

Uitslag knelpuntenenquête richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met COPD

- Zorgprofessionals -

november 2019

Uitslag knelpuntenenquête richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met COPD

- Zorgprofessionals -

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
2	Waarom wordt een knelpunteninventarisatie gedaan?	7
2.1	Wat gebeurt er met de uitkomsten van de knelpuntenenquête?	7
3	Resultaten	8
4	Knelpuntenprioritering uitgesplitst naar functie	12
5	Toelichting knelpunten palliatieve zorg voor mensen met COPD	14

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.

2 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

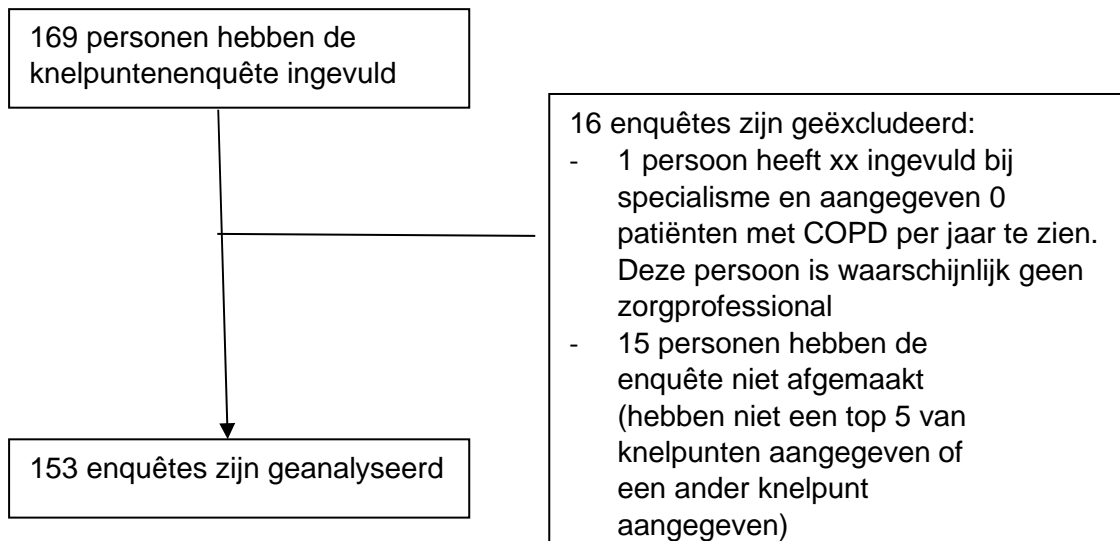
Op welke manier is de knelpunteninventarisatie gedaan? De richtlijnwerkgroep, bestaande uit experts op het onderwerp van palliatieve zorg voor mensen met COPD, heeft aangegeven welke knelpunten er zijn. Op basis van deze knelpunten is er een vragenlijst opgesteld voor zorgverleners en een vragenlijst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

2.1 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 zorgprofessionals is opgesteld in samenwerking met het Longfonds en Pharos. Hieronder zijn de resultaten van deze enquête weergegeven.

3 Resultaten



Functie

Selectie: Knelpunten ingevuld, en specialisme ingevuld

Wat is uw specialisme?	
Arts	29
Verpleegkundige	44
Paramedisch/ondersteunend	62
Apotheker	11
Psychosociale zorg	4
Anders, nl.	3
Totaal	153

Selectie: geen volledige enquête ingevuld		
Wat is uw specialisme?		
Arts	3	waarvan 1 huisarts en 2 longartsen
Verpleegkundige	3	waarvan 3 verpleegkundigen
Paramedisch/ondersteunend	8	waarvan 5 logopedisten, 2 ergotherapeuten en 1 bewegingsagoog
Apotheker	0	
Psychosociale zorg	1	Waarvan 1 psycholoog
Anders, nl.	0	
Totaal	15	

Arts (uitgesplitst)	
Longarts	15
Internist	2
Specialist ouderengeneeskunde	7
Huisarts	5
Totaal	29

Verpleegkundigen (uitgesplitst)	
Longverpleegkundige	11
Palliatieve zorg verpleegkundige of consulent	4
Long- en palliatieve zorg verpleegkundige	5
Verpleegkundig specialist	13
Wijkverpleegkundige	2
Stafverpleegkundige	3
Verpleegkundige	6
Totaal	44

NB. Elk persoon valt nu in 1 categorie. De personen die zowel long- als palliatieve zorg verpleegkundige zijn, zijn alleen in die combinatie categorie geteld.

Paramedisch / ondersteunend (uitgesplitst)	
Diëtist	5
Ergotherapeut	24
Fysiotherapeut	3
Logopedist	26
Physician Assistant	2
Verzorgende IG	2
Totaal	62

Psychosociale zorg (uitgesplitst)	
Psycholoog	2
Maatschappelijk werker	1
Activiteiten begeleider	1
Totaal	4

Anders, nl.: (uitgesplitst)	
Netwerk coördinator	1
Organisatie en beleid	1
Projectleider projecten palliatieve zorg voor pt met beperkte gezondheidsvaardigheden en pt met een migratieachtergrond	1
Totaal	3

Zorgsetting	
Eerstelijin	81
Hospice	8
Verpleeghuis	33
Longcentrum	15
Ziekenhuis	42
Anders	14

Hoeveel patiënten ziet u op jaarbasis?	
Geen	6
1 tot 10	27
10 tot 20	33
20 tot 50	29
meer dan 50	58
Totaal	153

Knelpunten	n	%
1. De (uitvoering van) advance care planning (vroegtijdige zorgplanning).	71	46%
2. Markering (start) van de palliatieve fase.	70	46%
10. De psychosociale zorg (denk aan behandeling en begeleiding bij bijv. depressie, angst, wanhoop).	67	44%
14. De coördinatie van zorg rondom de patiënt. Wie doet dat? Is dat de huisarts, specialist (bijv. longarts) of de long-/wijk-/verpleegkundige?	63	41%
3. Het herkennen van palliatieve zorgbehoeften.	54	35%
15. De communicatie tussen de verschillende zorgverleners en/of disciplines.	53	35%
6. De behandeling van dyspneu (farmacologisch en niet-farmacologisch).	43	28%
20. De belasting van de mantelzorgers.	38	25%
12. De rol van revalidatie in de palliatieve fase.	37	24%
16. Het geven van voorlichting over het mogelijke beloop van de ziekte en palliatieve zorg.	33	22%
4. Betekenis van het begrip 'palliatieve zorg'.	26	17%
13. De aandacht voor comorbiditeit en de te verwachten gevolgen op fysiek, psychosociaal en spiritueel vlak.	26	17%
17. De communicatie tussen zorgverlener en patiënt (en naasten) over palliatieve zorg.	25	16%
11. Het starten en staken van medicatie in de stervensfase.	24	16%
5. De inhoud van palliatieve zorg.	23	15%
8. De behandeling van hoesten.	22	14%
18. Het vastleggen van informatie met betrekking tot het behandelplan in het patiëntendossier.	18	12%
19. Zingevingaspecten bij de zorg.	15	10%
7. De rol van zuurstof bij de behandeling van dyspneu.	11	7%
9. De behandeling van cachexie.	8	5%
Zijn er nog knelpunten die niet genoemd zijn?	37	24%

4 Knelpuntenprioritering uitgesplitst naar functie

In dit overzicht staat per beroepsgroep hoe vaak een knelpunt is aangevinkt. Elk cijfer in de bovenste rij verwijst naar een knelpunt. Zie hieronder voor een overzicht van deze knelpunten.

functie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	Anders
Arts	19	19	10	4	5	11	1	1	1	14	4	3	4	11	10	6	8	4	3	4	9
Verpleegkundige	31	28	10	7	2	17	1	4	2	28	8	5	6	18	11	10	9	5	4	10	13
Paramedisch/ondersteunend	16	15	24	12	14	11	8	16	5	19	1	27	15	26	24	14	3	7	6	21	14
Apotheker	2	7	6	1	1	4	1	1	0	1	10	0	1	7	6	0	3	2	0	2	1
Psychosociale zorg	1	2	1	1	1	0	0	0	0	3	0	2	0	0	1	1	1	0	1	0	0
Anders, nl.	2	0	3	1	0	0	0	0	0	2	0	0	0	1	1	2	1	0	1	1	0

1. De (uitvoering van) advance care planning (vroegtijdige zorgplanning).
2. Markering (start) van de palliatieve fase.
3. Het herkennen van palliatieve zorgbehoeften.
4. Betekenis van het begrip 'palliatieve zorg'.
5. De inhoud van palliatieve zorg.
6. De behandeling van dyspneu (farmacologisch en niet-farmacologisch).
7. De rol van zuurstof bij de behandeling van dyspneu.
8. De behandeling van hoesten.
9. De behandeling van cachexie.
10. De psychosociale zorg (denk aan behandeling en begeleiding bij bijv. depressie, angst, wanhoop).
11. Het starten en staken van medicatie in de stervensfase.
12. De rol van revalidatie in de palliatieve fase.
13. De aandacht voor comorbiditeit en de te verwachten gevolgen op fysiek, psychosociaal en spiritueel vlak.
14. De coördinatie van zorg rondom de patiënt. Wie doet dat? Is dat de huisarts, specialist (bijv. longarts) of de long-/wijk-/verpleegkundige?
15. De communicatie tussen de verschillende zorgverleners en/of disciplines.
16. Het geven van voorlichting over het mogelijke beloop van de ziekte en palliatieve zorg.
17. De communicatie tussen zorgverlener en patiënt (en naasten) over palliatieve zorg.
18. Het vastleggen van informatie met betrekking tot het behandelplan in het patiëntendossier.
19. Zingevingaspecten bij de zorg.
20. De belasting van de mantelzorgers.

Anders: Zijn er nog knelpunten die niet genoemd zijn?

In de volgende tabellen zijn de knelpunten verder gespecificeerd weergegeven

Arts uitgesplitst	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	Anders
Longarts	1 3	9	5	2	2	6	0	1	0	8	1	0	1	5	6	4	4	3	1	3	5
Internist	1	2	2	0	0	1	0	0	1	0	0	0	1	0	1	0	0	1	0	0	0
Specialist ouderengeneeskunde	5	4	3	1	0	4	1	0	0	3	3	2	0	3	1	0	2	0	1	0	1
Huisarts	0	4	0	1	3	0	0	0	0	3	0	1	2	3	2	2	2	0	1	1	3
Verpleegkundigen (uitgesplitst)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	Anders
Longverpleegkundige	11	13	2	4	0	6	0	0	0	14	2	1	2	8	4	3	4	1	1	4	6
Verpleegkundig specialist	12	9	4	2	1	6	0	1	0	4	4	2	1	4	2	3	1	3	0	3	3
Overig	8	6	4	1	1	5	1	3	2	10	2	2	3	6	5	4	4	1	3	3	4
Paramedisch / ondersteunend (uitgesplitst)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	Anders
Diëtist	0	3	1	3	0	0	0	0	2	0	0	3	0	2	3	0	2	3	0	2	1
Ergotherapeut	8	3	14	3	4	2	4	1	2	9	1	10	6	9	5	8	0	2	5	11	1
Fysiotherapeut	0	1	3	0	1	2	0	1	0	1	0	2	3	0	0	0	1	0	0	0	2
Logopedist	6	4	6	4	9	6	3	14	1	7	0	11	5	15	14	6	0	2	0	6	9
Overig	2	4	0	2	0	1	1	0	0	2	0	1	0	0	2	0	0	0	1	2	0
Psychosociale zorg (uitgesplitst)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	Anders
Psycholoog	1	1	1	0	0	0	0	0	0	2	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0
Overig	0	1	0	1	1	0	0	0	0	1	0	1	0	0	1	1	1	0	0	0	0

5 Toelichting knelpunten palliatieve zorg voor mensen met COPD

De vragenlijst bood ook de mogelijkheid om de knelpunten die men had aangevinkt verder toe te lichten. Hieronder worden de toelichtingen per knelpunt besproken. Soms werd in de toelichting een verklaring gegeven voor het knelpunt, of een gevolg van het knelpunt of een oplossing. Hieronder staan de toelichtingen gegroepeerd samengevat.

Knelpunt 1: De (uitvoering van) advance care planning (vroegtijdige zorgplanning).

Aantal toelichtingen: 39

Verklaringen:

Organisatie: Slechts eens per half jaar bij de longarts. Gebrek aan tijd. 'Verkeerde bed - problematiek' zorgt voor verwijzing naar GRZ in plaats van palliatieve zorg. Tijdinvestering kost geld. Onvoldoende samenwerking met eerstelijns en kunnen anticiperen op of vervolg geven aan een gesprek wat patiënt met huisarts heeft gehad.

Zorgverlener: De markering vindt niet of te laat plaats. Te lang spreken over behandelingen en te weinig aandacht voor leven met COPD en levenseinde. Curatieve focus in plaats van redeneren vanuit kwaliteitsperspectief en levensverwachting. Niet tijdig bespreken. Onzeker voelen. Denken dat ACP niet nodig is. Gebrek aan vaardigheden. Niet gebruikelijk. Schroom bij arts.

Patiënt: Schroom bij patiënt.

Gevolgen:

Advance care planning vindt niet of te laat plaats. Laat is bijvoorbeeld pas in de terminale fase. Er wordt geen tijd vrijgemaakt voor dit gesprek. Logopedisten worden niet of te laat ingezet. Patiënt blijft lang met zorgen en vragen rondlopen.

Oplossingen:

In stabiele fase dit gesprek aan gaan. Tijdige planning voorkomt verrassingen, spoedsituaties en teleurstellingen later in het traject. Gesprek over (niet)behandelafspraken en wensen en angsten laten volgen op het geven van voorlichting.

Knelpunt 2: Markering (start) van de palliatieve fase.

Aantal toelichtingen: 46

Verklaringen:

Andoening: Grillig beloop van COPD maakt het lastig om een goed moment te kunnen kiezen. Geen duidelijke start. COPD is per definitie ongeneeslijk.

Organisatie: Gebrek aan tijd. Markering in verband met vergoeding terminale zorg.

Zorgverlener: Gebrek aan kennis. Schroom. Markeren is lastig. Staat niet hoog op de agenda. Erg lastig, omdat er genoeg patiënten zijn die je niet met markeringsinstrumenten 'pakt' echter wel ondersteunende zorg nodig hebben. De SQ of SPICT wordt nauwelijks gebruikt, of de zorgverlener weet niet wanneer deze in te zetten, of hulpmiddel geeft te weinig houvast. Lastig om te bepalen wanneer een gesprek hierover gevoerd moet worden. Een apotheker en diëtist geven aan dat het voor hen belangrijk is om te weten dat er sprake is van de palliatieve fase. Te optimistische verwachtingen.

Patiënt: Palliatieve fase komt vaak toch als verrassing voor patiënten/familie. Patiënt denkt da behandeling nog mogelijk is.

Gevolgen:

Palliatieve begeleiding wordt niet of nauwelijks gegeven. Patiënt mist essentiële zorg. Niet passende zorg wordt geleverd. Ook in de eindfase van COPD komen patiënten revalideren. Doel van revalidatie is voor hen niet altijd duidelijk. Over palliatieve fase wordt nauwelijks gesproken tot de terminale fase.

Oplossingen:

Organisatie kan zich voorbereiden op specifieke zorgvraag/ producten, Erkenning dat COPD palliatief is en onomkeerbaar. Bewustwording in 1e lijn dat de meeste COPD'ers die zij tegen komen in de thuiszorg palliatief zijn. Coördinatie en communicatie goed regelen. Mi zou de markering veel vroeger kunnen plaatsvinden. Dat geeft ook ruimte om belangrijke punten te bespreken en de huisarts in een vroeger stadium te betrekken rond de daadwerkelijke palliatieve zorg thuis. Het zou geleidelijker, eerder en vaker besproken moeten worden. Het

zou gewoner moet en zijn als gespreksonderwerp. Uitleg door longarts dat COPD een ziekte is die blijft, verergerd en co morbiditeit kan veroorzaken via het stellen van de dubbele surprise question?

Knelpunt 3: Het herkennen van palliatieve zorgbehoeften.

Aantal toelichtingen: 26

Verklaringen:

Organisatie: Ergotherapie wordt niet of weinig benoemd in huidige richtlijn

Zorgverlener: Vraag wie zich verantwoordelijk voelt om signalen op te pakken en er alert op te zijn. Teveel alleen naar het somatische aspect gekeken. Moeilijk om te herkennen en soms ook om te bespreken. Lastig om te weten wie wel en niet gespecialiseerde palliatieve zorg hulp nodig heeft. Routinematige klachteninventarisatie wordt niet gedaan.

Patiënt: Patiënten geven behoeften onvoldoende aan. Patiënten weten niet welke behoeftes kunnen worden aangekaart. Klachten worden op de koop toegenomen 'het hoort erbij'. Ze houden de boot af. Ze hebben vaak beperkte gezondheidsvaardigheden en kunnen hun vragen en behoeften moeilijk onder woorden brengen. De patiënt weet niet bij wie die terecht kan.

Gevolgen:

Behoeften worden onvoldoende geobserveerd en besproken. Cliënten gaan in de palliatieve fase te vaak ziekenhuis in, ziekenhuis uit. Vanuit de zorgverlener wordt gedacht en de behoefte voor de cliënt bepaald. Onnodig lijden. Twijfel bij zorgverlener of ze voldoende biedt of inzet als mensen na de revalidatie naar huis gaan.

Oplossingen:

Regelmatig contact. Pallet aan mogelijke zorg tonen aan patiënt. Zorgbehoeften goed in kaart brengen.

Knelpunt 4: Betekenis van het begrip 'palliatieve zorg'.

Aantal toelichtingen: 12

Verklaringen:

Niet iedereen bedoelt hetzelfde met de term. Vaak wordt dit verward met terminaal en stervensfase door zowel zorgverleners als patiënten. De term is beladen. Patiënten kennen de term niet. Gebrek aan goede voorlichting aan de patiënt over de ziekte en het verloop

Gevolgen:

Doordat niet iedereen hetzelfde bedoelt met palliatieve zorg, ontstaat er verwarring over de in te zetten zorg. Ook is het gesprek lastiger met patiënt.

Knelpunt 5: De inhoud van palliatieve zorg.

Aantal toelichtingen: 10

Verklaringen:

Zorgverlener: niet iedereen weet wat er concreet verandert als er sprake is van palliatieve zorg. Vaak te laat gestart. Vaak denkt met alleen aan stervensbegeleiding. Rol en mogelijkheden van paramedici zijn onduidelijk bij zorgprofessionals en patiënten. Ook wat zij kunnen bieden op het gebied van comfort. Rol van zuurstof/morfine/slaapmedicatie; zingeving en spirituele zorg; slaapprobleem.

Uitdaging: geen valse hoop wekken.

Patiënt: Wanneer ze weten waarbij ze hulp kunnen krijgen zullen ze eerder aan de bel trekken.

Knelpunt 6: De behandeling van dyspneu (farmacologisch en niet-farmacologisch)

Aantal toelichtingen: 19

Verklaringen:

Beleid: Huidige richtlijn geeft een hoge startdosering aan van morfine. Starten met morfinedrank in zeer lage dosering, laat veel effect zien. Naar de mening van een zorgverlener is het noodzakelijk dat dit in de richtlijn wordt opgenomen.

Behandeling: Angst/ onbekendheid/ onduidelijkheid over gebruik morfine/ opioïde. Andere niet farmacologische behandelingen zijn vaak onbekend. Lastig thuis goed te behandelen Zorgverlener: Onvoldoende kennis over behandelmogelijkheden. Onderdiagnostiseren van pneumonie t.g.v. verslikken/dysfagie. Fabels rondom morfine. Grote behandelvariatie onder zorgverleners.

Patiënt: Dyspneu is veel voorkomend, belastend, impact op kwaliteit van leven. Niet iedereen verdraagt morfine. Morfine heeft een slechte naam. Negatieve spiraal van dyspneu, bewegingsarmoede en in de uitzichtloosheid blijven roken.

Gevolgen:

Onnodig lijden. Te laat of niet inzetten van opioïden.

Oplossingen:

Lage dosering morfine als behandeling opnemen in richtlijn. Dyspneu meer als total pain (total dyspneu) benaderen. Goed en tijdig beleid.

Knelpunt 7: De rol van zuurstof bij de behandeling van dyspneu

Aantal toelichtingen: 6

Verklaringen:

Organisatie: Een ergotherapeut geeft aan helder beleid te missen in de setting.

Behandeling: Interactie met geneesmiddelen, veiligheidsaspecten. Niet altijd duidelijk of zuurstof nog wat doet en hoe dit te meten is. Vaak verkeert gebruik.

Zorgsetting: Thuis soms lastig toe te passen. Omgeving, medebewoners.

Zorgverlener: Duidelijkheid voor zowel cliënt als zorgverleners omtrent gebruik van zuurstof, zowel duur als hoeveelheid. Vraag vanuit zorgverlener (SO) of het beter te objectiveren is of zuurstof nog wat doet, dan kijken naar wat patiënt en kliniek zegt.

Patiënt: Duidelijkheid omtrent gebruik van zuurstof, zowel duur als hoeveelheid

Knelpunt 8: De behandeling van hoesten

Aantal toelichtingen: 9

Verklaringen:

Zorgverlener: Hoesten wordt als 'normaal' beschouwd door zorgverleners. Niet weten wie dit kan behandelen.

Onbekendheid dat logopedisten een rol kunnen spelen in het behandelen van hoesten en dit verlichten.

Onbekendheid dat logopedisten kunnen worden ingezet die gespecialiseerd zijn in hoesten.

Patiënt: Grote impact van hoesten (oncomfortabel, vermoeiend, invaliderend, wanhoop nabij). Behoeftte aan een snelle oplossing tegen het hoesten.

Gevolgen:

Logopedie wordt niet ingezet. Te weinig wordt door zorgverleners bekeken hoe invaliderend hoesten is voor patiënten en of er iets aan hoesten gedaan kan worden.

Oplossingen:

De hoestpoli in Zwolle heeft een lijst met logopedisten in het hele land die gespecialiseerd zijn in de behandeling van hoesten. Er zou nog gekeken kunnen worden naar andere triggers dan puur de COPD/ longproblemen (gewoonte, stem etc.)

Knelpunt 9: De behandeling van cachexie

Aantal toelichtingen: 2

Beleid: rol ergotherapeut onderbelicht in huidige richtlijn.

Behandeling: Het is de vraag of cachexie in deze fase nog behandelbaar is.

Zorgverlener: Ondervoeding wordt niet altijd herkend.

Patiënt: Het is de vraag wat voor de cliënt het meest wenselijk en haalbaar is in deze fase.

Knelpunt 10: De psychosociale zorg (denk aan behandeling en begeleiding bij bijv. depressie, angst, wanhoop).

Aantal toelichtingen: 29

Verklaringen:

Organisatie: Onvoldoende mankracht. Staat onvoldoende op de agenda.

Behandeling: Behandeling te veel gericht op (alleen) somatiek. Begeleiden en ondersteuning bij angst om te stikken. Meerwaarde van bijdrage van psychosociale hulpverlening onbekend. Behandeling is te talig en sluit niet aan bij de patiëntengroep (veelal laagopgeleid).

Aandoening: Dyspneu beïnvloed angst. Door behandeling van dyspneu neemt angst af. Ook omgekeerd wordt aangegeven: aandacht/ behandeling voor zingeving angst en stress zorgt voor afname lichamelijke klachten. COPD is minder slijk dan kanker.

Patiënt: Taboe. Niet open staan voor hulp van bijv. een psycholoog, maar wijkverpleegkundige kan deze zorg niet bieden. Bagatelliseren. Gevoelens niet benoemen. Zingevingsvraagstukken, angst en stress zijn van invloed op in stand houden, ontstaan of verergeren van lichamelijke klachten (Denk aan dyspneu bij angsten en spanning, vermagering door verminderde eetlust, vermoeidheid door slecht slapen en stress.). Angst en depressie bij merendeel van patiënten aanwezig. Klachten komen veel voor en vooral in palliatieve fase. Schuldgevoel over roken, onbegrip uit omgeving, angst bij alleenstaanden, sociaal isolement. Angst om te stikken. COPD heeft grote impact op het leven. Kost te veel energie om naar een zorgverlener toe te gaan, en daardoor wordt deze zorg onbereikbaar. Niet weten bij wie die terecht kan.

Zorgverlener: Onvoldoende aandacht voor/ oog voor. Als de palliatieve fase niet is benoemd, is het lastig om daar goed op in te gaan (door longverpleegkundige). Onvoldoende zien dat leed de benauwdheid negatief beïnvloedt en dus ook niet opgepakt. Onduidelijk wie wat doet, wie zich verantwoordelijk voelt om psychosociale zorg op te pakken en er alert op te zijn.

Gevolgen:

Angst bij benauwdheid wordt vaak heel laat pas behandeld/aangestipt. Zorg onbereikbaar.

Oplossingen:

Meer aandacht voor psychosociale zorg. Educatie. Duidelijke uitleg en aandacht voor deze angsten. Vroegtijdig beloop schetsen. Uitleg geven en proactieve zorgplanning. De verpleegkundige die heeft ervaren dat dyspneu leidt tot angst, geeft aan dat begeleiding van psychosociale klachten thuishoort bij de begeleidende verpleegkundige. Anderen suggereren intensievere behandeling door psychosociaal team. Markering van de palliatieve fase en gezamenlijke zorg. Psychosociale zorg thuis bieden.

Knelpunt 11: Het starten en staken van medicatie in de stervensfase

Aantal toelichtingen: 17

Verklaringen:

Behandeling: Behandelen van de COPD is vaak ook de beste manier van symptoommanagement. Onduidelijk hoe lang je daarmee door moet gaan. In hoeverre alle vernevelmedicatie ook bijdragen aan kwaliteit van sterven. Onduidelijk welke wel en welke niet. Veel chronische medicatie wordt vooruit gepland. Veel onnodige medicatie wordt in deze fase toch nog gegeven. Tijdige starten van

o.a. adequate pijnstilling, sedatie is een aandachtspunt

Zorgverlener: Te hardnekkig aan allerlei medicatie vasthouden, terwijl dit geen meerwaarde heeft voor kwaliteit van leven. Veel onduidelijk over stoppen van medicatie en welke kunnen schaden. Huisartsen zijn vaak huiverig voor starten met morfine bij benauwdheid. Door zorgverleners wordt het staken van medicatie als onjuist handelen beschouwd, omdat aspecten als time to benefit, nbn en Benefit risk balance niet gewogen worden. Het hier en nu en 'dit moment' wordt als (te) belangrijk ervaren.

Patiënt: Staken met medicatie wordt als onjuist handelen beschouwd door familie van de patiënt.

Gevolgen:

Onnodige medicatie in de palliatieve fase, wat een belasting voor de cliënt betekent. Steeds meer medicatie erbij in plaats van eraf.

Oplossingen:

Veel eerder een start mee maken. Actiever mee omgaan. Sommige afwijkende bloedwaarden/aandoeningen hoeft je in de palliatieve fase niet meer te behandelen. Goede communicatie voorkomt verspilling. Goede voorlichting geven. Stop overbehandeling kijk ook naar medicatie andere disciplines. Communicatie tussen longarts en behandelend arts in GRZ zou handig zijn om het starten en staken van medicatie beter op elkaar af te stemmen.

Knelpunt 12: De rol van revalidatie in de palliatieve fase.

Aantal toelichtingen: 2

Zorgverlener: Mensen worden soms naar revalidatie doorverwezen die in een ver stadium zijn, mensen zeggen dan bijv. dat ze uitbehandeld zijn, maar wat ze dan bij ons komen doen wordt dan vermeld als "weer opknappen". Heel verwarrend natuurlijk.

Patiënt: Vaak komen patiënten met hoge verwachtingen naar GRZ die niet altijd meer haalbaar zijn. Doel vaak in palliatieve fase is stabilisatie waarbij echt duidelijke toename van conditie beperkt is.

Oplossingen:

Vanuit het ziekenhuis kan beter aangegeven worden wat het doel is van revalidatie, zodat patiënten beter voorbereid de GRZ in gaan.

Knelpunt 13: De aandacht voor comorbiditeit en de te verwachten gevolgen op fysiek, psychosociaal en spiritueel vlak

Aantal toelichtingen: 9

Verklaringen:

Zorgverlener: Als onderdeel van het palliatief team zie ik veel patiënten waarbij de zorg tot dan toe met name op het fysieke domein is gericht geweest. COPD komt zelden alleen, hoe voorkom je versnippering en kokerkijken en wie moet dat doen? Logopedische begeleiding is vaak ondergeschoven kindje maar heel belangrijk. Onvoldoende kennis op dit gebied bij behandelaars. Hier wordt weinig tot geen aandacht aan besteed, gerelateerd aan tijdsdruk.

Patiënt: Mensen praten er niet makkelijk over.

Oplossingen:

Bij ACP aandacht voor comorbiditeit en gevolgen op 4 domeinen. Belangrijk om hier tijdig met cliënt over te spreken en zorgplan hierop afstemmen. Eerder voorlichting.

Knelpunt 14: De coördinatie van zorg rondom de patiënt. Wie doet wat? Is dat de huisarts, specialist (bijv. longarts) of de long-/wijk-/verpleegkundige?

Aantal toelichtingen: 33

Organisatie: De coördinatie ontbreekt heel vaak. Onduidelijk wie coördineert. Er zijn vaak veel verschillende disciplines, vanuit verschillende zorginstellingen betrokken. Er zijn geen structurele (werk)afspraken.

Overgang van zorg is soms lastig (licht: huisarts; ernstiger patiënten: longarts; te slecht om te komen: weer huisarts). De regie verschilt sterk per setting en wellicht per regio. Door late markering is niet duidelijk wie coördinatie doet. Half in ziekenhuis en half thuis. Dat geeft onduidelijkheid en onnodig oponthoud in de begeleiding.

Zorgverlener: Eerstelijns longverpleegkundige is niet overal bekend. Ieder geeft advies op zijn eigen expertise, maar er is niemand overkoepeld.

Gevolgen:

Onnodige oponthoud in de begeleiding. Onduidelijk voor patiënten wie het eerste aanspreekpunt is en waarvoor ze wie moeten bellen. De longarts geeft vaak valse hoop met allerlei curatieve pogingen terwijl ondertussen de huisarts de SO erbij vraagt om adviezen t.a.v. palliatie. Patiënten blijven vaak nog lang onder behandeling van de longarts, terwijl dit weinig toegevoegde waarde meer heeft. Juist in de palliatieve fase zou de zorg geleidelijk weer meer naar de 1e lijn moeten maar dit gebeurt vaak niet of abrupt (met name in oog van patiënt zelf). Inzet logopedist gericht op adem/stem en slikproblemen is mijns inziens een meerwaarde maar gebeurt niet. Vaak al langer bekend bij centrum voor longkanker, huisarts raakt buiten beeld.

Oplossingen:

Eén aanspreekpunt voor patiënt en zorgverleners en duidelijkheid hierover. Duidelijke afspraken maken. Belangrijk is dat de cliënt weet bij wie hij moet zijn voor coördinatie. Coördinator kan zaken proactief bespreken. Ik denk dat de longverpleegkundige met de huisarts de palliatieve fase kan markeren, zodra cliënt niet meer behandeld wil/kan worden zal een van beide het doen afhankelijk waar cliënt verblijft (ziekenhuis of thuis). Adequate afstemming van taken en verantwoordelijkheden is essentieel voor een goed beloop van de behandeling. Een duidelijk plan (met daarin ook de wensen van de patiënt), een centrale zorgverlener, korte lijnen en eerdere overdracht terug naar de huisarts, lijkt mij zeer noodzakelijk. Eenduidigheid bij overdracht. Huisarts ligt meest voor de hand als 2e lijn niet meer wordt bezocht. Het zou mooi zijn als er een palliatief overlegteam per regio komt vanuit huisartsen, ziekenhuizen, thuiszorg en hospices waarin casussen besproken kunnen worden en warme overdracht kan plaatsvinden. Zorg volgt het geld... dus DBC stoppen? en starten van palliatief pakket in de eerste lijn, huisarts hoofd-coördinator?

Knelpunt 15: De communicatie tussen de verschillende zorgverleners en/of disciplines.

Aantal toelichtingen: 31

Verklaringen

Organisatie: Betrokken disciplines zijn nog vaak eilandjes in plaats van gezamenlijk zorg vormgeven. Als onderdeel van het palliatief team intramuraal heb ik vaak een brugfunctie tussen de reeds betrokken hulpverleners. Er zijn te veel communicatieroutes (OZO, telefoon, zorgmail, papieren map thuis) die vaak niet

consequent worden ingevuld, zodat je niet op de hoogte bent van meespelende factoren. Duidelijkheid over wie doet wat en wanneer is erg belangrijk en wordt helaas vaak nog gemist. Ontbreken van een coördinator, verschillende organisaties betrokken met eigen elektronisch cliëntendossier. Ontbreken van een gemeenschappelijk EPD. In verschillende systemen werken, MDO's zijn niet altijd haalbaar. Onvoldoende financiering aanwezig om dit goed op de kaart te zetten. Met name bij overplaatsing/ overdracht. Zeker in de 1e lijn is dat (communicatie) vaak lastig Zorgverleners: Communicatie is beperkt. Gebrek aan informatie bij alle betrokken disciplines.

Advanced care planning wordt niet gedeeld. I.v.m. privacy en moeilijke bereikbaarheid is het vaak lastig om goed met elkaar te communiceren.

Gevolgen:

Beperkte communicatie en miscommunicatie. Miscommunicatie zorgt voor de meeste fouten, onvoldoende op de hoogte zijn van elkaars handelen, afstemmen tussen 1e en 2e lijn zou veel beter kunnen. Door verschillende systemen, en beleid omtrent vastleggen en rapportage is informatie nu niet (digitaal) uitwisselbaar.

Oplossingen:

Zeker in de eerste lijn kunnen huisarts/apotheek/thuiszorg elkaar ondersteunen mits de zorgverleners elkaar kennen. Dat verlaagt de drempel voor contact zoeken. De apotheek kan zoveel meer doen dan het afleveren van een recept. Organiseren van MDO's. Het organiseren van korte overlegmomenten tijdens de palliatieve zorg. Actiever communiceren door thuiszorg. Van elkaar weten wat men kan bieden. Het zou handig zijn om korte lijntjes te hebben met insturende specialisten (naar de GRZ) zodat er een duidelijk behandelbeleid ingesteld kan worden.

Knelpunt 16: Het geven van voorlichting over het mogelijke beloop van de ziekte en palliatieve zorg.

Aantal toelichtingen: 16

Cliënten kunnen vaak weinig vertellen over het beloop van de ziekte als ik ze vraag wat ze al weten. Ook kan de cliënt vaak niet aangeven of hij al voorlichting heeft gehad, van wie en welke info.

Voorlichting is een eerste vereiste. Ik merk heel vaak dat patiënten niet weten wat te verwachten, hoe snelle verslechtering voorkomen, nadenken over palliatieve zorg. Dit hangt samen met (ontbreken van) markering en ACP. Er zijn veel onduidelijkheden en angsten over het verloop. Het afgelopen jaar is me opgevallen dat de revalidatiearts dit soms heeft moeten aansnijden, dat lijkt me toch niet de juiste route. Daarbij wel de kanttekening plaatsend dat ik natuurlijk niet zeker weet of het niet eerder is besproken of dat het niet eerder bij de cliënt binnen is gekomen maar over het algemeen verwachten mensen weer goed uit een revalidatiecentrum te komen. Hangt ook samen met de rol van revalidatie die eerder goed uitgelegd moet worden want wij hebben ook palliatieve kamers op de afdeling. Ook dit hangt samen met wie doet nu wat.

Patiënt: Kop in het zand. Patiënt moet geloven, dat hij of zij echt ziek is. Niet altijd komt voorlichting aan. Patiënt durft het niet te vragen. Arts begint er niet over of veronderstelt dat patiënt het al weet Zorgverlener: Onduidelijk wie wanneer deze voorlichting geeft.

Gevolgen:

Patiënten realiseren zich vaak te weinig dat ze uiteindelijk ook aan COPD kunnen overlijden. Niet alle mogelijkheden worden optimaal benut. Voorlichting wordt pas heel laat gegeven. Zelf ervaren als waarnemer dat er soms nog onvoldoende met patiënten is gesproken over de ziekte, het beloop en de mogelijkheden bij acute benauwdheid. Dat geeft veel angst en zorgen bij patiënten.

Oplossingen:

Belangrijk is hier om voorlichting te geven in begrijpelijke taal (en om al vroeg in het ziekteproces te schetsen hoe het verloop waarschijnlijk zal zijn) en het gebruik van de terugvraagmethode om te checken of de uitleg duidelijk genoeg was voor de patiënt en zijn/haar naasten. Over beide onderwerpen vindt u meer informatie op www.pharos.nl. Goede uitleg is belangrijk en kan angst reduceren en geeft ruimte voor ACP. Goede voorlichting over beloop en mogelijkheden kan crisissituaties voorkomen. Voorlichting herhalen.

Knelpunt 17: De communicatie tussen zorgverlener en patiënt (en naasten) over palliatieve zorg.

Aantal toelichtingen: 18

Bovengenoemde knelpunten hangen samen met communicatie tussen zorgverlener en patiënt (en naasten)

Patiënt: Het is een redelijk beladen onderwerp voor patiënten en naasten, want als hierover gesproken wordt dan kunnen ze niks meer voor me doen is de algehele indruk. Omdat er vaak hoop is op herstel/revalidatie is het starten van gesprekken over palliatieve zorg lastig, ondanks dat ik merk dat er vaak wel vragen/angsten over die laatste fase zijn. Daarnaast terughoudendheid met starten van medicatie voor palliatieve fase omdat

men denkt nog niet zo ver te zijn, terwijl het i.h.k.v. symptoomverlichting juist zinvol kan zijn. Onduidelijk voor patiënten en naasten wat palliatief betekent en wanneer deze fase in gaat.

Zorgverlener: Hoofdbehandelaar spreekt niet altijd bijtijds een prognose uit. Zowel patiënt als zorgverleners wachten af tot de ander over dit onderwerp begint. In de apotheek is veel te weinig aandacht voor contact in de palliatieve fase. Jammer want ik ben ervan overtuigd dat hier een verbeterpunt ligt voor de zorg. Juiste moment om palliatieve zorg te bespreken blijft lastig op de poli, moet eigenlijk buiten de gewone poli gepland worden, wat is de rol van bijvoorbeeld longverpleegkundige? Toch nog een lastig onderwerp voor de meesten zorgverleners, bij elke exacerbatie treedt er wel verbetering op na start medicatie, maar op een gegeven moment zijn er wel veel exacerbaties en gaat de conditie sterk achteruit, om dit goed te markeren en te kunnen bespreken vergt veel van de deelnemers aan het gesprek. Onduidelijk welke discipline wanneer welke informatie geeft. Hangt samen met het herkennen van palliatieve zorgbehoeften. Als er veel zorgvraag is klopt de patiënt aan bij veel verschillende zorgverleners.

Oplossingen:

Eenvoudige communicatie over wat COPD is, het ziektebeloop, palliatieve zorg, wat de mogelijkheden zijn etc. mag echt een heel stuk verbeterd worden. Een zeer groot deel van de patiënten is laagopgeleid en heeft beperkte gezondheidsvaardigheden. Daar wordt nu onvoldoende rekening mee gehouden in adviezen, richtlijnen en behandelingen. Met een aantal aanpassingen zoals het gebruik van beeldmateriaal en het toepassen van de terugvraagmethode kan de zorg voor COPD-patiënten al enorm verbeteren. Een MDO zou helpend zijn.

Knelpunt 18: Het vastleggen van informatie met betrekking tot het behandelplan in het patiëntendossier.

Aantal toelichtingen: 10

Verklaringen:

Dit is met name een knelpunt als patiënten worden overgeplaatst van en naar tweedelijnsvoorzieningen. Er is geen aangewezen plaats voorin het patiëntendossier. Geen icoon in de banner van EPD. Ik zet persoonlijk in de behandelbeperking nu vaak een verwijzing naar evt. ACP-gesprek. Medische beleid is vaak niet duidelijk vastgelegd in het dossier. Vooral de markering van de start van de palliatieve fase is vaak onduidelijk. Wat leg je precies vast, waar, communicatie hierover met huisarts/thuiszorg blijft lastig met meerdere informatiesystemen. Onduidelijk wie op welke manier dat doet.

Oplossingen:

Het is belangrijk dat er één dossier komt bij transmurale zorg voor soepele overdracht zowel in het ziekenhuis als in de thuissituatie. Iedere betrokkene moet direct kunnen zien in het dossier wat de laatste stand van zaken is. Een transmuraal dossier is gewenst. Wens: Eenduidig en voor iedereen (transmuraal) inzichtelijk – transmuraal. Het is nodig dat alle behandelaars duidelijkheid hebben over de behandoelen in deze fase.

Knelpunt 19: Zingevingaspecten bij de zorg

Aantal toelichtingen: 7

De kwaliteit van leven, de mate van eigen regie, nog zelf willen en nog zelf moeten, normen, waarde en gewoontes vind ik heel belangrijk. Vanuit de revalidatie stimuleren we over het algemeen zelfredzaamheid maar overname van bijv. zelfzorg kan zorgen voor energie voor meer betekenisvolle activiteiten voor de cliënt en aansluiten bij iemands gewoonte is daarin ook belangrijk, hoe wast iemand zich of doucht iemand altijd en gebeurde dit in de ochtend of avond etc. 'Geestelijk verzorger in consult' i.p.v. zelf het gesprek als behandelaar breder trekken. "Niet mijn pakkie aan".

Luisteren naar de cliënt en wat hij belangrijk vindt wordt nog wel eens vergeten, maar zou voor hem de palliatieve fase een stuk ontspannener kunnen maken.

Moeilijk bespreekbaar te maken. Wordt te kort aandacht aangegeven. Zingevingvragen worden niet herkend en besproken c.q. begeleid.

Knelpunt 20: De belasting van de mantelzorgers

Algemeen probleem. De belasting is groot, dus als daar iets verlichting kan plaatsvinden is dat fijn.

Zorgverlener: Dit breng ik onvoldoende in kaart. Onderschat. Nog te veel oog voor individu met COPD, te weinig voor netwerk. Te vaak wordt de (over)belasting van de mantelzorgers vergeten, bespreekbaar maken als zorgverlener. Wordt vaak overschat ook door mantelzorgers zelf.

Aandoening: Doordat de palliatieve fase bij COPD niet aan te duiden in tijd, geeft het vaak overbelasting aan mantelzorgers doordat ze langere tijd zorg voor een partner/ouder hebben.

Patiënt/ naasten: Het netwerk is zo belangrijk, niet alleen in ondersteuning en wat iemand kan bieden maar ook m.b.t. zingeving, kwaliteit van leven, invulling. Mensen weten vaak niet wat van ze verwacht wordt en wat ze mogen en kunnen doen en wat ze ook kunnen overlaten aan professionals, waar ze zelf ondersteuning kunnen halen. Mantelzorgers hebben een enorme invloed op het welbevinden van de cliënt. Eigenlijk op alle domeinen

van het model van positieve gezondheid. Ondersteun je de mantelzorgers juist, dan heeft dat direct effect op de cliënt.

Gevolgen:

Ik zie steeds vaker mantelzorgers die zelf overbelast raken en door de zware zorg zelf slechter slapen eten afvallen etc. Onderbelicht omdat ze soms jaren voor hun geliefde zorgen. Het is een langdurige, invaliderende ziekte, vrienden en familie blijven weg, eigen leven wordt beperkt.

Oplossing:

Hierover in gesprek gaan.

Overige knelpunten:

- Aandacht voor mantelzorg (overbelasting) tekort aan tijd bij vk personeel om goed te evalueren of intervisies te plannen over casussen en onderwerpen uit deze vaak complexe pat groep (productie is belangrijker) te kort vk pers en vrijwilligers. Tijdgebrek longartsen om goede palliatieve gesprekken te voeren. Pall team dat gericht is op longzorg in Zh, op de longpoli en in de thuissituatie.
- Angst i.c.m. dyspnoe en daarbij de benzo discussie. Mogen COPD-patiënten wel benzo's krijgen? Hier bestaan veel misverstanden over.
- Begeleiding door een (zelfstandig) logopedist wordt onvoldoende geadviseerd. Een logopedist kan hulp bieden bij het aanleren van een juiste ademning tijdens het spreken, waardoor de patiënt op een juiste manier de kracht kan zetten, wat zorgt voor meer ontspanning rond het halsgebied.
- Belang van tijdig huisarts bellen om zh opnames te voorkomen.
- COPD vraagt een keten aan therapeuten zelfs in de fase palliatief of in een zorginstelling. Daar gaat nog veel niet goed zeker niet bij 1e lijn praktijken. Vanuit multidisciplinaire setting verloopt dit beter. Knelpunt...therapeuten te weinig kennis van elkaars expertise. Te weinig kennis van de grote rol die het logo kan spelen.
- COPD zorg wordt onderschat, het betreft een specialistische aanpak die vaak vergeten wordt, signalen van cliënten worden verkeerd geïnterpreteerd.
- Dat er bij COPD vaak meerdere diagnoses meespelen maar dat ik ook vaak andere problemen en veel stress zie bij mensen met COPD, verslaving, financiële problemen, geen groot netwerk, wat moeilijk bereikbare patiëntengroep.
- Er zouden met gemak meer dan 5 knelpunten aangevinkt kunnen worden.
- De implementatie van een gewijzigde richtlijn is van groot belang, longartsen en huisartsen besteden in mijn optiek te weinig aandacht aan de markering en uitvoering van de palliatieve fase bij mensen met COPD. Het serieus en goed bijscholen met casuïstieken is van wezenlijk belang als we echt een verandering in deze zorg willen krijgen.
- Er moet voldoende informatie beschikbaar zijn, die in een vroege fase wordt gedeeld met patiënt, mantelzorgers, collega's.
- Er wordt vaak niet aan gedacht om een logopedist in te schakelen.
- Financiering levenseinde zorg. Markering van de laatste 3 maanden is lastig, zo niet onmogelijk. Artsen wagen zich er niet aan.
- Financiering transmurale zorg!
- Focus op voeding en slikfunctie.
- Gebruik van morfine bij dyspneu, is ook niet voor alle artsen duidelijk.
- Gezamenlijk EPD bij chronische zorg, te veel informatie gaat verloren.

- Het inzetten van diverse hulpmiddelen in diverse fasen van de palliatieve fase, de ergotherapeut is expert op dit gebied.
- Het lastigste blijft nog het wisselende beloop bij COPD, soms denk je dat mensen echt niet een jaar gaan halen en dan zijn ze er na drie jaar nog. De afweging of patiënten naar de ic moeten danwel aan de beademing blijft ook lastig, de patiënten die beademd worden komen er meestal toch wel goed uit.
- Hoge druk vanuit de verzekeraars in het kader van kostenbesparing maakt dat er weinig tijd beschikbaar is.
- Ik zie de noodzaak van begeleiding van mensen met COPD door gespecialiseerde longverpleegkundigen: steeds complexere casuïstiek: veel somatische maar ook psychische problematiek. Deze kennis en kunde kunnen we in eerste lijn niet alleen van de wijkverpleegkundige en verzorgenden verwachten.
- Ik zou het hele rijtje wel aan kunnen vinken. Komt met name neer op het niet krijgen van betaalde tijd voor dit probleem. Hierdoor moet het of in eigen tijd of ten koste van poli productie.
- In de herziene richtlijn wordt logopedie niet voldoende benadrukt. Cliënten ervaren het echter als zeer waardevol: makkelijker spreken meer communicatie met weinig lucht. Makkelijker slikken minder last van slijm.
- Informatieverstrekking in het algemeen is een knelpunt, naar patiënten, mantelzorgers, paramedici (vaak is de aanvraag: dyspnoe klachten bij COPD - zonder verdere info)
- Is er voldoende tijd en materiaal om goede palliatieve zorg te bieden?
- Kennis en kunde van elke zorgverlener rondom de COPD-patiënt in de palliatieve fase is niet altijd toereikend. Op welke wijze kunnen we realiseren dat elke betrokken zorgverlener op maat palliatieve zorg kan verlenen?
- Meldingen bij huisartsenposten, wel/niet opname, reanimatie ja/nee. Overdracht thuis.
- Misschien het recht op niet weten. Dat is een lastige.
- Misschien kijken naar de relatie van benauwdheid en angst en hoe hier het beste mee om te gaan als hulpverlener, hoe het beste de patiënt te ondersteunen.
- Multidisciplinaire aanpak van belang. Ook veel aandacht richten op niet-medicamenteuze aanpak. Fysiotherapeut en logopedist voegen heel veel toe.
- Nog steeds wordt relatief laat de mogelijkheid van morfine voorgesteld.
- Nog te weinig toepassing van ICT zoals eHealth. Naar analogie van recente artikel in het Medisch Contact: de standaardtijd per polipatiënt is te weinig geworden. Er zou veel meer en vaker algemene informatie gegeven kunnen worden over wat COPD is en wat men in het ziektebeloop kan tegen komen. Hoe kunnen de laatste jaren, maanden, weken van het leven zo goed mogelijk doorgebracht worden voor diegenen die hoge ziektelast ervaren? Er wordt nog te weinig open over palliatieve zorg gesproken (ook voor gezonde mensen).
- Onbekendheid van de rol die de logopedist bij de (palliatieve) zorg voor mensen met COPD kan spelen.
- Te weinig nazorg na opname; heropnames zouden mogelijk voorkomen kunnen worden door beter nazorg, MDO's, goede communicatie.
- Tijdig bespreken waar patiënt wil sterven.
- Toedieningswegen/toedieningsvormen bijv. vernevelen van medicatie vaak niet belicht.
- Onder revalidatie ook graag fysiotherapie opnemen. Fysiotherapie kan namelijk ook in eerste lijn geboden worden, bij mensen thuis, etc.

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

