ZORGSTANDAARD COPD

LONG FONDS
Voorheen Astma Fonds

Goede zorg voor iedereen met COPD

Colofon

Uitgever

© 2013 Longfonds
Longfonds
(voorheen Astma Fonds)
Stationsplein 127
3818 LE Amersfoort
Telefoon (033) 43 41 212
info@longfonds.nl
www.longfonds.nl

Long Alliantie Nederland
Stationsplein 125
3818 LE Amersfoort
info@longalliantie.nl
www.longalliantie.nl

Deze patiëntenversie is zorgvuldig ontwikkeld door het Longfonds (voorheen Astma Fonds) in samenwerking met de Long Alliantie Nederland (LAN), specifiek de Werkgroep Zorgstandaard COPD van de LAN.

Desondanks kan deze uitgave onjuistheden bevatten. Aan de tekst kunnen geen rechten worden ontleend en het Astma Fonds en de LAN kunnen niet aansprakelijk worden gesteld voor handelingen die de lezer verricht naar aanleiding van informatie in deze patiëntenversie Zorgstandaard COPD, noch voor handelingen die deze patiëntenversie beschrijft maar die de zorgverlener naar eigen inzicht niet wenst te verrichten.

3e druk 2013
© 2013 Longfonds

Dankwoord
Onze speciale dank gaat uit naar alle mensen met COPD die deze patiëntenversie voor ons doorgelezen hebben en beoordeeld hebben of alle teksten begrijpelijk waren. Ook onze dank aan alle zorgverleners uit alle disciplines van de longzorg die beoordeeld hebben of de inhoud van deze patiëntenversie steeds in lijn was met de inhoud van de Zorgstandaard COPD.

Op de voorzijde (v.l.n.r.)
mevr. Hamminga, heeft COPD
dhr. Koninkx, heeft COPD
dhr. Joosten, heeft astma en COPD
mevr. Kluytmans, heeft COPD

Tekst
drs. J. van der Vloed, Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO

Redactie
Liesbeth Vredeling en Carola Remers, Longfonds

Ontwerp
Living the brand, Amsterdam

Fotografie
Kees Tabak, Remko Scheepens, Beeld & Design, Martijn Velting, Hans Oostrum

De informatie in deze patiëntenversie is bestemd voor iedereen met COPD en gebaseerd op de eerste uitgave van de Zorgstandaard COPD, juli 2010.

Zorgstandaard COPD
De Zorgstandaard COPD is ontwikkeld door de Long Alliantie Nederland (LAN). De inhoud van de zorg voor mensen met COPD, zoals vanaf de diagnose beschreven in deze zorgstandaard, is zeer nadrukkelijk gebaseerd op de meest recente richtlijnen, protocollen en andere relevante afspraken. De CBO-richtlijn 'Diagnostiek en behandeling van COPD' (2009) is daarbij het meest bepalend geweest.

De volledige inhoud van de Zorgstandaard COPD is vrij beschikbaar via
www.longfonds.nl/goedezorg en www.longalliantie.nl/zorgstandaard-copd

Zorgstandaard COPD

LONG FONDS
Voorheen Astma Fonds

Inhoudsopgave

1 De zorgstandaard 7

2 Wat is COPD? 9

3 Diagnose en wat daarna gebeurt 13
3.1 Hoe wordt de diagnose COPD gesteld? 13
3.2 Wat gebeurt er na de diagnose? 16
3.3 Door wie wordt u behandeld? 19

4 Wat is een individueel zorgplan? 21

5 Uw behandeling 27
5.1 Informatie en voorlichting 27
5.1 Leefstijl 29

6 Behandeling met medicijnen 35
6.1 Benauwd zijn, hoesten en slijm 35
6.2 Behandeling met medicijnen 37
6.3 Zuurstoftherapie 40
6.4 Longrevalidatie 42
6.5 Plotseling verergeren van klachten 43

7 Omgaan met uw ziekte in het dagelijks leven 45

8 Palliatieve zorg 49

9 Organisatie van de zorg 53

Bijlagen 57
- Verklarende woordenlijst 57
- Extra informatie 60

De informatie in dit boekje is bedoeld voor mensen met COPD (chronische bronchitis en longemfyseem)

Waarom dit boekje?

WAT VOOR INFORMATIE VINDT U IN DIT BOEKJE?

In dit boekje leest u waar de zorg voor mensen met COPD uit bestaat. U vindt informatie over COPD, de ernst van de ziekte en het stellen van de diagnose. Ook is informatie over uw behandeling te vinden. Dit is een belangrijk onderdeel. Het gaat niet alleen over het gebruik van medicijnen, maar ook over de manier waarop u leeft. Daarom vindt u ook informatie over hoe u het beste met uw COPD kunt omgaan in uw dagelijks leven. Bijvoorbeeld adviezen over een gezonde leefstijl en adviezen over het combineren van COPD en werk. Maar ook hoe de zorg voor mensen met COPD is georganiseerd. Achterin vindt u een verklarende woordenlijst.

De informatie in dit boekje laat zien wat u kunt verwachten van de zorg en wat u zelf kunt doen om uw situatie te verbeteren.

WAAR KOMT DE INFORMATIE VANDAAN?

De informatie in dit boekje is gebaseerd op de Zorgstandaard COPD. De zorgstandaard is gemaakt door zorgverleners[1] en patiënten-verenigingen die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met COPD.

ACTIEF AAN DE SLAG

Dit boekje is bedoeld om zelf actief met de informatie aan de slag te gaan. Als u goed geïnformeerd bent, kunt u zelf ook makkelijker en beter keuzes maken over uw behandeling.
Ook kunt u makkelijker meedenken met uw behandelaar1 over uw ziekte. Hierdoor heeft u meer grip op uw gezondheid.

[1] In dit boekje wordt gesproken over ‘zorgverleners’. Dit zijn de (para)medische zorgverleners die betrokken zijn bij uw behandeling. Dit kunnen bijvoorbeeld huisartsen, praktijkondersteuners, longartsen, longverpleegkundigen, apothekers, psychologen, fysiotherapeuten, diëtisten, maatschappelijk werkers of medewerkers van de thuiszorg zijn. U komt ook behandelaars tegen. Dit is uw behandelend arts; uw huisarts of uw longarts.

EIGEN VERANTWOORDELIJKHEID

In de behandeling van COPD speelt u zelf een centrale rol.
U heeft ook zelf verantwoordelijkheden in uw behandeling.
Als u zich actief opstelt bij uw eigen behandeling kan dat uw gezondheid ten goede komen. Bijvoorbeeld dat u minder last heeft van klachten, omdat u weet hoe u uw medicijnen het beste kunt gebruiken en wanneer. Of omdat u weet wat een gezonde manier van leven is en u zich aan de afspraken houdt die u samen met uw arts heeft gemaakt.

1. De zorgstandaard

1. De zorgstandaard

WAT IS EEN ZORGSTANDAARD?

In een zorgstandaard staat beschreven waaraan goede zorg voor mensen met chronische ziekten moet voldoen. Het doel van de zorgstandaard is dat mensen met chronische ziekten ook echt de best mogelijke zorg krijgen. In de Zorgstandaard COPD staat dus wat goede zorg is voor mensen met COPD.

VOOR WIE IS EEN ZORGSTANDAARD GESCHREVEN?

Een zorgstandaard is geschreven voor alle mensen die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met een chronische ziekte. Dit zijn patiënten en zorgverleners. Maar ook verzekeraars, bestuurders en beleidsmakers van bijvoorbeeld ziekenhuizen. En organisaties die toezicht houden op de zorg, zoals de Inspectie voor de Gezondheidszorg.

DOOR WIE IS DE ZORGSTANDAARD COPD GEMAAKT?

De Zorgstandaard COPD is gemaakt door alle organisaties die betrokken zijn bij de behandeling van mensen met COPD. Dat zijn de

patiëntenorganisatie en de organisaties van zorgverleners. Deze vormen gezamenlijk de Long Alliantie Nederland (LAN). In de bijlage (pag. 60) kunt u zien welke organisaties in LAN verband hebben meegewerkt aan de Zorgstandaard COPD.

WAT IS EEN PATIËNTENVERSIE VAN EEN ZORGSTANDAARD?

Een zorgstandaard is vooral gericht op zorgverleners. Een patiëntenversie van een zorgstandaard is een 'vertaling' van de zorgstandaard in meer begrijpelijke taal. Deze patiëntenversie is gericht op mensen met COPD.

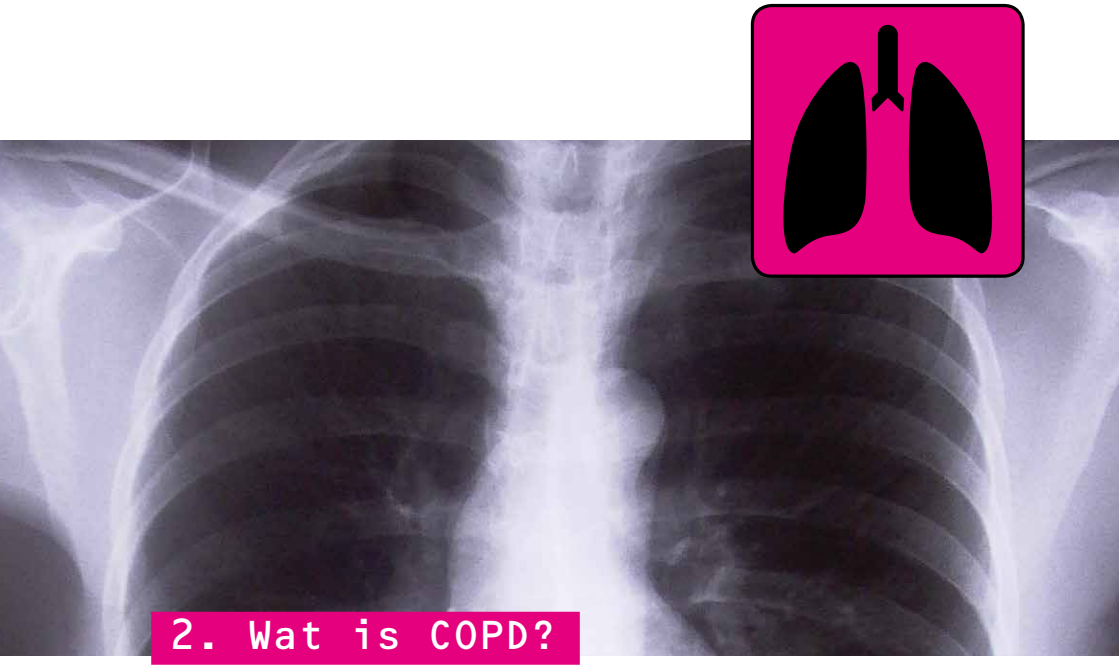
UITGANGSPUNTEN VOOR DE ZORG VOOR MENSEN MET COPD

De samenstellers van de Zorgstandaard COPD hebben een aantal uitgangspunten opgesteld over de zorg voor mensen met COPD.

- **Kijken naar de hele gezondheidstoestand van de patiënt**
  Dit betekent dat zorgverleners niet alleen naar de lichamelijke kant kijken, maar naar de mens als geheel. De zorgverleners kijken hoe u omgaat met uw ziekte, uw klachten en beperkingen in het dagelijks leven en uw kwaliteit van leven.* En hoe u hierbij het beste ondersteund kunt worden.
- **De patiënt staat centraal**
  Dit betekent dat de zorg samen met de patiënt wordt georganiseerd. De patiënt is het uitgangspunt. De zorg wordt rondom de patiënt geregeld.
- **Zorg op maat**
  Iedere patiënt met COPD is weer anders. Daarom is een individuele aanpak nodig om iedere patiënt zo goed mogelijk te behandelen en te begeleiden. Dit is zorg op maat.
- **Multidisciplinaire zorg**
  Multidisciplinaire zorg wil zeggen dat verschillende zorgverleners betrokken zijn bij de zorg. Zij werken als team samen en maken afspraken met elkaar en met u over de zorg die u krijgt.

*zie Verklarende woordenlijst, pag. 57

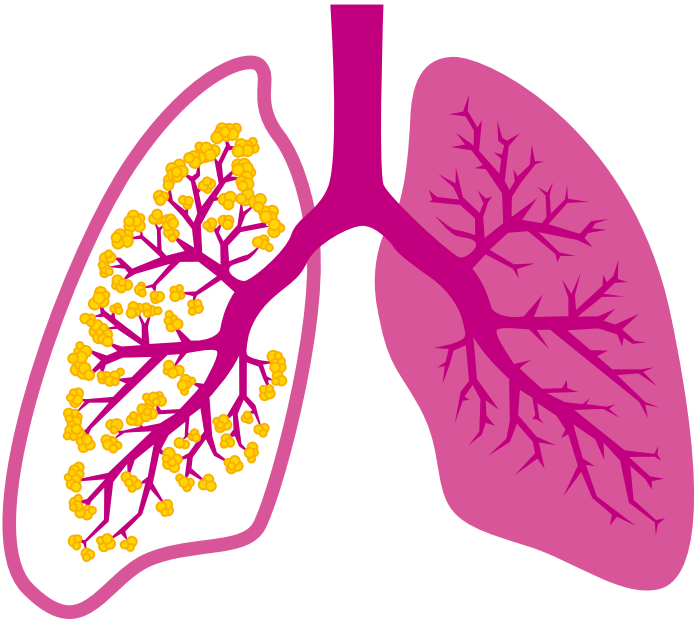
2. Wat is COPD?



2. Wat is COPD?

COPD is een verzamelnaam voor de longziekten chronische bronchitis en longemfyseem. Bij beide aandoeningen zijn de longen en de luchtwegen blijvend ontstoken. Daardoor zijn deze beschadigd en zullen ze niet meer herstellen. De beschadigingen aan de longen bij COPD genezen dus niet meer.

COPD is de afkorting van Chronic Obstructive Pulmonary Disease. In het Nederlands betekent het: ziekte waarbij je constant last van je longen hebt. Je haalt steeds adem door luchtwegen die vernauwd zijn en zo kun je dus niet meer vrij ademen.



HOE KRIJG JE COPD?

Veel mensen die COPD hebben, kregen dit vooral door roken. Andere oorzaken kunnen zijn:

- Luchtvervuiling (waaronder fijnstof).
- Schadelijke stoffen (bijvoorbeeld houtstof, lijm of verfdampen).
- Slecht behandelde astma of longontstekingen.
- Erfelijke ziekte.

De meeste mensen krijgen pas op latere leeftijd COPD. Soms kan een erfelijke ziekte ervoor zorgen dat iemand al op jonge leeftijd COPD krijgt. Ook als diegene nooit gerookt heeft.
De combinatie astma en COPD komt ook voor.

Mensen met COPD komen adem tekort. Daar hebben zij bijvoorbeeld last van als ze de trap oplopen, hun werk doen, of zichzelf aankleden. Die benauwdheid kan steeds erger worden. In het ergste geval dienen ze iedere dag extra zuurstof te gebruiken en/of komen zij in een rolstoel terecht.

LICHT, MATIG EN ERNSTIG COPD

COPD kent verschillende fases. Van de mensen met COPD heeft ongeveer 8 op de 10 mensen licht of matig COPD; de overigen hebben ernstig of zeer ernstig COPD. Maar wanneer spreken we van licht en wanneer van ernstig COPD? Hiervoor wordt een speciale indeling in ziektelast gebruikt. Bij de indeling wordt gekeken in welke mate u last heeft van uw COPD. De behandelaar* voert een lichamelijk onderzoek uit en kijkt samen met u naar de klachten die u ervaart, uw beperkingen in het dagelijks leven en uw kwaliteit van leven.

- **Lichte ziektelast**

Iedere patiënt met COPD die zonder ernstige klachten in het dagelijks leven kan functioneren en bij wie de longfunctie nog groter is dan 50 procent. Deze patiënt wordt niet beperkt door benauwd zijn. Deze patiënt heeft een gezond gewicht en weinig last van snel en plotseling verergeren van de klachten.

- **Matige ziektelast**

Iedere patiënt met COPD die meer ernstige klachten ervaart in het dagelijks leven, die beperkt wordt door benauwd zijn, maar waarbij de behandeling goed werkt. Regelmatige controle is noodzakelijk. Hierbij is meestal behandeling dicht bij huis mogelijk, met soms een bezoek aan de longarts. Er kan sprake zijn van gedeelde zorg tussen deze twee artsen.

- **Ernstige ziektelast**

Iedere patiënt met COPD die ernstige klachten ervaart en beperkt wordt door benauwdheid. Er treedt vaker een snelle en plotselinge verergering van klachten op. Intensieve begeleiding door de longarts, of door een team van begeleiders is noodzakelijk. Hierbij kan een revalidatieprogramma onderdeel van de behandeling zijn. De ziektelast kan per persoon en/of in de tijd verschillen.

*zie Verklarende woordenlijst, pag. 57

Maak hier uw eigen aantekeningen.

3. Diagnose en wat daarna gebeurt

3.1 Hoe wordt de diagnose COPD gesteld?
3.2 Wat gebeurt er na de diagnose?
3.3 Door wie wordt u behandeld?

3. Diagnose en wat daarna gebeurt

3.1 HOE WORDT DE DIAGNOSE COPD GESTELD?

Als u klachten heeft gaat u doorgaans als eerste naar de huisarts. Deze probeert samen met u erachter te komen wat er aan de hand is. Hiervoor doet de huisarts een aantal onderzoeken en stelt u vragen over hoe het met u gaat in het dagelijks leven. Het kan zijn dat u COPD heeft, maar de huisarts kijkt ook of u misschien andere aandoeningen heeft die uw klachten veroorzaken.

LICHAMELIJK ONDERZOEK EN PERSOONLIJK GESPREK

Lichamelijk onderzoek geeft allereerst meer duidelijkheid. Uw arts luistert met een stethoscoop naar uw longen en kan uw neus-, mond- en keelholte bekijken. Voor een goed beeld hoe het met uw longen is, kunnen soms meer onderzoeken nodig zijn.
De arts stelt u ook een aantal belangrijke vragen over welke klachten u heeft, of u beperkingen ervaart in uw dagelijks leven en hoe u omgaat met uw aandoening.

Klachten die kunnen wijzen op COPD zijn: hoesten (ook een rokershoestje), benauwd zijn, piepende ademhaling, vermoeidheid en/of kortademigheid bij inspanning, of slijm ophoesten.

LONGFUNCTIEMETING

Om vast te stellen of u COPD heeft en om te bepalen in welke mate uw luchtwegen vernauwd zijn, zal een arts een longfunctie-meting voorstellen. Tijdens deze test blaast u in een apparaat dat onder andere meet hoeveel lucht u uitblaast. Als dit minder is dan normaal, weet de arts dat uw longen niet goed genoeg werken. Als blijkt dat dit door COPD komt, bepaalt de arts ook hoe ernstig de beschadiging van uw longen is.

UITGEBREID ONDERZOEK

Uw arts kan ook het effect van inspanning op uw ademhaling laten meten, bijvoorbeeld voor en na lopen of fietsen. Röntgenfoto's, een inspanningstest, een allergietest, of een uitgebreidere longfunctietest, uitgevoerd in het ziekenhuis, kunnen soms meer informatie geven over de toestand van uw longen. Andere zorgverleners, zoals de fysiotherapeut en diëtist, kunnen aanvullend onderzoek doen op het gebied van bewegen en voeding.

TIPS OM HET GESPREK MET UW ARTS VOOR TE BEREIDEN

Door alvast over een aantal punten na te denken of deze op papier te zetten, voorkomt u dat u wat vergeet. Bovendien helpt het om uw klachten goed onder woorden te brengen.
Denk hierbij aan:

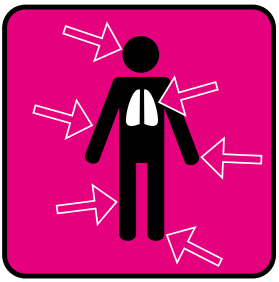
- De reden van uw bezoek aan de arts.
- Informatie die de arts nodig kan hebben om een juiste diagnose te stellen (bijvoorbeeld een beschrijving van de gezondheidsklachten, wanneer deze voorkomen, hoe lang u er last van heeft).
- Uw verwachtingen van de arts (een onderzoek, een verwijzing, nieuwe medicijnen).
- De vragen die u wilt stellen.

Daarnaast kunt u zich voorbereiden door:

- Op te schrijven welke medicijnen u gebruikt. Een actueel medicatieoverzicht kunt u opvragen bij uw eigen apotheek. Zonodig kunt u dit aanvullen met zelfzorgmiddelen die u heeft gekocht zonder recept.
- Iemand mee te vragen. Twee horen meer dan één.

Bron: Help uzelf. Wees duidelijk tegen uw dokter. NPCF.

3.2 WAT GEBEURT ER NA DE DIAGNOSE?



Als uit de onderzoeken blijkt dat u COPD heeft, praat de arts hierover met u verder. Dit gesprek kan zowel door de huisarts als door de longarts gedaan worden. Het is belangrijk dat er voldoende tijd is ingepland om het gesprek te voeren. U krijgt tijdens dit gesprek informatie over wat u mankeert (de diagnose). De arts bespreekt ook met u wat de ziekte mogelijk voor u kan betekenen, zoals:

- Lichamelijke beperkingen, bijvoorbeeld bij dagelijkse bezigheden zoals aankleden, traplopen, boodschappen doen.
- Lichamelijke klachten zoals benauwdheid en vermoeidheid in rust en/of bij inspanning, hoesten.
- Werk.
- Aanpassen leefstijl, zoals stoppen met roken, gezonde voeding, bewegen.
- Plotseling verergeren van de klachten.
- Gebruik van medicijnen.
- Andere aandoeningen die u heeft.

De arts kan ook de (long)verpleegkundige of de praktijkondersteuner vragen dit gesprek met u te voeren. Op verwijzing van de arts kunnen ook andere zorgverleners helpen uw problemen in kaart te brengen en u te informeren wat de behandelmogelijkheden voor u zijn.

Op basis van dit gesprek bepaalt uw arts samen met u of verder onderzoek nodig is. U kunt in dit gesprek uw verwachtingen aangeven. Het verdere onderzoek wordt meestal door een longarts gedaan. Dit onderzoek kan nodig zijn om te bepalen of er eventueel bijkomende of andere aandoeningen zijn. En wat de ernst is van de ziektelast. Deze bepalen mede de behandeling.

Als een al eerder ingezette behandeling niet goed helpt, wordt verder onderzoek gedaan. Bij dit onderzoek kan de longarts (laten) kijken naar:

- Mogelijk andere oorzaken van uw klachten of andere problemen.
- De klachten en beperkingen die u ervaart in verhouding tot uw longziekte.
- Klachten van hyperinflatie. Hyperinflatie wil zeggen dat er te veel lucht in de longen achter blijft waardoor u onvoldoende verse lucht kunt inademen.
- Problemen met zuurstof en koolzuurgas in uw bloed.
- Problemen om u aan te passen aan de ziekte.
- Andere aandoeningen, bijvoorbeeld astma of een allergie, hartaandoening, depressie, botontkalking (osteoporose), slaapstoornissen.

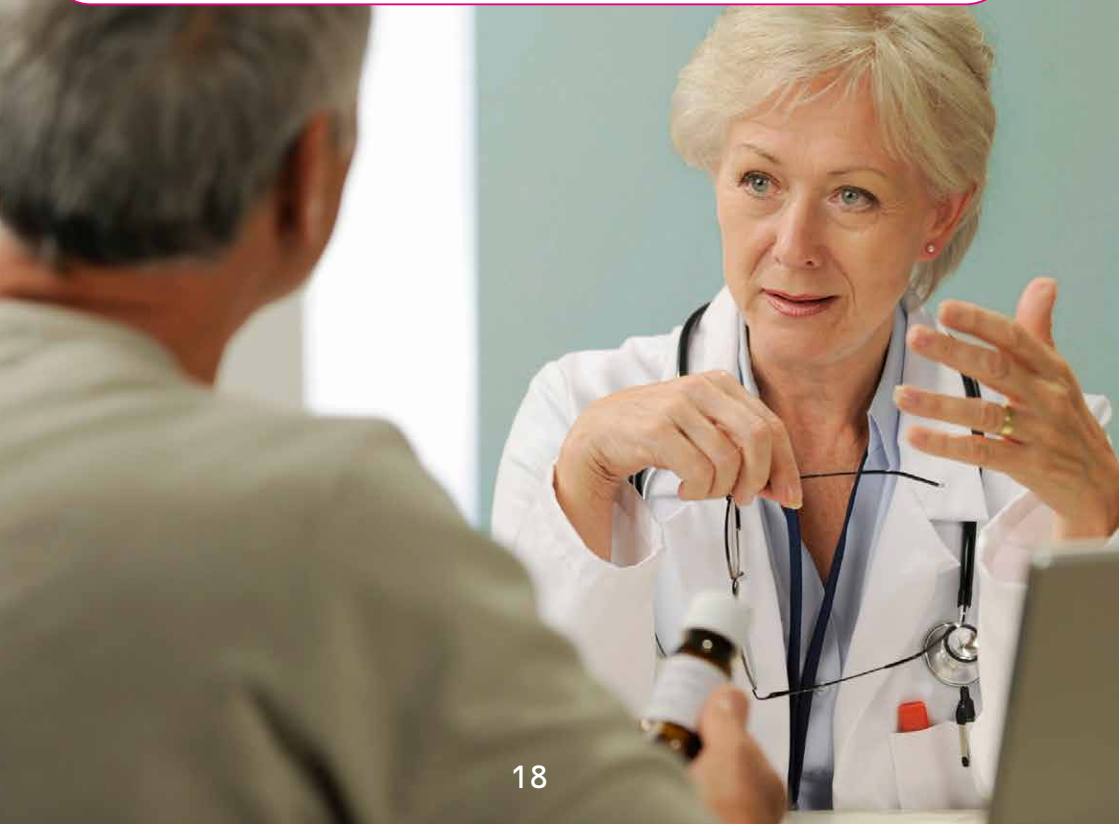
Als verder onderzoek niet nodig is, start u samen met uw behandelaar met het opstellen van een individueel zorgplan. Meer hierover leest u in hoofdstuk 4.

WELKE INFORMATIE KUNT U VAN UW ARTS VERWACHTEN?

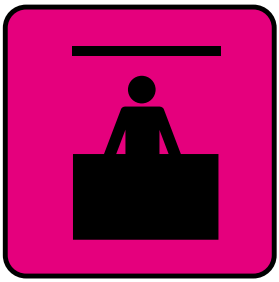
De arts zal u vertellen:

- Wat u mankeert (de diagnose).
- Hoe de behandeling eruitziet (soms zijn er verschillende mogelijkheden).
- Wat de vooruitzichten van de behandeling zijn.
- Of nader onderzoek nodig is.
- Wanneer u de uitslag te horen krijgt.
- Wat eventuele risico's van het onderzoek of de behandeling kunnen zijn.
- Hoe u zelf kunt bijdragen aan een goed resultaat van de behandeling.
- Of en wanneer u terug moet komen.

Bron: Help uzelf. Wees duidelijk tegen uw dokter. NPCF.



3.3. DOOR WIE WORDT U BEHANDELD?



Als u COPD heeft, kunt u behandeld worden door de huisarts of de longarts. Soms wordt u door allebei behandeld.
Wie uw hoofdbehandelaar* is hangt af van de mate waarin u last heeft van uw ziekte.
De hoofdbehandelaar is degene die eindverantwoordelijk is voor uw behandeling. Bij deze persoon kunt u terecht voor vragen over uw behandeling.

- **Behandelaar bij lichte ziektelast**

Als uw huisarts de diagnose COPD heeft gesteld en er blijkt sprake te zijn van een lichte ziektelast dan is hij de hoofdbehandelaar. Eventueel wordt uw persoonlijke situatie (ook) beoordeeld door de longarts. Als deze u na beoordeling terugverwijst naar de huisarts, dan blijft de huisarts de hoofdbehandelaar. Terugverwijzen gebeurt binnen drie maanden.

- **Behandelaar bij matige ziektelast**

Als u een matige ziektelast heeft, is de huisarts of de longarts uw hoofdbehandelaar.
Als na het stellen van de diagnose en inzetten van de behandeling door de longarts uw klachten onder controle komen, dan wordt u terugverwezen naar uw huisarts. Zijn uw klachten niet onder controle dan kan de longarts verder onderzoek doen en/of u een poliklinisch longrevalidatieprogramma aanbieden. Als een stabiele situatie is ontstaan, dan verwijst de longarts u terug naar de huisarts. Dit gebeurt tussen de drie en twaalf maanden. Uw huisarts en longarts spreken af wie uw hoofdbehandelaar is en vertellen dit aan u.
Zijn de klachten blijvend niet goed onder controle, dan blijft u onder behandeling van de longarts. Hij is dan de hoofdbehandelaar.

*zie Verklarende woordenlijst, pag. 57

- **Behandelaar bij ernstige ziektelast**

Bij ernstig COPD vindt de behandeling plaats door de longarts. Het kan zijn dat u longrevalidatie aangeboden krijgt. Dit houdt in dat u door uw longarts en door andere zorgverleners behandeld wordt, zoals een longverpleegkundige, fysiotherapeut, psycholoog, maatschappelijk werker, diëtist. U kunt onder behandeling zijn in het ziekenhuis of in een revalidatiecentrum.
Nadat de longrevalidatie is afgelopen, is de zorg gericht op het behouden van de bereikte resultaten. Goede en blijvende nazorg is van groot belang. Hierdoor wordt voorkomen dat de behaalde gezondheidswinst verloren gaat. Hierover worden afspraken gemaakt met u. Deze afspraken komen ook in uw individuele zorgplan te staan.

Maak hier uw eigen aantekeningen.

4. Wat is een individueel zorgplan?

4. Wat is een individueel zorgplan?

In een individueel zorgplan staat alles over uw COPD en de behandeling van uw COPD. Bijvoorbeeld welke klachten u heeft, waar uw behandeling uit bestaat, hoe u het beste met uw ziekte om kunt gaan, wat u zelf kunt doen om uw klachten te verminderen en met welke zorgverleners u te maken heeft en wat zij doen.
Als u naast COPD ook één of meerdere andere aandoeningen heeft, bijvoorbeeld een hoge bloeddruk of suikerziekte (diabetes mellitus type 2), dan staat dit ook in het zorgplan.
Het plan is individueel. Dat wil zeggen dat het is afgestemd op uw gezondheidssituatie, wensen en behoeften.

WAAROM EEN INDIVIDUEEL ZORGPLAN?

In het individuele zorgplan legt u samen met uw behandelaar vast hoe om te gaan met uw COPD. De doelen stelt u samen op. Er staat ook in wat uw behandelaar kan doen en wat u zelf kunt doen, nu en in de toekomst. Ook leert u om te gaan met uw klachten en beperkingen. Het is dan ook van belang dat (naast de medische behandeling) u zelf zo goed mogelijk met de ziekte probeert om te gaan. In het plan staat ook welke afspraken u maakt met uw behandelaar en met uw naasten. Dat helpt u om een zo goed mogelijk leven te kunnen leiden.

WIE MAAKT HET INDIVIDUELE ZORGPLAN?

Het individuele zorgplan maakt u samen met uw behandelaar. Ook is het belangrijk om uw naasten hierbij te betrekken. Dit kunnen uw partner, gezin, vrienden of collega's zijn. Zij en uw behandelaar kunnen u helpen om beter met uw ziekte om te gaan.

HIERONDER ZIET U EEN VOORBEELD VAN VRAGEN DIE IN EEN ZORGPLAN KUNNEN STAAN. ACHTER IEDERE VRAAG STAAN VOORBEELDEN DIE GAAN OVER IEMAND MET COPD.

Vragen die in het zorgplan kunnen staan:	***Voorbeeld:***
Wat wilt u bereiken?	Mij minder moe en minder benauwd voelen.
Wat is daarvoor nodig?	Stoppen met roken om de achteruitgang van de longen tegen te gaan. Meer bewegen om de conditie te verbeteren.
Hoe gaat u dat doen?	Met een Stoppen-met-roken therapie onder begeleiding van mijn behandelaar. Conditie verbeteren door zwemmen of wandelen.
Heeft u hulpmiddelen nodig en zo ja welke?	Nee
Heeft u ondersteuning nodig en zo ja welke en van wie?	Van mijn partner. Hij rookt en het zou helpen als hij ook stopt met roken. Van mijn partner om mij naar het zwembad te brengen met de auto.

Vragen die in het zorgplan kunnen staan:	***Voorbeeld:***
Hoe controleert u of uw doel bereikt is?	Geen sigaretten meer kopen, niet meer in huis hebben en niet meer roken. Ik controleer dit zelf, daarnaast moet ook mijn partner dit controleren. Ik voel me fitter en kan makkelijker trap lopen.
Wanneer wilt u uw doel bereikt hebben?	Binnen twee maanden. Binnen vier maanden
Welke afspraken maakt u met uw behandelaars?	Afspraak maken voor een stoppen-met-roken therapie -> doet de arts. Sigaretten in huis weggooien -> doe ik zelf en mijn partner. Ik krijg informatie van de arts en neem contact op met de patiëntenvereniging in de regio over de speciale zwemuren voor mensen met COPD. De arts schrijft een verwijsbrief voor het speciale zwemuur voor mensen met COPD.

HOE GEBRUIKT U HET INDIVIDUELE ZORGPLAN?

Als u samen met uw naasten en behandelaar het plan heeft gemaakt gaat u aan de slag. U begint met de afspraken die u met elkaar heeft gemaakt. In het genoemde voorbeeld betekent dit dat u de sigaretten die u in huis heeft weggooit. En dat uw behandelaar een afspraak voor u maakt voor de stoppen-met-roken therapie. Als u weer bij uw behandelaar komt wordt het plan opnieuw besproken. Samen met uw behandelaar kijkt u hoe het gaat en of de afspraken zijn nagekomen. Daarna kijkt u wat de vervolgstap is en wat u daarbij nodig heeft. Ook is het belangrijk om samen met uw behandelaar te kijken hoe u uw veranderde manier van leven kunt volhouden.

AFSPRAKEN VOOR CONTROLE

De ziekte COPD kan grillig verlopen. Dit betekent dat de klachten soms plotseling kunnen verergeren. Of dat uw gezondheidstoestand juist langzaam achteruit gaat. Het is daarom belangrijk dat u regelmatig naar uw behandelaar gaat voor controle. Hoe vaak u voor controle gaat, hangt af van de mate waarin u last heeft van uw COPD. Overigens kan het ook zijn dat het na een verslechtering weer veel beter gaat. In periodes waarin u meer klachten heeft zijn meer controles nodig dan als het goed gaat. U maakt hierover met uw behandelaar afspraken. Deze afspraken zet u met uw behandelaar in uw individuele zorgplan.

INZAGE IN UW DOSSIER

U heeft als patiënt recht op inzage in of een kopie van uw medisch dossier en van uw dossier met medicijngegevens (in de apotheek). Met uw behandelaar kunt u afspraken maken over de beschikbaarheid van uw dossier en over inzage in uw dossier. Deze afspraken kunt u in uw individuele zorgplan zetten.

WAT U ZELF KUNT DOEN

Bij de behandeling van COPD staat een gezonde manier van leven centraal. Zorgverleners helpen u hierbij. U speelt hier zelf ook een belangrijke rol in. Uiteindelijk moet u zoveel mogelijk zelf doen. Dit wordt ook wel 'zelfmanagement'* genoemd.

Dit betekent:

- Dat u zelf in actie komt.
- Dat u zelf oplossingen zoekt voor problemen.
- Dat u hulp zoekt bij anderen als u dat nodig heeft, bijvoorbeeld bij familie of vrienden.
- Dat u samenwerkt met zorgverleners.
- Dat u zelf besluiten neemt.
- Dat u de gemaakte afspraken nakomt.
- Dat u uw zorgverlener(s) alles vertelt wat belangrijk is voor uw zorg en begeleiding.

*zie Verklarende woordenlijst, pag. 57

Maak hier uw eigen aantekeningen.

5. Uw behandeling

5.1 Informatie en voorlichting
5.2 Leefstijl

5. Uw behandeling

De behandeling van COPD bestaat zeker niet alleen uit het gebruiken van medicijnen. Ook een gezonde manier van leven is belangrijk. Hiervoor moet u soms uw gedrag aanpassen, bijvoorbeeld door te stoppen met roken of meer te bewegen. Door een gezonde manier van leven kunt u uw ziektelast verminderen en uw levensverwachting verbeteren.

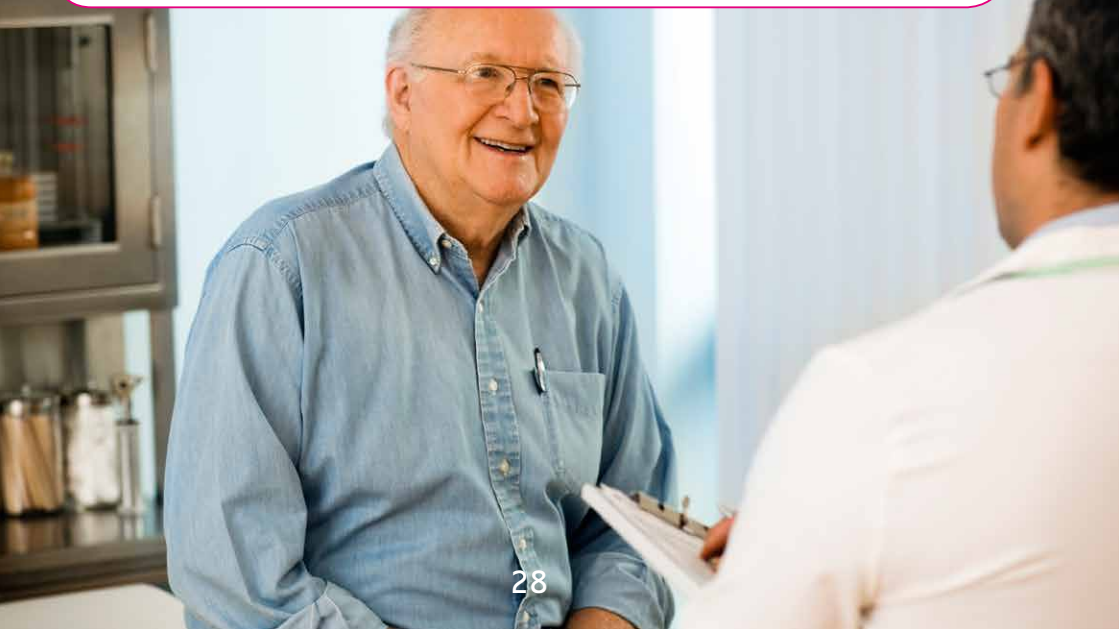
5.1 INFORMATIE EN VOORLICHTING

Als u COPD heeft dan is het belangrijk om te weten wat een gezonde manier van leven is. En hoe u het beste met de gevolgen van de ziekte om kunt gaan. Hierdoor vergroot u uw zelfvertrouwen. Ook weet u wat u kunt doen om zo prettig mogelijk te leven.

TIPS OM INFORMATIE TE BEGRIJPEN EN TE ONTHOUDEN

Alle zorgverleners die betrokken zijn bij uw behandeling geven u informatie. Het is belangrijk dat de informatie te begrijpen is voor u. U vindt hier een aantal tips. Zo kunt u de informatie makkelijker begrijpen en onthouden.

- Als u iets niet begrijpt, zeg dat dan tegen uw zorgverlener. Uw zorgverlener kan niet altijd weten wat u wel en niet begrijpt of weet. Hij of zij geeft u graag meer uitleg.
- Schrijf vragen die u heeft van te voren op, zodat u ze niet vergeet tijdens het gesprek.
- U kunt ook aantekeningen maken tijdens het gesprek met uw zorgverlener. Dit kunt u later nog eens nalezen.
- Naast mondelinge informatie geeft de zorgverlener vaak ook schriftelijke informatie. Dit kunt u later nog eens nalezen. Ook kunt u dit aan uw naasten laten lezen. Als uw zorgverlener deze informatie niet vanzelf meegeeft, kunt u daar gerust om vragen.
- Stel gerust uw vragen. Uw zorgverlener geeft graag extra uitleg over onderwerpen waar u meer over wilt weten of die u niet goed begrijpt.
- Neem iemand mee, twee horen meer dan één.

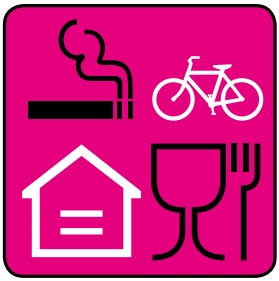


Vanaf het moment dat vaststaat dat u COPD heeft, krijgt u stap voor stap informatie over:

- De ziekte COPD.
- De behandelmogelijkheden.
- De invloed van COPD op uw dagelijks leven.
- Wat u zelf kunt doen om ervoor te zorgen dat u minder last heeft van uw COPD.
- De juiste manier van het gebruiken van medicijnen.
- Het op tijd gebruiken van de medicijnen.
- Contact met andere COPD patiënten op internet of via directe ontmoeting ('lotgenotencontact'), bijvoorbeeld via de patiënten-vereniging.

Voorlichting is dus een belangrijk onderdeel van uw behandeling. U krijgt niet alleen meer kennis over uw ziekte. Ook leert u wat u zelf kunt doen, wat u kunt verwachten van uw ziekte en van de behandeling. Zo kunt u samen met uw zorgverlener kijken wat uw eigen mogelijkheden zijn en waar u eventueel ondersteuning bij nodig heeft.

5.2 LEEFSTIJL



STOPPEN MET ROKEN

COPD ontstaat bij de meeste mensen door jarenlang roken. Door roken raken de longen ontstoken. Als u jarenlang rookt kan de ontsteking blijvend worden. De longen raken hierdoor beschadigd.
Als u rookt is het belangrijk dat u stopt. U kunt hiermee voorkomen dat uw klachten erger worden en u voelt zich fitter. Stoppen met roken is moeilijk. Het lukt ook niet altijd de eerste keer. Maar het is wel mogelijk. Uw zorgverlener, maar ook uw naasten kunnen hierbij helpen. Stoppen met roken heeft altijd zin, het is de beste manier om lichamelijke achteruitgang tegen te gaan.

ADVIES OVER ROKEN

Als u rookt bespreekt de zorgverlener het volgende met u:

- U krijgt het dringende advies om te stoppen. U voorkomt hiermee dat uw klachten erger worden.
- Stoppen met roken is een belangrijk onderdeel van de behandeling. Net als bijvoorbeeld het gebruik van medicijnen.
- Waarom het moeilijk is om te stoppen met roken.
- Welke manieren er zijn om te stoppen met roken.
- Welke hulp u kunt krijgen bij het stoppen met roken.

De hulp (begeleiding) kan bijvoorbeeld zijn:
- individuele begeleiding
- groepstraining
- telefonisch advies, bijvoorbeeld via een telefonische hulplijn.

Vaak krijgt u naast deze begeleiding ook andere ondersteunende middelen, zoals nicotinepleisters of medicijnen.
Samen met uw zorgverlener kijkt u wat het beste bij u past.

Als het niet lukt om te stoppen met roken, dan bespreekt de zorgverlener met u hoe het komt dat het niet lukt. En wat daaraan gedaan kan worden. Soms is meer intensieve begeleiding nodig.

BEWEGEN

Veel mensen met COPD bewegen weinig. Dit komt doordat mensen benauwd kunnen worden als ze bewegen. Maar door weinig bewegen gaat uw conditie en spierkracht achteruit.
Hierdoor wordt u nog sneller benauwd als u zich inspant.

Voor u als COPD-patiënt is een goede lichamelijke conditie juist heel belangrijk. Want als u een goede conditie heeft, dan heeft u minder last van uw COPD. Daarom is het nodig om regelmatig te bewegen.

ADVIES OVER BEWEGEN

Uw zorgverlener kijkt met u hoeveel u beweegt. Afhankelijk van wat u kunt en wat u wilt, krijgt u een beweegadvies van de zorgverlener.

Lichte ziektelast

Heeft u licht COPD dan kunt u meedoen met normale sport- en beweegactiviteiten. Denk bijvoorbeeld aan traplopen, wandelen, fietsen, zwemmen. Hiermee kunt u uw conditie en kracht verbeteren.

Sommige mensen vinden het lastig om het bewegen in hun dagelijks leven in te passen. Dan kunt u gebruik maken van speciale beweegprogramma's. Deze programma's zijn opgezet voor mensen met COPD. U krijgt in een groep voorlichting en traint onder begeleiding.

U kunt ook advies krijgen van een fysiotherapeut die gespecialiseerd is in de behandeling van mensen met COPD, gericht op verbetering van uw conditie, ademhaling, ontspanning en het ophoesten van slijm. Soms komt u in aanmerking voor een longrevalidatieprogramma. Dit hangt af van de mate waarin u last heeft van uw COPD.

Matige ziektelast
Voor mensen met matig last van COPD zijn er beweegprogramma's op maat. U traint in een kleine groep onder begeleiding van een fysiotherapeut. Uw trainingsprogramma is afgestemd op wat u kunt. Het verbetert uw conditie en spierkracht.

Ernstige ziektelast
Als u ernstig last heeft van COPD, of na plotseling verergeren van uw ziekte, kunt u meedoen aan een speciaal longrevalidatie-programma. Dit is een intensief programma waarin verschillende zorgverleners samenwerken om uw lichamelijke conditie te verbeteren en om u te leren zo goed mogelijk om te gaan met uw aandoening.

GEZONDE VOEDING

Een goed lichaamsgewicht is belangrijk voor uw gezondheid. Mensen met COPD kunnen zowel een te laag gewicht (ondergewicht) als een te hoog gewicht (overgewicht) hebben.

ONDERGEWICHT

Mensen met COPD kunnen ondergewicht krijgen als ze minder eten dan hun lichaam nodig heeft. Dit kan komen door benauwdheid of doordat het vermoeiend is om te eten. Ook eten sommige mensen minder als ze zich niet prettig voelen. Of mensen vallen af doordat activiteiten meer energie kosten dan voorheen.

Als u te weinig eet en te weinig beweegt, krijgt u minder spiermassa. Minder spiermassa betekent dat u minder kracht heeft. Hierdoor kan ademhalen en inspannen moeilijker worden. Het is dus belangrijk dat de hoeveelheid vet en spieren in uw lichaam in goede verhouding is.

ADVIES OVER VOEDING BIJ ONDERGEWICHT

Als u ondergewicht heeft dan krijgt u een speciaal voedingsadvies. Hiermee kunt u de noodzakelijke hoeveelheid vet in uw lichaam weer opbouwen. Ook krijgt u het advies om een speciale inspanningstraining te volgen. Met deze training bouwt u uw spiermassa op. Dit zorgt ervoor dat u weer aankomt. U krijgt hiervoor hulp van een diëtist, (long)verpleegkundige en/of fysiotherapeut.

OVERGEWICHT

Als u minder beweegt en meer eet kunt u aankomen. Mensen met COPD gaan vaak minder bewegen door klachten zoals benauwdheid. Als u teveel aankomt kunt u overgewicht krijgen.

ADVIES OVER VOEDING BIJ OVERGEWICHT

Als u overgewicht heeft, dan kijkt uw zorgverlener samen met u of het nodig is om af te vallen. Het kan zijn dat u moet afvallen vanwege andere gezondheidsklachten, zoals suikerziekte (diabetes mellitus). Het is dan belangrijk de hoeveelheid vet in uw lichaam te verminderen en spiermassa te behouden. Dit kunt u bereiken door meer te bewegen en gezonder te eten. U kunt hiervoor hulp krijgen van een diëtist, (long)verpleegkundige en/of fysiotherapeut.

Maak hier uw eigen aantekeningen.

6. Behandeling met medicijnen

6.1 Benauwd zijn, hoesten en slijm
6.2 Behandeling met medicijnen
6.3 Zuurstoftherapie
6.4 Longrevalidatie
6.5 Plotseling verergeren van klachten

6. Behandeling met medicijnen

6.1 BENAUWD ZIJN, HOESTEN EN SLIJM

BENAUWD ZIJN

Mensen met COPD zijn wel eens benauwd. In het begin kunt u het krijgen bij inspanning. Als de COPD ernstiger wordt, kunt u het ook in rust benauwd hebben.
Om dit te verminderen is het belangrijk dat u de juiste medicijnen in de juiste hoeveelheid gebruikt. Daarnaast kunnen ademhalings- en ontspanningsoefeningen helpen. Een fysiotherapeut kan u deze oefeningen aanleren. U kunt dit gebruiken als u benauwd bent.
Het is ook belangrijk om activiteiten in het juiste tempo te doen. Dit voorkomt dat u steeds moet stoppen om op adem te komen.

WAT IS BELANGRIJK VOOR GOED MEDICIJNGEBRUIK?

Het is belangrijk om een zo goed mogelijk resultaat te behalen met de medicijnen. Daarvoor moeten u en uw behandelaars goed samenwerken. De arts schrijft een medicijn voor en de apotheker levert dat af. Beiden geven u alle informatie en begeleiding die u nodig heeft. U gebruikt de medicijnen zorgvuldig. U informeert de behandelaars over uw ervaringen met de medicijnen.

Bron: Farmaceutische Patiëntenzorg (FPZ) Handboek COPD KNMP kennisbank

Door emoties (angst, boosheid, machteloosheid) kan uw benauwdheid erger worden. Wanneer u bijvoorbeeld erg angstig bent om benauwd te worden, is psychologische hulp nuttig. Meer hierover leest u in hoofdstuk 7.

HOESTEN EN SLIJM

Hoesten komt veel voor bij mensen met COPD. Het is zinvol dat u leert hoe u vastzittend slijm (sputum)* los krijgt en kunt verwijderen uit de longen. Als u last heeft van prikkelhoest (zonder sputum) dan kunnen adem- en ontspanningsoefeningen helpen. Een fysiotherapeut kan u deze oefeningen aanleren.

*zie Verklarende woordenlijst, pag. 57

6.2 BEHANDELING MET MEDICIJNEN

De behandeling met medicijnen bij COPD heeft een aantal doelen:
- Dat u minder klachten heeft.
- Dat u makkelijker kunt bewegen.
- Dat u een betere longfunctie krijgt.
- Dat u minder kans heeft op het plotseling erger worden van uw klachten.

Bij de behandeling met medicijnen is naast de huisarts of longarts altijd een apotheker betrokken. De apotheker heeft de verantwoordelijkheid voor de veiligheid van uw medicatie. Uw arts, (long)verpleegkundige of apotheker kunnen u instructies geven over het gebruik van medicijnen, zodat u er zoveel mogelijk baat bij heeft.

Als u medicijnen gebruikt dan bespreekt uw arts of apotheker met u een aantal punten waar u op moet letten:
- Het medicijn op de juiste manier gebruiken.
- Gebruik van een goede techniek en van hulpmiddelen als u medicijnen inhaleert.

HET PATIËNTENDOSSIER:

Voor een goede begeleiding is het belangrijk dat uw behandelaar alle gegevens heeft die daarvoor belangrijk zijn. De behandelaar registreert daarom uw gegevens. Hij of zij zet in de computer:

- Welke medicijnen u gebruikt en hoeveel.
- Hoe vaak u uw medicijnen gebruikt en wanneer.
- Welke afspraken u heeft met andere behandelaars.
- Welke andere ziektes of klachten u hebt. Maar ook informatie over allergieën. Het kan zijn dat u daardoor een bepaald medicijn beter niet kunt gebruiken. We noemen dit contra-indicaties.
- Wat uw 'klinische' waarden zijn, zoals u longfunctie.
- Wat uw eigen ervaringen met de medicijnen zijn, bijvoorbeeld bijwerkingen, allergische reacties of problemen met innemen.

Voor een goede behandeling moeten behandelaars gegevens met elkaar kunnen uitwisselen. Het is bijvoorbeeld handig als de apotheker van de arts hoort dat u een verminderde nierfunctie heeft. Wilt u niet dat behandelaars gegevens over u aan elkaar geven, dan kunt u dit duidelijk maken. De uitwisseling gebeurt dan niet. Soms kan de behandelaar ook gegevens bij u zelf navragen of controleren. De apotheker ziet bijvoorbeeld dat uw arts een andere sterkte van het medicijn heeft voorgeschreven. Hij vraagt of u dat weet. Of de huisarts vraagt wanneer u voor het laatst op controle bent geweest bij de specialist in het ziekenhuis. Het is erg belangrijk dat u deze informatie zo goed mogelijk geeft. Maar het is natuurlijk wel zo dat u uiteindelijk zelf beslist wat u wel of niet vertelt.

Bron: 1) Farmaceutische Patiëntenzorg (FPZ) Handboek COPD KNMP kennisbank
2) Nederlandse Apotheek Norm

- Het tijdstip waarop u uw medicijnen dient te gebruiken.
- Het gebruik van de juiste hoeveelheid medicijnen: niet te veel en niet te weinig.
- Hoe lang u de medicijnen moet gebruiken.
- Bijwerkingen van medicijnen.
- Combinaties van medicijnen voor verschillende aandoeningen.

Bij gebruik van medicijnen is het van belang dat de behandelaar tenminste één keer per jaar samen met u kijkt naar wat u gebruikt. Afhankelijk van uw persoonlijke situatie of veranderingen in de behandeling kunnen medicijnen aangepast worden.
Als u bij het gebruiken van nieuwe of van meerdere medicijnen merkt dat u last heeft van mogelijke bijwerkingen, dan is het verstandig om dit direct aan uw behandelaar te melden.

INHALATIETHERAPIE

Bij mensen met COPD gaat de voorkeur uit naar het gebruik van medicijnen via inhalatie. Dit betekent dat u ze direct inademt. Door inhalatie komt het medicijn direct in de longen. Hierdoor werkt het sneller en kunt u een kleinere hoeveelheid gebruiken dan wanneer u een tablet gebruikt.
Bij inhalatiemedicijnen is het belangrijk dat u op de juiste manier inhaleert. Ook is het belangrijk dat u de juiste hulpmiddelen, zoals een voorzetkamer gebruikt. U maakt samen met uw zorgverlener een keuze. Een van uw zorgverleners, vaak de longverpleegkundige, de praktijkondersteuner of uw apotheker leert u op de juiste manier inhaleren. Welke dosis u moet gebruiken. Hoe u het hulpmiddel moet bewaren en onderhouden. En hoe u controleert of het medicijn, of bijvoorbeeld de voorzetkamer van het hulpmiddel, nog goed is om te gebruiken. Samen met uw zorgverlener controleert u regelmatig, minstens een keer per jaar, of uw inhalatietechniek nog goed is.
Heeft u vragen of twijfelt u ergens over, vraag dit gerust aan uw zorgverlener.

VERNEVELEN

Een vernevelaar is een elektrisch apparaat waarmee u medicijnen kunt inhaleren. Het medicijn is opgelost in een vloeistof. Het apparaat zet deze medicijnoplossing om in nevel of mist. U ademt de nevel in via een mondstuk (of een neus/mondmasker).
Het vernevelde medicijn komt zo gemakkelijk en in de juiste hoeveelheid in de longen. Vernevelen is geschikt voor jong en oud. Uw zorgverlener vertelt u hoe uw medicijn moet worden gebruikt. Als u thuis gebruik maakt van verneveling is het van belang om de juiste apparatuur te gebruiken. Het apparaat moet op de juiste manier worden gebruikt en schoon gemaakt. De zorgverlener kan u hierbij adviseren. Ook bekijkt deze wat het effect is van de behandeling.

GRIEPPRIK

Bij mensen met COPD vormen luchtweginfecties een belangrijke oorzaak van ziekte en overlijden. Infecties leiden tot plotselinge verergering van de ziekte. Dit kan leiden tot een ziekenhuis-opname. De griepprik kan de kans op het krijgen van bepaalde luchtweginfecties verminderen. Alle mensen met COPD komen in aanmerking voor een jaarlijkse griepprik. U krijgt van uw huisarts een oproep hiervoor.

6.3 ZUURSTOFTHERAPIE

Als u ernstig COPD heeft kan na verloop van tijd de hoeveelheid zuurstof in uw bloed afnemen. Dit komt doordat uw longen niet genoeg zuurstof uit de lucht opnemen. Eerst krijgt u alleen een te laag zuurstofgehalte in uw bloed bij inspanning. Maar als uw longen erg beschadigd zijn gebeurt dit ook in rust. Uw lichaam heeft zuurstof nodig om energie uit uw voedsel te halen en om te bewegen. Ook organen en spieren in uw lichaam kunnen niet zonder zuurstof. Sommige mensen met ernstig COPD hebben daarom extra zuurstof nodig.

In die gevallen varieert het gebruik van extra zuurstof van 15 uur per dag tot volledig dag en nacht.
Om te bepalen of u zuurstoftherapie nodig heeft, meet de longarts de hoeveelheid zuurstof in uw bloed in rust en tijdens inspanning.
Als u rookt krijgt u in principe geen zuurstof voorgeschreven omdat er risico is op brand. Bovendien werkt extra zuurstof eigenlijk niet door het roken. Ook mensen in uw omgeving mogen om dezelfde redenen niet roken in huis.

Uw zorgverlener kijkt welk apparaat het beste bij u past, en geeft uitleg aan u. Meestal gebeurt dit door de longverpleegkundige. Het gaat om een apparaat passend bij uw persoonlijke omstandigheden. Uw zorgverlener leert u hoe u met het zuurstofapparaat om moet gaan en wat de risico's zijn. Er is bijvoorbeeld een risico op brand. U mag niet dicht bij een gasfornuis komen dat in gebruik is. Denk ook aan brandgevaar bij kaarsen en waxinelichtjes. Het gebruik van vette zalf op de huid dichtbij de neus geeft ook kans op brandgevaar. Kijk hier dus mee uit.
De betrokken zorgverleners (bijvoorbeeld longarts, huisarts, (long) verpleegkundige) maken afspraken over wie de controles doet. Eenmaal per jaar is het verstandig om samen met uw zorgverlener het gebruik te bespreken. U bespreekt dan of er misschien andere systemen nodig zijn en of u het apparaat goed en volgens afspraak gebruikt.

Als u zuurstoftherapie krijgt is het belangrijk dat het zuurstofapparaat regelmatig gecontroleerd wordt door de leverancier. Van uw zuurstofleverancier mag tevens verwacht worden dat hij u aanvullende informatie geeft zoals technische instructies. Maar ook hoe om te gaan met storingen of hoe u uw apparaat kunt gebruiken op andere plekken, bijvoorbeeld tijdens vakantie.
Als u niet geleverd krijgt wat u met uw arts heeft afgesproken, dan kunt u dit melden bij uw arts.

6.4 LONGREVALIDATIE

Longrevalidatie is een behandeling voor mensen met een meestal ernstige ziektelast. U wordt behandeld door een team van verschillende artsen en zorgverleners. De longrevalidatie kan plaatsvinden op de polikliniek van een ziekenhuis, in een speciale fysiotherapiepraktijk of intern of extern in een longrevalidatiecentrum. Het is afhankelijk van uw persoonlijke situatie welke behandeling u nodig heeft.

Bij longrevalidatie wordt op allerlei manieren geprobeerd uw klachten en beperkingen te verminderen. Dit vergroot uw kwaliteit van leven. Afhankelijk van uw situatie en klachten krijgt u een programma op maat.
U leert bijvoorbeeld hoe u het beste uw medicijnen kunt gebruiken. Er wordt gekeken welke medicijnen het beste bij u passen. Ook leert u hoe u het beste om kunt gaan met klachten die plotseling zeer hevig worden. Naast uw longarts leert het team van zorgverleners u zo goed mogelijk met uw ziekte om te gaan in het dagelijks leven. Een maatschappelijk werker of psycholoog praat met u over hoe u met uw ziekte omgaat. En wat de persoonlijke, sociale en maatschappelijke gevolgen voor u zijn en hoe u hierin verbetering kunt aanbrengen. Een diëtist besteedt aandacht aan uw voeding. U werkt samen met uw fysiotherapeut, door training, aan uw conditie en spierkracht.

6.5 PLOTSELING VERERGEREN VAN KLACHTEN

Bij alle mensen met COPD kan de ziekte plotseling verergeren. Dit wordt exacerbatie* of longaanval genoemd. Het plotseling erger worden van de ziekte is niet altijd te voorkomen. U kunt wel de kans dat dit gebeurt verkleinen. Door u bewust te zijn dat uw klachten plotseling kunnen verergeren, kunt u eerder ingrijpen. U beperkt hierdoor de gevolgen van zo'n longaanval. Dit kan een mogelijke ziekenhuisopname voorkomen en het bevordert uw herstel.

De gevolgen van het plotseling erger worden van de ziekte zijn vaak groot. Afhankelijk van de ernst van de plotselinge klachten, heeft u gemiddeld een aantal weken nodig om te herstellen. Daarom is het belangrijk dat u weet wat u zelf kunt doen om de kans op plotselinge klachten te verkleinen. Het is van belang dat u deze informatie krijgt kort nadat u is verteld dat u COPD heeft. Uw arts geeft u deze informatie. Hij maakt ook afspraken met u over wat u moet doen bij het plotseling erger worden van de ziekte.

Voor u is het belangrijk om te weten:

- Hoe u de kans op het plotseling erger worden van de ziekte kunt verkleinen.
- Hoe u het plotseling erger worden van de ziekte kunt herkennen. U kunt hierdoor snel ingrijpen door bijvoorbeeld medicijnen te gebruiken.
- Dat u soms 'nood' medicatie in huis moet hebben.
- Dat u een plan moet hebben waarin staat hoe, wanneer en bij wie u hulp kunt krijgen bij het plotseling erger worden van de ziekte.
- Dat u zo snel mogelijk weer moet beginnen met bewegen. Hierdoor gaan uw conditie en spierkracht minder hard achteruit.

*zie Verklarende woordenlijst, pag. 57

Maak hier uw eigen aantekeningen.

7. Omgaan met uw ziekte in het dagelijks leven

7. Omgaan met uw ziekte in het dagelijks leven

EMOTIES

Het hebben van een chronische ziekte kan veel emoties oproepen. U kunt last hebben van negatieve gevoelens zoals angst, verdriet, frustratie en somberheid. Deze gevoelens komen veel voor bij mensen met een chronische ziekte. U moet leren accepteren dat u bepaalde dingen niet meer kunt. Normale activiteiten, zoals wassen, aankleden, boodschappen doen of sporten, kunnen problemen opleveren. U bent meer afhankelijk. Het kan zijn dat u niet meer kunt werken. Het verwerken van dit ‘verlies’ gaat gepaard met emoties.

U kunt op verschillende manieren hulp krijgen bij deze problemen. Zo kunt u een training krijgen waarin u leert om te gaan met uw problemen. Of u kunt ontspanningsoefeningen doen. Ook zijn er cursussen waarin u leert omgaan met de stress die u ervaart. Uw arts kan u doorverwijzen naar een maatschappelijk werker. Heeft u

last van angst, paniek of een depressie, dan kan een psycholoog u misschien helpen.

SOCIALE OMGEVING

Met sociale omgeving wordt bijvoorbeeld bedoeld uw familie, vrienden, buren, werkgever, collega's, zorgverleners. Uw sociale omgeving heeft invloed op u. Andersom heeft uw ziekte ook invloed op uw sociale omgeving.
Uw omgeving kan u ondersteunen. Vraag bijvoorbeeld uw partner om mee te gaan naar uw arts. Dit kunt u als een steun ervaren. Twee mensen horen meer dan één. Als u ergens mee zit bespreek dit dan met iemand in uw omgeving. Zoek iemand die u vertrouwt en waar u steun of een luisterend oor kan vinden.
Het is van belang om uw omgeving te laten weten wat voor u beperkingen zijn. Zo kunnen zij rekening met u houden door bijvoorbeeld niet te roken waar u bij bent. Kijk ook naar dingen die u nog wel kunt doen en geef dit aan. Hierdoor voorkomt u dat mensen dingen van u overnemen die u zelf kunt doen.

HULPMIDDELEN EN VOORZIENINGEN

De behandeling van COPD is erop gericht dat u zo zelfstandig mogelijk kunt leven. Bij revalidatie kan bijvoorbeeld het doel zijn dat u weer kunt traplopen. Als dit niet mogelijk is, dan kan het plaatsen van een traplift een oplossing zijn.
Hulpmiddelen en speciale voorzieningen kunnen u helpen bij dagelijkse activiteiten. Bij problemen met uzelf verplaatsen kunt u gebruik maken van een rollator, elektrische fiets, scootmobiel of taxivervoer. U bent daarmee minder afhankelijk van anderen.
Naast deze hulpmiddelen kunt u in sommige gevallen ook hulp in de thuissituatie krijgen. U kunt bijvoorbeeld hulp krijgen bij uw dagelijkse activiteiten, zoals wassen en aankleden of huishoudelijke hulp.

Deze hulpmiddelen en voorzieningen moeten aangevraagd worden bij uw zorgverzekeraar, gemeente of andere instanties. U krijgt hierbij te maken met de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)* en Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)*. Informatie hierover vindt u in de verklarende woordenlijst. Een zorgcoördinator* kan u helpen bij het aanvragen van hulpmiddelen en voorzieningen. Meer over de zorgcoördinator leest u in hoofdstuk 9 Organisatie van de zorg. Heeft u geen zorgcoördinator, neem dan iemand mee bij gesprekken die u heeft over hulpmiddelen en voorzieningen.

U kunt ook terecht bij een MEE-organisatie. MEE ondersteunt patiënten op alle terreinen van het dagelijks leven met informatie, advies en ondersteuning. Om in aanmerking te komen voor ondersteuning van MEE is geen verwijzing of indicatie nodig. Informatie over MEE kunt u vinden op www.mee.nl of via telefoon 0900-99 98 888.

*zie Verklarende woordenlijst, pag. 57

(WEER) WERKEN

Sommige mensen met COPD stoppen (tijdelijk) met werken. Dit kan komen doordat iemand ernstig COPD heeft of door andere aandoeningen. Ook kunnen de werkomstandigheden een rol spelen. U en uw werkgever kunnen maatregelen nemen om te voorkomen dat u moet stoppen met werken. Het is belangrijk een goede balans te vinden tussen belastbaarheid en belasting van uw lichaam. Speciale werkaanpassingen kunnen ervoor zorgen dat klachten als vermoeidheid of klachten die door uw werk worden veroorzaakt afnemen. Hierdoor wordt de belasting in het werk ook minder. Speciale aanpassingen kunnen bijvoorbeeld zijn: minder lichamelijk zwaar werk, werkplekaanpassingen, goede ventilatie, geen materiaal gebruiken dat stof aantrekt, werkplekken goed schoon houden.
In overleg met uw bedrijfsarts moet soms worden gezocht naar een andere werkomgeving.

Overleg tussen u, de bedrijfsarts en uw arts is van belang. Zo kunnen zij u advies op maat geven en helpen bij het vinden van een oplossing.

Maak hier uw eigen aantekeningen.

8. Palliatieve zorg

8. Palliatieve zorg

Palliatieve zorg* is zorg voor mensen in de laatste fase van hun ziekte waarbij behandelingen geen verbetering meer geven. De behandeling en begeleiding is vooral gericht op het dragelijk maken van de ziektelast. En op een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven. De palliatieve zorgverlening is niet alleen gericht op lichamelijke klachten. Er is ook aandacht voor de psychische, sociale en/of spirituele problemen die patiënten en hun naasten kunnen ervaren.

Wanneer bevindt u zich in deze zogenaamde ‘palliatieve fase’? Dit kan bepaald worden met een aantal punten:

- De inschatting van de behandelaars over de ernst van de COPD.
- De mate waarin u last heeft van uw COPD en beperkingen ervaart. In het bijzonder hoe goed u nog voor u zelf kunt zorgen en de noodzakelijke dagelijkse activiteiten kunt regelen.
- Of u intensieve behandelingen zonder (blijvende) verbetering heeft gehad.

*zie Verklarende woordenlijst, pag. 57

U kunt deze punten, uw vragen en zorgen in deze fase met uw behandelaar bespreken.

Alle wensen die u in deze fase heeft, zoals wat u wel en niet meer wilt, kunt u alleen, of samen met uw naasten, bespreken met uw behandelaar. Bijvoorbeeld ziekenhuisopname, levensverlengende behandelingen, behandeling op de intensive care, beademing en reanimeren.

VERSCHILLENDE ZORGVERLENERS

Bij de palliatieve zorg zijn vaak verschillende zorgverleners betrokken, zoals wijk- of longverpleegkundige, verzorgende, apotheker, huisarts en longarts. De huisarts en longarts zijn verantwoordelijk welke behandeling wordt ingezet. Hierover moeten tussen de zorgverleners goede afspraken worden gemaakt. De afspraken moeten bij elke betrokken zorgverlener bekend zijn en beschikbaar zijn in uw zorgdossier.

U vindt meer informatie in de patiëntenversie van de richtlijn palliatieve zorg voor mensen met COPD. Deze is te vinden op de website van het Longfonds www.longfonds.nl en is via de webwinkel te bestellen.
De richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met COPD kunt u vinden via de website van de Long Alliantie Nederland www.longalliantie.nl/projecten/palliatieve-richtlijn.

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) heeft een definitie opgesteld van palliatieve zorg.

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende ziekte. Door het voorkomen en verlichten van lijden. Door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale* en spirituele aard.
Bij palliatieve zorg:

- Is niet de genezing van de patiënt het doel, maar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven, waardoor het ziekteverloop mogelijk positief beïnvloed kan worden.
- Is de dood een normaal, natuurlijk proces, dat niet vertraagd of versneld wordt.
- Is er aandacht voor lichamelijke én psychische klachten.
- Worden de psychologische en spirituele aspecten in de zorg geïntegreerd benaderd.
- Is er emotionele ondersteuning voor de patiënt en zijn naasten om zo actief mogelijk te leven.
- Is er emotionele ondersteuning voor de naasten om te leren omgaan met de ziekte van de patiënt en met eigen rouwgevoelens.
- Wordt, indien nodig, vanuit een team zorgverleners gewerkt, zodat aan alle noden van patiënten en naasten tegemoet kan worden gekomen, indien nodig ook na het overlijden van de patiënt (ondersteuning bij verliesverwerking).

*zie Verklarende woordenlijst, pag. 57

Maak hier uw eigen aantekeningen.

9. Organisatie van de zorg

9. Organisatie van de zorg

Voor mensen met COPD zijn afspraken gemaakt tussen zorgverleners. Deze afspraken gaan over wie welke zorg geeft en op welke manier. U kunt met verschillende zorgverleners te maken krijgen.

WAT IS KETENZORG?

Met 'ketenzorg'* wordt bedoeld dat de zorgverlening uit een groot aantal onderdelen bestaat. De zorg wordt verleend door verschillende zorgverleners. Zij zijn allemaal, als schakels in een keten, onlosmakelijk met elkaar verbonden en op elkaar ingespeeld.
Een keten is een samenwerkingsverband tussen zorgverleners. Ze werken zowel zelfstandig als met elkaar. Bij de afstemming van de werkzaamheden staat de patiënt altijd centraal. Het doel van de keten is dat de juiste zorg, op de juiste plaats én op het juiste moment komt voor de patiënt.

*zie Verklarende woordenlijst, pag. 57

ZORGCOÖRDINATOR

Zorgverleners spreken met u af wie uw aanspreekpunt is. Deze persoon is ook uw zorgcoördinator. De zorgcoördinator maakt afspraken met de zorgverleners die betrokken zijn bij uw behandeling. Het is belangrijk dat u schriftelijke informatie krijgt hoe u hem of haar kunt bereiken. Deze gegevens zijn minimaal de naam en contactgegevens van deze persoon.

HOOFDBEHANDELAAR

Als u COPD heeft kan de huisarts of de longarts de hoofdbehandelaar zijn. Wie dat is hangt af van de ernst van uw COPD. De hoofdbehandelaar is eindverantwoordelijk voor het stellen van de diagnose, uw behandeling, begeleiding en voor een goede organisatie van uw zorg.

- **Licht of matig last van COPD**

Heeft u licht of matig COPD dan is meestal de huisarts uw hoofdbehandelaar. De huisarts werkt met de praktijkondersteuner samen. Indien nodig werken zij ook samen met andere zorgverleners bij de behandeling van uw COPD. Dit wordt een multidisciplinair team* genoemd. Dit team kan bestaan uit: (long)verpleegkundige, apothekers(assistent), psycholoog, fysiotherapeut en diëtist. De huisarts overlegt, indien nodig, ook met de longarts.

- **Ernstig last van COPD**

Heeft u ernstig last van COPD dan is de longarts de hoofdbehandelaar. In sommige situaties is de huisarts de hoofdbehandelaar. De huisarts en longarts stemmen dit met elkaar af. Het is belangrijk dat voor u duidelijk is wie de hoofdbehandelaar is. Deze werkt samen met het hierboven beschreven multidisciplinaire team.

*zie Verklarende woordenlijst, pag. 57

EIGEN VERANTWOORDELIJKHEID

U heeft een eigen verantwoordelijkheid bij uw behandeling. Denk bijvoorbeeld aan stoppen met roken, het aanpassen van uw leefstijl en het juist gebruik van medicijnen. U kunt hier begeleiding of ondersteuning bij vragen. Als u zich actief opstelt helpt dat bij het beter omgaan met uw ziekte. Om actief te zijn in uw behandeling krijgt u hulp van uw zorgverleners. Zij geven u informatie over COPD en de behandeling.
Naast een actieve houding is het belangrijk dat u de juiste informatie aan uw zorgverleners geeft. Denk hierbij aan klachten die u heeft of andere aandoeningen naast uw benauwdheid.

TOEGANKELIJKHEID

Goede COPD-zorg is voor iedere patiënt met COPD beschikbaar in Nederland. Hiervoor zijn afspraken gemaakt met zorgverleners. Zo is er geregeld dat 24 uur per dag een behandelend arts beschikbaar is. Dit geldt ook voor een apotheek.

De praktijk van uw zorgverlener moet goed bereikbaar zijn met de auto of openbaar vervoer.
De praktijkruimte en spreekkamer moeten goed toegankelijk zijn.
De wachtruimtes moeten zoveel mogelijk stof- en geurvrij zijn.
De medische apparatuur die gebruikt wordt moet regelmatig gecontroleerd worden.

KEUZEVRIJHEID

U heeft als patiënt de vrijheid om te kiezen naar welke zorgverlener u gaat.

PRIVACY

Uw zorgverleners mogen informatie over u niet zo maar aan anderen doorgeven. Hij mag de informatie ook niet op een plek leggen waar iedereen het kan bekijken. Als u met uw zorgverlener praat, mogen anderen niet mee kunnen luisteren.

LONGZORGMETER.NL

Longzorgmeter.nl van het Longfonds is een website voor iedereen met een chronische longziekte, zoals astma of COPD. De Longzorgmeter geeft u als patiënt de mogelijkheid om uw waardering uit te spreken over de zorg die u krijgt. Longzorgmeter.nl is een instrument dat speciaal voor patiënten is ontwikkeld. Aan de hand van herkenbare vragen ontstaat er een duidelijk beeld van uw ervaring als patiënt. Nuttig voor uzelf en andere patiënten, maar ook voor de zorgverlener.

Maak hier uw eigen aantekeningen.

Bijlagen

- Verklarende woordenlijst
- Extra informatie

Bijlagen

Verklarende woordenlijst

AWBZ: Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten.
Iedereen kan door ziekte of een handicap afhankelijk worden van langdurige zorg en ondersteuning. Voor die zorg, thuis of in een zorginstelling, hebben alle Nederlanders automatisch een verzekering: de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). De AWBZ dekt medische kosten die niet onder de zorgverzekering vallen en die door bijna niemand op te brengen zijn.

Behandelaars: Dit zijn de medische behandelaars die betrokken zijn bij uw behandeling. Dit kan bijvoorbeeld uw huisarts en/of uw longarts zijn.

Exacerbatie: Plotselinge ernstige toename van klachten of een ziekte.

Hoofdbehandelaar: De behandelaar die inhoudelijk eindverantwoordelijk is voor de zorgverlening (diagnostiek, behandeling en continuïteit van zorg) aan de patiënt.

Ketenzorg: De zorgverlening bestaat uit een groot aantal onderdelen. De zorg wordt verleend door verschillende zorgverleners. Zij zijn allemaal, als schakels in een keten, onlosmakelijk met elkaar verbonden en op elkaar ingespeeld.

Kwaliteit van leven: De door mensen zelf ervaren kwaliteit van hun leven die wordt bepaald door lichamelijke, psychische en sociale factoren, zoals door persoonlijke kenmerken, de kwaliteit van relaties, geestelijk evenwicht, de vervulling van levensdoelen, de mate van aanpassing aan de ontstane situatie in geval van ziekte, handicap of ouderdom en deelnemen in de maatschappij.

Multidisciplinair team: Zorg waarbij samengewerkt wordt tussen meer dan twee verschillende beroepsbeoefenaren, bijvoorbeeld artsen, apothekers, verpleegkundigen, verzorgenden, fysiotherapeuten, psychologen ieder vanuit hun eigen vakkennis met als doel optimale zorg voor de patiënt.

Noodmedicatie: Extra voorraad medicijnen als ondersteuning bij plotselinge verergering van de ziekte.

Palliatieve zorg: Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende ziekte. Door het voorkomen en verlichten van lijden. Door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.

Psychosociaal: Situaties waarin zowel psychische als sociale aspecten een rol spelen.

Saturatie: Zuurstofgehalte in het bloed.

Sputum: Al dan niet vastzittend slijm in de longen.

Therapietrouw: De mate waarin de patiënt zijn behandeling uitvoert in overeenstemming met de afspraken die hij heeft gemaakt met zijn behandelaar. Bij de behandeling met medicijnen wordt soms gesproken over medicatietrouw. Bij gedrag wordt veelal ook gesproken over acceptatie/aanpassen aan ziekte. Ook kan bedoeld worden de trouw aan het volgen van adviezen over bijvoorbeeld gezond eten, meer bewegen of stoppen met roken.

Wmo: Wet maatschappelijke ondersteuning
De Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) zorgt ervoor dat iedereen kan meedoen aan de maatschappij en zelfstandig kan blijven wonen. Het gaat bijvoorbeeld om mensen met beperkingen door ouderdom of handicap, een chronisch psychisch probleem, maar ook om vrijwilligers en mantelzorgers. Als meedoen of zelfstandig wonen niet lukt zonder hulp, kan iemand de gemeente vragen om ondersteuning, zoals thuiszorg of een rolstoel. Gemeenten voeren de Wmo uit en iedere gemeente legt andere accenten.

Zelfmanagement: Zelfmanagement is gericht op het aanleren en vasthouden van nieuw gedrag waardoor mensen met COPD bewust beslissingen nemen op alle gebieden van hun dagelijkse leven. Zij nemen hierdoor medeverantwoordelijkheid voor hun behandeling.

Zelfzorgmedicijn: Een zelfzorgmedicijn is een eenvoudig medicijn dat zonder recept verkocht mag worden. Veel gebruikte zelfzorgmedicijnen zijn bijvoorbeeld: pijnstillers, hoestdranken, neusdruppels, anti-diarreemiddelen, smeermiddelen tegen spierpijn of pijn na kneuzingen. Deze medicijnen worden verkocht in de drogist, supermarkt en apotheek.

Zorgcoördinator: Zorgverlener die alle taken van en afspraken en acties tussen zorgverleners binnen een multidisciplinair samenwerkingsverband coördineert en op elkaar afstemt. Hij of zij fungeert ook als aanspreekpunt voor de patiënt. Hoewel dit formeel wel kan, is dit meestal niet de eindverantwoordelijke voor de behandeling van een patiënt (de hoofdbehandelaar).

Zorgverleners: Dit zijn de (para)medische zorgverleners die betrokken zijn bij uw behandeling. Dit kunnen bijvoorbeeld huisartsen, praktijkondersteuners, longartsen, longverpleegkundigen, apothekers, psychologen, fysiotherapeuten, diëtisten, maatschappelijk werkers of medewerkers van de thuiszorg zijn.

Extra informatie

LINKS

Hier vindt u meer informatie:

www.stivoro.nl/stoppenmetroken
Voor informatie over stoppen met roken.

www.longforum.nl
Een forum over astma, COPD en andere longziekten.

www.longfonds.nl/allesovercopd
Voor meer informatie over COPD.

Advieslijn van het Longfonds: advieslijn@longfonds.nl voor al uw vragen over longziekten. Bellen kan ook: 0900-22 72 596 (€ 0,10/min, bereikbaar ma t/m vr van 10.00-14.00 u.)

DE LONG ALLIANTIE NEDERLAND

De Long Alliantie Nederland (LAN) is de federatieve vereniging in Nederland op het gebied van chronische longaandoeningen. De leden van de LAN zijn organisaties die zich bezig houden met of actief betrokken zijn bij de zorg voor mensen met chronische longaandoeningen: patiëntenorganisaties, beroepsverenigingen van zorgverleners, zorgorganisaties, bedrijven en fondsen.

De LAN heeft tot doel bij te dragen aan beleid gericht op het terugdringen van het aantal mensen met chronische longaandoeningen, het terugdringen van de ernst van hun ziekte, het terugdringen van het aantal sterfgevallen ten gevolge van hun ziekte en het bevorderen van de kwaliteit van leven van mensen met chronische longaandoeningen.

LAN
Long Alliantie Nederland

SAMENSTELLING LONG ALLIANTIE NEDERLAND WERKGROEP ZORGSTANDAARD COPD

Voorzitters

- Drs. Ph. L. Salomé, (COPD & Astma Huisartsen Advies Groep);
- Dr. J.C.C.M. in 't Veen (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose);

Secretaris

- Mw. drs. M. van Vliet (Van Vliet Training & Ontwikkeling);

Leden

- Mw. drs. E. Euving (Longfonds Longpatiëntenvereniging);
- Mw. drs. W. Göttgens, apotheker (Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering der Pharmacie), tot 1 maart 2009:
- Mw. dr. T.T. Menckeberg, apotheker;
- Dr. L.M. Harms (SAN, Medisch Diagnostische centra in Nederland);
- Mw. J.B. de Jong (Afdeling Praktijkverpleegkundigen & praktijk-ondersteuners van Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland);
- W.J.M. van Litsenburg (Afdeling Longverpleegkundigen van Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland);
- Mw. ing A.C. Trompert-Blok MMO (Longfonds Longstichting);
- Dr. J.H.M.M. Vercoulen (Vereniging van Astmacentra Nederland);
- Mw. M.C.E. Verhoef-de Wijk (Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie);

Procesbegeleiding en redactie Zorgstandaard COPD

- Mr. R.W.M. de Graaf (De Graaf Strategie- & beleidsadvies BV)

MET DANK AAN

Zorgverleners die hebben bijgedragen aan de totstandkoming van deze patiëntenversie Zorgstandaard COPD

- Dr. N.H. Chavannes, Associate Professor Public Health & Primary Care, Leiden University Medical Center;
- Dhr. G.H. Mellema, arts Beleid & Advies, MHA; m3advies;
- Dr. J. Molema, Longarts Universitair Longcentrum Nijmegen, locatie UCCZ Dekkerswald;
- Drs. B.P. Ponsioen, Huisarts;
- Dhr. R.R. Schaaij, Fysiotherapeut; Fysiotherapie Tamminga te Utrecht;
- Dr. G. Wesseling, longarts Maastricht Universitair Medisch Centrum+;

- Apothekers uit de Special Interest Group Longaandoeningen van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering der Pharmacie.

Patiënten die hebben bijgedragen aan de totstandkoming van deze patiëntenversie Zorgstandaard COPD

De heer Cees van den Berg, mevrouw Toos Duineveld, mevrouw Betty Frankemölle, mevrouw Joke Honselaar, mevrouw Juliëtte Kamphuis, de heer en mevrouw Henk en Truus Liefers, mevrouw Nanja van der Meulen, de heer Albert Minks, de heer Martin Vissers.

LONGFONDS (VOORHEEN ASTMA FONDS)

In Nederland zijn ruim een miljoen mensen met een chronische longziekte. Mensen met astma, COPD of een zeldzame chronische longziekte. Het Longfonds zet zich voor hen in, want longen zijn van levensbelang. Wij strijden voor gezonde longen en tegen chronische longziekten.

Door wetenschappelijk onderzoek willen wij dat astma bij kinderen niet meer voor komt en dat ernstig astma beter te behandelen is.
Wij willen dat er een manier wordt gevonden om ongeneeslijke longziekten te stoppen. En nog mooier zou zijn dat we ooit beschadigde longen zelfs kunnen herstellen.

Het Longfonds komt op voor ieders longen, gezond of ziek. Voor mensen met een ongeneeslijke longziekte werken we mee aan betere zorg en een prettiger leven. Dat doen we samen met bijvoorbeeld artsen, verzekeraars en patiënten zelf. Het Longfonds wil gezonde lucht voor iedereen, binnen en buiten. Ook daar werken we aan met deskundigen en patiënten. Politieke lobby is onderdeel van ons werk.

SAMEN STERKER WORD LID!

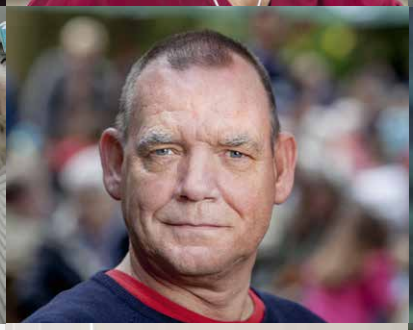
De Longfonds patiëntenvereniging behartigt in heel Nederland de belangen van mensen met een chronische longziekte.
Word lid, samen staan we sterker.

Alle voordelen van het lidmaatschap op een rij:
- Belangenbehartiging. Onderwerpen die voor u belangrijk zijn, zetten wij op de politieke agenda.
- 6x per jaar magazine LONGWIJZER.
- Ledenpas met exclusieve kortingen.
- Collectiviteitskorting bij verschillende zorgverzekeringen.
- Deelname aan (lotgenoten)activiteiten.
- Ledendag.

Wist u dat de meeste zorgverzekeraars het lidmaatschap van een patiëntenvereniging vergoeden? Voor meer informatie neem contact op met onze servicelijn via (033) 43 41 295.

LID WORDEN?

Bel met onze Servicelijn (033) 43 41 295 of stuur een e-mail naar servicelijn@longfonds.nl



De patiëntenversie Zorgstandaard COPD
geeft informatie over de longziekte COPD,
het stellen van de diagnose en
de behandeling ervan.
Ook leest u hierin hoe u het beste kunt
omgaan met COPD in uw dagelijks leven.

Als u goed geïnformeerd bent, kunt u zelf
makkelijker en beter keuzes maken.
En bent u samen met uw zorgverlener
verantwoordelijk voor uw behandeling.

Longfonds
Postbus 627
3800 AP Amersfoort
info@longfonds.nl
Tel. (033) 43 41 212

LONG FONDS
Voorheen Astma Fonds

longfonds.nl