

Samenvatting van vragen en opmerkingen tijdens het webinar 'Palliatieve zorg bij COPD: hoe doe je dat?' van 01 december 2021

COMPASSION
Voor passende zorg bij gevorderd COPD

WEBINAR 'IN GESPREK OVER LEVEN MET ERNSTIGE COPD'

LAN
Long Alliantie Nederland

LONG FONDS

ZonMw

'Leven met ernstige COPD, hoe doe ik dat?'
'Wat kan ik verwachten als de ziekte erger wordt?'
'Hoe zorg ik voor mijn naaste met ernstige COPD, en ook voor mezelf?'
'Welke hulp en ondersteuning kan ik van zorgverleners verwachten?'

Long Alliantie Nederland organiseert samen met Longfonds het gratis webinar 'In gesprek over leven met ernstige COPD' op maandag 17 januari 2022 van 19.30 – 20.30 uur. Voor mensen met ernstige COPD, hun naasten en andere belangstellenden.

Tijdens dit Webinar gaat gespreksleider Yvonne Engels in gesprek met longarts Kris Mooren en longverpleegkundige Titia Klemmeier over vragen die hun patiënten bezig houden.

17 JANUARI 2022: 19.30 – 20.30 uur • Deelname: gratis
[Hier aanmelden!](#)

Sprekers: Yvonne Engels, Kris Mooren, Titia Klemmeier

1. Kan ik de hulpmiddelen die ter sprake kwamen tijdens het webinar terugvinden?

In de online de toolbox Palliatieve zorg bij COPD (<http://www.palliatievezorgcopd.nl>) zijn alle hulpmiddelen (folders, video's, etc) te vinden, die ter sprake kwamen tijdens het webinar. Ook andere informatie en hulpmiddelen zijn daar te vinden.

2. Waarom is het webinar niet geaccrediteerd voor huisartsen?

Ook voor huisartsen en accreditatie aangevraagd, maar door een foutje in de procedure is deze aanvraag helaas afgewezen. Huisartsen kunnen wel een certificaat aanvragen bij info@morganiseren.nl; zo ook andere deelnemers waarvoor geen accreditatie is aangevraagd.

3. Waarom zou je de term palliatieve zorg niet noemen naar de patiënt toe?

Of het zinvol is de term palliatieve zorg expliciet te noemen aan de patiënt, is per patiënt verschillend. De term wordt vaak (in ieder geval door mensen met gevorderde COPD) geassocieerd met dood gaan, terwijl de palliatieve fase bij COPD jaren kan duren. Ook veel zorgverleners denken soms nog aan palliatieve zorg in termen van terminale zorg gaat. Als de patiënt eraan toe is, kan je uitleggen wat de term palliatieve zorg inhoudt.

5. Moet de markering per se tijdens ziekenhuisopname gedaan worden?

In het COMPASSION-project is gekozen patiënten om tijdens een ziekenhuisopname te markeren met de gevalideerde screeningstool de Propal-COPD tool. Een voordeel is dat op dat moment patiënten in beeld zijn bij de longarts, VS longzorg en longverpleegkundigen. Voor ons project was dat ook het moment om deze patiënten te includeren in het onderzoek wat we tijdens ons project hebben uitgevoerd.

Natuurlijk is het markeren van de palliatieve fase bij patiënten met gevorderde COPD niet alleen voorbehouden aan zorgverleners in de 2^e lijn. Evengoed kunnen zorgverleners in de 1^e en 3^e lijn de palliatieve fase markeren bij deze patiëntengroep. De Propal-COPD tool kan hierbij helpen (zie online [toolbox Palliatieve zorg bij COPD](#)), maar zeker ook de aanbevelingen uit de richtlijn Palliatieve zorg bij COPD (zie [pallialine](#))

6. Waarom zal een patiënt niet stikken en hoe leg je dit uit aan patiënt?

Longarts Kris Mooren legt dit op een mooie duidelijke manier uit in de video Proactieve zorgplanning gesprek bij het derde onderwerp Angst om te stikken. Deze video is te vinden op de toolbox: <https://palliatievezorgcopd.nl/scholing-videos/>

7. Andere zorgverleners dan longarts en VS zijn toch ook betrokken bij palliatieve zorg bij COPD?

Ja zeker! Palliatieve zorg is bij uitstek multidisciplinaire zorg met betrokkenheid van meerdere disciplines. Omdat in ons project de markering van de palliatieve fase is gedaan en de 2^e lijn, zijn daar in eerste instantie en wellicht vanzelfsprekend longartsen, VS longzorg en Longverpleegkundige betrokken. Afhankelijk van de situatie van de patiënt (en naaste), het ziekteproces en comorbiditeit zijn ook andere zorgverleners betrokken. Te denken valt aan longfysiotherapeuten (1^e, 2^e en 3^e lijn), ergotherapeuten, longverpleegkundigen 1^e lijn, wijkverpleegkundigen en nog wel andere zorgverleners. In ons project is tevens gezocht naar een goede afstemming met de Palliatief Advies Teams van ziekenhuizen; ieder ziekenhuis heeft daar zijn eigen weg in gevonden.

Nogmaals afhankelijk van de situatie waarin de patiënt zich bevindt en de uitkomsten van de inventarisatie/assessment van huidige en potentiële problemen in de 4 dimensies fysiek, psyche, sociaal en zingeving & spiritualiteit. Voor interdisciplinaire samenwerking binnen de eigen organisatie en tussen verschillende zorgsettings zijn, is ons project al wel stappen gemaakt, maar dit behoeft nog meer aandacht. We hebben met z'n allen nog werk te doen.

8. Waarom zat er geen huisarts aan tafel? Hoe is in project aandacht besteed aan betrokkenheid huisarts

Wij hadden bij het webinar heel graag een huisarts aan tafel uitgenodigd, maar in verband met de overheidsmaatregelen vanwege COVID-19, mochten maar vier mensen in de studio aanwezig zijn; drie tegelijkertijd aan tafel en één aan de zijlijn, dit i.v.m. de anderhalve meter afstand-regel. Als alternatief hebben we twee huisartsen bereid gevonden een video boodschap in te spreken.

Tijdens het Compassion project is voortdurend aandacht besteed aan de betrokkenheid van huisartsen. Maar zoals vaak gaat tijdens implementatie projecten, je kunt niet alles tegelijk. Dat is de realiteit en jammer, maar dat is niet gek. Dat bleek ook uit de ervaringen van de sprekers. Bij hun vervolgstappen zullen ze (meer) aandacht besteden aan samenwerking en afstemmingsafspraken met de huisartsen in hun regio en andere zorgverleners buiten hun eigen ziekenhuis. Dat kost tijd, maar we hebben er alle vertrouwen in dat dit goed komt.

11. Zijn er nuttige tips voor communicatie met patiënten uit andere culturen?

Het landelijk expertisecentrum Pharos heeft veel expertise ontwikkeld omtrent communicatie met patiënten met lage gezondheidsvaardigheden en patiënten uit andere culturen (<https://www.pharos.nl>). Zo is bijvoorbeeld de [handreiking 'Lessen uit gesprekken over leven en dood'](#) ontwikkeld.