

Beste lezer,

Dit is de derde nieuwsbrief over het Compassion onderzoek, onderdeel van een vierjarig, landelijk project gecoördineerd door de Long Alliantie Nederland. Het doel van dit project is om palliatieve zorg voor patiënten met COPD en hun mantelzorgers in Nederland te verbeteren, door implementatie van passende palliatieve zorg middels een training en toolbox. Met deze nieuwsbrief willen we u graag informeren over de voortgang van het project en het onderzoek.

Compassion in COVID-19 tijden

Het zijn vreemde tijden. Zoals voor veel onderzoeken, heeft de situatie rondom het coronavirus ook invloed gehad op het Compassion onderzoek. Eind februari waren net alle regio's weer bezocht en gemotiveerd om nog drie maanden zoveel mogelijk patiënten en mantelzorgers te includeren voor het Compassion onderzoek. Maar in maart liep alles anders. Door de coronacrisis heeft de inclusie van deelnemers voor het onderzoek drie maanden stil gelegen. Daarnaast kon de interventie niet plaatsvinden in de interventieregio's, omdat het niet verantwoord was om kwetsbare mensen op de polikliniek uit te nodigen. Daarom werden de proactieve zorgplanningsgesprekken met deelnemende patiënten met een positieve Propal-score uitgesteld. De meeste longartsen en longverpleegkundigen vonden het ook geen optie om deze gesprekken via telefoon of beeldbellen te doen, omdat non-verbale communicatie zo belangrijk is bij dit soort gevoelige onderwerpen. Vanaf juni jl. werd de inclusie langzamerhand weer opgepakt. Bij de subsidieverstrekker (ZonMw) werd een verlenging van het project aangevraagd en gekregen. De inclusietijd kon dan ook met drie maanden worden verlengd tot eind augustus. Inmiddels hebben de interventieregio's ook de proactieve zorgplanning gesprekken weer opgepakt en gaan ze verder met de implementatie in de regio.

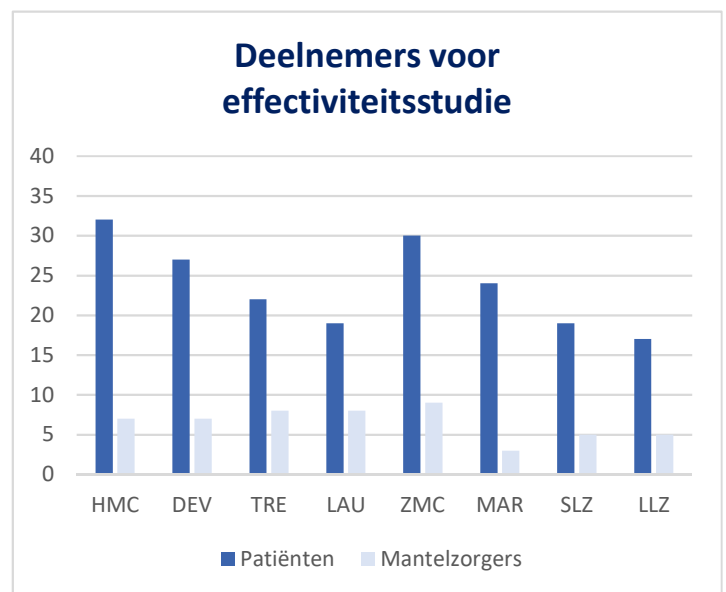
Controleregio's gaan ook aan de slag

In de komende winterperiode worden de controleregio's getraind en gaan ook zij aan de slag met het verlenen van proactieve palliatieve zorg bij patiënten met COPD en hun naasten. Aan de hand van de ervaringen die zijn opgedaan bij de trainingssessies in de interventieregio's, is de training verder ontwikkeld. Tevens worden trainingsonderdelen en trainingsmaterialen gedigitaliseerd, zodat ze na afloop van het project (als product van dit project) ook voor andere regio's in Nederland kunnen worden gebruikt.

Deelnemersinclusie Compassion onderzoek

In het Compassion onderzoek wordt zowel de effectiviteit als de implementatie van proactieve palliatieve zorg voor mensen met COPD onderzocht. Voor de effectiviteitsstudie

doen alle patiënten mee die zijn opgenomen met een longaantal en **positief** scoren op de Propal-COPD tool. Ook hun mantelzorgers werden gevraagd om mee te doen. De definitieve stand is: **190** patiënten en **52** mantelzorgers.



Aan iedereen die betrokken was bij de inclusie: ontzettend bedankt voor uw inzet!!

Welke regio's doen mee?



Controleregio's (blauw):

HMC - Haags Medisch Centrum
DEV - Deventer Ziekenhuis
TRE - Treant Zorggroep Schepers
LAU - Laurentius Ziekenhuis

Interventieregio's (rood):

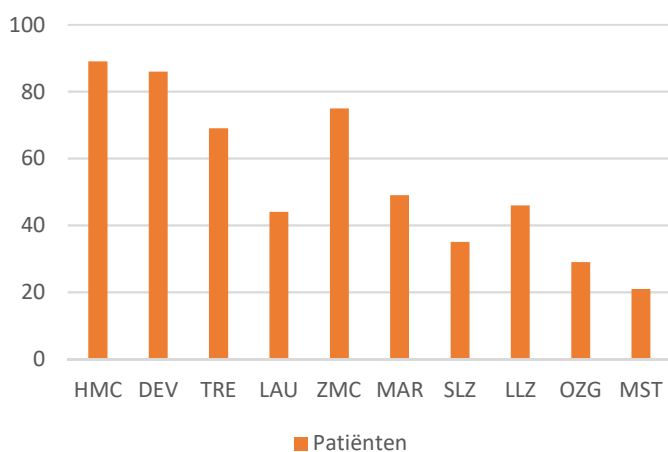
ZMC - Zaans Medisch Centrum
MAR - Martini ziekenhuis
SLZ - Slingeland Ziekenhuis
LLZ - Langeland ziekenhuis

Het Ommelander Ziekenhuis Groningen (OZG) en Medisch Spectrum Twente (MST) hebben ook meegeholpen om patiënten te includeren voor de externe validatie van de Propal-COPD tool.

Deelnemersinclusie voor de externe validatie van de Propal-COPD tool

Naast het onderzoeken van de effectiviteit en het implementatieproces van proactieve palliatieve zorg bij COPD, wordt met de data van het Compassion onderzoek ook de Propal-COPD tool extern gevalideerd. Daarvoor doen de patiënten met zowel een **positieve** als **negatieve** Propal-score mee. Voor de externe validatiestudie is de definitieve stand: **543** patiënten.

Deelnemers voor externe validatie Propal-COPD tool



Digitale interviews naar patiëntervaringen

Tijdens de lockdown stonden gelukkig niet alle onderdelen van het onderzoek stil. In plaats van deelnemers te bezoeken, zijn via beeldbellen patiënten en mantelzorgers uit de interventieregio's geïnterviewd. Met deze interviews worden hun ervaringen met de ontvangen zorg en gesprekken met zorgverleners onderzocht. Een enkele keer was het vanwege gebrek aan een computer, smartphone of stabiel internet nodig om het interview telefonisch af te nemen, maar in de meeste gevallen lukte het goed om de deelnemers via beeldbellen te interviewen. Eind 2020 en begin 2021 zullen zorgverleners worden geïnterviewd over hun ervaringen met de implementatie van proactieve palliatieve zorg bij COPD in hun regio.



Online vergaderen met collega's van de Long Alliantie Nederland vanuit huis.

Update van de richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met COPD

In 2011 werd de richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met COPD gepubliceerd. Deze richtlijn wordt ten tijde van dit project geüpdatet door IKNL in samenwerking met de Long Alliantie Nederland en vertegenwoordiging van patiënten- en beroepsverenigingen. Alle conceptteksten zijn bijna af en in oktober zal een commentaarroude worden uitgezet. Als alles verloopt volgens plan, dan zal de nieuwe versie van de richtlijn in de eerste helft van 2021 worden gepubliceerd.

Gebruiksvriendelijkheidsonderzoek van online toolbox Palliatieve zorg bij COPD

Twee studenten Verpleegkunde van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen zijn gevraagd om onderzoek te doen naar de gebruikersvriendelijkheid van de toolbox. Naar verwachting zullen de uitkomsten leiden tot de laatste aanpassingen van de toolbox, zodat we kunnen overgaan tot publicatie. In een volgende nieuwsbrief komen we terug op de bevindingen van de studenten.

Contact: Johanna Broese, arts-onderzoeker
broese@longalliantie.nl | 06-41646460