken dat de mate van ziekte-inzicht van de patiënt van invloed is op de wijze waarop het TZP-gesprek kan worden aangegaan. Naarmate het ziekte-inzicht bij patiënten aanwezig is, gaat gespreksvoering over TZP beter. Informatieverstrekking vanuit de eerstelijnszorg aan patiënten met COPD wordt als belangrijk gezien.

Uit de feedback van de zorgverleners op de concept aanbevelingen is gebleken dat zorgverleners verschillende verbeterpunten hebben, zoals het nader concretiseren van een aantal aanbevelingen. Als feedback op de vormgeving geven de zorgverleners aan dat deze nog korter en bondiger kan. Deze feedback is verwerkt in de aanbevelingen en poster en vormt een leidraad voor de ontwerpbeslissingen van de totstandkoming van het definitieve beroepsproduct.

Uit dit onderzoek is gebleken dat verschillende aanbevelingen, gericht op verbetering van de communicatie tussen zorgverleners, de huidige TZP-instrumenten en de behoeften van de deelnemers aan scholing en training, nodig zijn voor het optimaliseren van het stappenplan TZP voor patiënten met COPD. In het hoofdstuk betreffende de aanbevelingen zijn deze nader uitgewerkt.

6. Discussie

6.1 Discussie onderzoeksopzet

6.1.1 Onderzoekspopulatie

Voor het focusgroep-interview is de onderzoekspopulatie doelgericht samengesteld om een vertegenwoordiging vanuit verschillende disciplines uit de eerste- en tweedelijnszorg te krijgen. De deelnemers zijn geselecteerd op hun betrokkenheid bij de pilot 'TZP bij patiënten met COPD'. Aangezien in dit onderzoek alleen betrokkenen aan de pilot zijn geïnccludeerd, is de steekproef mogelijk niet voldoende representatief voor alle zorgverleners in de regio. Hierdoor zijn de resultaten mogelijk niet generaliseerbaar naar alle zorgverleners in de regio. De patiënten die aan de pilot hebben deelgenomen zijn buiten beschouwing gelaten in dit onderzoek. Nadere evaluatie van hun ervaringen wordt in een ander onderzoek verricht en kan mogelijk aanvullende nuttige informatie opleveren.

6.1.2 Dataverzameling

De huidige COVID pandemie heeft het niet mogelijk gemaakt om herhaald een focusgroep-interview te organiseren. De beperkende omstandigheden omvatten de beperkte tijd van de deelnemers aangaande drukte in verband met de COVID pandemie. Dit is een weloverwogen keuze geweest met de opdrachtgever en Saxion, mede omdat de verwachting is geweest dat één focusgroep-interview qua informatieverzameling heeft volstaan. Dit kan echter nooit met zekerheid worden vastgesteld. Mogelijke consequentie hiervan is dat niet alle beschikbare informatie boven tafel is gekomen. Door het eenmalig organiseren zijn ter ondersteuning van de onderzoeksresultaten individuele citaten gebruikt en geven geen groepsconsensus weer. Het terugkoppelen van de onderzoeksresultaten aan de deelnemers aan het focusgroep-interview heeft bijgedragen aan de nauwkeurigheid van dit onderzoek. Het focusgroep-interview is voorgezeten door de onderzoeker waarbij moet worden opgemerkt dat zij geen ervaring heeft met het leiden van een focusgroep-interview, terwijl dit wel veel ervaring vergt. Hierover is vooraf met de opdrachtgever gesproken en kon zij invallen wanneer zij dacht dat dit nodig was.

6.1.3 Data-analyse

Er is gekozen voor de methode 'Find Themes', aangezien dit een passende methode binnen het HCD-model is om onderzoeksdata te analyseren. Er dient echter opgemerkt te worden dat dit codeerproces niet volledig gestructureerd is zoals bijvoorbeeld het reguliere codeerproces én gebaseerd is op interpretaties van de onderzoeker. Daarom zijn de interpretaties van de resultaten uit het focusgroep-interview door de onderzoeker bij herhaling voorgelegd aan de opdrachtgever en bediscussieerd. Het voorleggen van hoofd- en subthema's aan de opdrachtgever heeft geleid tot een herordening van deze thema's. Invloed van de opdrachtgever op de resultaten en definiëring van de thema's kan tot bias hebben geleid. Mogelijk zijn hierdoor tegensprekende waarnemingen genegeerd of resultaten rooskleuriger geïnterpreteerd. Door de onderzoeker kan worden

bevestigd dat de opdrachtgever ten alle tijden open stond voor kritische geluiden en verbeterpunten aangaande de pilot. De onderzoeker heeft zich ten alle tijden vrij gevoeld om de conclusies en aanbevelingen naar eigen inzicht vast te stellen. Desondanks kunnen de onderzoeksresultaten mogelijk minder betrouwbaar zijn door toepassing van 'Find Themes'.

6.2 Discussie onderzoeksresultaten

6.2.1 Literatuuronderzoek

De toepassing van de PICO-methode met vooraf geselecteerde zoektermen kan hebben geleid tot een beperking van het aantal artikelen dat is bestudeerd. Hierdoor is mogelijk te weinig relevante informatie vergaard. Tevens zijn een aantal, in de ogen van de opdrachtgever, relevante artikelen aan het literatuuronderzoek toegevoegd waardoor enerzijds de selectie is beïnvloed maar anderzijds relevante informatie is meegenomen.

6.2.2 Focusgroep-interview

Het feit dat de meningen verdeeld zijn over OZO-verbindzorg als onderling communicatiemiddel is niet in overeenstemming met de verwachting dat dit als een efficiënt communicatiemiddel voor de zorgverleners fungeert. Mede omdat OZO-verbindzorg landelijk al een grote hoeveelheid aan gebruikers heeft. Het onderzoek van Bhattacharjee & Premkumar (2004) concludeert dat hoe meer ervaring een gebruiker met een vorm van technologie heeft, hoe positiever de attitude tegenover deze technologie verandert. Het is hierbij dus de vraag of de negatieve ervaringen te maken hebben met het minder goed functioneren van OZO-verbindzorg of dat er sprake is van onwennigheid bij de gebruiker.

Deelnemers aan het focusgroep-interview doen verschillende suggesties voor markering van de groep patiënten die in aanmerking komen voor het stappenplan TZP. Dit terwijl in de handleiding van de gesprekswijzer reeds instrumenten ter markering van deze groep duidelijk zijn beschreven. Mogelijk zijn de deelnemers zich in de loop van de tijd minder bewust geworden van het bestaan van deze instrumenten. Dit ondersteunt het belang om belangrijke informatie uit een handleiding structureel onder de aandacht te brengen.

Mensen met een chronische aandoening zoals COPD hebben vaak een ongezonde leefstijl en een lagere sociaaleconomische status samenhangend met lagere gezondheidsvaardigheden (Protheroe et al., 2017). Uit het onderzoek van Rademakers (2015) blijkt dat deze mensen minder goed uit de voeten kunnen met de beschikbare schriftelijke informatie (op papier of internet) op het gebied van hun ziekte. In dit scriptieonderzoek blijkt dat de deelnemers het niveau van informatievoorziening in de folder en bijeenkomsten af en toe te hoog vinden voor de patiënten. Dit ondersteunt het belang om bij de ontwikkeling

van informatiemateriaal rekening te houden met laaggeletterdheid en lagere gezondheidsvaardigheden bij mensen met een chronische aandoening zoals COPD.

6.2.3 Vervolg onderzoek

Vervolgonderzoek zou kunnen focussen op de evaluatie van de implementatie van de definitief geadviseerde aanbevelingen (zie hoofdstuk 7) in de beroepspraktijk. Allereerst kan bijvoorbeeld worden bepaald of de communicatie tussen de eerste- en tweedelijnszorg is verbeterd middels het invoeren van een transmuraal overleg. Ten tweede kan worden vastgesteld of het invoeren van een script (in de vorm van een keuzehulp) als behulpzaam wordt gezien door de zorgverleners. Tenslotte kan worden onderzocht of de resultaten volgende uit de ervaringen met de pilot ‘TZP bij patiënten met COPD’ van toepassing zijn op de bredere beroepsgroep. Dat wil zeggen de overige longartsen, huisartsen, praktijkondersteuners en verpleegkundigen uit de regio.

6.2.4 Waarde beroepsproduct

Het beroepsproduct in de vorm van een poster met de aanbevelingen is van waarde voor de opdrachtgever aangezien deze kan bijdragen aan het optimaliseren van het stappenplan TZP. Hierdoor kan het stappenplan TZP mogelijk worden geïntegreerd in het transmurale zorgpad voor patiënten met COPD. Tevens is dit voor de huidige maatschappij van meerwaarde aangezien TZP hedendaags een urgent en relevant onderwerp is.

7. Aanbevelingen

Op basis van de onderzoeksresultaten en naar aanleiding van de verkregen feedback vanuit de stakeholders zijn onderstaand de definitieve aanbevelingen voor de opdrachtgever weergegeven. De aanbevelingen zijn beschreven aan de hand van de geformuleerde thema's: communicatie, TZP-instrumenten en behoeften deelnemers.

7.1 Aanbevelingen communicatie

Het eerste advies voor het optimaliseren van het stappenplan TZP is het invoeren van een transmuraal overleg. Dit houdt in dat zorgverleners die gezamenlijk bij een patiënt met COPD betrokken zijn, samenkomen om over deze patiënt te overleggen. De frequentie en medium kan nader worden ingevuld. Dit draagt bij aan structuur voor mondeling overleg tussen zorgverleners uit de eerste- en tweedelijnszorg en continuïteit in de informatie-uitwisseling met betrekking tot TZP bij patiënten met COPD.

Het tweede advies voor het optimaliseren van het stappenplan TZP is het evalueren van OZO-verbindzorg. Dit houdt in dat de deelnemers nogmaals worden gevraagd naar ervaringen betreffende dit communicatiemiddel. Door OZO-verbindzorg te evalueren kan een keuze worden gemaakt of dit communicatieplatform passend is voor informatie-uitwisseling tussen zorgverleners met betrekking tot TZP bij patiënten met COPD.

Het derde advies voor het optimaliseren van het stappenplan TZP is het bevorderen van het ziekte-inzicht bij patiënten met COPD, vooral door de eerstelijnszorg aansluitend op de thuissituatie van de patiënt. Het belang van de eerstelijnszorg wordt onderstreept aangezien zij patiënten thuis zien functioneren, in tegenstelling tot de tweedelijnszorg. Het thuis zien functioneren van de patiënt maakt dat zorgverleners goed kunnen aansluiten op de bevordering van het ziekte-inzicht.

7.2 Aanbevelingen TZP-instrumenten

Het vierde advies voor het optimaliseren van het stappenplan TZP is het opnieuw en structureel bij zorgverleners onder de aandacht brengen van de markeringsinstrumenten om patiënten met COPD voor het stappenplan TZP te selecteren. Reeds waren in de pilot markeringsinstrumenten aangedragen, maar deze lijken hen te zijn ontgaan. Dit is van waarde aangezien de zorgverleners een duidelijke markering van patiënten met COPD voor het stappenplan TZP van groot belang vinden. Het structureel onder de aandacht brengen van de markeringsinstrumenten kan bijvoorbeeld worden gerealiseerd tijdens het transmuraal overleg.

Het vijfde advies voor het optimaliseren van het stappenplan TZP is een professional vanuit communicatie/laaggeletterdheid de patiënten informatiefolder en voorlichtingsbijeenkomst laten beoordelen op taalniveau en leesbaarheid. Dit houdt in dat deze instrumenten worden beoordeeld op inhoud zodat deze voor leken begrijpelijk zijn. De patiënten informatiefolder is bij de start van de pilot reeds in samenspraak met

de afdeling Communicatie Rijnstate ontwikkeld. Mogelijk dat de folder opnieuw aanpassingen behoeft. Door dit te implementeren wordt voorkomen dat de instrumenten niet goed aansluiten bij het niveau van de diverse patiënten, waardoor informatie niet goed wordt begrepen.

7.1.3 Aanbevelingen behoeften deelnemers

Het zesde advies voor het optimaliseren van het stappenplan TZP is het ontwerpen en invoeren van een keuzehulp. Door dit te implementeren fungeert de keuzehulp als script voor de zorgverleners bij het aangaan van het TZP-gesprek. Het script kan worden ondersteund met inleidende en/of ondersteunende zinnen voor de zorgverleners. Voor de dagelijkse praktijk in Nederland is recent een online TZP-keuzehulp ontwikkeld met veel aanbevolen elementen voor TZP; deze is beschikbaar op de website van Thuisarts.nl (<https://www.thuisarts.nl>) (Hilbink, 2020).

Het laatste advies voor het optimaliseren van het stappenplan TZP is scholing aanbieden over kennis met betrekking tot medische behandelmogelijkheden in het palliatieve stadium. Dit draagt bij aan kennis van zorgverleners om patiënten hierover beter te kunnen voorlichten. Ten tweede wordt geadviseerd training aan te bieden met betrekking tot communicatieve vaardigheden en het gebruik van een script. Dit draagt bij aan het opbouwen van vertrouwen en ervaring met het voeren van TZP-gesprekken en het gebruik van een script. Een gespreksvaardigheidstraining is reeds opgenomen in de pilot, deze hebben de deelnemers gevolgd. De effectiviteit van deze training is onderwerp van een ander onderzoek binnen de pilot.

Literatuur

- Au, D.H., Udris, E.M., Engelberg, R. A., Diehr, P. H., Bryson, C.L., Reinke, L. F., & Curtis, J. R. (2012). A randomized trial to improve communication about end-of-life care among patients with COPD. *CHEST*, 141(3), 726-745.
- Baarda, B. (2014). *Dit is onderzoek! Handleiding voor kwalitatief en kwantitatief onderzoek*. Groningen: Noordhoff uitgevers.
- Beernaert, K., Deliens, L., De Vleminck, A., Devroey, D., Pardon, K., Van den Block, L., & Cohen, J. (2016). Vroege identificatie van palliatieve zorgnoden. *Huisarts Nu*, 45(6), 257-259.
- Bhattacharjee, A., & Premkumar, G. (2004). Understanding changes in belief and attitude toward information technology usage: A theoretical model and longitudinal test. *MIS quarterly*, 229-254.
- Boddaert, M., Douma, J., Dijkhoorn, F., & Bijkerk, M. (2017). *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland*. Geraadpleegd op 27 februari 2020, van <https://shop.iknl.nl/shop/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland/223860>
- Cannaerts, N. (2000). *Palliatieve zorg: zorg voor het leven*. Gent: Academia Press.
- Crawford, A. (2010). Respiratory practitioners' experience of end-of-life discussions in COPD. *British Journal of Nursing (Mark Allen Publishing)*, 19 (18), 1164-1169.
- Duenk, R. G., Verhagen, C., Dekhuijzen, P. N. R., Vissers, K. C. P., Engels, Y., & Heijdra, Y. (2017). The view of pulmonologists on palliative care for patients with COPD: a survey study. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*, 12, 299.
- Hilbink, M. (2020). Online programma voor advance care planning. *Huisarts & Wetenschap*, 63(12), 8-9.
- IDEO (2015). *The field guide to human-centered design*. Canada: Design Kit.
- Janssen, D. J., Spruit, M., Wouters, E., & Schols, J. (2017). Advance care planning bij chronisch longfalen: Behoud van autonomie bij een onzekere toekomst. *Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde*, 4, 36-46.
- Kelly, C., & Cornally, N. (2019). Nurses' understanding and perspectives of advance care planning in COPD. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 9(2), 45-46. Geraadpleegd op 16 juni 2020, van DOI:10.1136/spcare-2019-ACPICONGRESSABS.138

- Kenter, E., Crone, M., Gebhardt, W., Lottman, I., & van Rossum, M. (2013). Wat beweegt u?. *Een kwalitatief onderzoek naar de invloed van levensgebeurtenissen tijdens de ouderdom op het beweeggedrag van senioren uit Alphen aan den Rijn en Oegstgeest*. Leiden: Academische Werkplaats Publieke Gezondheid Noordelijk Zuid-Holland.
- Lorenz K. A., Lynn, J., & Dy, S. M. (2008). Palliatieve zorg bij het levenseinde: zijn er bewijzen? *Mivera*, 7(9) 132-135.
- Migchelbrink, F. (2016). *De kern van participatief actieonderzoek*. Amsterdam: SWP.
- Nederlands Debat Instituut. (2020). *6 tips voor de perfecte elevator pitch*. Geraadpleegd op 13 december 2020, van <https://www.debatinstituut.nl>
- Ott, B. (2017). Advanced care planning of regeren is vooruitzien. *Bijblijven*, 33(4-5), 307-312.
- Poelman, T., & Vermeire, E. (2015). Aan welke criteria moet kwalitatief onderzoek voldoen? *Minerva*, 14(2), 24.
- Protheroe, J., Whittle, R., Bartlam, B., Estacio, E. V., Clark, L., & Kurth, J. (2017). Health literacy, associated lifestyle and demographic factors in adult population of an English city: a cross-sectional survey. *Health Expectations*, 20(1), 112-119.
- Rademakers, J. (2015). Gezondheidsvaardigheden: waarom doen ze er toe?. *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*, 93(3), 89-91.
- Rajala, K., Lehto, J. T., Saarinen, M., Sutinen, E., Saarto, T., & Myllärniemi, M. (2016). End-of-life care of patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *BMC palliative care*, 15(1), 1-6.
- Rietjens, J. A., Sudore, R. L., Connolly, M., van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M., ... & Orsi, L. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet Oncology*, 18(9), 543-551.
- Rijnstate. (z.d.). *Ondersteunende en palliatieve zorg*. Geraadpleegd op 18 februari 2020, van <https://www.rijnstate.nl/palliatievezorg>
- Rijnstate. (z.d.). *Waar staan we voor? Onze missie en visie*. Geraadpleegd op 18 februari 2020, van <https://www.rijnstate.nl/over-rijnstate/waar-staan-we-voor/>

- Sørensen, A. R., Marsaa, K., Prior, T. S., & Bendstrup, E. (2020). Attitude and Barriers in Palliative Care and Advance Care Planning in Nonmalignant Chronic Lung Disease: Results From a Danish National Survey. *Journal of Palliative Care* 35 (4), 232-235.
- Van Assema, P., Mesters, I., & Kok, G. (1992). *The focus group interview: stepwise guidelines*. TSG (Dutch Journal of Health Sciences), 7, 431-7.
- Van der Plas, A., Eliel, M., & Onwuteaka-Philipsen, B. (2017). Advance care planning in de huisartsenpraktijk. *Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde*, 4, 2-13.
- Van Etten, F., & Deurenberg, R. (2010). *Praktische handleiding PubMed*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Van't Hul, A., Vreeken, H., Gosselink, R., Langer, D., Meerhoff, G., Muris, J., ... & Spruit, M. (2019). Fysiotherapie bij COPD helpt, maar blijft vaak onbenut. *Huisarts en wetenschap*, 62(10), 34-37.
- Van Mechelen, W., Piers, R., Van den Eynde, J., & De Lepeleire, J. (2015). *Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning*. Geraadpleegd op 13 maart 2020, van <https://lirias.kuleuven.be/1951471?limo=0>
- Van Mierlo, P., & Sterenborg-Kodde, H. (2018). *Plan van aanpak Toekomstige zorgplanning bij patiënten met COPD 2018 – 2020* (Centrum Ondersteunende & Palliatieve Zorg). Arnhem: COPZ.
- Van Schayck, C. P., & Wesseling, G. (2010). Hoe ontstaat COPD?. In *Leven met COPD* (pp. 33-44). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Van Schayck, C. P., & Wesseling, G. (2010). Wat is er met me aan de hand?. In *Leven met COPD* (pp. 17-32). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Van Selm, M. (2007). Focusgroeponderzoek. *Kwalon*, 12(1), 5-10.
- Vrije Universiteit Amsterdam (z.d.). *Handleiding wetenschappelijke poster*. Geraadpleegd op 22 november 2020, van <http://www.few.vu.nl/~trt800/handleiding.pdf>.
- Zwakman, M. (2019). *Advance Care Planning in Practice: Experiences of Patients and Healthcare Professionals* (Doctoral dissertation, Utrecht University).

Bijlage

Bijlage 1

Patiënten informatiefolder 'Uw toekomst met COPD'

Uw toekomst met COPD

Wat houdt u het meeste bezig?

Als u COPD heeft, is het verstandig om uw toekomst te bespreken met uw partner, familieleden en zorgverleners. Zo bereidt u zich voor op veranderingen in uw situatie en kunt u meebeslissen over de zorg die u nodig heeft. In deze folder leest u hoe u dit kunt doen.



Rijnstate

**Neem altijd uw
verzekeringsgegevens
en identiteitsbewijs mee!**

Waarom is het goed om uw toekomst te bespreken?

De afkorting COPD staat voor Chronic Obstructive Pulmonary Disease (Chronische Obstructieve Longziekte). Uw longen zijn vernauwd en werken niet meer goed. U bent moe en kortademig of u moet hoesten en slijm opgeven.

Het is moeilijk te voorspellen hoe de komende tijd voor u verloopt. Daarom is het goed om met u en uw partner, andere familieleden en uw zorgverleners te praten over wat u belangrijk vindt. Wacht er niet te lang mee en neem er de tijd voor. Uw zorgverleners kunnen dan zorg geven die past bij uw wensen. Zo kan het fijn zijn om te weten wat we voor u kunnen doen als u steeds benauwder wordt of welke zorg er is als u niet meer in het ziekenhuis opgenomen wilt worden.

Met wie praat u over de toekomst?

Besprek uw wensen en zorgen over de toekomst met uw vaste zorgverlener. Bent u in het ziekenhuis onder behandeling, dan is uw vaste zorgverlener meestal de verpleegkundig specialist of de longarts. Is de zorg overgedragen aan uw huisarts? Dan is uw huisarts of praktijkondersteuner uw vaste zorgverlener. Hier kunt u altijd terecht als u vragen of problemen heeft. Uw vaste zorgverlener maakt een zorgplan voor u. Hierin staat welke zorg u krijgt, waarom en wie deze zorg verleent. Alle afspraken die u maakt komen in uw zorgplan te staan.

Andere zorgverleners

Het is handig om over uw toekomst te praten met uw vaste zorgverlener, maar ook met andere zorgverleners zoals een wijkverpleegkundige, longverpleegkundige, fysiotherapeut of ergotherapeut. Uw zorgverleners overleggen met elkaar en stemmen de zorg voor u zo goed mogelijk op elkaar af. Praten over uw toekomst kan één keer gebeuren, maar ook meerdere keren, als u dat wilt of als dat nodig is.

Welke onderwerpen kunt u bespreken?

U kunt al uw wensen bespreken met uw vaste zorgverlener. Denkt u bijvoorbeeld aan een plan voor als u heel erg benauwd wordt of het te zwaar voor u wordt. Andere onderwerpen waarover u kunt praten zijn:

Omgaan met COPD

- Welk gevoel roept de ziekte bij u op?
- Hoe ziet u de toekomst voor zich?

Dagelijkse zorg

- Kunt u zichzelf redden thuis?
- Heeft u bijvoorbeeld hulp nodig bij de zorg voor uzelf of bij het huishouden?
- Hoe ziet u uw dagelijkse zorg in de toekomst?

Wonen en relaties

- Waar wilt u wonen nu en in de toekomst?
- Wie zijn voor u op dit moment belangrijk in uw dagelijks leven?
- Van wie uit uw familie, vrienden of burens wilt u hulp of steun ontvangen, nu en in de toekomst?

Kwaliteit van leven

- Waar beleeft u plezier aan?
- Wat is er nodig om dit te kunnen blijven doen?

Medische behandeling

- Zijn er behandelingen die u beslist niet wilt? Bijvoorbeeld: Wilt u een behandeling op de Intensive Care? Wilt u beademd worden? Wilt u gereanimeerd worden bij een hartstilstand(hartmassage)?
- Wat wilt u dat er gebeurt als het ooit slechter gaat met u?
- Wat vindt u belangrijk in de zorg in de laatste fase van uw leven?

Bijlage 1 (vervolg)

Patiënten informatiefolder 'Uw toekomst met COPD'

Juridische aspecten

- Wat heeft u geregeld voor als u niet meer zelf kunt beslissen over uw medische zorg?
- Wat heeft u geregeld voor wanneer u er niet meer bent?

Wat als u van mening verandert?

Het is altijd mogelijk om gemaakte afspraken te wijzigen. Bespreek deze wijzigingen met uw vaste zorgverlener. Deze past uw zorgplan aan, zodat alle zorgverleners weten wat u op dit moment wilt.

Waar kunt u terecht als u vragen heeft?

U kunt twee keer per jaar deelnemen aan een voorlichtingsbijeenkomst over toekomstige zorg bij COPD. Hier ontmoet u zorgverleners en andere patiënten. Voor meer informatie: www.rijnstate.nl/agenda of uw vaste zorgverlener. Overige vragen kunt u stellen aan uw zorgverleners.

Deze folder is geschreven door Centrum Ondersteunende & Palliatieve Zorg (COPZ) van Rijnstate in samenwerking met leden van de projectgroep "Toekomstige zorgplanning bij patiënten met COPD" en met vertegenwoordigers van "Onze Huisartsen" en thuiszorgorganisaties STMG en STMR. Hierbij is gebruik gemaakt van vragen uit de gesprekswijzer voor proactieve zorgplanning bij dementie of vergeetachtigheid, uitgegeven door Saxion / Windesheim en Consortium Ligare.

Bij Rijnstate kunt u telefonisch en voor de meeste specialismen via www.rijnstate.nl uw afspraak maken.

Rijnstate,
uw ziekenhuis in de
regio Arnhem, Rheden
en De Liemers.
 @rijnstate
 facebook.com/rijnstate

Rijnstate
Postbus 9555
6800 TA Arnhem
T 088 - 005 8888
E info@rijnstate.nl
www.rijnstate.nl

GESPREKSWIJZER VOOR TOEKOMSTIGE ZORGPLANNING (TPZ) VOOR ZORGVERLENERS

Stap 1 – Wanneer in gesprek met patiënten met COPD over toekomstige zorgplanning?

1. SQ – Indien u de vraag “Zou ik verbaasd zijn als deze patiënt binnen één jaar zou overlijden” met nee beantwoordt
2. SPICT – Indien 1 van de algemene of ziektespecifieke indicatoren aanwezig is



Patiënt heeft mogelijk behoefte aan toekomstige zorgplanning

Of

- Patiënt uit zingevingsvragen
- Op behoefte van patiënt
- Patiënt ziet af van ziektegerichte behandeling

Stap 2 – Levensverhaal - levensvragen, waarden en kwaliteit van leven

Voorbeeldvragen:

- Hoe omschrijft u zichzelf?
- Hoe kijkt u terug op uw leven?
- Wat zijn voor u belangrijke momenten geweest in uw leven?
- Hoe kijkt u naar uw huidige leven?
- Wat is voor u belangrijk in ... (alle gespreksthema's)

Stap 3 – Gespreksthema's

- Omgaan met COPD
- Dagelijkse zorg
- Wonen & relaties
- Kwaliteit van leven
- Medische behandeling & beleid
- Juridische zaken

Stap 4 – Verslaglegging

Verslaglegging over gespreksthema's op hoofdlijnen in patiëntendossier:

- Waar hoopt de patiënt op in de komende tijd?
- Wat verwacht de patiënt in de komende tijd?
- Waarover is de patiënt bezorgd in de komende tijd?
- Wat gaat het gespreksthema zijn in de komende tijd?

Deze gesprekswijzer is gebaseerd op de gesprekswijzer voor proactieve zorgplanning bij dementie of vergeetachtigheid, uitgegeven door Saxion / Windesheim en Consortium Ligare. Deze is bewerkt door het Centrum Ondersteunende & Palliatieve Zorg Rijnstate.



Rijnstate

Bijlage 2 (vervolg)

Gesprekswijzer voor Toekomstige Zorgplanning (TZP) voor zorgverleners

Gespreksthema's – Wat is nu voor u belangrijk?

Omgaan met COPD

- Welk gevoel roept de ziekte bij u op?
- Hoe kijkt u naar de toekomst?

Vervolg vragen – doorvragen over / bespreken met naasten:

- Huidige krachtbronnen
- Gewenste ondersteuning
- Gevoel van veiligheid
- (Grenzen aan) menswaardigheid

Wonen & relaties

- Waar en met wie wilt u wonen?
- Wie is / zijn voor u op dit moment belangrijk in uw dagelijks leven?
- Wat betekent uw gezin voor u? (koppeling met levensverhaal)
- Van wie uit uw familie, vrienden of burens wilt u hulp of steun ontvangen al u dat (in de toekomst) nodig heeft?

Vervolg vragen – doorvragen over / bespreken met naasten:

- Aanpassingen binnen huidige woonomgeving?

Medische behandeling & beleid

- Wat wilt u dat er gebeurt wanneer uw situatie verslechtert?
- Welke behandelingen wilt u beslist niet ondergaan?
- Wat vindt u belangrijk in de zorg in de laatste fase van het leven? (koppeling met levensverhaal)
- Waar wenst u zorg te krijgen en te sterven?

Vervolg vragen – doorvragen over / bespreken met naasten:

- Besproken zaken met verschillende zorgverleners
- Wel / geen ziekenhuisopname bij bv. longontsteking
- Wel / geen reanimatie
- Wel / geen beademing
- Einde levenszorg (palliatieve sedatie, euthanasie)

Dagelijkse zorg

- Kunt u zichzelf redden thuis?
- Wat voor beeld heeft u hierover in de toekomst?
- Kookt u zelf en hoe gaat dat?
- Heeft u hulp nodig bij het verzorgen van uzelf? (aankleden, wassen, toilet, e.d.).
- Heeft u hulp nodig bij andere activiteiten? (schoonmaken, boodschappen, tuin).

Vervolg vragen – doorvragen over / bespreken met naasten:

- Uitbesteding maaltijden / voeding
- (Over)belasting mantelzorger
- Mogelijkheden ter ondersteuning (thuiszorg, hulpmiddelen, inschakelen andere disciplines)

Kwaliteit van leven

- Waar beleeft u plezier aan?
- Wat is er nodig om dit te kunnen blijven doen?

Vervolg vragen – doorvragen over / bespreken met naasten:

- Dagelijkse bezigheden (alternatieven)
- Mogelijkheden ter ondersteuning (hulpmiddelen, inschakelen andere disciplines)

Juridische zaken

- Wat heeft u geregeld voor wanneer u niet meer zelf kunt beslissen over uw medische zorg?
- Wat heeft u geregeld voor wanneer u er niet meer bent?

Vervolg vragen – doorvragen over / bespreken met naasten:

- Wettelijk vertegenwoordiger, opstellen wilsverklaring, levenstestament
- Doorverwijzen notaris

Bijlage 3

Checklist ethische toetsing

1. Valt het onderzoek onder de Wet medisch-wetenschappelijk Onderzoek met mensen (WMO)?
Onderzoek valt onder de WMO als het aan de volgende twee voorwaarden voldoet: er is sprake van medisch wetenschappelijk onderzoek én personen worden aan handelingen onderworpen of hen worden gedragsregels opgelegd (zie voor meer informatie: <https://www.ccmo.nl/onderzoekers/wet-en-regelgeving-voor-medisch-wetenschappelijk-onderzoek/uw-onderzoek-wmo-plichtig-of-niet>)
☐ Ja → Toetsing noodzakelijk
☒ Nee
2. Gaat het bij het voorgenomen onderzoek om een gezonde populatie?
☒ Ja
☐ Nee → Toetsing noodzakelijk
3. Is er sprake van onderzoek bij minderjarigen (<16 jaar) of bij wilsonbekwamen?
☐ Ja → Toetsing noodzakelijk
☒ Nee
4. Worden deelnemende personen aan handelingen onderworpen of worden aan de deelnemende personen bepaalde gedragswijzen opgelegd, die ONGEMAK kunnen inhouden?
☐ Ja → Toetsing noodzakelijk
☒ Nee
5. Zijn er VEILIGHEIDS- EN/OF GEZONDHEIDSrisico's VOOR DE RESPONDENTEN verbonden aan het onderzoek?
☐ Ja → Toetsing noodzakelijk
☒ Nee
6. Is er een aanspreekpunt waar deelnemende personen terecht kunnen met vragen over het onderzoek en worden zij hiervan op de hoogte gesteld?
☒ Ja
☐ Nee → Toetsing noodzakelijk
7. Zijn de deelnemende personen volledig vrij om deel te nemen aan het onderzoek, en om hiermee op elk moment te stoppen wanneer zij dat willen, om welke reden dan ook?
☒ Ja
☐ Nee → Toetsing noodzakelijk
8. Worden deelnemers aan het onderzoek voorafgaand aan deelname schriftelijk en mondeling voorgelicht over doel, de aard en duur, risico's en bezwaren van het onderzoek?
☒ Ja
☐ Nee → Toetsing noodzakelijk

9. Tekenende deelnemende personen en/of hun vertegenwoordigers voor toestemming met het onderzoek?

☒ Ja

☐ Nee → Toetsing noodzakelijk

10. Is de verwerking van persoonsgegevens in overeenstemming met de AVG? DENK AAN HET ZORGVULDIG OMGAAN MET (PERSOONS)GEGEVENS (ZOWEL OP PAPIER ALS DIGITAAL) EN EEN VEILIGE MANIER VAN DATAOPSLAG.

☒ Ja

☐ Nee → Toetsing noodzakelijk

Toetsing noodzakelijk: Wanneer de uitkomst één of meerdere keren 'toetsing noodzakelijk' is, dan zal de scriptiecoördinator beoordelen of het onderzoek in lijn is met de gedragscode. Bij twijfel zal de SEAC (Saxion Ethische Advies Commissie) worden geconsulteerd.



Datum: 30 oktober 2020

Uitnodiging deelname focusgroep-interview i.v.m. onderzoek “Hoe kan het stappenplan Toekomstige Zorgplanning (TZP) voor patiënten met COPD geoptimaliseerd worden vanuit het perspectief van de zorgverlener?”.

Geachte heer/mevrouw,

Als vierdejaarsstudent Toegepaste Psychologie doe ik, in opdracht van het Centrum Ondersteunende & Palliatieve Zorg (COPZ), onderzoek naar “Hoe kan het stappenplan TZP bij patiënten met COPD geoptimaliseerd worden vanuit het perspectief van de zorgverlener?”.

Het onderzoek waarvoor uw deelname wordt gevraagd

Sinds 2019 is door het COPZ in samenwerking met vertegenwoordigers van de vakgroep longgeneeskunde (Rijnstate), Onze huisartsen en 2 thuiszorgorganisaties in de regio Arnhem, een pilot gestart naar TZP bij patiënten met COPD. In het kader van deze pilot vindt onderzoek plaats naar hoe het stappenplan TZP bij patiënten met COPD geoptimaliseerd kan worden vanuit het perspectief van de zorgverlener.

U bent als zorgverlener betrokken bij de uitvoering van de pilot. Het is belangrijk om van u te horen welke ervaringen, opvattingen en ideeën u hebt over het optimaliseren van het stappenplan TZP bij patiënten met COPD. Allereerst zullen bevindingen van het literatuuronderzoek aan u worden voorgelegd met de vraag naar uw reactie. Daarnaast wordt gevraagd naar uw ervaringen m.b.t. het huidige gebruik van instrumenten om TZP bespreekbaar te maken. Uw deskundigheid en ervaringen zullen bijdragen aan het opstellen van aanbevelingen, die kunnen bijdragen aan het verbeteren van het stappenplan TZP.

Doelstelling van het onderzoek

Met dit onderzoek willen wij inzicht krijgen in ervaringen van zorgverleners met TZP bij patiënten met COPD. En het gebruik van instrumenten om TZP bespreekbaar te maken. Tevens willen wij inzicht krijgen in uw ervaring met het gebruik van instrumenten die in de pilot “Toekomstige Zorgplanning bij patiënten met COPD” worden ingezet (de patiënteninformatiefolder, de voorlichtingsbijeenkomst en de gesprekswijzer) om TZP bij patiënten met COPD te introduceren en bespreekbaar te maken.

De onderzoeker

Het onderzoek wordt uitgevoerd door Liselotte Berghout. Vanuit Saxion word ik begeleid door Jaap

Veldhuijzen en Georg Riemann. Daarnaast word ik vanuit het COPZ begeleid door Henriëtte Sterenborg-Kodde, verpleegkundig specialist palliatieve zorg en Patricia van Mierlo, klinisch geriater en medisch consulent palliatieve zorg. Deze begeleiding verloopt nauw en met veel overleg.

Wat betekent deelname voor u?

Het betreft een kwalitatief onderzoek in de vorm van een focusgroep-interview. De duur van het interview zal maximaal 1,5 uur duren. Gezien de huidige ontwikkelingen m.b.t. de COVID pandemie zal de bijeenkomst digitaal worden georganiseerd. Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen.

De onderzoeksgegevens worden gebruikt voor het opstellen van een beroepsproduct. Gestreefd wordt een poster te ontwerpen, die eenmalig per e-mail aan u wordt toegezonden met de vraag voor eventuele verbeteringen. Deze poster zal d.m.v. een pitch aan u worden gepresenteerd. Hiervoor wordt u te zijner tijd uitgenodigd.

Vertrouwelijkheid van de gegevens

De gegevens die in het kader van dit onderzoek worden verzameld, worden vertrouwelijk en strikt anoniem behandeld. Er worden aan u enkele socio-demografische gegevens gevraagd om kenmerken van de onderzoeksgroep te kunnen weergeven. Aan u wordt toestemming gevraagd om het interview op te nemen met een dictafoon om het mogelijk te maken de gegevens objectief vast te leggen en daarna te analyseren.

Vragen en/of contact

Heeft u na het lezen van deze brief nog vragen dan kunt u contact opnemen met de onderzoeker. Zie hiervoor de contactgegevens onderaan deze brief.

Bij voorbaat dank voor uw medewerking en ik zie uw reactie per mail of telefonisch tegemoet.

Met vriendelijke groet,

Liselotte Berghout

06-54987596

liselotteberghout@hotmail.com

Toestemmingsverklaring (informed consent)

“Hoe kan het stappenplan TZP bij patiënten met COPD geoptimaliseerd worden vanuit het perspectief van de zorgverlener?”

Ik heb de informatie over dit onderzoek gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had voldoende tijd om te beslissen of ik deelneem aan dit onderzoek.

Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is. Ik ben me ervan bewust dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.

Ik weet dat de onderzoeker(s) en begeleiders van de onderzoeker(s) mijn gegevens kunnen inzien. Die mensen staan vermeld in de informatiebrief. Mijn gegevens zullen vertrouwelijk en waar mogelijk anoniem opgeslagen worden. Het gebruik van mijn gegevens in de rapportage is in ieder geval anoniem.

Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de informatiebrief staan. Mocht er aanleiding zijn om de gegevens te gebruiken voor een ander onderzoeksdoel dan zal opnieuw toestemming aan mij worden gevraagd.

Ik geef toestemming dat er een geluidsopname van de bijeenkomst wordt gemaakt.

Naam deelnemer:

Handtekening:

Datum : __ / __ / __

Ik verklaar hierbij dat ik deze deelnemer voldoende heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte op een wijze waardoor ik er zeker van ben dat de informatie de deelnemer bereikt heeft.

Naam onderzoeker(s): Liselotte Berghout

Handtekening:



Datum: 30 / 10 / 20

Bijlage 5 (vervolg)

Ondertekende toestemmingsverklaring (informed consent)



Toestemmingsverklaring (informed consent)

“Hoe kan het stappenplan TZP voor patiënten met COPD geoptimaliseerd worden vanuit het perspectief van de zorgverlener?”

Ik heb de informatie over dit onderzoek gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had voldoende tijd om te beslissen of ik deelneem aan dit onderzoek.

Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is. Ik ben me ervan bewust dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.

Ik weet dat de onderzoeker(s) en begeleiders van de onderzoeker(s) mijn gegevens kunnen inzien. Die mensen staan vermeld in de informatiebrief. Mijn gegevens zullen vertrouwelijk en waar mogelijk anoniem opgeslagen worden. Het gebruik van mijn gegevens in de rapportage is in ieder geval anoniem.

Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de informatiebrief staan. Mocht er aanleiding zijn om de gegevens te gebruiken voor een ander onderzoeksdoel dan zal opnieuw toestemming aan mij worden gevraagd.

Ik geef toestemming dat er een geluidsopname van de bijeenkomst wordt gemaakt.

Naam deelnemer:

Handtekening:

Datum : 11 / 11 / 2020

Ik verklaar hierbij dat ik deze deelnemer voldoende heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte op een wijze waardoor ik er zeker van ben dat de informatie de deelnemer bereikt heeft.

Naam onderzoeker(s): Liselotte Berghout

Handtekening:

Datum: 06 / 11 / 20

Bijlage 5 (vervolg)

Ondertekende toestemmingsverklaring (informed consent)

 **Rijnstate**

Toestemmingsverklaring (informed consent)

"Hoe kan het stappenplan TZP voor patiënten met COPD geoptimaliseerd worden vanuit het perspectief van de zorgverlener?"

Ik heb de informatie over dit onderzoek gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had voldoende tijd om te beslissen of ik deelneem aan dit onderzoek.

Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is. Ik ben me ervan bewust dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.

Ik weet dat de onderzoeker(s) en begeleiders van de onderzoeker(s) mijn gegevens kunnen inzien. Die mensen staan vermeld in de informatiebrief. Mijn gegevens zullen vertrouwelijk en waar mogelijk anoniem opgeslagen worden. Het gebruik van mijn gegevens in de rapportage is in ieder geval anoniem.

Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de informatiebrief staan. Mocht er aanleiding zijn om de gegevens te gebruiken voor een ander onderzoeksdoel dan zal opnieuw toestemming aan mij worden gevraagd.

Ik geef toestemming dat er een geluidsopname van de bijeenkomst wordt gemaakt.

Naam deelnemer: Debora Eot
Handtekening: [Handwritten Signature] Datum: 12/10/2020

Ik verklaar hierbij dat ik deze deelnemer voldoende heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte op een wijze waardoor ik er zeker van ben dat de informatie de deelnemer bereikt heeft.

Naam onderzoeker(s): Liselotte Berghout
Handtekening: [Handwritten Signature] Datum: 06 / 11 / 20

Bijlage 5 (vervolg)

Ondertekende toestemmingsverklaring (informed consent)



Toestemmingsverklaring (informed consent)

“Hoe kan het stappenplan TZP voor patiënten met COPD geoptimaliseerd worden vanuit het perspectief van de zorgverlener?”

Ik heb de informatie over dit onderzoek gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had voldoende tijd om te beslissen of ik deelneem aan dit onderzoek.

Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is. Ik ben me ervan bewust dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.

Ik weet dat de onderzoeker(s) en begeleiders van de onderzoeker(s) mijn gegevens kunnen inzien. Die mensen staan vermeld in de informatiebrief. Mijn gegevens zullen vertrouwelijk en waar mogelijk anoniem opgeslagen worden. Het gebruik van mijn gegevens in de rapportage is in ieder geval anoniem.

Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de informatiebrief staan. Mocht er aanleiding zijn om de gegevens te gebruiken voor een ander onderzoeksdoel dan zal opnieuw toestemming aan mij worden gevraagd.

Ik geef toestemming dat er een geluidsopname van de bijeenkomst wordt gemaakt.

Naam deelnemer: Henriëtte Sterenberg-Koolde
Handtekening: H. Sterenberg-Koolde Datum: 17 / 11 / 2020

Ik verklaar hierbij dat ik deze deelnemer voldoende heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte op een wijze waardoor ik er zeker van ben dat de informatie de deelnemer bereikt heeft.

Naam onderzoeker(s): Liselotte Berghout

Handtekening: LB Datum: 06 / 11 / 20

Bijlage 5 (vervolg)

Ondertekende toestemmingsverklaring (informed consent)



Toestemmingsverklaring (informed consent)

“Hoe kan het stappenplan TZP voor patiënten met COPD geoptimaliseerd worden vanuit het perspectief van de zorgverlener?”

Ik heb de informatie over dit onderzoek gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had voldoende tijd om te beslissen of ik deelneem aan dit onderzoek.

Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is. Ik ben me ervan bewust dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.

Ik weet dat de onderzoeker(s) en begeleiders van de onderzoeker(s) mijn gegevens kunnen inzien. Die mensen staan vermeld in de informatiebrief. Mijn gegevens zullen vertrouwelijk en waar mogelijk anoniem opgeslagen worden. Het gebruik van mijn gegevens in de rapportage is in ieder geval anoniem.

Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de informatiebrief staan. Mocht er aanleiding zijn om de gegevens te gebruiken voor een ander onderzoeksdoel dan zal opnieuw toestemming aan mij worden gevraagd.

Ik geef toestemming dat er een geluidsopname van de bijeenkomst wordt gemaakt.

Naam deelnemer:

Handtekening:

A. van der Pijl

Datum: 30/11/2020

Ik verklaar hierbij dat ik deze deelnemer voldoende heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte op een wijze waardoor ik er zeker van ben dat de informatie de deelnemer bereikt heeft.

Naam onderzoeker(s): Liselotte Berghout

Handtekening:

Datum: 06/11/20

Bijlage 5 (vervolg)

Ondertekende toestemmingsverklaring (informed consent)



Toestemmingsverklaring (informed consent)

“Hoe kan het stappenplan TZP voor patiënten met COPD geoptimaliseerd worden vanuit het perspectief van de zorgverlener?”

Ik heb de informatie over dit onderzoek gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had voldoende tijd om te beslissen of ik deelneem aan dit onderzoek.

Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is. Ik ben me ervan bewust dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.

Ik weet dat de onderzoeker(s) en begeleiders van de onderzoeker(s) mijn gegevens kunnen inzien. Die mensen staan vermeld in de informatiebrief. Mijn gegevens zullen vertrouwelijk en waar mogelijk anoniem opgeslagen worden. Het gebruik van mijn gegevens in de rapportage is in ieder geval anoniem.

Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de informatiebrief staan. Mocht er aanleiding zijn om de gegevens te gebruiken voor een ander onderzoeksdoel dan zal opnieuw toestemming aan mij worden gevraagd.

Ik geef toestemming dat er een geluidsopname van de bijeenkomst wordt gemaakt.

Naam deelnemer:

Handtekening:

Datum : 01/12/2020

Ik verklaar hierbij dat ik deze deelnemer voldoende heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte op een wijze waardoor ik er zeker van ben dat de informatie de deelnemer bereikt heeft.

Naam onderzoeker(s): Liselotte Berghout

Handtekening:

Datum: 06 / 11 / 20

Bijlage 5 (vervolg)

Ondertekende toestemmingsverklaring (informed consent)



Toestemmingsverklaring (informed consent)

“Hoe kan het stappenplan TZP voor patiënten met COPD geoptimaliseerd worden vanuit het perspectief van de zorgverlener?”

Ik heb de informatie over dit onderzoek gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had voldoende tijd om te beslissen of ik deelneem aan dit onderzoek.

Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is. Ik ben me ervan bewust dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.

Ik weet dat de onderzoeker(s) en begeleiders van de onderzoeker(s) mijn gegevens kunnen inzien. Die mensen staan vermeld in de informatiebrief. Mijn gegevens zullen vertrouwelijk en waar mogelijk anoniem opgeslagen worden. Het gebruik van mijn gegevens in de rapportage is in ieder geval anoniem.

Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de informatiebrief staan. Mocht er aanleiding zijn om de gegevens te gebruiken voor een ander onderzoeksdoel dan zal opnieuw toestemming aan mij worden gevraagd.

Ik geef toestemming dat er een geluidsopname van de bijeenkomst wordt gemaakt.

Naam deelnemer:

Handtekening:

A handwritten signature in blue ink, appearing to be "J.M.S.", written over a horizontal line.

Datum : 14 / 11 / 2020

Ik verklaar hierbij dat ik deze deelnemer voldoende heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte op een wijze waardoor ik er zeker van ben dat de informatie de deelnemer bereikt heeft.

Naam onderzoeker(s): Liselotte Berghout

Handtekening:

A handwritten signature in blue ink, appearing to be "LB", written over a horizontal line.

Datum: 06 / 11 / 20

Bijlage 5 (vervolg)

Ondertekende toestemmingsverklaring (informed consent)



Toestemmingsverklaring (informed consent)

“Hoe kan het stappenplan TZP voor patiënten met COPD geoptimaliseerd worden vanuit het perspectief van de zorgverlener?”

Ik heb de informatie over dit onderzoek gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had voldoende tijd om te beslissen of ik deelneem aan dit onderzoek.

Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is. Ik ben me ervan bewust dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.

Ik weet dat de onderzoeker(s) en begeleiders van de onderzoeker(s) mijn gegevens kunnen inzien. Die mensen staan vermeld in de informatiebrief. Mijn gegevens zullen vertrouwelijk en waar mogelijk anoniem opgeslagen worden. Het gebruik van mijn gegevens in de rapportage is in ieder geval anoniem.

Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de informatiebrief staan. Mocht er aanleiding zijn om de gegevens te gebruiken voor een ander onderzoeksdoel dan zal opnieuw toestemming aan mij worden gevraagd.

Ik geef toestemming dat er een geluidsopname van de bijeenkomst wordt gemaakt.

Naam deelnemer:
Handtekening:

Datum: 30/11/20

Ik verklaar hierbij dat ik deze deelnemer voldoende heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte op een wijze waardoor ik er zeker van ben dat de informatie de deelnemer bereikt heeft.

Naam onderzoeker(s): Liselotte Berghout

Handtekening:

Datum: 06 / 11 / 20

Bijlage 5 (vervolg)

Ondertekende toestemmingsverklaring (informed consent)



Toestemmingsverklaring (informed consent)

“Hoe kan het stappenplan TZP voor patiënten met COPD geoptimaliseerd worden vanuit het perspectief van de zorgverlener?”

Ik heb de informatie over dit onderzoek gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had voldoende tijd om te beslissen of ik deelneem aan dit onderzoek.

Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is. Ik ben me ervan bewust dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.

Ik weet dat de onderzoeker(s) en begeleiders van de onderzoeker(s) mijn gegevens kunnen inzien. Die mensen staan vermeld in de informatiebrief. Mijn gegevens zullen vertrouwelijk en waar mogelijk anoniem opgeslagen worden. Het gebruik van mijn gegevens in de rapportage is in ieder geval anoniem.

Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de informatiebrief staan. Mocht er aanleiding zijn om de gegevens te gebruiken voor een ander onderzoeksdoel dan zal opnieuw toestemming aan mij worden gevraagd.

Ik geef toestemming dat er een geluidsopname van de bijeenkomst wordt gemaakt.

Naam deelnemer:

Handtekening:

Ven der Velden

Datum : 30/11/2020

Ik verklaar hierbij dat ik deze deelnemer voldoende heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte op een wijze waardoor ik er zeker van ben dat de informatie de deelnemer bereikt heeft.

Naam onderzoeker(s): Liselotte Berghout

Handtekening:

LB

Datum: 06 / 11 / 20

Bijlage 6

Vragenlijst socio-demografische gegevens

Vraag 1. Wat is uw geslacht?

1. Man
2. Vrouw

Vraag 2. Wat is uw geboortejaar?

Vraag 3. Wat is uw huidige functie waarin u werkzaam bent?

Vraag 4. Hoeveel jaar bent u werkzaam in deze functie?

Vraag 5. Hoeveel jaar ervaring heeft u met de patiëntengroep COPD?

Vraag 6. Sinds wanneer bent u betrokken bij de pilot 'Toekomstige Zorgplanning bij patiënten met COPD'?

Vraag 7. Op welke wijze bent u betrokken bij de pilot 'Toekomstige Zorgplanning bij patiënten met COPD'?

Bijlage 7

Gesprekshandleiding focusgroep-interview

Introductie (tijdsduur: max. 3 minuten)

Welkom

“Welkom bij het focusgroep-interview. Allereerst ontzettend fijn dat jullie allemaal bereid zijn om vandaag deel te nemen aan deze online bijeenkomst!”

Voorstellen van de gespreksleider

“Ik ben Liselotte Berghout, 4^e-jaars studente Toegepaste Psychologie en in opdracht van het COPZ, doe ik onderzoek naar ‘Hoe kan het stappenplan TZP bij patiënten met COPD geoptimaliseerd worden vanuit het perspectief van de zorgverlener.’”

Toelichting waarom deze focusgroep wordt gehouden

“Deze focusgroep wordt gehouden omdat u als zorgverlener betrokken bent bij de uitvoering van de pilot ‘TZP bij patiënten met COPD’. Het is belangrijk om van u te horen welke ervaringen, opvattingen en ideeën u hebt over het optimaliseren van het stappenplan TZP. Uw deskundigheid en ervaringen zullen bijdragen aan het opstellen van aanbevelingen, die kunnen bijdragen aan het verbeteren van het stappenplan.”

Uitnodigen om alle ideeën, meningen en persoonlijke ervaringen te delen.

“Het gaat er tijdens dit focusgroep-interview om wat ú belangrijk vindt, wat úw ideeën, ervaringen en vooral suggesties zijn. Ik zal de vragen stellen en de tijd bewaken. Het is belangrijk dat u zoveel mogelijk onderling discussieert.”

Uitleg over hoe de bijeenkomst zal verlopen en wat men kan verwachten.

“Allereerst worden er een aantal inleidende vragen gesteld. Vervolgens zal ik de uitkomsten van het literatuuronderzoek met u delen en vragen naar uw reactie. Tot slot wil ik ingaan op uw ervaringen met het gebruik van de instrumenten die in de pilot worden ingezet.

Aangezien dit focusgroep-interview online wordt georganiseerd zou ik willen vragen, dat wanneer u iets wilt delen of op elkaar reageren u dit middels het ‘handje’ aangeeft. Het handje kan u vinden als derde van links in de balk. Ook zou ik willen vragen om uw microfoon uit te zetten als u zelf niet aan het woord zijn, deze kan u ook vinden in de balk als tweede van links.”

Duur

“De duur van het interview zal maximaal 1,5 uur zijn.”

Wat gebeurt er met de gegevens?

“De onderzoeksgegevens worden gebruikt voor het opstellen van aanbevelingen voor het stappenplan TZP, die ik op een poster zal presenteren. Deze poster zal ik eenmalig rondsturen en vragen of u suggesties voor verbetering van de poster heeft. De poster zal vervolgens aan u gepitcht worden, waar ik u nog voor zal uitnodigen. Ik zal vertrouwelijk met uw persoonlijke gegevens omgaan.”

Vragen vanuit zorgverleners focusgroep-interview

“Heeft u nog vragen voor we beginnen?”

Discussie leiden

Fase 1 → Openingsvraag vraag (korte kennismaking) (tijdsduur: max. 5 minuten)

“Ik heb mijzelf in de introductie al kort voorgesteld. Het is voor mij informatief om kort uw naam, functie en werkplek te horen. Aangezien ik via Teams de namen in beeld heb zal ik, om het overzichtelijk te houden, de naam opnoemen die zich mag voorstellen.”

Fase 2 → Inleidende vraag (tijdsduur: max. 10 minuten)

“Ik wil u allereerst vragen om naar de site [menti.com](https://www.menti.com) te gaan: menti is met m e n t i. En dan de volgende code in te intoetsen: xx xx xx. Nogmaals de code: xx xx xx.

Ik wil u vragen om drie woorden te noteren bij de volgende zin:

‘Als u aan Toekomstige Zorgplanning denkt, waar denkt u dan aan?’

Dus: ‘Als u aan Toekomstige Zorgplanning denkt, waar denkt u dan aan?’

Scherm delen en bespreken uitkomsten: *“De woorden die vaak zijn ingevuld zijn, worden groter weergegeven en zijn: ..., ..., Dit geeft dus een beeld van de woorden waar jullie Toekomstige Zorgplanning mee associëren. Wil iemand hier nog toelichting op geven?” / verduidelijking zoeken!*

Overgangszin: *“Ik zal nu ingaan op de uitkomsten van het literatuuronderzoek”.*

Fase 4 → Sleutelvraag (tijdsduur: max. 50 minuten)

“Het literatuuronderzoek was allereerst gericht op de ervaringen van zorgverleners met TZP bij patiënten met COPD. Er komen structureel een aantal thema's terug die barrières onder zorgverleners beschrijven m.b.t. het introduceren van TZP bij patiënten met COPD.”

Vraag 1. *“Welke barrières ervaart u die belemmerend zijn om TZP te introduceren bij patiënten met COPD? Gezien de beschikbare tijd wil ik maximaal 10 minuten besteden aan deze vraag”* (tijdsduur: max. 10 minuten)

Doorvraag 1: *“Op welke wijze/in hoeverre belemmeren deze barrières u bij het introduceren van TZP?”*

Doorvraag 2: *“Wat is nodig om deze barrière(s) u minder te laten belemmeren bij het introduceren van TZP?”*

“Wanneer één/geen van de volgende barrières is genoemd (onvoorspelbaarheid van de prognose, angst om hoop weg te nemen en organisatorische belemmeringen): “Zo wordt in verschillende studies gesproken over: onvoorspelbaarheid van de prognose, angst om hoop weg te nemen en organisatorische belemmeringen zoals: gebrek aan; tijd, ondersteuning en training.” (+ mogelijk extra uitleg geven)

Doorvraag 1: *“Heeft/hebben toch één/meerdere van deze barrières bij u invloed op het introduceren van TZP?”*

Doorvraag 2: *“Wat is nodig om de genoemde barrières u minder te laten belemmeren bij het introduceren van TZP?”*

“Vervolgens werd literatuuronderzoek gedaan naar instrumenten om TZP bespreekbaar te maken en de bijbehorende ervaringen van de zorgverleners met het gebruik van de instrumenten.”

Vraag 2. *“Hoe ziet voor u een instrument eruit, los van de instrumenten uit de pilot, die u bruikbaar zou vinden om TZP bespreekbaar mee te maken? Gezien de beschikbare tijd wil ik maximaal 10 minuten besteden aan deze vraag”* (tijdsduur: max. 10 minuten)

“Een instrument die in de literatuur wordt genoemd om TZP bespreekbaar te maken is een script. In een script staan vragen met daarbij inleidende en ondersteunende zinnen voor het doorlopen van het TZP-gesprek. Een script is bedoeld om het TZP-gesprek te ondersteunen en meer gestructureerd te laten verlopen.

Vraag 3. *“Zou u een script bruikbaar vinden om het TZP-gesprek mee te introduceren en te doorlopen? Gezien de beschikbare tijd wil ik maximaal 10 minuten besteden aan deze vraag”* (tijdsduur: max. 10 minuten)

Doorvraag 1: *“Welke voordelen ziet u in een script? Welke eventuele nadelen ziet u in een script?”*

“Uit het literatuuronderzoek bleek dat zorgverleners een gebrek aan training melden m.b.t. het communiceren van beladen onderwerpen. Training kan helpen bij het opbouwen van gespreksvaardigheden en het onder de knie krijgen van een script.

Vraag 4. ‘‘Heeft u als zorgverlener behoefte aan een communicatie/gespreksvaardigheden-training om met een script te oefenen én beladen onderwerpen rondom zorg aan het levenseinde met patiënten te bespreken?’’

‘‘De derde deelvraag is gericht op uw ervaring met het huidige TZP. Ik wil allereerst ingaan op uw ervaringen met het gebruik van de instrumenten die in de pilot worden ingezet: de patiënten informatiefolder, de voorlichtingsbijeenkomst en de gesprekswijzer. Ik wil alle drie de instrumenten afdaan vragen naar uw ervaring.’’

Vraag 5. ‘‘Wat is uw ervaring met de patiënten informatiefolder? Ook aan deze vraag wil ik maximaal 10 minuten besteden, dit geldt ook voor de andere twee instrumenten’’ (tijdsduur: max. 10 minuten)

Doorvraag 1: ‘‘Is de folder behulpzaam om TZP te introduceren? En zo ja, waarom? Zo nee, waarom niet?’’

Doorvraag 2 (als de patiënten informatiefolder niet behulpzaam is): ‘‘Wat is er nodig om de patiënten informatiefolder wél behulpzaam te laten zijn?’’Hoe zou je het graag anders zien?’’

Vraag 6. ‘‘Voor degene die de voorlichtingsbijeenkomst niet hebben bijgewoond, in het kort: er wordt gestart met informatie over COPD en vervolgens wordt informatie gegeven over TZP. Voor degene deze bijeenkomst wel hebben bijgewoond: Wat is uw ervaring met de voorlichtingsbijeenkomst?’’ (tijdsduur: max. 10 minuten)

Doorvraag 1: ‘‘Wat kan er aan de voorlichtingsbijeenkomst worden veranderd of toegevoegd, om naar uw idee de bijeenkomst te verbeteren? Ook voor de deelnemers die de bijeenkomst niet hebben bijgewoond: uw suggesties zijn welkom!’’

Vraag 7. ‘‘Wat is uw ervaring met de gesprekswijzer? Voor degene die de gesprekswijzer niet meer duidelijk voor ogen hebben zal mijn scherm draaien om deze te laten zien.’’ (tijdsduur: max. 10 minuten)

Doorvraag 1: ‘‘Is de gesprekswijzer behulpzaam? En zo ja, waarom? Zo nee, waarom niet?’’

Doorvraag 2 (als de gesprekswijzer niet behulpzaam is): ‘‘Wat is er nodig om de gesprekswijzer wél behulpzaam te laten zijn?’’Hoe zou je het graag anders zien?’’

Fase 5 → Besluitende vraag (tijdsduur: max. 10 minuten)

‘‘Dan heb ik nog één vraag die vooral peilt naar uw ideeën m.b.t. het optimaliseren van het stappenplan. Ter herhaling de stappen:

(1) Informatie geven over TZP, ondersteund door het uitreiken van een patiënten informatiefolder

(2) Groepsvoorlichting over TZP

(3) Een individueel gesprek tussen de patiënt en naasten met de hoofdbehandelaar en andere zorgverlener(s) over TZP, voor zorgverleners ondersteund door de gesprekswijzer.

Vraag 8. ‘‘Ik heb verschillende meningen, opvattingen en ervaringen van u gehoord over verschillende onderwerpen. Ik wil u vragen om samen tot een ‘top vijf’ beste ideeën te komen, om het stappenplan TZP te optimaliseren. Ik zal deze notuleren zodat we een overzicht krijgen. Gezien de beschikbare tijd wil ik maximaal 10 minuten besteden aan deze vraag’’ (tijdsduur: max. 10 minuten)

Samenvatting en conclusie (tijdsduur: max. 5 minuten)

→ Samenvattende vragen

‘‘Samenvatting geven en hierbij ingaan op: ervaren barrières/wat nodig is om deze minder te laten belemmeren, instrumenten om TZP bespreekbaar te maken (los van de pilot TZP), ervaringen instrumenten in de pilot TZP (patiënten informatiefolder, voorlichtingsbijeenkomst, gesprekswijzer), top 5 ideeën samenvatten.’’

→ Eindvragen

‘‘Heeft u iets wat niet is besproken in de discussie maar u toch graag wilt delen?’’

Afsluiting en dankwoord (tijdsduur: max. 2 minuten)

Afsluiting + bedank

Dan wil ik nu overgaan tot de afsluiting van dit focusgroep-interview. Ik wil u allemaal ontzettend bedanken voor uw bijdrage in dit interview. Ik heb mooie nieuwe inzichten verkregen waar ik nu verder mee aan de slag kan!

Vervolg

Zoals eerder gezegd zal ik nu de bevindingen gaan uitwerken en aanbevelingen schrijven voor het optimaliseren van TZP. De gegevens worden verwerkt in een poster. Het zou fantastisch zijn als u deze van feedback wilt voorzien. Wanneer ik deze feedback heb verwerkt zal ik u uitnodigen voor een pitch die begin januari zal plaatsvinden!

Dan wil ik graag nog vragen aan ... om de vragenlijst over de socio-demografische gegevens in te vullen.

Bijlage 8

Bevestigingsmail focusgroep-interview

Geachte heer, mevrouw,

Hierbij nodig ik u graag uit voor het focusgroep-interview op 1 december van 17:00-18:30 uur. Het focusgroep-interview zal online plaatsvinden via Microsoft Teams. Vooraf is het verstandig om dit te downloaden op uw computer/tablet.

Graag wil ik vragen aan Anouschka, Henriëtte, Patricia en Lisette om de toestemmingsverklaring in te vullen en retour te zenden. Voor Judith geldt hetzelfde als zij ook definitief kan deelnemen.

Voor degenen die niet beschikbaar zijn op 1 december: bedankt voor jullie tijd!

Met vriendelijke groet,

Liselotte Berghout

Als u aan Toekomstige Zorgplanning denkt, waar denkt u dan aan?

Mentimeter



Bijlage 10

Transcript focusgroep-interview

Liselotte - 'Als u aan Toekomstige Zorgplanning denkt, waar denkt u dan aan?'

- 'Complex' – D.6: Omdat er zoveel mensen bij betrokken zijn en omdat het niet even een briefje is, invullen en klaar. Maar het is complex omdat op meerdere fronten & meerdere fases in de tijd betreft.
- 'Ingewikkeld' – D.3: Ingewikkeld om een gesprek met patiënten over toekomstige zorg aan te gaan om verschillende redenen: mensen hebben zoiets van 'het gaat niet over mij', zichzelf er moeilijk een voorstelling van kunnen maken. Het is soms ingewikkeld om er woorden aan te geven of daarover contact met patiënten aan te gaan.

Liselotte - *“Ervaringen van zorgverleners met TZP bij patiënten met COPD. Er komen structureel een aantal thema's terug die barrières onder zorgverleners beschrijven m.b.t. het introduceren van TZP bij patiënten met COPD. Welke barrières ervaart u die belemmerend zijn om TZP te introduceren bij patiënten met COPD? Gezien de beschikbare tijd wil ik maximaal 10 minuten besteden aan deze vraag”*

- D.2 – aandacht voor TZP verslapt binnen het werk. Ik vind het lastig om 'het juiste moment' in een gesprek te vinden. Ik vraag me af: 'hebben we genoeg informatie?' Bijvoorbeeld wat voor soort behandelingen zijn er wel of niet? De praktische kant: wat is er wel/niet mogelijk – bijvoorbeeld: wat heb je nodig om een goed reanimeerbeleid neer te zetten. Vooral ook om goed zelf de informatie voor ogen te hebben. Om zo ook makkelijker en zelfverzekerder het gesprek aan te gaan met de patiënt.
- Vraag D.5 aan D.2: Als je een behandelwens wil noteren en je hebt het net gehad over reanimatie, zou het voor jou helpend zijn als de huisarts/longarts/andere betrokken artsen zich zou uitspreken op medisch gronde zinvol/passend zou zijn? Dus stel: wij denken als medisch team 'bij deze patiënt niet/geen reanimatie toewensen' zou dat voor jou fijn zijn?
- Reactie D.2: ja, ik denk het wel. Weetje soms, heb je daar wel een idee over maar je hebt eigenlijk nooit een idee/informatie over wat er al besproken is. Ik heb nog niet eerder echt meegemaakt dat ik dat teruggekoppeld heb gekregen. Ik denk dat dit wel transparanter en makkelijker is in een gesprek.
- Reactie D.1 op D.2: ik denk dat we zeker in een gezamenlijk overleg of degene die erbij betrokken zijn hier verder in kunnen komen: om te kijken 'waar liggen jullie vragen?'
- D.8 – om een gesprek aan te gaan, waar ik tegenaan loop is de kennis en inzicht van de patiënt zelf. Als de patiënt meer kennis en inzicht heeft over het eigen ziektebeeld en het verloop dan is de insteek om met deze mensen in gesprek te gaan beter

- D.1 – de mate waar de patiënt zich bevindt in het ziekteproces, in de zin van acceptatie of juist ‘kop in het zand politiek’, dat maakt dat je het soms minder makkelijk ter sprake gaat brengen.
- D.7 sluit aan op D.1 – je weet niet hoever de patiënt is en dat kan je natuurlijk vragen maar het is ook wel heel fijn dat je goed op de hoogte bent wat andere zorgverleners gezegd hebben, of die al een gesprek zijn aangegaan. Het zijn vaak ernstige patiënten die vaak ook in het ziekenhuis onder behandeling zijn. De berichtgeving hiervan heen en weer gaat niet altijd even goed. Ik denk dat de longarts maar ook de verpleegkundig specialist niet altijd weet wat wij (huisartsen) al besproken hebben, maar andersom ook niet. Dat maakt het wel eens moeilijk. De communicatie is heel erg belangrijk.

Liselotte - *“Wat is nodig om deze barrière(s) u minder te laten belemmeren bij het introduceren van TZP?”*

- D.5 – ik heb een vraag naar aanleiding daarvan: ‘heb je nou het idee dat er tijdens de pilot meer communicatie gebeurde over dit onderwerp dan voorheen?’
- Reactie D.2 op D.5 – ik denk vanuit de longpoli naar de thuiszorg en over en weer: dat er wel meer contact is over TZP. Ik weet niet of het al heel erg structureel plaatsvindt, maar ik zie het zeker vaker dan voor de pilot. En mijn collega en ik sturen ook altijd wel een verslag naar de huisarts, maar ik denk dat het lastig is om vanuit de huisarts naar de longverpleegkundige/thuiszorg te communiceren: dat zie ik nooit. Dan is het misschien makkelijker als wij telefonisch contact opnemen met de huisarts, dan kun je direct even sparren met de huisarts.
- Reactie D.5 op D.2 – En zou je dan een MDO achtige setting, zoals digitaal zoals we nu doen, zou dat van waarde zijn voor jou?
- Reactie D.2 op D.5 – Ik heb zelf het gevoel niet perse alleen voor TZP, meer als de patiënt op meerdere vlakken vastloopt, dan zeker en dan is dit een onderdeel ervan: zo zou ik het meer voor me zien. Maar als het puur om het stukje TZP gaat zou ik er eerder voor kiezen om dan te bellen, dat doe ik nu dus nog niet, maar misschien is dat wel een overweging, ook als er vanuit de huisartsen die vraag ligt.
- Reactie D.1 op D.2 – Daar is het OZO-platform ook voor bedoeld dus dat je daarop ook communiceert en dat wordt gewoon heel weinig gebruikt sinds de hele COVID pandemie begon ligt het hele TZP ook wel aardig op z’n gat moet ik zeggen bij onze kant. Ik heb er weinig gesprekken over gevoerd, maar op 1 hand te tellen denk ik. In dat opzicht is het ook lastiger praten daarover denk ik omdat het minder leeft omdat je telefonisch niet zo gauw over dat soort onderwerpen spreekt met mensen omdat het niet handig praat als je elkaar niet ziet.
- Reactie D.5 op D.1 – En dat is wel interessant eigenlijk hè, want het belang van Toekomstige zorgplanning is juist duidelijker geworden door de COVID. Voor mijn gevoel (populatie ouderen) krijg ik het juist makkelijker te bespreken. Hebben jullie dat niet ervaren zo?
- Reactie D.7 op D.5 – Dat hebben wij in de eerste lijn zeker ook gemerkt. En ik denk dat D.8 kan beamen dat er veel gesprekken gevoerd zijn, ook vanuit de praktijkondersteuners. - D.8: ‘ja zeker!’ –

Ook omdat de reguliere zorg en de gewone ketenzorg wat op z'n kont lag op dat moment. En toen zijn er ook wel heel veel gesprekken gevoerd, ook a.d.h.v. de vraag van 'als ik nou Corona krijg, moet ik dan nog naar de IC toe?'. Dus dat is wel een vliegwiel geweest om die gesprekken te voeren. Ik wil ook nog even wat over OZO zeggen want daar krijgen wij toch wel wat meer ervaring mee. Het werkt denk ik goed, nadeel is dat het niet rechtstreeks terug rapporteert naar het HIS en ik denk dat ook niet naar het ziekenhuis informatiesysteem en dat is wel jammer. Maar het maakt de lijntjes wel korter.

- Reactie D.8 op D.7 – ik kan daar inderdaad even op aanhaken. We hebben heel veel gesprekken gehad, dan niet zo zeer op de COPD gericht maar TZP-gesprekken gericht op de Corona, mensen werden steeds toegankelijker. En wat betreft de OZO, daar hebben we goede ervaringen mee, dat werkt echt prima. De communicatie met het ziekenhuis vanuit mij als POH die is de afgelopen periode niet meer geworden door deze pilot nog.
- D.5 – En hebben jullie als huisartsen het idee dat er makkelijker met de tweede lijn overleg is over wat passend zou zijn voor zo'n patiënt?
- Reactie D.7 op D.5 - ik denk als het nodig is, is die communicatie dat lukt altijd wel, het is alleen niet gestructureerd. Als je wat wil weten is het natuurlijk altijd makkelijk om in de telefoon te klimmen en tegenwoordig de digitale consultaties is dat ook wel makkelijker aan het maken. Dat is denk ik ook een goed platform om bij de Toekomstige Zorgplanning gebruik van te maken als je duidelijk vragen hebt naar de tweede lijn toe. Want dat functioneert wel heel erg goed vind ik.
- D.2 – Kunnen jullie makkelijk OZO inzetten bij een patiënt? Ik merk dat ik het echt best wel vaak opper bij patiënten om het te gebruiken maar dit gaat niet zo makkelijk: mensen zijn vaak niet zo digitaal of hebben geen e-mailadres. Ik heb volgens mij maar van 1, 2 patiënten OZO, maar verder niet.
- Reactie D.1 – mensen vinden het vaak te veel gedoe inderdaad.
- Reactie D.8 – Oh, ik heb echt die ervaring niet. Maar wij werken ook heel erg nauw samen met de thuiszorg en die zijn ook wel heel vooruitstrevend daarin. Wij brengen dat dan vaak onder de aandacht bij de patiënten en de thuiszorg gaat daar dan op in en vervolgens zorgen zij dat mensen worden aangebracht, dus dit gaat heel goed.
- Reactie D.7 – Het gebeurt in de huisartsenpraktijk wel vaak via de mantelzorger die erbij betrokken is.
- Reactie D.2 – Oké dan is dat misschien nog een ingang.

Liselotte - *“Hoe ziet voor u een instrument eruit, los van de instrumenten uit de pilot, die u bruikbaar zou vinden om TZP bespreekbaar mee te maken?”*

- D.2 – We hebben vanuit de pilot een gesprekswijzer gekregen die je kan gebruiken om een gesprek te voeren. Ik zou eigenlijk wel een gesprekswijzer willen met praktische informatie en kennis waar ik

het net over had. Gewoon om puntsgewijs te kunnen zien van: waar kan ik aan denken of om de informatie te kunnen meenemen. En misschien iets van een lastmeter, dat is er volgens mij al wel, om zo'n gesprek aan te gaan met de patiënt.

- D.6 – ik sluit aan bij D.2, ik ben op zoek naar een soort, al is het maar, een soort foldertje voor deze doelgroep die je erdoorheen wijst van welke onderwerpjes aan bod kunnen komen, een beetje gesprekswijzer achtig. Ik zie vaak die brieven van de palliatieve consultaties in het ziekenhuis waar mensen rondom de palliatieve zorg dan op een poli mogen komen en daar zitten vrij gestructureerde items in wat dan al besproken is. Als je die aan de voorkant nog meer zou hebben van dat je zo die gesprekslijn kan opbouwen heb ik het gevoel dat je daar makkelijk door heen kan lopen. Zo'n papier zou best makkelijk zijn voor de doelgroep zeg maar, dus een soort checklist voor het vliegtuig van ben ik niks vergeten? Zoiets zou ik dan willen maar dan voor palliatieve zorg.
- D.8 – ik heb zelf een vragenlijst of meer een gesprekslijst gemaakt n.a.v. die gesprekswijzer die we hebben gekregen heb ik voor elk gesprek een formulier gemaakt die ik zelf meeneem naar de patiënten en dan heb ik het ook al wel geïntroduceerd waar we het dan over gaan hebben en daarop heb ik me dan ook wel voorbereid. We hebben dan thuisarts.nl en daar staan heel veel informatie over palliatieve sedatie of dat soort informatie, dat heb ik wel verzameld dat als dat ter sprake komt, ik dat bespreekbaar kan maken met de patiënt.
- D.7 – ik gebruik ook heel veel thuisarts en ik denk dat misschien wel een onderdeel iets specifieker voor COPD-patiënten gemaakt zou kunnen worden. Want op thuisarts staat niet echt specifiek iets voor COPD-patiënten dus ik denk dat dat nog wel waardevol zou kunnen zijn.
- D.3 vraag aan D.6 – Ik begrijp dat je een folder voor de doelgroep wilt hebben, ik begrijp dan dus voor de patiënten zelf? Waarin dan op een structurele wijze items aan bod komen? Heb ik dat goed begrepen?
- Reactie D.6 op D.3 – Uhm ja, volgens mij bestaat die al, maar die loopt vrij uiteen het gaat ook over zorg en financiën na afloop gaat en dat is niet een handvat voor de zorgverlener om doorheen te gaan. Dus meer een zorgverlener specifieke guide mee te krijgen. Dus hardop denkend: misschien één voor de patiënt: wat is het en wat komt er allemaal op je af? én twee een korte gesprekswijzer/geheugensteuntje/kaartje met praktische zinnen en openingen of momentjes die je kan meenemen als je op gesprek gaat of een vervolgesprekje wil inplannen.
- Reactie D.3 op D.6 – Ja, en dat dan eigenlijk een zelfde soort format zal ik maar zeggen maar dan een patiënten versie en die jij dan als zorgverlener kan gebruiken?
- Reactie D.6 op D.3 – Ja, zoiets ja.

Liselotte - *“Zou u een script bruikbaar vinden om het TZP-gesprek mee te introduceren en te doorlopen?*

Gezien de beschikbare tijd wil ik maximaal 10 minuten besteden aan deze vraag”

- D.1 – Ik gebruik ook een soort praatpapier wat D.8 net al omschreef, dat is eigenlijk voldoende voor mij dus ik heb daar nu niet aanvullend behoefte aan.
- D.5 – Ik wil daar ook wel wat over zeggen. Ik ben twee of drie weken geleden een keuzehulp tegengekomen over TZP bij Covid en als je het hebt over een script dan is dat (die keuzehulp) heel mooi voor de patiënt om voor te bereiden, maar als ze dat dan hebben ingevuld voor zichzelf, zou jij als hulpverlener heel goed door die vragen die zij hebben ingevuld doorheen kunnen gaan en vervolgens dieper op in gaan. Want dan heb je al wel een soort van basis waarover je in gesprek kan gaan. Ik zie wel wat in een toevoeging van zo'n keuzehulp en of je dat dan wel of niet zo noemt, of een script, maar het geeft wel een soort van handvat.
- D.2 – Volgens mij staat zo'n keuzehulp ook op thuisarts.nl of niet?
- Reactie D.5 op D.2 – Weet ik niet
- Reactie D.2 op D.5 – Ja, ik dacht het wel. Ik ben dan wel benieuwd naar de praatblaadjes zoals D.1 zei, en D.1 en D.8 gebruiken en of wij daar ook wat mee kunnen?
- Reactie D.1 op D.2 – Ja nou ik stuur hem je wel toe D.2.
- Reactie D.8 op D.2 – Ja ik heb gewoon echt gebruik gemaakt van die gesprekswijzer die we al hadden gekregen en die heb ik gewoon uitgesplitst in gesprekken omdat ik dan ook echt voor een bepaald onderwerp naar de patiënt ga.
- D.4 – Het is eerder al genoemd maar ik denk dat het heel belangrijk is dat patiënten op de hoogte zijn van wat ze nu precies hebben en COPD is niet COPD, er zit natuurlijk een hele beschrijving aan vast van wat voor COPD het is en in wat voor een fase je zit en of iemand wel frequent wordt opgenomen of meer het ziekenhuis mijdt. Dus ik denk dat dat heel belangrijk is dat de patiënt goed op de hoogte is van 'ja wat heb ik nu precies?' en dat vind ik best wel lastig bij de COPD patiënten omdat ze niet altijd helemaal kunnen begrijpen van ja wat is het nu precies en wat zijn de verwachtingen naar de toekomst toe. Ik denk dat dat heel belangrijk is en dat ze dan ook, en ik vind daar de eerste lijn echt heel erg bijdragend in, dat je uitleg geeft over het ziektebeeld en ook aan ons terugkoppelt hoe het met de patiënten gaat in de thuissituatie. Zeker omdat de patiënt zich op de poli veel beter voordoet dan dat ze in werkelijkheid zijn. Ik vind dat jullie daar echt heel veel toevoegende waarde hebben. Zo probeer je eigenlijk die puzzelstukjes bij elkaar te brengen van in welke fase zit deze patiënt nu en is er al ruimte om die toekomstige zorgplanning al gaan te bespreken. En ja daarom, wat al eerder genoemd is, is die communicatie heel belangrijk, en het is jammer dat dat gewoon zo moeizaam gaat. Ik begrijp nou ook vanuit de eerste lijn, vooral vanuit de thuiszorg, ja jullie krijgen natuurlijk niet de brieven die ik ook naar de huisarts toestuur en dat is natuurlijk wel heel jammer. Ik probeer dat toch wat uitgebreider op te stellen dat jullie daar toch ook iets mee kunnen en wat een beetje het plannetje is naar de toekomst.
- Reactie D.2 op D.4 – Kan ik daar even op reageren? Ik denk dat we vanuit D.1 en X wel geregeld informatie krijgen maar mogelijk als je inderdaad zo'n stuk schrijft en denkt dit is ook voor de thuiszorg belangrijk dat dat ook even via hun gemaild kan worden naar ons ofzo? Ik weet niet hoe dat

gaat bij jullie. Andersom denk ik wij sturen altijd bij een eerste huisbezoek wel een uitgebreid verslag naar de huisarts en de longarts maar als het daarna een vervolg heeft, dan sturen we niet altijd de rapportage meer door maar zou dat wel wenselijk zijn om toch meer transparantie te creëren in zo'n zorgsituatie?

- D.1 reactie op D.2 – Ik denk dat dat wel goed zou zijn inderdaad.
- D.4 – ik vind het heel aanvullend wat vanuit de eerste lijn wordt ingebracht en dat vind ik ook van de huisarts hoor, af en toe belt een huisarts ook op om te vragen van hoe staan we nu en wat zijn de mogelijkheden nog bij deze patiënt? Vaak is het wel zo dat ik het veel slechter inzie dan die huisarts, die zegt vaak van oh we hebben nog wel iets of we gaan nog wel naar het ziekenhuis of we gaan nog wel allerlei dingen opstarten maar dan denk ik ja dat is gewoon niet reëel. Dus het is heel belangrijk om daarin toch ja gezamenlijk een beleid te kunnen maken. Dus wat belangrijk is denk ik dat de patiënt goed op de hoogte is van ja waar sta ik nou in de ziekte, wat voor type COPD heb ik nu en wat zijn de verwachtingen? En dan moet je zien te peilen: hoever is de patiënt qua acceptatie en kan die het ook allemaal bolwerken en wat zijn de verwachtingen. Ja en in dat gesprek vind ik het ook lastig als het maar een eenmalig gesprek is, de geriatrie is daar misschien meer aan gewend, maar ik vind het soms patiënten ook wel een beetje ambivalent in wat ze wel en niet willen. Als patiënten niet goed geïnformeerd zijn over wat de mogelijkheden zijn dan denk ik ja hoe kunnen ze dan een goede keuze maken en dat zijn wel dingen waar ik tegenaan loop.
- D.5 reactie op D.4 – Ik denk dat D.4, dat dit ook een van de barrières is die ik in het begin wilde noemen: die ambivalentie en ook omdat mensen er vaak van weg bewegen. Daar zit dan ook meteen de uitdaging en waarom het ook zo mooi is om dat dan transmuraal te doen. Ik vroeg me af of jullie dat ook zo hebben ervaren in de pilot, voor zover jullie dit hebben ervaren omdat we in de linie gereden werden door de COVID. Maar waar het volgens mij heel erg om gaat is dat er geen beste keuze is maar dat je heel goed luistert wat voor de patiënt belangrijk is. Dus dat je dat probeert te achterhalen met z'n allen en wat dan vervolgens passend is, dat is volgens mij de medische expertise vanuit ons als professional, maar wil niet zeggen dat wat wij denken dat het beste is, dan ook voor die patiënt het beste is. En volgens mij is dat waar je naar opzoek bent in die ring eromheen zeg maar. Wat ik wel intrigerend vind is dat jullie nu vertellen dat er dus soms informatie verloren lijkt te gaan, dus betekent dat dan dat OZO-verbindzorg dan niet voelt als een mogelijkheid om die informatie die niet via de ontslagbrief maar zo te delen. Dat blijkt dan toch wel een heel centraal punt te gaan hebben in de pilot, dat er geen transmuraal medium is waar je in een keer klaar bent, dat je goed met elkaar kunt communiceren. Kunnen jullie mij nog volgen? Ik zie meerdere punten voorbij komen. Dat is dat je niet in 1 keer een besluit zou moeten nemen, dat je continu met elkaar moet uitwisselen wat nou passend is voor zo'n patiënt en dat je de patiënt daarin helpt en dat niet hij de keus moet maken of wij, maar samen, en dat je ook de informatie niet verloren laat gaan. En dan is OZO-verbindzorg voor jullie toch wel een soort last?

- D.4 – Ja OZO-verbindzorg is weer iets extra's naast je HIX en ja dan komt ook echt ook wel de tijd wat daarin een belangrijke rol speelt. Ik heb geen tijd om dat allemaal bij te houden, terwijl ik het wel heel waardevol vindt is als wij met z'n allen om zo'n patiënt heen staan en soms zei de patiënt dat de huisarts echt hele belangrijke dingen aanvult omdat die zo'n patiënt al 10 jaar kent en dat is mij niet bekend want dat komt dan op zo'n poli-afspraak toch niet voldoende tot uiting dus juist alle informatie bij elkaar is zo waardevol en ik denk dat we daar echt wel dingen in laten liggen. Je hebt dat al als een patiënt bij verschillende artsen komt, dan gaat er echt informatie verloren. Dat kan je niet alleen maar opschrijven, juist zo'n overleg is heel waardevol en die nuances erin brengen.
- D.5 – maar wat ik nou interessant vindt, want dat is precies waarom we deze pilot gestart zijn, dat je dit voelt met z'n alle. Heb je nou het gevoel dat die pilot iets heeft bijgedragen aan de vermindering van het gevoel dat je elkaar niet weet te vinden of heeft het je wel wat gebracht?
- D.6 reactie op D.5 – ik denk dat die wel wat heeft gebracht, dat je elkaar beter weet te vinden. Maar direct als ik denk: 'ik moet D.1 bellen bijvoorbeeld', dat ik denk god hoe kan ik haar storen? De uitwerking om praktisch elkaar 1 op 1 te vinden dat blijft lastig. Ik vind OZO-verbindzorg ook een drama want dat is voor mij ook een stand alone naast mijn gewone ding. Ik vind Cilo best handig.
- D.5 – Maar dan stel ik de vraag nog een keertje, ik heb hem al een keer eerder gesteld. Mijn eigen gevoel is, maar dat wil ik toetsen, is dat ik mij kan voorstellen dat als je 1 keer in de 2 maanden met de groep die je nu hebt, een digitaal, zoals nu met TEAMS, bij elkaar komt. En dan een lijstje hebt met patiënten die je gezamenlijk ziet en dat je zegt die hebben een rode vlag, en die zijn dus van belang om het over toekomstige zorg te hebben. Dat je kijkt, waar staan we nou met z'n allen? Wie heeft wat opgehaald, hoe verbinden we dat met elkaar en wie kan er nu verder in het gesprek? Zou dat van jullie van waarde kunnen zijn of zeg je wat een dom idee, dat is niet haalbaar/kost te veel tijd?
- D.8 – ik heb wel het idee dat, wat dat betekent dan dus dat we over patiënten gaan praten met een rode vlag? Het lijkt mij handiger dat we in overleg gaan met de mensen met wie we betrokken zijn?
- D.5 – Dat bedoel ik ook!
- D.8 – Dan zou je dat inderdaad in een soort MDO kunnen doen.
- D.5 – Ja, want door die digitale toestand nu zijn we zo snel voorruit gegaan. En dat hadden we natuurlijk niet toen we begonnen met de pilot. Toen waren we er nog niet zo van bewust dat dat zo kon. Ik kan me wel voorstellen dat als je elkaar spreekt, je elkaar makkelijker weet te vinden. En de signaleringen die ieder van ons doet of de handvatten, dat je die makkelijker kunt verder brengen, zeg maar.

Liselotte - *“Heeft u als zorgverlener behoefte aan een communicatie/gespreksvaardigheden-training om met een script te oefenen én beladen onderwerpen rondom zorg aan het levenseinde met patiënten te bespreken?”*

- D.8 – Ja ik denk dat het zeker wenselijk is om, niet eens zo direct voor mijzelf want ik heb best wel veel opleiding gedaan in het voeren van dit soort gesprekken en gesprekstechnieken, maar ik denk voor mensen die dit gaan doen, het zeer belangrijk is om sowieso het gesprek te voeren met mensen.
- Liselotte – En daar dan ook echt extra training in te krijgen?
- D.8 – Ja!
- D.7 – Ja D.8 jij bent ook wel veel meer dan gemiddeld geïnteresseerd en getraind daarin, maar ik denk dat de gemiddelde praktijkondersteuner die training niet gehad heeft in ieder geval. En wat huisartsen betreft, denk ik dat, alle huisartsen voeren natuurlijk wel dit soort gesprekken, maar de een zal er beter in thuis zijn als de ander. En ik denk wel dat er interesse in is, in dit soort scholing.
- D.1 – Daar sluit ik mij bij aan, voor mijzelf niet zozeer inderdaad, maar voor mensen die gaan starten is een training zeker belangrijk.
- D.6 – Dan zou ik hem bijna breder pakken, maar dat is te lastig voor het project, maar je zou het ook voor hartfalen of andere onderwerpen kunnen doen, dat je meerdere mensen traint in dit soort type gesprekken en dat dit de kapstok ervan zal zijn, want de inzet van het aantal uren dat je gaat trainen vs. Wat je eraan hebt, wordt direct groot in je praktijk.

Liselotte - *“Wat is uw ervaring met de patiënten informatiefolder? Ook aan deze vraag wil ik maximaal 10 minuten besteden, dit geldt ook voor de andere twee instrumenten”* (tijdsduur: max. 10 minuten)

- D.5 – wat vinden de mensen als jullie hem uitreiken? Krijgen jullie er reactie op?
- D.1 – je deelt hem uit met uitleg en dan vinden mensen het prima en dan gaan ze hem thuis lezen.
- D.5 – maar ze zijn niet verontwaardigd dat je erover begint?
- D.1 – nee, nee joh!
- D.5 – en zeggen ze ook wel eens van ‘fijn dat je erover begint?’, of heb je die reactie niet gehad?
- D.1 – nee haha
- D.3 – komen mensen er ook nog wel eens op terug, zo van als ze hem ontvangen hebben dat ze er bij wijze van spreken mee onder de arm op de poli bij je binnenkomen?
- D.1 – nee ook niet, vaak moet je er eerder zelf op terug komen en benoemen dan dat mensen er zelf op terugkomen. Meestal is het zo dat als ik hem geef dat ik dan zeg ‘ik bel u over twee weken terug en dan hebben we het er verder even over’.
- D.3 – en is dat iets dat je structureel doet als je de patiënten folder uitreikt dat je dan na 2 weken belt of is dat toevallig omdat dat dat in het traject zit?
- D.1 – dat hangt helemaal van de situatie op dat moment af, kijk nu geef ik hem natuurlijk niet mee omdat ik iedereen alleen maar spreek en ik zie maar zeer beperkt mensen op de poli. Dus het ligt helemaal aan de situatie, als ik hem meegeef en het is al aan de orde geweest tijdens de poli-afpraak

dat ze daar meer informatie over willen, dan maak je natuurlijk een vervolg afspraak. En soms is het alleen ter kennisgeving van lees hem eens door en bel terug of zal ik u bellen. Dus per patiënt verschilt dat inderdaad

- D.5 – zeg je dan ook wel eens: ‘u kan het er met mij over hebben of met de huisarts?’
- D.1 – ja hoor, ja!
- D.5 – en D.6 en D.7 en D.8 en D.2, hoe is jullie ervaring met het uitreiken van de folder?
- D.8 – ik heb de folder, eigenlijk in het kader van de pilot, uitgereikt. Dus dat waren er niet zo veel en de mensen hebben hem gelezen. Ze zijn er verder niet op terug gekomen. Ik ben het gesprek aangegaan. Ik begreep dat mijn collega het ook zou doen, maar ik daar heb ik niet van gehoord wat voor reacties zij heeft gehad op de folder. Ik denk dat we hem wel moeten gaan blijven inzetten maar als we hem echt nu gaan gebruiken voor deze gesprekken maar, wat ik al zei: wij hebben het nu alleen nog maar voor de pilot gedaan en ik denk zeker dat die te gebruiken is voor de toekomst.
- D.5 – en heb je het idee dat het gesprek inluiden makkelijker maakt als ze al een folder hebben gehad?
- D.8 – Ja, ik heb gesproken over deze pilot en de mensen waren wel al geïnteresseerd, en waren dan dus ook al wel geïnteresseerd in de folder.
- D.5 – betekent dat dan wanneer mensen er niet zo toegankelijk voor waren dat je de folder dan niet zo gemakkelijk had uitgereikt?
- D.8 – Dat weet ik niet als ik ze dan, dan moet ik ze echt allemaal gaan inzetten bij eigenlijk alle patiënten die COPD hebben of waarbij ik denk daar ga ik dat gesprek aan
- D.5 – dat was eigenlijk het idee hè, het structurele van de toekomstige zorgplanning, dat je er altijd aan denkt
- D.8 – ik denk ook dat dat zeker gaat gebeuren, maar nu en ook door de Corona, ja uiteindelijk heb ik maar een paar patiënten kunnen benaderen voor dit
- D.7 – ik wil daar toch even wat op zeggen want ik denk dat de timing voor een gesprek is natuurlijk toch belangrijk, waarbij je natuurlijk toch ook wel echt een behoorlijk aantal hele lichte COPD patiënten hebt, die ook nooit dood zullen gaan aan hun COPD hè? Die patiënten hebben wel COPD en misschien wel benauwdheidsklachten, die zijn gestopt met roken, maar ik denk die groep die ken je ook wel en daar moet je ook niet dit gesprek in gaan zetten.
- D.5 – dus betekent dat dan eigenlijk dat je zegt: ik zou het misschien alleen vanaf een bepaalde ernst moeten doen, of bij een aantal ziekenhuisopnames. Maar in ieder geval niet bij iedereen, maar bij een afgebakende groep.
- D.7 – Ja en dat is juist moeilijk: want hoe baken je die groep af? Want het is wel een redelijk beperkte groep hoor in de huisartsenpraktijk. Wij hebben ongeveer, naar gelang van je populatie, denk ik 30 COPD-patiënten, waarvan er dan misschien 10 voor zo’n gesprek in aanmerking zouden komen. En van die 30 zie je een aantal ook weinig, omdat die altijd bij de longarts komen. Dus voor een gestructureerde COPD zorg zie je dan vaak ook niet, dus als je dit gesprek zou willen aangaan, moet je ze daar echt bewust voor uitnodigen ook, wat opzich helemaal niet verkeerd is natuurlijk.

- D.6 reactie op D.7 – Ja D.7 dat herken ik ook, en ik zit te denken ‘welke groep is het dan waar ik wel de gesprekken mee voer en waarbij ze dan misschien wel aan COPD dood gaan’, dat zijn bijna de mensen die met zuurstof thuiskomen, dat zijn voor mij wel de mensen die uiteindelijk aan hun COPD nog wel komen te overlijden het laatste jaar. Dus neusbrilletje op of ‘waar zuurstof gaat spelen thuis’ dat vind ik een groep waarbij ik zie die wel eens aan hun COPD komen te overlijden. En de rest is net timing dat de folder niet te vroeg wordt gegeven, alsof je ze met iets opzadelt wat ze zelf nog niet zien aankomen. En dat is bij cold 3,4 uitbehandeld, en de comorbiditeit en liever niet meer naar de longarts om een andere reden, die zien wij nog best wel eens 3 kwart jaar tot een jaar thuis met zuurstof voordat ze uiteindelijk komen te overlijden en dat vind ik wel een herkenbare groep waar ik zorgen over heb of waar ik dan nog eens een keertje een STMR vraag voor vernevelen ofzo. In die setting vind ik de patiënten die ik het meeste herken voor dit onderwerp.
- D.7 – Ja en zo ook de patiënten die überhaupt zijn opgenomen voor een exacerbatie hè, die hebben toch wel een forse kans om het komende jaar dood te gaan aan hun COPD, maar ook weer niet allemaal. Ik denk inderdaad dat je daarnaar moet kijken. Kijk als ze eenmaal opgenomen zijn geweest in het ziekenhuis dan gaan ze over naar de longarts dus dan leveren wij die minder gestructureerde zorg ook aan deze patiënten. Maar goed des te belangrijker denk ik wel dat we goed afstemmen wie het gesprek gaat voeren en waar wij zeker een rol in zullen hebben ook.
- D.4 – Ik deel die mening geheel met D.7 en D.6 inderdaad, wat het is echt wel lastig inderdaad van welke patiënten selecteer je daarvoor. En inderdaad een groot deel van de patiënten die bij ons op de longpoli komen, daarbij denk ik inderdaad dat we het moeten bespreken. Alleen het is best lastig want dan zijn er gewoon meerdere zorgverleners bij zo’n patiënt betrokken en dan kom ik toch weer terug op dat MDO, ik denk echt dat dat heel waardevol is want ik vind vanuit de eerste lijn de berichten die wij krijgen over de patiënt: van hoe zijn de woonomstandigheden, hoe is de woonomgeving, hoe is het de afgelopen 10 jaar gegaan, dat dat echt een hele waardevolle bijdragen is. Kijk ik heb heel veel COPD-patiënten die het echt heel matig doen, maar ik ken ze nu allemaal een jaar. Ja en om dan dit soort gesprekken aan te gaan vind ik ook heel erg lastig. Dus het is dan heel fijn als je toch die ondersteuning hebt vanuit de huisarts die dat ook beaamt.

Liselotte - *“Voor degene die de voorlichtingsbijeenkomst niet hebben bijgewoond, in het kort: er wordt gestart met informatie over COPD en vervolgens wordt informatie gegeven over TZP. Voor degene deze bijeenkomst wel hebben bijgewoond: Wat is uw ervaring met de voorlichtingsbijeenkomst?”*

- D.1 – Ik of we hebben 3 keer die bijeenkomst gedaan en ik denk dat het een zeer zinvol instrument is en dat het laagdrempelig en toegankelijk is voor mensen en niet bedreigend is en ze de informatie eruit kunnen halen die ze wensen. Dat kwam ook wel terug in de feedback die ik van patiënten hoor.
- Liselotte – Want wat had je gehoord van de patiënten?
- D.1 – Dat ze het heel interessant vonden, ja.

- D.6 – Ja ik had het idee bij de bijeenkomst in Velp de vorige keer dat het ook een soort ‘we-gevoel’ creëert onder patiënten van ‘ik ben niet de enige, oh er zijn er meer’ een soort Alzheimer-café-achtige setting een soort ontmoetingsplek werd er gecreëerd zonder dat ze elkaar kende, maar een soort lotgenoten gebeuren. (D.1 ondertussen: ja, ja!) Omdat het op zich wel een groep is die op basis van ziekte of partner van zieke ook wel de behoefte hebben om gedoseerd informatie te krijgen. Dat kan natuurlijk een opbouw zijn voor TZP-gesprekken maar ook gewoon een soort longcafé kunnen zijn waar je het over hebt, maar dat er wel behoefte was om iets meer te horen over de ziekte.

Liselotte - *“Wat kan er aan de voorlichtingsbijeenkomst worden veranderd of toegevoegd, om naar uw idee de bijeenkomst te verbeteren? Ook voor de deelnemers die de bijeenkomst niet hebben bijgewoond: uw suggesties zijn welkom!”*

- D.1 – Ja weetje wat ook wel terug kwam van een paar patiënten was dat ze ook wel nog meer inhoudelijke informatie wilde over COPD en zaken waar die bijeenkomst eigenlijk weer niet voor bedoeld is.
- Liselotte – Ja, maar dan weet je wel waar de behoefte dan ligt.
- D.1 – Ja!
- D.5 – Als ik jou en D.6 zo hoor D.1 zou het dan misschien voor patiënten makkelijker te verteren informatie zijn als het TZP-onderwerp gekoppeld wordt aan een inhoudelijk overleg? Want als ik het dan even doortrek naar het Alzheimer-café dan is 1 van de dingen waar mensen inderdaad blij van worden is inhoud ook, en het kan zijn dat je ze dan ook gepakt hebt, waardoor de interesse misschien naar het onderwerp TZP ook, hoe moet ik dat zeggen, dat het beter land. Dus misschien zeggen jullie wel: de combinatie van die 2 zou misschien sterker kunnen zijn dan dat je alleen maar de focus legt op Toekomstige Zorgplanning.
- D.1 – Ik denk inderdaad dat als je een combinatie maakt, van wat inhoudelijke informatie, dat je sowieso meer mensen trekt.
- D.5 – Dat het minder bedreigend wordt ook misschien?
- D.1 – Ja!
- D.6 – Ja, dat denk ik ook. En ik weet nog toen ik die avond gaf, sommige stukjes waren te technisch voor een niet dokter. Het moet echt op Jip en Janneke taal op patiënten niveau en dan groeit dat op denk ik, ik denk dat daar wel behoefte aan is.
- D.5 – Wat ik mij nog afvroeg hè, dat is eigenlijk met de folder ook zo, maar ook bij deze informatieavond. Ik weet niet hoe jullie daar tegenaan kijken maar dat het misschien slim is om ook een keer iemand vanuit communicatie of vanuit laaggeletterdheid mee te laten kijken. Want we weten dat COPD-patiënten natuurlijk in die zin ook vaak lager opgeleid zijn of lager sociaal economische status. Ik kan me best voorstellen dat het soms ook ingewikkeld is, terwijl de folder als de informatieavond. Ik heb recent ook weer begrepen dat iemand een folder had laten beoordelen en dat

er ik weet niet hoeveel uitgehaald was, omdat het veelte ingewikkelde taal was. Dus het kan best zijn dat wij daar ook tegenaan lopen.

- D.6 – lijkt mij een goed idee
- D.4 – Die Indivio filmpjes die vind ik zelf ook wel heel erg helder. Ik weet niet of dat die bekend zijn bij iedereen? (Anderen: nee, nee) Daar staat heel simpel het ziektebeeld van COPD en ook Toekomstige Zorgplanning uitgelegd.
- D.1 – En die kunnen we nu ook meesturen/toesturen naar patiënten, dat is heel handig!
- D.5 – Oh, dat is wel heel handig! Kun je die naar ons doormailen?
- D.1 – Dat denk ik niet, misschien kan X het wel, ga ik even informeren.

Liselotte - *'Wat is uw ervaring met de gesprekswijzer? Voor degene die de gesprekswijzer niet meer duidelijk voor ogen hebben zal mijn scherm draaien om deze te laten zien.'* (tijdsduur: max. 10 minuten)

- D.6 – Wat ik het leuke vond, was wat ik gekopieerd had uit het boekje van die voorlichting, was destijds dat verhaal over spiritualiteit met die 5 thema's die we toen hadden over afscheid nemen, schuld, hoop, autonomie en lijden en dat vind ik nog wel eens aardige gespreksonderwerpen om per keer eruit te pakken. Die mis ik een klein beetje in het andere stukje, maar dat vond ik een pakkend stukje wat ik toen van die losse priester toen vertelde. Dat vond ik een mooi onderwerp wat ik leuker vond dan eigenlijk zelf over wonen en relaties het te gaan hebben. Dat mis ik nog erin. En gebruik ik deze placemat vaak? Eigenlijk niet. ik doe het meer intuïtief dan dat ik hem erbij pak.
- D.4 – Ik gebruik deze niet, ik denk dat de patiënt denkt 'als ik ga vragen van eh', ja sommige dingen vraag je natuurlijk wel, maar niet zo direct. En sommige vragen vind ik ook niet gepast als ik dat stel als longarts. Ik heb toch echt hele andere gespreksonderwerpen met de patiënt.
- D.1 – In de praktijk gebruik ik ook niet deze gesprekswijzer niet voor de kleinste gesprekken.
- D.8 – En ik heb dus, wat ik al vertelde, de gesprekswijzer uitgewerkt in losse onderwerpen en dat geeft ook wel ruimte over bijvoorbeeld de spiritualiteit, dat kan ook in een gesprek aan bod komen. Maar ik heb dus wel losse gesprekken en ik moet wel zeggen dat ik de onderwerpen die in die gesprekswijzer staan, die gebruik ik wel, maar niet zo standaard. Kijk wat werkt? Wat kan ik wel vragen, wat kan ik niet vragen? Maar ik heb het wel in losse gesprekken in ieder geval verwerkt.
- D.3 – D.4 mag ik jou vragen van je zegt 'als longarts vind ik het ook niet gepast om een aantal onderwerpen ter sprake te brengen of vragen over te stellen' maar als je dan naar het totaal van de gesprekswijzer kijkt, vind je het dan wel allemaal relevante thema's? maar die dan misschien niet allemaal door jou hoeven gesteld te worden? Maar dat je ook in samenwerking met bijvoorbeeld collega's in de eerste lijn, dat het dan wel het complete plaatje maakt? Of zeg je van 'nou er zitten echt onderwerpen bij die ik gewoon niet zo relevant vind binnen die gesprekswijzer?'
- D.4 – Ja ik denk wel dat ze relevant zijn. Maar als je bijvoorbeeld kijkt naar de dagelijkse zorg, dan denk ik ja dat vind ik eigenlijk meer voor of een longverpleegkundige of voor de eerste lijn, de

thuiszorg. Ook omdat ze kunnen zien hoe de woonomstandigheden zijn van de patiënt. En dat is denk ik een beetje opgesteld met ‘kan er bijvoorbeeld nog een ergotherapeut?’ of ja ook praktisch gezien, ja kijk ook wat een patiënt erop antwoord, dan denk ik ‘ja nu heb ik dit gehoord, maar wat ga ik daarmee doen dan?’. En je vraagt het allemaal wel globaal, maar ik ga daar verder niet in detail op in. En als ik het idee heb van hee daar speelt wat, dan vraag ik of de eerstelijns-longverpleegkundige erbij of D.1 betrek ik erbij. Dan zoek je toch degene die dat beter besproken kan maken.

- D.3 – dat is duidelijk, helder.

Liselotte - *‘Ik heb verschillende meningen, opvattingen en ervaringen van u gehoord over verschillende onderwerpen. Ik wil u vragen om samen tot een ‘top vijf’ beste ideeën te komen, om het stappenplan TZP te optimaliseren. Ik zal deze notuleren zodat we een overzicht krijgen. Gezien de beschikbare tijd wil ik maximaal 10 minuten besteden aan deze vraag’*

- D.1 – in de top vijf moet zeker een MDO komen denk ik.
- D.8 – Ja!
- D.4 – ja ik wil niet meteen zeggen dat het een MDO, dan klinkt het zo gestructureerd, maar dat we in ieder geval, wat jij laatst ook met een patiënt gedaan hebt, dat dat heel waardevol is. Dat je toch iedereen bij elkaar kan krijgen inderdaad voor een overleg, ja.
- D.7 – ik weet ook niet of het in een MDO moet, maar ik denk wel dat de communicatie verbetert moet worden.
- D.1 – wat ik laatst gedaan heb, waar D.4 op doelt, een huisarts ging op huisbezoek bij een patiënt en daar was ook een wijkverpleegkundige aanwezig en ik ben toen telefonisch aangesloten. Soort mini MDO’tje die we bij de patiënt thuis hadden en dat was op zich heel waardevol. Dus dat zou je natuurlijk ook vaker kunnen doen.
- D.2 – Wat D.4 ook zei, wat ik heel prettig zou vinden is als er wat meer duidelijkheid is over ‘waar staat de cliënt in het proces?’, ‘wat is inderdaad besproken?’, zodat we dat mee kunnen nemen in een vervolggesprek thuis. Die communicatie denk ik, dat dat transparanter mag.
- D.4 – ja en ik denk dat het ook heel belangrijk is om de patiënten goed te informeren over wat COPD nu is en wat je een beetje naar de toekomst kan verwachten. Ik merk toch dat patiënten, als je het bespreekt van ‘ja wat heb ik nou eigenlijk?’. Ik neem nu heel veel patiënten over en die vragen ook echt ‘dokter, wat heb ik nou eigenlijk?’. En dat je dat dan echt weer opnieuw aan het uitleggen bent en ja dat is in die 10 jaar natuurlijk eigenlijk al heel vaak uitgelegd, maar toch niet voldoende duidelijk van wat het nu precies is en wat je naar de toekomst kan verwachten. Dat is ook lastig maar het helpt denk ik wel dat je toch ook een beetje angst en zo weg kan nemen.
- Liselotte – en denk je dat er nog meer winst kan worden behaald dan bijvoorbeeld in de voorlichtingsbijeenkomst? Omdat daar natuurlijk ook al globaal informatie wordt gegeven over COPD. Dat daar nog meer bij stil wordt gestaan? Of middels een andere weg?

- D.4 – Ja nou die voorlichtingsbijeenkomst zeker inderdaad. Maar ook bij de poli bezoeken die ze hebben of bij de praktijkondersteuner. Ik denk dat vooral de herhaling en dat iedereen het toch probeert zo goed mogelijk uit te leggen, op een toch andere manier, dat uiteindelijk het kwartje wel valt en dat de patiënt ook begrijpt wat het nu is en ook dat de klachten die hij heeft erbij kunnen passen.
- Liselotte – en zouden jullie bijvoorbeeld waar we het nog over hadden gehad een training, dat die nog ergens wordt ingevoerd? Zouden jullie dat nog als behulpzaam kunnen zien?
- D.1 – Ja als in te zetten wanneer nodig, zeg maar. Maar niet structureel aan te bieden, denk ik.
- D.4 – Ja maar dat wordt heel lastig, maar dat je toch bepaalde patiënten kan selecteren die je zou willen informeren over de toekomstige zorgplanning. want wij zijn natuurlijk allemaal mensen die aandacht hebben voor COPD maar niet alle huisartsen hebben dat en ja ook niet al mijn collega's hebben dat. Dus dat zij ook de patiënten die veel klachten hebben, dat zij ook daarmee die toekomstige zorgplanning bespreken. Ik denk dat we daar ook nog wel dingen laten liggen.
- D.5 – Maar Liset, betekent dat dan dat je eigenlijk ook iets meer aan casefinding zou willen doen m.b.t. mensen die daar eventueel gebaat bij zouden kunnen zijn, toekomstige zorgplanning?
- D.4 – Ja dat is alleen heel lastig hè, want welke patiënten laat je daarvoor in aanmerking komen en ik merk nog steeds dat op de afdeling, dat het nog steeds onderbelicht is. En ook wel bij mijn collega's, die komen af en toe met patiënten bij me dat ik denk: 'ja maar waarom is hier nog niet verder over nagedacht of waarom is er niet een ergotherapeut of een fysio of eerstelijns-longverpleegkundige betrokken?' ja die mensen zijn toch niet voldoende in beeld.
- D.5 – maar dat is bijna een stukje basale, ondersteunende zorg bij COPD wat je nou benoemd. En daarnaast zou je ook op je netvlies willen hebben wie gebaat zou kunnen zijn bij een gesprek over, waar kunnen we je in ondersteunen.
- D.4 – Ja uiteindelijk moet het inderdaad standaard zorg gaan worden. En kijk we hebben nu al vaker informatie of een presentatie, maar toch, mijn collega's reageren vaak echt nog een beetje lacherig van ja, het zal allemaal wel. Dus het moet voor de longarts denk ik heel concreet zijn van ja welke patiënten moet ik daarvoor selecteren en wat houdt het in en wat zou ik daaraan kunnen bijdragen. Het is nu ook lastig want we hadden laatst wel een bijeenkomst gepland maar door de corona gaat ook veel niet door. Ik denk dat je toch een aftekenlijst moet hebben van dit moet allemaal doorlopen zijn en waar dat ook echt bij staat.
- D.5 – een SPICT of de surprise question (ik hou er zelf niet zo van) maar goed, echt zo'n markeringsinstrument zou dat dan kunnen helpen? Is dat concreet genoeg voor jouw collega's?
- D.4 – Ja, hele goeie vraag, ehm, daar zijn we ook wel een beetje mee bezig van hoe kunnen we ervoor zorgen dat de verpleegkundige en alle assistenten die heel vaak wisselen, daar aan denken. Maar ja ook natuurlijk de huisarts want uiteindelijk gaat de patiënt natuurlijk ook weer naar huis toe, maar dat die ook denken van hee deze patiënt heeft opgenomen gelegen, hier moet ik alert op zijn.

- D.5 – zou het ook helpen als je dan bijvoorbeeld meer onderwijs zou geven als wel aan HIOSSEN als aan AIOSSEN en aan collega's?
- D.4 – ja zeker, ik vind dat zowel bij de patiënten zeg maar: dat het helpt dat de patiënt weet wat ze nou eigenlijk hebben en wat ze een beetje kunnen verwachten (je kan het natuurlijk nooit helemaal voorspellen), maar ook naar collega's toe: het is vaak ook echt informatie, de longarts weet het meestal wel, maar alle nieuwe arts-assistenten of nieuwe verpleegkundigen. Er wisselt natuurlijk best wel veel. En om daar een continue factor in te hebben blijft lastig. Het onderwijs moet wel structureel zijn dat je iedereen te pakken krijgt daarvoor.
- D.1 – ja, precies.
- D.5 – En hoe is dat voor de huisartsen? Hebben jullie het idee dat daar het onderwerp toekomstige zorgplanning bij jullie wel (want jullie zitten natuurlijk in deze pilot), denk je dat collega's rondom jullie heen, die niet direct wat met dit soort te maken hebben dat die daaraan denken?
- D.7 – Ik denk dat er zeker een aantal collega's zijn die toch minder goed in de COPD zitten en dat die daar ook minder goed aan zullen denken inderdaad dus ik denk ook dat daar zeker ook bijscholing op z'n plaats zou zijn misschien zou je dat kunnen combineren want het is denk ik een bijscholing die over hetzelfde gaat, waar hetzelfde bijgeschoold zou moeten worden. Je hebt een groep die zit wat minder in de COPD en er is denk ik ook een groep die wat minder in de toekomstige zorgplanning zit, zeker als je heel veel andere patiënten hebt, dan doe je daar niet zoveel aan. En voor die groep zou het zeker verstandig zijn en om daar meer alert op te zijn ook
- D.3 – volgens mij is ook echt wel voorbij gekomen, D.5 noemde eerder een keuzehulp om bij de COVID, en ook D.6 noemde toch ook wel een soort gesprekslijst met wat inleidende vragen enz. Dus. Ja hoe we het ook gaan noemen. Maar misschien in aanvulling op de huidige instrumenten dat er toch nog, ja een instrument nodig is die wat meer structuur geeft aan zowel de patiënt (want dat was volgens mij de kern ook van de keuzehulp) dat de patiënt het ook al kan gebruiken ter voorbereiding. En wat ook D.6 al noemde van eigenlijk een patiëntenversie, dus laten we het maar even keuzehulp noemen ofzo, en dan weten we denk ik wel wat we ermee bedoelen.
- D.5 – en wat ik ook nog wel even met stipt wil noemen is dat er ook nagedacht moet worden wat de waarde is van OZO-verbindzorg. Dat moment dat wij zouden kiezen voor, laat ik het dan even noemen een patiëntbespreking, in plaats van een MDO, maar in iedergeval iets wat maakt dat je elkaar ziet en kan praten over wat belangrijk is. Dan zou je je kunnen afvragen of het nog nodig is om zo'n informatieplatform te gebruiken en daar energie in te steken. Dat vind ik wel iets wat ook nog een discussie waard zou kunnen zijn.
- D.6 – helemaal mee eens want ik zie ook, wij doen heel veel aan corona nazorg in Lingewaard, en daar zetten we ook OZO-verbindzorg als medium in. Maar je ziet dat als dat bijvoorbeeld maar te weinig hulpverleners rondom een patiënt actief zijn, dan bloed dat een klein beetje dood omdat het met inloggen en dan gaan andere dingetjes toch vaak voor: CILO of gewoon even bellen, dus het is een duur tussenmedium, wat weinig wordt gebruikt

- D.7 – ik ben het daar niet helemaal mee eens (D.8: nee ik ook niet hoor!). het is iets dat een beetje in de pen moet komen en dat het dan toch makkelijker communiceren is en dat je niet naar de telefoon hoeft te grijpen waarbij vervolgens weer niemand bereikbaar is aan de andere kant. Dus ik heb daar wel positieve ervaringen mee.
- D.8 – ja en mijn ervaring is ook: het is echt een communicatiemiddel hè, en je hoeft daar niet hele gesprekken met elkaar te voeren. het is meer zo, we gaan een MDO en je spreekt doordat je iedereen aanvinkt die jij wilt dat die in de berichtgeving deelneemt, dat die op de hoogte is. En dan kun je alsnog met elkaar bespreken ‘we gaan een MDO doen’ daar, maar het is meer dat iedereen tegelijk op de hoogte is van wat er gecommuniceerd moet worden. Zo moet je het eigenlijk zien.
- D.5 – we zouden sowieso OZO-verbindzorg gaan evalueren, want het was een pilot in de pilot, en ik vind dit wel interessant want het leek even alsof er heel veel negativiteit omheen is maar het klinkt dus ook wel weer, als je het een beetje mee werkt dat het ook wel weer wat kan opleveren. Maar het is wel de moeite waard om daar dan met degene die dit moeten evalueren nog een keer op terug te komen.
- D.1 – het kan goed werken zoals D.8 beschrijft hoor, want zo ging het ook bij een van mijn patiënten inderdaad, dat we via OZO de afspraak maakten voor het MDO en dan vervolgens het MDO hielden, dus het kan prima naast elkaar bestaan denk ik.
- D.8 – Ja vind ik ook.
- D.7 – Ja

Bijlage 11

Concept Aanbevelingen

Concept aanbevelingen communicatie

Het eerste advies voor het optimaliseren van het stappenplan TZP is het invoeren van een MDO. Dit houdt in dat zorgverleners die gezamenlijk bij een patiënt met COPD betrokken zijn, samenkomen om over deze patiënt te overleggen. De frequentie en medium kan nader worden ingevuld. Dit draagt bij aan structuur voor mondeling overleg tussen zorgverleners uit de eerste- en tweedelijnszorg en continuïteit in de informatie-uitwisseling met betrekking tot TZP bij patiënten met COPD.

Het tweede advies voor het optimaliseren van het stappenplan TZP is het evalueren van OZO-verbindzorg. Dit houdt in dat de deelnemers nogmaals worden gevraagd naar ervaringen betreffende dit communicatiemiddel. Door OZO-verbindzorg te evalueren kan een keuze worden gemaakt of dit communicatieplatform passend is voor informatie-uitwisseling tussen zorgverleners met betrekking tot TZP bij patiënten met COPD.

Het derde advies voor het optimaliseren van het stappenplan TZP is extra aandacht geven aan de eerstelijnszorg met betrekking tot het delen en voorlichten van de patiënt over het ziektebeeld en stadium van de COPD. Dit draagt bij aan het bevorderen van het ziekte-inzicht bij patiënten. Naarmate het ziekte-inzicht bij patiënten aanwezig is, gaat gespreksvoering over TZP beter.

Concept aanbevelingen TZP-instrumenten

Het vierde advies voor het optimaliseren van het stappenplan is het opnieuw onder de aandacht brengen, bij de zorgverleners, van de markeringsinstrumenten om patiënten met COPD voor het stappenplan TZP te selecteren. Reeds waren in de pilot namelijk markeringsinstrumenten aangedragen, maar deze lijken hen te zijn ontgaan. Dit is van belang aangezien de zorgverleners een duidelijke markering voor patiënten voor TZP van groot belang vinden.

Het vijfde advies voor het optimaliseren van het stappenplan TZP is een professional vanuit communicatie/laaggeletterdheid de patiënten informatiefolder en voorlichtingsbijeenkomst laten beoordelen. Dit houdt in dat deze instrumenten worden beoordeeld op inhoud zodat deze voor leken begrijpelijk zijn. De patiënten informatiefolder is bij de start van de pilot reeds in samenspraak met afdeling Communicatie Rijnstate ontwikkeld. Mogelijk dat de folder opnieuw aanpassingen behoeft. Door dit te implementeren wordt voorkomen dat de instrumenten niet goed aansluiten bij het niveau van de diverse patiënten, waardoor informatie niet goed wordt begrepen.

Concept aanbevelingen behoeften deelnemers

Het zesde advies voor het optimaliseren van het stappenplan TZP is het ontwerpen en invoeren van een keuzehulp. Door dit te implementeren fungeert de keuzehulp als script voor de zorgverleners bij het aangaan van het TZP-gesprek.

Het laatste advies voor het optimaliseren van het stappenplan TZP is scholing aanbieden over kennis met betrekking tot medische behandelmogelijkheden in het palliatieve stadium. Dit draagt bij aan kennis van zorgverleners om patiënten hierover beter te kunnen voorlichten. Ten tweede wordt geadviseerd training aan te bieden met betrekking tot communicatieve vaardigheden en het gebruik van een script. Dit draagt bij aan het opbouwen van vertrouwen en ervaring met het voeren van TZP-gesprekken en het gebruik van een script. Een gespreksvaardigheden training is reeds opgenomen in de pilot, deze hebben de deelnemers gevolgd. De effectiviteit van deze training is onderwerp van een ander onderzoek binnen de pilot.

OP DE TOEKOMST VOORBEREID!



Rijnstate

EVALUTATIE PILOT TOEKOMSTIGE ZORGPLANNING BIJ PATIËNTEN MET COPD

AANLEIDING SCRIPTIEONDERZOEK

Behoeft bij het COPZ m.b.t. meest actuele resultaten:

- ▶ Uit wetenschappelijke literatuur naar
 - 1 Ervaringen van zorgverleners met TZP bij patiënten met COPD
 - 2 Gebruik van instrumenten om TZP bespreekbaar te maken
- ▶ Naar ervaringen van zorgverleners m.b.t. patiënt informatiefolder, voorlichtingsbijeenkomst en gesprekswijzer

ONDERZOEKSVRAAG

'Hoe kan het stappenplan TZP bij patiënten met COPD geoptimaliseerd worden vanuit het perspectief van de zorgverlener?'

ONDERZOEKSMETHODOLOGIE

- ✓ Literatuuronderzoek
- ✓ Kwalitatief onderzoek: focusgroep-interview met deelnemers betrokken bij de pilot

RESULTATEN

Literatuuronderzoek:

- ▶ Barrières zorgverleners m.b.t. introduceren TZP:
 - 1 Onvoorspelbaarheid van de prognose
 - 2 Angst om hoop bij patiënten te ontnemen
 - 3 Organisatorische belemmeringen zoals gebrek aan: tijd, ondersteuning en/of formele training
- ▶ Instrumenten m.b.t. bespreekbaar maken TZP:
 - 1 Het gebruik van een script
 - 2 Invoering van training m.b.t. gespreksvaardigheden & het gebruik van een script

AANBEVELINGEN N.A.V. FOCUSGROEP-INTERVIEW

Communicatie

- ▶ Invoeren multidisciplinair overleg
- ▶ Evalueren OZO-verbindzorg
- ▶ Aandacht eerstelijnszorg m.b.t. bevorderen ziekte-inzicht bij patiënten met COPD

TZP-instrumenten

- ▶ Markeringsinstrumenten onder de aandacht brengen bij zorgverleners
- ▶ Professional communicatie/laaggeletterdheid inschakelen om patiënten informatiefolder en voorlichtingsbijeenkomst te beoordelen

Behoeften deelnemers

- ▶ Ontwerpen en invoeren keuzehulp (deze kan fungeren als script)
- ▶ Scholing (medische behandel mogelijkheden palliatieve stadium) & training (communicatieve vaardigheden en het gebruik van script)

WAAROM
MOEILIK DOEN
ALS
HET SAMEN KAN

Loesje

Bijlage 13

Mail deelnemers betreffende feedback op concept poster

Geachte heer, mevrouw,

Aangezien u niet aan de pitch over de pilot ‘TZP bij patiënten met COPD’ kon deelnemen en ik graag ook van u feedback over de poster wil krijgen, het volgende:

U vertelde mij tijdens het focusgroep-interview over de barrières, verbeteringen én behoeftes met betrekking tot deze pilot. Ik ben aan de slag gegaan met deze gegevens en heb daaruit drie hoofdthema's geselecteerd: communicatie, TZP-instrumenten en behoeften van de deelnemers. Deze heb ik gebruikt voor het opstellen van aanbevelingen, deze staan beschreven op de poster.

Ik vraag mij af of ik de bevindingen uit het focusgroep-interview goed heb geïnterpreteerd en de juiste aanbevelingen heb opgesteld. Daarom wil ik u vragen of u nog suggesties of verbeteringen heeft aangaande de inhoud en/of vormgeving van de poster?

In de eerste bijlage de poster. Aangezien op de poster beknopt de aanbevelingen zijn weergegeven vindt u in de tweede bijlage een nadere uitwerking hiervan.

Met vriendelijke groet,

Liselotte Berghout



OP DE TOEKOMST VOORBEREID!



Rijnstate

PILOT TOEKOMSTIGE ZORGPLANNING BIJ PATIËNTEN MET COPD

ONDERZOEKSVRAAG

'Hoe kan het stappenplan TZP bij patiënten met COPD geoptimaliseerd worden vanuit het perspectief van de zorgverlener?'



AANLEIDING SCRIPTIEONDERZOEK

Behoeft COPZ aan actuele stand van zaken:

- ▶ Uit wetenschappelijke literatuur:
 - 1 Ervaringen van zorgverleners met TZP bij patiënten met COPD
 - 2 Gebruik van instrumenten om TZP bespreekbaar te maken
- ▶ Ervaringen van zorgverleners m.b.t. patiënten informatiefolder, voorlichtingsbijeenkomst en gesprekswijzer

ONDERZOEKSMETHODOLOGIE

- ✓ Literatuuronderzoek
- ✓ Kwalitatief onderzoek: focusgroep-interview met betrokkenen bij de pilot

RESULTATEN

Literatuuronderzoek:

- ▶ Barrières zorgverleners m.b.t. introduceren TZP:
 - 1 Onvoorspelbaarheid van de prognose
 - 2 Angst om hoop bij patiënten te ontnemen
 - 3 Organisatorische belemmeringen zoals gebrek aan: tijd, continuïteit van de zorg en formele training
- ▶ Instrumenten m.b.t. bespreekbaar maken TZP:
 - 1 Het gebruik van een script
 - 2 Behoeft aan training m.b.t. gespreksvaardigheden & het gebruik van een script

Focusgroep-interview:

- ▶ Hoofdthema's: communicatie, TZP-instrumenten & behoeften deelnemers



AANBEVELINGEN N.A.V. FOCUSGROEP-INTERVIEW

Communicatie

- ▶ Invoeren transmurale overleg
- ▶ Evalueren OZO-verbindzorg
- ▶ Bevorderen ziekte-inzicht patiënten met COPD, vooral door de eerstelijnszorg aansluitend op de thuissituatie van de patiënt

TZP-instrumenten

- ▶ Markeringsinstrumenten opnieuw en structureel onder de aandacht brengen bij zorgverleners
- ▶ Professional communicatie/laaggeletterdheid inschakelen om patiënten informatiefolder en voorlichtingsbijeenkomst te beoordelen op taalniveau en leesbaarheid

Behoeften deelnemers

- ▶ Ontwerpen en invoeren keuzehulp deze kan fungeren als script
- ▶ Scholing medische behandelmogelijkheden in palliatieve stadium & training communicatieve vaardigheden en gebruik script



**WAAROM
MOEILIK DOEN
ALS
HET SAMEN KAN**

Loesje

