

Beste lezer,

Dit is de vierde 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.

Tijd om te oogsten

We zijn het laatste jaar ingegaan van het Compassion project. De komende maanden zullen alle data van het Compassion onderzoek worden geanalyseerd en worden verschillende producten opgeleverd. Ook wordt dit jaar naar vervolfinanciering gezocht voor de verdere opschaling van het project. Als dat lukt, kan de Long Alliantie Nederland nog meer regio's ondersteunen bij het implementeren van palliatieve zorg voor mensen met COPD en hun naasten.

Voortgang van het onderzoek

De meeste data van het Compassion onderzoek zijn inmiddels verzameld. Vorige maand is de laatste vragenlijst aan de laatst geïnccludeerde patiënt gestuurd. Vorig jaar zijn 23 patiënten en 9 mantelzorgers geïnterviewd over hun ervaringen met de ontvangen zorg. Verder zijn zes zorgverleners van elke interventieregio (24 in totaal) geïnterviewd over hun ervaringen met het implementatieproces. In de komende maanden zullen de data uit de vragenlijsten en interviews worden geanalyseerd. Tegen de zomer van 2021 zal dossieronderzoek plaatsvinden in alle acht deelnemende ziekenhuizen. Daarbij worden gegevens gehaald uit de dossiers van de patiënten die in ons onderzoek zijn geïnccludeerd.

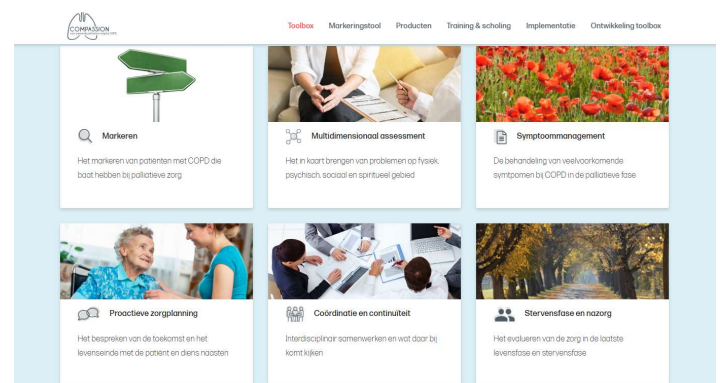
Training aan controleregio's uitgesteld

In de winter zouden de zorgverleners van de controleregio's worden getraind om ook aan de slag te gaan met het verlenen van proactieve palliatieve zorg bij patiënten met COPD en hun naasten. In verband met de lockdown moest dit worden uitgesteld. Om alvast een start te maken, is met drie van de vier controleregio's een online bijeenkomst gehouden, waarin zij een introductie kregen op het project en een vooruitblik op de trainingssessies.

Doorontwikkeling van online toolbox

Twee studenten Verpleegkunde van de Hogeschool Arnhem en Nijmegen hebben onder zes verpleegkundigen uit verschillende werkvelden de gebruiksvriendelijkheid van de online toolbox getest. Positieve punten waren dat de toolbox veel handvatten bevat om de zorg bij onze doelgroep te

verbeteren. De verpleegkundigen gaven aan dat zij deze zeker gaan toepassen in hun praktijk en de toolbox aan collega's zullen aanbevelen. Ook kwamen er verschillende aanbevelingen uit het onderzoek naar voren zoals bijvoorbeeld het inkorten van bepaalde stukken tekst. Naar aanleiding hiervan hebben we de online toolbox aangepast. Bekijk de online toolbox op www.palliatievezorgCOPD.nl.



Producten

Er zijn verschillende producten ontwikkeld, nog in ontwikkeling of in de planning om te worden ontwikkeld. Alle producten worden na voltooiing op de toolbox geplaatst en kunnen door iedereen worden gebruikt.



Nacholingsmagazine Longziekten – In samenwerking met iDoctor is een magazine ontwikkeld waarin de verschillende onderwerpen van het ‘Landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname’ aan bod komen. Proactieve zorgplanning is een van de onderdelen van het zorgpad. Longarts Kris Mooren en huisarts Folkert Allema vertellen waarom je nooit te vroeg kunt beginnen met proactieve zorgplanning. Op verzoek kunnen we een (digitaal) exemplaar toesturen.

Videomateriaal voor nascholing – Daarnaast is in samenwerking met iDoctor, longarts Kris Mooren en twee acteurs videomateriaal ontwikkeld dat gebruikt kan worden voor nascholing van en voorlichting aan zorgverleners en/of patiënten en naasten. De onderwerpen van de video’s zijn: dyspneumanagement, gesprek over proactieve zorgplanning, uitleg over palliatieve sedatie en euthanasie, ervaringen van mantelzorger Leo, uitleg over assessment van de vier dimensies en het gebruik van de kwadrantenkaart. Zodra de handleidingen ontwikkeld zijn, worden ze op de online toolbox geplaatst.



Informatiefolders voor patiënten – Nog in ontwikkeling is een informatiefolder voor patiënten over omgaan met benauwdheid. Daarnaast wordt een informatiefolder over proactieve zorgplanning ontwikkeld die voorafgaand aan een gesprek met de patiënt kan worden gegeven, zodat de patiënt en zijn naaste zich op dit gesprek kan voorbereiden.

Individueel zorgplan – Veel van de bestaande individuele zorgplannen zijn niet of minder geschikt voor patiënten met (ernstig) COPD. In samenwerking met longverpleegkundige Titia Klemmeier wordt een kort en eenvoudig individueel zorgplan ontwikkeld, dat geschikt is voor patiënten met COPD in de palliatieve fase. In dit individueel zorgplan staan o.a. een samenvatting van proactieve zorgplanning gesprek beschreven en de gemaakte afspraken.

Gesprekshandreiking met voorbeeldzinnen voor zorgverleners – Voor zorgverleners wordt een handreiking voor

proactieve zorgplanning ontwikkeld inclusief voorbeeldvragen en -zinnen die men kan gebruiken om het gesprek aan te gaan.

Implementatie handleiding – Op basis van de kennis en ervaringen die er zijn opgedaan en de lessen die we hebben geleerd, zal een handleiding worden geschreven over hoe je te werk kan gaan als je palliatieve zorg bij COPD wil implementeren in je eigen regio.

Verschenen publicaties

Studieprotocol – Het studieprotocol van het Compassion onderzoek is in oktober 2020 gepubliceerd in het wetenschappelijk tijdschrift *BMC Palliative Care*. Klik [hier](#) om het artikel te lezen.

Systematic review – Als onderdeel van het Compassion onderzoek is uitgebreid literatuuronderzoek verricht. In de internationale literatuur werd onderzocht wat bekend is over de effectiviteit en implementatie van palliatieve zorg interventies bij mensen met COPD. Het artikel van deze systematic review is gepubliceerd in het wetenschappelijk tijdschrift *Palliative Medicine*. Lees het artikel [hier](#).

Landelijk vragenlijstonderzoek – In het voorjaar van 2019 hebben we een landelijk vragenlijstonderzoek uitgevoerd onder huisartsen en longartsen naar de organisatie en inhoud van palliatieve zorgverlening aan patiënten met COPD. Het artikel wordt binnenkort in het wetenschappelijk tijdschrift *International Journal of COPD* gepubliceerd.

Interview in PUF magazine – Arts-onderzoeker Johanna Broese werd geïnterviewd door het tijdschrift PUF over het Compassion onderzoek. Lees het interview [hier](#).

Het vierjarige COMPASSION-onderzoek wil in Nederland de palliatieve en ondersteunende zorg voor patiënten met COPD en hun naasten verbeteren. Opzet en achtergrond van dit in 2017 gestarte project werden onlangs gepubliceerd in *BMC Palliative Care* en *Palliative Medicine*.^{1,2} We spraken erover met eerste auteur drs. Johanna Broese.

Bij gevorderde COPD krijgen patiënten steeds vaker acute longaanvallen en ziekenhuisopnames. Bijna een kwart overlijdt binnen een jaar na opname. COPD is in Nederland de vijfde doodsoorzaak. COPD kent in een [ver]gevoerd stadium moeilijk te bestrijden symptomen, zoals kortademigheid, vermoeidheid, eelustvermindering, somberheid en angst. De levenskwaliteit is bij ernstig COPD soms zelfs lager dan bij ongeneeslijke longkanker. Een langdurig en grillig ziektebeloop leidt niet zelden tot hoge belasting van naasten. Maar waar kankerpatiënten tegenwoordig baat hebben bij tijdige palliatieve zorg, is daar minder aandacht voor bij COPD. Een landelijk

naar palliatieve zorg bij COPD. “In de beginfase is in werkgroepen met afgevaardigden van patiënten- en beroepsorganisaties gebrainstormd over wat goede palliatieve COPD-zorg zou moeten zijn. Dit leidde tot de ontwikkeling van een online toolbox met veel informatie voor zorgverleners en met bestaande hulpmiddelen voor het verlenen van palliatieve zorg. Deze komt binnenkort landelijk beschikbaar. Ook werd een speciale training ontwikkeld. Uit de werkgroepssessies kwam naar voren dat COPD-patiënten en hun naasten meer compassie behoeven, vandaar het acroniem COMPASSION, dat staat voor COPD Palliative and Supportive care Implementation. In een gerandomiseerd



Johanna Broese

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