

### Beste lezer,

Dit is de tweede 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.

### Welke regio's doen mee?



#### Interventieregio's:

Martini Ziekenhuis - Groningen  
Langeland Ziekenhuis - Zoetermeer  
Zaans Medisch Centrum - Zaandam  
Slingeland Ziekenhuis - Doetinchem

#### Controleregio's:

Haags Medisch Centrum - Den Haag  
Deventer Ziekenhuis - Deventer  
Laurentius Ziekenhuis - Roermond  
Treant Zorggroep Scheper - Emmen

Het Ommelander ziekenhuis in Scheemda (provincie Groningen) helpt ook mee om patiënten te includeren voor de externe validatie van de Propal-COPD tool.

### Alle interventieregio's zijn getraind

In april is gestart met het trainen van de interventieteams van de vier interventieregio's. Het Slingeland Ziekenhuis Doetinchem is eind augustus getraind en als laatste aan de slag gegaan met het inbedden van palliatieve zorg in de reguliere zorg voor patiënten met COPD en hun mantelzorgers.

### Ervaringen gedeeld in projectbijeenkomst

Op woensdag 9 oktober vond de eerste gezamenlijke projectbijeenkomst plaats. Het was een geslaagde avond



waarop zorgverleners van de interventieregio's in een goede en veilige sfeer ervaringen met elkaar hebben uitgewisseld. De zorgverleners hebben met elkaar gedeeld hoe ze in hun regio aan de slag zijn gegaan, hoe het op dit moment allemaal gaat en welke knelpunten ze tegenkwamen bij het inbedden en uitvoeren van palliatieve zorg in hun dagelijkse praktijk.

Ze merken veel enthousiasme over dit onderwerp bij hun eigen collega's, ook onder huisartsen. Door hun toegenomen aandacht voor palliatieve zorgbehoeften, groeit ook de bewustwording bij hun medecollega's. Dit bleek bijvoorbeeld in één van de regio's nadat ze met een ander ziekenhuis een tweewekelijks multidisciplinair overleg voor patiënten met ernstig COPD hadden opgericht.

De trainingen deed hen beseffen hoeveel meer ze kunnen betekenen voor hun patiënten en diens naasten. Sommige onderwerpen bleven voorheen onbesproken, terwijl die belangrijk blijken te zijn om goede zorg te kunnen leveren. Door de training hebben ze ook geleerd dat er nog veel meer mogelijk is om dyspneu middels niet-medicamenteuze interventies te verlichten. Eén van de aanwezige zorgverleners heeft op basis van de informatie uit de training een patiëntinformatiefolder over omgaan met dyspneu gemaakt; deze is gedeeld met de andere interventieregio's.

De eerste ervaringen van zorgverleners die met de Propal-COPD tool werken, zijn positief. Ze merken dat het bijdraagt aan bewustwording. Bij elke patiënt die wordt opgenomen, vragen ze zich veel meer dan voorheen af of deze patiënt misschien in de palliatieve fase zit.

Er zijn ook uitdagingen waar de regio's mee te maken krijgen. Deze liggen met name op het gebied van coördinatie, continuïteit en organisatie binnen het eigen ziekenhuis en tussen de eerste en de tweede lijn.

Op 5 februari en 3 juni 2020 zijn de volgende twee bijeenkomsten gepland.

### Doorontwikkeling training

Aan de hand van de ervaringen van de uitgevoerde trainingssessies gaan we in de komende maanden de training verder ontwikkelen. Hierbij werken we samen met trainersbureau De Blij Trainen & Acteren. De trainer-acteurs van dit bureau zijn ook bij andere onderzoekstrajecten betrokken geweest, met name als het gaat om het oefenen van gesprekken over proactieve zorgplanning. Zodra in de controleregio's het benodigde aantal patiënten is geïncludeerd (naar verwachting voorjaar 2020), krijgen ook zij de aangepaste training aangeboden. Uiteindelijk is het de bedoeling dat de training na afloop van het project (als product van dit project) ook voor andere regio's kan worden gebruikt.

### Deelnemersinclusie loopt langzaam, maar gestaag!

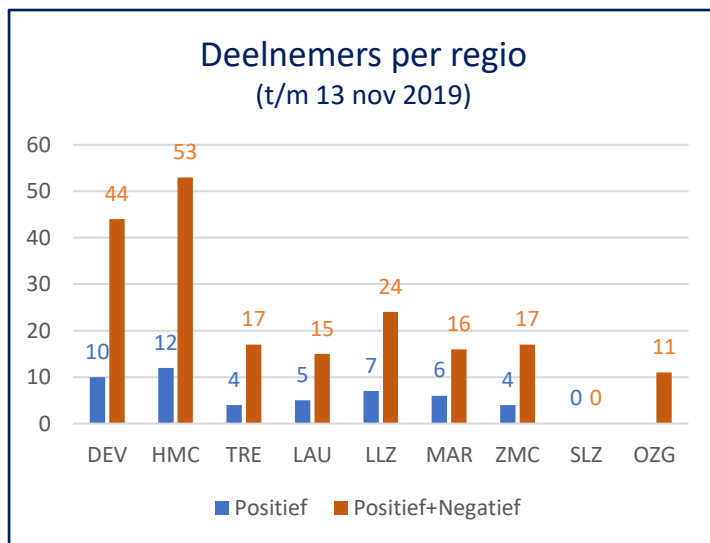
In alle regio's is één voor één gestart met de inclusie van patiënten en mantelzorgers. In totaal zijn nodig voor de effectmeting: **350** patiënten met COPD die zijn opgenomen met een longaanval en positief scoren op de Propal-COPD tool. Voor de externe validatie van de Propal-COPD tool zijn in totaal **650** patiënten nodig (met zowel een positieve als negatieve Propal-score).

De inclusie loopt gestaag dankzij de geweldige inzet van vele mensen, maar het benodigde aantal van 350 deelnemers is nog niet in zicht: tot nu toe staat de teller op **48** geïncludeerde Propal-positieve patiënten voor de effectmeting. Voor de externe validatie zijn er **197** patiënten geïncludeerd. Nu het griepseizoen weer begonnen is, hopen we dat het aantal patiënten die kunnen worden geïncludeerd zal toenemen.

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

### Preview resultaten van landelijk vragenlijstonderzoek

Om de huidige palliatieve zorg voor patiënten met COPD in Nederland in kaart te brengen, is dit voorjaar een vragenlijstonderzoek uitgevoerd onder huisartsen en longartsen in Nederland. De data zijn inmiddels geanalyseerd. We rapporteren hier kort de belangrijkste resultaten. 130 longartsen en 305 huisartsen vulden de vragenlijst in. Het vaakst genoemde knelpunt om palliatieve zorg bij COPD te leveren was de onvoorspelbaarheid van het ziektebeloop. Toch onderscheidt bijna iedereen (97%) een palliatieve fase. De 'klinische blik' en de Surprise Question worden het vaakst gebruikt om patiënten in de palliatieve fase te herkennen. Een grote meerderheid van de respondenten (79%) schrijven bij ernstige kortademigheid bij hun patiënten vaak of altijd opioïden voor. Bijna de helft van de longartsen noemt dat hun ziekenhuis plannen heeft om palliatieve zorg voor hun patiënten met COPD beter te structureren. De resultaten tonen ook aspecten waar nog verbetering in te behalen valt. Vragen op gebied van spiritualiteit en zingevingsvragen worden door een kwart van de respondenten nooit of zelden besproken, een kwart van de longartsen verwijst patiënten met COPD nooit of zelden naar het specialistisch palliatief team van het ziekenhuis en er is ontevredenheid over de informatie-uitwisseling tussen de eerste en tweede lijn. De resultaten worden gepresenteerd op 22 november a.s. in Antwerpen tijdens de Nederlands-Vlaamse Wetenschapsdagen Palliatieve zorg.



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