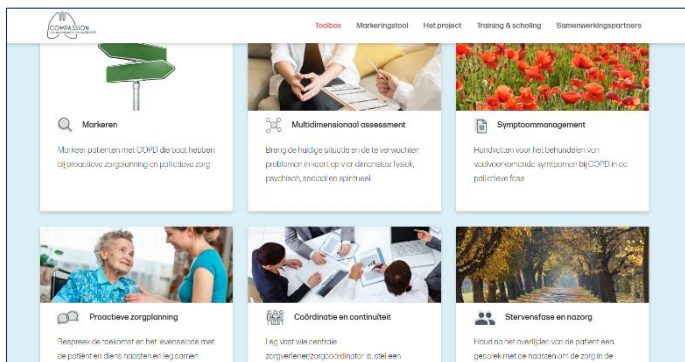


Beste lezer,

Dit is de eerste 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 een training en toolbox voor passende palliatieve zorg. Met deze nieuwsbrief willen we u graag informeren over de voortgang van het project en het onderzoek.

De toolbox



In de eerste fase van het project werd in werkgroepen samen met patiënten- en beroepsverenigingen nagedacht over wat goede palliatieve zorg voor mensen met COPD en hun mantelzorgers inhoudt en hoe deze zorg integraal kan worden geïmplementeerd. Daarnaast werden patiënten, mantelzorgers en zorgverleners door onderzoeker Roukayya Oueslati geïnterviewd en werd een systematisch literatuuronderzoek over palliatieve zorg interventies bij COPD door promovenda Johanna Broese uitgevoerd. Al deze activiteiten hebben geresulteerd in een training voor zorgverleners en een online toolbox met adviezen en hulpmiddelen. Deze toolbox bevat ook de Propal-COPD tool, die de zorgverlener helpt bij het markeren van de palliatieve fase bij patiënten met COPD. In het Compassion onderzoek wordt de effectiviteit en de implementatie van integrale palliatieve zorg bij COPD, waarbij de online toolbox leidraad is, onderzocht. De verwachting is dat de toolbox over een jaar na verdere afstemming landelijk beschikbaar komt.

Het Compassion onderzoek in het kort

De naam 'COMPASSION' staat voor COPD Palliative and Supportive care Implementation. Het is een cluster gerandomiseerde, gecontroleerde studie met een uitgebreide procesevaluatie in acht regio's. In de interventieregio's krijgen de zorgverleners uit eerste en tweede lijn een geaccrediteerde training, waarna ze aan de hand van de toolbox palliatieve zorg in hun regio integreren met COPD-zorg. Belangrijke onderwerpen in deze training zijn:

- attitude van de zorgverlener;
- markeren van de palliatieve fase;
- assessment van huidige en potentiële problemen op fysiek, psychisch en sociaal gebied en op gebied van zingeving/spiritualiteit;
- het voeren van proactieve zorgplanningsgesprekken;
- dyspneumanagement;
- opstellen van een individueel zorgplan met daarin de doelen van patiënt en naasten en de belangrijkste afspraken;
- coördinatie en organisatie van zorg en interdisciplinaire samenwerking ten behoeve van de implementatie.

Controleregio's ontvangen deze training een jaar na de start van het onderzoek en verlenen in het komende jaar zorg zoals bij hen op dit moment gebruikelijk is. Door de interventie- en controlegroep met elkaar te vergelijken wordt onderzocht wat het effect is van de training en de implementatie op onder andere kwaliteit van leven van patiënten, ziekenhuisopnames, geleverde zorg, mantelzorgbelasting en self-efficacy van zorgverleners. Ook wordt onderzocht welke factoren belangrijk zijn voor implementatie.

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

De stand van zaken: trainingen

In april begonnen we met het trainen van interventieteams en de inclusie van deelnemers in de controleregio's. Het interventieteam van Groningen gaf de aftrap en volgde in april als eerste de training. Ook het interventieteam van

NIEUWSBRIEF

COMPASSION ONDERZOEK nr.1 | juni 2019



Zoetermeer werd in april getraind. Ze gingen voortvarend aan de slag en hebben inmiddels hun eerste twee patiënten geïncludeerd. Zaandam startte als derde interventieregio in juni. De vierde regio, het Slingeland ziekenhuis in Doetinchem, wordt in juli getraind.

Het inventieteam van Groningen:



Het interventieteam van Zoetermeer:



Training in Zaandam:

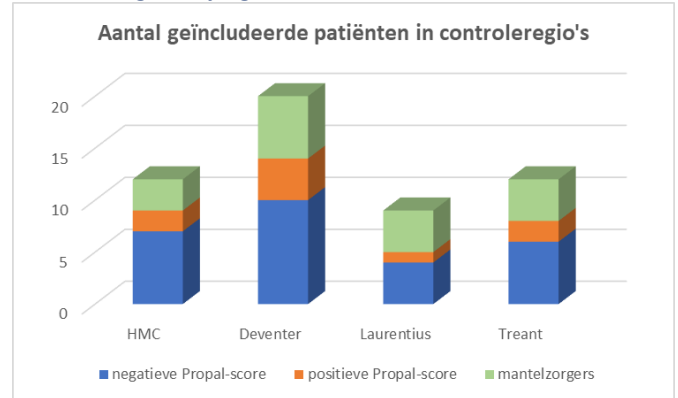


De stand van zaken: deelnemersinclusie

De controleregio's zijn één voor één gestart met de inclusie van patiënten en mantelzorgers. De interventieregio's beginnen hiermee na de training. In totaal zijn nodig voor de effectiviteitsmeting: 350 patiënten met COPD die zijn opgenomen met een longaanval en positief scoren op de Propal-COPD tool. Patiënten met een negatieve Propal-

score nemen deel aan de externe validatie van de Propal-COPD tool.

Tot nu toe staat de teller op 36 geïncludeerde patiënten, waarvan 9 met een positieve Propal-score; 17 mantelzorgers zijn geïncludeerd.



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

Prijs voor best abstract op CAHAG conferentie

Tijdens de CAHAG conferentie van kaderhuisartsen astma/COPD die plaatsvond op donderdag 17 januari jl. in Zeist won Johanna Broese de prijs voor best abstract met de onderzoeksopzet van de Compassion studie. Dat is een mooie motivatie om er samen een succes van te maken!

Welke ontwikkelingen zijn er nog meer?

Update richtlijn – Gelijktijdig met dit project zal de richtlijn 'Palliatieve zorg voor mensen met COPD' uit 2011 in samenwerking met IKNL worden geüpdatet. Inmiddels zijn de voorbereidingen in volle gang.

Landelijk vragenlijstonderzoek – Om in kaart te brengen hoe de huidige palliatieve zorg voor patiënten met COPD eruit ziet in Nederland, is dit voorjaar een vragenlijstonderzoek uitgevoerd onder huisartsen en longartsen in Nederland. Met de resultaten kunnen we onder andere na afronding van het Compassion onderzoek gerichtere adviezen geven voor de landelijke implementatie van palliatieve zorg bij COPD.

Nieuwe projectleider – Sinds 1 april jl. is Els Verschuur als projectleider van het Compassion project gestart. Els is Verplegingswetenschapper en senioronderzoeker en heeft veel ervaring op het gebied van palliatieve zorg.

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