



# Ervaringskennis in het zorgpad COPD

Hendrien Witte

Longfonds, directeur patiënt, zorg en participatie

Conferentie Van wens naar werkelijkheid:  
25% minder ziekenhuisopnamedagen voor COPD-patiënten  
Vrijdag 19 januari 2018, Amersfoort

# Rol Longfonds



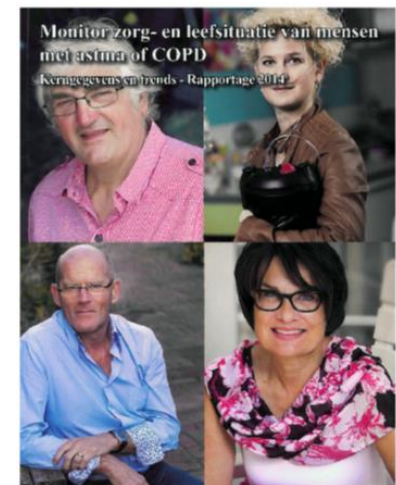
- Algemeen
  - Mensen met een longziekte helpen
    - Onderzoek
    - Voorlichting
    - Belangenbehartiging
  - Samenwerken is de sleutel tot succes.
- Zorgpad COPD
  - Bundelen en inbrengen van ervaringen
  - Goed informeren over het Zorgpad COPD

# Ervaringskennis



Strijd mee  
voor gezonde lucht  
en gezonde longen

- Ervaringen en wensen in kaart brengen
  - Focusgroepen met patiënten
  - Focusgroep met naasten
  - Enquête Longfonds ledenpanel
  - Monitor zorg- en leefstijlsituatie van mensen met astma of COPD – Nivel i.o.v. het Longfonds 2014
- Patiënten onderdeel werkgroepen pilotregio's



# Bevindingen (1) – Beren op de weg



- Longaanval wordt niet tijdig door patiënt herkend
- Angst voor ziekenhuisopname (prikken, prednison)
- Er wordt weinig gesproken over hoe een opname voorkomen kan worden

“Ik ga nooit uit mezelf  
naar het ziekenhuis”

# Bevindingen (2) – Begrip en tijd



Strijd mee  
voor gezonde lucht  
en gezonde longen

- Begrip net zo belangrijk als goede zorg (Nivel)
- Met ruim de helft werd niet gesproken over eventuele angst of onzekerheid

“Als de benauwdheid zo erg is en je zit daardoor zelf wat in spanning, hoeven ze alleen je hand maar vast te houden.”

# Bevindingen (3) – Zorg op maat



- Patiënten voelen zich overgeleverd aan de organisatie van de zorg
- Er wordt te weinig naar de individuele patiënt en zijn (zorg)behoeften gekeken
- Belangrijk dat comorbiditeit direct aan het begin van opname wordt gecheckt

“Je zit altijd vast aan een bepaalde procedure. We zijn allemaal een eenheidsworst. Daar komt het op neer.”

# Bevindingen (4) – Ontslag



Strijd mee  
voor gezonde lucht  
en gezonde longen

- Gezamenlijk beslissen moment van ontslag is belangrijk
- Bij de helft werd partner/naaste niet betrokken bij ontslaggesprek
- Follow-up ontbreekt grotendeels in contact met HA of LA

“Er wordt op een gegeven moment naar je huis gebeld dat hij over een uurtje kan worden opgehaald.”

# Zorgpad COPD 2.0



Strijd mee  
voor gezonde lucht  
en gezonde longen

- Veel aspecten krijgen aandacht in het Zorgpad COPD
  - Gesprek dag 2 (incl. naaste)
    - Longaanval Actieplan
    - Moment van ontslag
  - Integrale benadering
  - Gesprek week 1, huisbezoek

The image shows a patient action plan for COPD, divided into several color-coded sections:

- Ik voel me goed (Green):** Focuses on daily management and recognizing early signs of an exacerbation.
- Het gaat iets minder (Yellow):** Provides instructions on how to adjust medication and when to seek advice.
- Na 2 dagen geen verbetering (Orange):** Details when to contact a healthcare professional or go to the emergency department.
- De situatie is bedreigend (Red):** Lists emergency symptoms and provides the patient's contact information for the emergency services.
- NOODPAS COPD (Pink):** A section for emergency use, containing the patient's name, address, phone number, and a list of their medications.

“Dan wordt er ook  
gekeken of je je thuis  
ook kunt redden.”



## Bevindingen (5) – Informatiebehoefte

- Men verwacht duidelijke, stapsgewijze uitleg over onderzoeken en behandelingen tijdens de opname
- Zowel patiënten als partners vinden rol / informeren van de partner zeer belangrijk
- Behoefte aan filter voor informatie van internet
- Lastig om de ziekte aan anderen uit te leggen

“Als je zelf zoekt op Google dan krijg je meer dan 10.000 hits, daar word je moe van.”

# Zorgpad COPD – patiëntenversie



Strijd mee  
voor gezonde lucht  
en gezonde longen



- Samenwerking werkgroep, projectleiders pilotregio's en patiënten
- Vrij beschikbaar en aan te passen aan regionale zorgpad

# Zorgpad COPD – patiëntenversie



Strijd mee voor gezonde lucht en gezonde longen

## Ontslag

### De dag voor uw ontslag en de dag van ontslag

**INFORMATIE EN GESPREKKEN**

- U bespreekt onderstaande onderwerpen:
  - Hoe de opname en behandeling is gegaan en hoe u het heeft ervaren.
  - Wat u thuis kunt doen om goed te herstellen.
  - Wie u de komende tijd thuis ondersteunt (bijvoorbeeld de huisarts of thuiszorg).
  - Of langerevaluatie of fysiotherapie thuis nodig is.
  - U krijgt een lange termijn advies. Deze worden vastgelegd in het individueel Zorgplan.
  - Hoe u een dreigende longaanval kunt herkennen en wat u zelf kunt doen om opname in het ziekenhuis te voorkomen.

**ZORG DAT ERIEMAND BIJ U IS TIJDENS DE GESPREKKEN, TWEE HOREN ALTIJD MEER DAN EEN.**

**ONDERZOEK**

De verpleegkundige voert controles uit zoals het meten van uw bloeddruk.

**BEHANDELING**

U ontvangt een overzicht van uw medicijnen en eventuele herdoelrecepten.

**WAT KAN IK ZELF DOEN?**

- Vragen stellen over hoe u straks thuis gezond kunt leven om een nieuwe longaanval te voorkomen.
- Het is belangrijk om op de juiste manier uw puffer (inhalator) te gebruiken.
- U kunt dit nogmaals oefenen met de verpleegkundige.
- De mogelijkheden voor thuis bewegen bespreken.
- Voedingsadvies voor als u weer thuis bent bespreken.

**VRAGENLIJST**

Om u beter thuis inzicht te brengen, wordt u gevraagd een vragenlijst in te vullen.

**ALS U WEER THUIS BENT**

- De arts in het ziekenhuis brengt u huisarts op de hoogte van uw opname.
- Zo nodig ondersteunt de praktijkondersteuner of thuiszorg u bij het herstel.

## INFO VOOR DE PARTNER (OF FAMILIE/VERZORGER)

### GEVOLGEN VOOR ALLEBEI

Uw partner of familielid heeft een langaanval gehad. Grote kans dat u erg geschrokken bent en zich zorgen maakt over hoe het nu verder moet. Misschien vindt u het moeilijk dat uw partner of familielid veel last heeft van benauwdheid of maakt u zich zorgen of dit erger wordt. Er zijn een aantal tips die u kunnen helpen.

### WAT KAN IK DOEN ALS HET MINDER GOED GAAT MET MIJN PARTNER?

- Blijf rustig
- Gebruik het langaanval actieplan
- Bel de huisarts

### WAARMEE KAN IK MIJN PARTNER HELPEN?

- Ga mee naar afspraken. Samen hoort u meer dan één.
- Rook niet, zeker niet in de buurt van uw partner.
- Goed gebruik van medicijnen is belangrijk. Verdiep u in de medicijnen die uw partner krijgt en help bij een juiste manier van gebruiken.
- Voor informatie over het juiste gebruik van de puffer (inhalator) kunt u kijken op [inhalatorgebruik.nl](http://inhalatorgebruik.nl)

### NIET OVERNEMEN, MAAR STEUNEN

- Uw partner steunen betekent niet dat u het leven van uw partner overneemt. Als u de ander alles uit handen neemt, maakt u hem of haar afhankelijk.
- Probeer uw partner juist zo veel mogelijk zelf te laten doen.
- Moedig hem of haar aan de eigen problemen op te lossen.
- Probeer uw partner niet volgens het boekje te laten leven: hij of zij kan zelf bepalen wat goed en niet goed is.
- Bespreek met elkaar welke zorgen u heeft.
- Blijf uw eigen leven leiden. Voor veel mensen is het goed om eigen dingen te doen.

### BESPREEK ANGSTIGE GEVOELENS

Angst is heel herkenbaar. U bent bijvoorbeeld bang dat uw partner weer een langaanval krijgt. Angst moet uw leven niet volledig beïnvloeden.

### LOTGENOTEN CONTACT

Wilt u graag in contact komen met andere partners? Dat kan via [longfonds.nl](http://longfonds.nl). Ook kunt u meegaan naar een Longpunt in de buurt, hier zijn vaak ook partners aanwezig. Meer informatie kunt u vinden op [longfonds.nl/nieuwbuurt](http://longfonds.nl/nieuwbuurt)

## WEER THUIS

U bent weer thuis, maar nog niet helemaal beter. Het herstel kan nog een tijd duren. Er is veel dat u zelf kunt doen om een nieuwe opname in het ziekenhuis te voorkomen. Dit staat in uw individueel Zorgplan. Het ziekenhuis en de huisartsenpraktijk werken samen met u aan uw zorg. U heeft één contactpersoon. Dat is bijvoorbeeld een verpleegkundige, huisarts, praktijkondersteuner of iemand van thuiszorg. Voor vragen kunt u bellen met uw contactpersoon.

### WAT KUNT U DE KOMENDE TIJD VERWACHTEN?

#### laand 1

#### GESPREKKEN

- De eerste week heeft u contact met uw zorgverlener over hoe het met u gaat.
- Soms komt de zorgverlener bij u thuis.
- Ook heeft u deze maand even gesprek met uw arts of langerevaluatie over:
  - hoe het met u gaat
  - hoe u de komende periode het beste met uw ziekte om kunt gaan
  - individueel zorgplan en langaanval actieplan.
  - Uw wensen rondom het levensende.

#### DIJCLINEN

Is alles over uw medicijnen duidelijk? Het is de puffer (inhalator) goed te gebruiken? Het is zuurstofgebruik (nab u zuurstof gebruikt).

#### LEEFSTIJL

Bespreken hoe het gaat met bewegen, voeding, stoppen met roken en gevoelens van angst en zombierheid.

#### GESPREKKEN

- Gesprek met uw zorgverlener over:
  - waar u tegenwoordig in het dagelijks leven?
  - als u over uw behandeling duidelijk?
  - hoe u uw toekomst ziet in het leven met COPD.
  - uw individueel Zorgplan en langaanval actieplan (neem dit mee naar uw gesprek).
  - uw wensen rondom het levensende

#### LEEFSTIJL

Bespreken hoe het gaat met bewegen, voeding, stoppen met roken en gevoelens van angst en zombierheid.

#### EVEN CHECKEN NA HET GESPREK

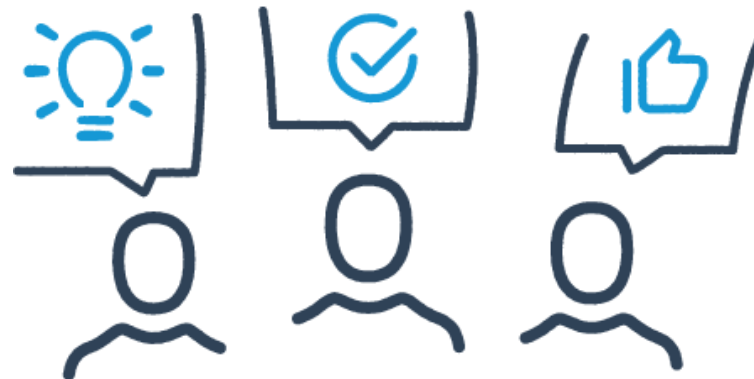
- Begrijp ik de informatie die ik heb gekregen.
- Kan ik verandering van mijn klachten herkennen.
- Weet ik wat mijn contactpersoon is.
- Heb ik, indien nodig, om hulp gevraagd bij het stoppen met roken.
- Weet ik hoe en wanneer ik de puffer (inhalator) moet gebruiken.

# Zorgpad COPD – video's



Strijd mee  
voor gezonde lucht  
en gezonde longen

- Vraag vanuit pilotregio's
- 5 Animaties worden ontwikkeld i.s.m. Indiveo
  - Wat is een longaanval?
  - Signaleren en herkennen van een longaanval
  - Doelen stellen
  - Wat kan ik doen als mantelzorger? En wat staat me te wachten?
  - Advance Care Planning
- Thuis en in het ziekenhuis te bekijken



# Kortom



- Zorgpad COPD mooi voorbeeld samenwerking
- Ervaringen en wensen van patiënten inventariseren is belangrijk onderdeel



## Beter

- Ervaren zorg
- Zorg
- Regie en kwaliteit van leven



Strijd mee  
voor gezonde lucht  
en gezonde longen

Dank voor uw aandacht!