

Uitslag knelpuntenenquête richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met COPD

- Patiënten en naasten -

november 2019

Uitslag knelpuntenenquête richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met COPD

Patiënten en naasten -

Auteur

Corinne Stoop

Opdrachtgever

Richtlijncommissie palliatieve zorg voor mensen met COPD

Revisie- en goedkeuringshistorie

Versie	Datum	Beschrijving aanpassing / opmerkingen	Revisie / akkoord door
1.0	18-03-21	Opstellen rapportage	Corinne Stoop

Versie 1.0

Inhoudsopgave

1	Achtergrond	6
1.1	Waarom wordt een knelpunteninventarisatie gedaan?	6
1.2	Wat gebeurt er met de uitkomsten van de knelpuntenenquête?	6
2	Resultaten	7
	Heeft u problemen gehad tijdens andere behandelingen?	7
	Heeft u problemen gehad bij:	8
	Weet u naar welke zorgverlener u moet gaan als u zorg nodig hebt?	8
2.1	Andere problemen:	10

1 Achtergrond

Op dit moment wordt de richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met COPD herzien. Een richtlijn is een document met aanbevelingen ter ondersteuning van zorgprofessionals en zorggebruikers, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg, berustend op wetenschappelijk onderzoek, aangevuld met expertise en ervaringen van zorgprofessionals en zorggebruikers. Een richtlijn is een tekst met aanbevelingen inclusief onderbouwing, verantwoording en samenvatting. Een richtlijn beschrijft niet het hele zorgpad, maar alleen knelpunten. Knelpunten zijn zaken in het klinische handelen (diagnostiek, therapie, communicatie, tijdigheid, beschikbaarheid van hulpmiddelen of organisatie) waarover onduidelijkheid bestaat wat leidt tot ongewenste praktijkvariatie.

1.1 Waarom wordt een knelpunteninventarisatie gedaan?

- Het is niet nodig om op te schrijven wat al goed gaat
- Wat uitgezocht wordt, wordt heel goed uitgezocht
- Middelen zijn beperkt

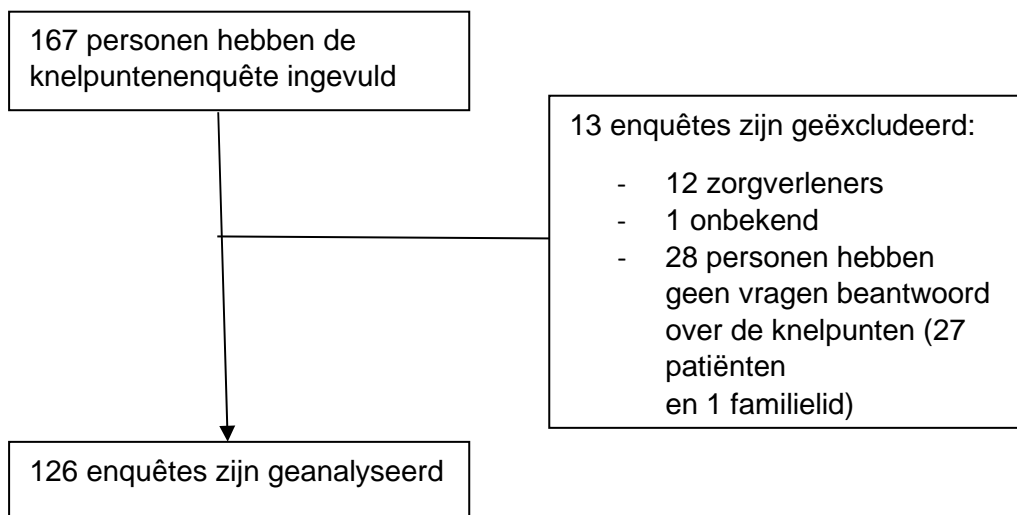
Op welke manier is de knelpunteninventarisatie gedaan? De richtlijnwerkgroep, bestaande uit experts op het onderwerp van palliatieve zorg voor mensen met COPD, heeft aangegeven welke knelpunten er zijn. Op basis van deze knelpunten is er een vragenlijst opgesteld voor zorgverleners en een vragenlijst voor patiënten en naasten om de genoemde knelpunten te prioriteren en om erachter te komen of er nog andere knelpunten zijn.

1.2 Wat gebeurt er met de uitkomsten van de knelpuntenenquête?

- De uitkomsten van de knelpuntenenquête wordt besproken in de richtlijnenwerkgroep. Aan deze richtlijnenwerkgroep nemen ook patiëntvertegenwoordigers deel.
- De geprioriteerde knelpunten worden omgezet naar een vraag die te beantwoorden is met literatuuronderzoek.
- De vragen worden uitgewerkt in de richtlijn door de werkgroep.
- Het concept wordt gedeeld met alle relevante stakeholders ter consultatie.
- De richtlijn wordt geautoriseerd en geïmplementeerd en knelpunten worden verbeterd.

De enquête voor patiënten en naasten is opgesteld in samenwerking met het Longfonds en Pharos. Hieronder zijn de resultaten van deze enquête weergegeven.

2 Resultaten



U bent:

Patiënt	113
Familie van patiënt	13
Totaal	126

Wij willen graag weten of u problemen heeft gehad in de zorg. Bijvoorbeeld als patiënt of familie van een patiënt met COPD. Het gaat om de problemen in de zorg in de laatste levensfase.

Meerdere antwoorden mogelijk. Beantwoord door 115 respondenten

	n	%
Ja, ik heb problemen gehad bij de behandeling door de longarts of longverpleegkundige.	9	8%
Ja, ik heb problemen gehad bij de behandeling door de huisarts.	9	8%
Nee, ik heb geen van deze problemen gehad.	99	86%

Heeft u problemen gehad tijdens andere behandelingen?

Meerdere antwoorden mogelijk. Beantwoord door 115 respondenten.

	n	%
Ja, ik heb problemen gehad bij advies over eten.	2	2%
Ja, ik heb problemen gehad bij advies over bewegen.	3	3%
Ja, ik heb problemen gehad bij oefeningen om beter adem te halen.	11	10%
Ja, ik heb problemen gehad voor steun bij angst en stress.	18	16%
Nee, ik heb geen van deze problemen gehad.	90	78%

Heeft u problemen gehad bij:

<i>Meerdere antwoorden mogelijk. Beantwoord door 121 respondenten</i>	n	%
Ja, ik heb problemen gehad met de informatie die ik van de zorgverleners kreeg over de ziekte.	6	5%
Ja, ik heb problemen gehad met de informatie die ik van de zorgverleners kreeg over de behandeling.	11	9%
Ja, ik heb problemen gehad in de gesprekken met de zorgverlener.	11	9%
Nee, ik heb geen van deze problemen gehad.	97	80%

Heeft u problemen gehad bij:

<i>Meerdere antwoorden mogelijk. Beantwoord door 113 respondenten</i>	n	%
Ja, ik heb problemen gehad met de wachtlijsten.	10	9%
Ja, ik heb problemen gehad met de wachttijden.	9	8%
Ja, ik heb problemen gehad bij het veranderen van zorgverleners.	10	9%
Nee, ik heb geen van deze problemen gehad.	88	78%

Weet u naar welke zorgverlener u moet gaan als u zorg nodig hebt?

<i>Beantwoord door 106 respondenten</i>	n	%
Ja, ik weet naar welke zorgverlener ik moet gaan als ik zorg nodig heb.	78	74%
Nee, ik weet niet naar welke zorgverlener ik moet gaan als ik zorg nodig heb.	28	26%

Heeft u nog andere problemen gehad waar u het over wilt hebben?

6 mnd. aanval van COPD-sepsis was kantje boord, ic-ziekenhuis + revalidatieoord. Schrikken, het gaat redelijk.
Er is een fout gemaakt in het ziekenhuis. Ik kreeg bloedverdunners, waardoor ik een hevige bloedblaar aan mijn rechterbeen kreeg. Dit moest onder narcose geopereerd worden. Sindsdien nog niet buiten de deur geweest omdat ik niet lopen kan. Hier heb ik een traumatische ervaring door gekregen. Mijn lichaam is helemaal van slag. Het is nu gelukkig weer geregeld. Heb veel andere lichamelijke problemen waar ik het nog steeds moeilijk mee heb. Het is te veel om op te schrijven.
De zorgverzekeraar geeft nog maar 52 keer therapie als vergoeding. Was eerst alles.
Heb heel veel longartsen gehad in kritieke fase. Heb zelf besloten dat ik niet iedere week andere longarts wilde. Allemaal lieve en bekwame artsen. Maar een hoofdbehandelaar werkt echt beter. Dan krijg je verschil van inzicht niet bij patiënt.
Het is moeilijk omdat ik niet alleen COPD heb maar ook mysthenia graves, en daar wordt alles wel erg aan verwezen
Ik heb meerdere aandoeningen / ziektes. Het is voor mij belangrijk dat alles wordt meegewogen bij keuzes en niet 1 aspect zoals bijvoorbeeld alleen COPD
Ik heb problemen met dat de behandeling voortaan in twee ziekenhuizen is.
Ik vind de zorg die het plaatselijke ziekenhuis biedt, te weinig vooruitstrevend. Mis bijvoorbeeld onderzoek naar de mogelijkheid van thuisbehandeling in de laatste fase.
Ja de inkomsten belasting aftrek posten
Ja ik heb nacht beademing i.v.m. stapelen van koolzuur. Dat apparaat vreet stroom. Van wie wordt dit vergoed door de zorgverzekeraar of van de belasting bij de jaar opgave. Het apparaat verbruikt zo'n 150 euro per jaar.
Mijn partner heeft ook COPD.
Na heel veel uitzoeken uiteindelijk wel althans dat hoop ik.

Hieronder staat een lijst met problemen. Deze problemen gaan over zorg in de laatste levensfase voor patiënten met COPD. Wat vindt u de belangrijkste problemen in zorg in de laatste levensfase voor mensen met COPD? Kies 5 problemen uit de lijst hieronder. Klik op het vakje voor het probleem om te kiezen.

Aantal respondenten: 98

Knelpunten	n	%
U weet niet wanneer de laatste levensfase begint.	66	67%
De behandeling en begeleiding klachten zoals bijvoorbeeld depressie, somberheid, angst en stress.	34	35%
Voorlichting over hoe de ziekte verder zal gaan.	34	35%
Er wordt niet op tijd gepraat over welke zorg u graag wilt in de toekomst.	31	32%
Het hebben van één persoon aan wie de patiënt en familie vragen kunnen stellen. Bijv. de huisarts, de specialist of de verpleegkundige.	30	31%
Mantelzorgers die te veel werk doen.	24	24%
Het starten en stoppen van medicijnen in de stervensfase.	19	19%
De behandeling van hoesten.	14	14%
De behandeling van minder zin in eten hebben en verlies van gewicht.	14	14%
De communicatie bij de zorg in de laatste levensfase tussen u en de mensen die werken in de zorg.	14	14%
Informatie opschrijven in de patiëntenmap over de behandeling.	14	14%
U heeft moeite met ademen maar weet niet wanneer u zuurstof van de dokter krijgt.	10	10%
U kent de betekenis van het woord 'palliatieve zorg' niet.	9	9%
U heeft moeite met ademen maar dat wordt niet behandeld.	9	9%
De mogelijkheid om oefeningen te doen om nog wat beter te worden in de laatste levensfase.	8	8%
Mensen die werken in de zorg zien te laat wat u nodig heeft in de laatste levensfase.	6	6%
De manier waarop mensen die werken in de zorg over u praten.	2	2%
Weet u nog andere problemen die niet in de lijst staan?	21	21%

2.1 Andere problemen:

- Aandacht geven aan mijn partner en naaste familieleden.
- Ben alleenstaand. Dat is lastig.
- Geen steun en hulp van familie.
- Vereenzamen doordat ik slecht functioneer en beperkt ben in het doen en laten.
- Hoe vertel ik het mijn omgeving....
- Het is moeilijk om daar nu al over te praten. Dat kom denk ik pas als het zover is.
- Het niet gezien willen worden als een blok aan het been of als een zeur als je iets vraagt.
- Angst voor nog een aanval COPD sepsis.
- Luister naar het lichaam.
- Hoop op rust, geduld en begrip voor alles wat er dan speelt.
- Een vaste begeleider die bekend is met de biografie van de patiënt.
- Iemand die kan helpen bij het aanvragen van de noodzakelijke dingen die je nodig hebt, bv een invalide parkeerkaart.
- Ik wil meer hulp in huis. Ik heb contact opgenomen met de thuiszorg.
- Palliatieve zorg wordt verleent als er geen enkele kwaliteit van leven meer is. Kan dit nietwat eerder toegepast worden?
- Te laat longverpleegkundige op huisbezoek geweest, had problemen kunnen voorkomen.
- Waarom weet niemand om te gaan met ziekten rondom COPD, zoals oplossende en pijnlijke ribben?
- Wanneer naar de huisarts of longarts?
- Wanneer moet je stervensbegeleiding regelen en hoe?
- Zou graag niet verder leven als ik afhankelijk wordt van derden. Ik ben bang dat ik daar wat rigoureuzer ben als de gemiddelde mens. En wil niet meer inleveren dan ik al gedaan heb. Ik heb dat wel beschreven in levenstestament. Denk niet dat longarts dat weet.
- Voorzieningen.
- Waar kan ik een wilsverklaringsformulier krijgen?
- Waar vindt je informatie?

Opmerking:

Een enkeling geeft expliciet aan zich nog niet in de palliatieve fase te bevinden.

Integraal Kankercentrum
Nederland
info@iknl.nl
www.iknl.nl

