



Rapportage resultaten Longzorgmeter Waterland

Hoe waarden COPD/Astma patiënten de zorg in de
huisartsenpraktijk

Rapportage resultaten Longzorgmeter Waterland

Hoe waarden COPD/Astma patiënten de zorg in de huisartsenpraktijk

Dit onderzoek is tot stand gekomen i.s.m.
het Astma Fonds (binnenkort Longfonds)



In het kader van het landelijk programma
Kwaliteit in Zicht

KWALITEIT  ZICHT

Drs. Nicola Offergelt
Oktober 2012

Inhoudsopgave

1	Aanleiding voor het onderzoek.....	7
1.1	Kwaliteit in zicht.....	7
1.2	Wat is de Longzorgmeter.....	7
1.3	Samenwerking in de regio Waterland.....	7
2	Methoden en respons.....	9
2.1	Longzorgmeter.....	9
2.2	Panelgesprekken.....	9
3	Ervaringen van de patiënten.....	10
3.1	Algemene gegevens.....	10
3.2	Informatie over de aandoening en welke invloed dit kan hebben.....	10
3.3	Behandeling, behalen van gezondheidsdoelen, afspraken.....	12
3.4	Waardering huisarts en praktijkondersteuner.....	13
3.5	Samenwerking met andere zorgverleners.....	14
3.6	Ondersteuning bij het omgaan met Astma/COPD in het dagelijks leven.....	15
3.7	wat wilt u verder nog kwijt?.....	16
4	Wat vinden patiënten belangrijk?.....	19
4.1	Informatievoorziening.....	19
4.2	Behandeling, behalen van gezondheidsdoelen, afspraken.....	19
4.3	Samenwerking tussen de zorgverleners.....	20
4.4	Waardering huisarts en praktijkondersteuner.....	21
4.5	Ondersteuning bij het omgaan met Astma/COPD in het dagelijks leven.....	21
4.6	Overige aandachtspunten.....	21
	Bijlage: Resultaten Longzorgmeter.....	22

1 Aanleiding voor het onderzoek

1.1 Kwaliteit in zicht

Het programma Kwaliteit in Zicht (KIZ) is een samenwerking tussen: Zorgbelang Nederland, Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, Vereniging Spierziekten Nederland, Reumapatiëntenbond, Astma Fonds Longpatiëntenvereniging, De Hart&Vaatgroep, Diabetes Vereniging Nederland.

KIZ gaat over de versterking (empowerment) van de zorggebruiker en de patiëntenorganisatie in het zorginkoopproces. Bovengenoemde organisaties werken samen om systematische inbreng bij en toetsing van de kwaliteit van zorg te realiseren

In diverse (12) deelprojecten werken de organisaties samen en afzonderlijk (gecoördineerd) aan het ontwikkelen van gemeenschappelijke instrumenten, die de basis vormen voor het vergroten van de invloed op zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Door de samenwerking wordt tevens beoogd de herkenbaarheid van de patiënteninbreng te vergroten (in taal, instrumenten en publicaties) en daarmee de impact daarvan.

Een van de deelprojecten gaat over Kwaliteitstoetsing van zorg en zorgstandaarden, waarin onder andere beoogd wordt een betrouwbaar en valide digitaal enquête-instrument te ontwikkelen voor toetsing van de uitvoering van zorgstandaarden in de dagelijkse praktijk.

In het kader van dit deelproject wil het Astma Fonds, in samenwerking met Zorgbelangorganisaties, in een aantal regio's de Longzorgmeter uitzetten.

1.2 Wat is de Longzorgmeter

De Longzorgmeter is een digitaal instrument en wordt door het Astma Fonds gebruikt om patiëntervaringen te verzamelen over de thema's informatie en communicatie, zorgplan en behandeling, en de benadering van de integrale toestand van de patiënt. De inhoud van de Longzorgmeter is gebaseerd op de wetenschappelijke CQ-index Astma en COPD, bestaande kwaliteitscriteria en de Zorgstandaard COPD en is kort maar krachtig (5 min invultijd). Op basis van de resultaten kan de zorgverlener zien waar de patiënt behoefte aan heeft, of er verbeterpunten zijn of dat de zorg juist door moet gaan op de huidige manier. Het Astma Fonds krijgt via de website nog te weinig respons op de Longzorgmeter, vandaar dat er nu voor gekozen is om de vragenlijst ook in een papieren versie uit te gaan zetten. Voor de provincie Noord-Holland is Zorgbelang Noord-Holland gevraagd om dit uit te voeren.

1.3 Samenwerking in de regio Waterland

In de regio Waterland wordt door Zorgbelang Noord-Holland al samengewerkt in het project 'Netwerkzorg COPD Waterland'. Dit is een project dat door ZonMW gefinancierd wordt in het kader van 'Op één lijn'.

Kort gezegd is het de bedoeling dat in de regio Waterland een toekomstbestendige organisatie wordt opgericht waarin multidisciplinair wordt samengewerkt tussen alle zorgverleners die betrokken zijn bij de chronische longziekte COPD. De samenwerking vindt plaats in praktijkgroepen, gegroepeerd rond huisarts- en verpleeghuispraktijken.

Door voortrekkersgroepen (gestart is met vier huisartsengroepen en één verpleeghuispraktijk) wordt een regionale best-practice geformuleerd, die vervolgens in de rest van de regio zal worden geïmplementeerd. De doelgroep is alle COPD patiënten, bij alle stadia van COPD. Daarbij horen ook de mensen die in de palliatieve fase zijn.

Zorgbelang neemt deel in de stuurgroep van Netwerkzorg COPD Waterland en is projectleider van een van de deelprojecten. In dit deelproject is door 20 patiënten een test gedaan met een 'Individueel Zorgplan' en is tevens gekeken op welke manier patiënten structureel betrokken kunnen worden bij de zorg. De resultaten van dit deelproject zijn in een aparte rapportage beschreven.

Het uitzetten van de Longzorgmeter bij de COPD/Astma¹ patiënten van voortrekkerspraktijken en de eerste volgpraktijken vormt een uitstekende aanvulling op dit project. Huisartsenpraktijken krijgen op die manier direct te horen hoe hun patiënten de zorg in hun praktijk ervaren en in het project Netwerkzorg COPD Waterland kunnen de resultaten gebruikt worden om de zorgverlening in Waterland te optimaliseren.

¹ De Longzorgmeter is ook bedoeld voor Astma patiënten, vandaar dat de vragenlijst ook naar hen is toegestuurd.

2 Methoden en respons

2.1 Longzorgmeter

In mei 2012 hebben de praktijkondersteuners van 9 huisartsenpraktijken via de praktijkondersteuners COPD de longzorgmeter per post toegestuurd aan COPD/Astma patiënten. Aangezien de vragenlijst betrekking heeft op de huisartsenzorg was het verzoek om alleen die patiënten die onder behandeling zijn bij de huisarts en/of praktijkondersteuner/longverpleegkundige (hierna: poh) een vragenlijst te sturen, niet de patiënten die onder behandeling zijn van de longarts. In de meeste gevallen is dit ook gebeurd, alleen vanuit de huisartsenpraktijk Monnickendam zijn ook patiënten benaderd die onder behandeling staan van de longarts. In totaal zijn er 660 vragenlijsten verstuurd en 278 vragenlijsten teruggestuurd. Een respons van 42%.

De vragenlijst bestond grotendeels uit vragen met een vijfpuntschaal, waarbij 1 'minst' betekende en 5 'meest' betekende.

Sommige patiënten konden de vragenlijst niet (goed) invullen omdat de vragen niet op hun situatie van toepassing was. Bijvoorbeeld omdat zij niet onder behandeling zijn van de huisarts maar van de longarts of niet behandeld worden door een praktijkondersteuner.

In de resultaten is dan ook te zien dat het totaal aantal beantwoorde antwoorden vaak minder is dan 278. Bij de weergave van de grafieken is hier rekening mee gehouden.

<i>Deelnemende Huisartsenpraktijken</i>	<i>Aantal verstuurd vragenlijsten</i>	<i>Respons vragenlijst</i>
Huisartsen Monnickendam	176	72 (43%)
Huisartsen Wheermolen	95	41 (43 %)
Huisartsenpraktijk van de Vijver en Fesevur en Huisartsenpraktijk Groeneveld/Waldram	70	37 (53%)
Huisartsenpraktijk Overlander	78	34 (44 %)
Huisartsen Volendam	68	31 (46 %)
Huisartsenpraktijk Whereplantsoen	88	29 (33 %)
Huisartsen De Gors	75	26 (35 %)
Huisartsen Marken	10	2 (20 %)
<i>Totaal</i>	660	278 (42 %)

2.2 Panelgesprekken

Aan het eind van de vragenlijst kon men ook aangeven of er interesse bestond om over dit onderwerp verder te praten en of Zorgbelang Noord-Holland de patiënt hiervoor kon benaderen.

In totaal hebben 102 mensen aangegeven hier belangstelling voor te hebben.

Alle geïnteresseerden werden aangeschreven met het verzoek om deel te nemen aan een panelgesprek. 26 personen gaven zich ook daadwerkelijk op voor een van drie panelgesprekken. Uiteindelijk hebben in totaal 15 personen deelgenomen aan de panelgesprekken, die geleid werden door een medewerker van Zorgbelang Noord-Holland en tevens werden bijgewoond door een medewerker van het Astma Fonds. De overige patiënten hadden zich afgemeld of kwamen niet opdagen.

3 Ervaringen van de patiënten

De resultaten van de Longzorgmeter zijn in zijn geheel terug te vinden in de bijlage.

De vragen van de Longzorgmeter zijn bijna allemaal gesloten en kunnen gescoord worden op een schaal van 1 (minst) tot 5 (meest).

In dit hoofdstuk zullen de belangrijkste resultaten worden samengevat. Hierbij zullen de ervaringen die men in de panels met ons deelde dienen als toelichting of verdieping.

3.1 Algemene gegevens

Longzorgmeter

Van de 278 ingevulde vragenlijsten was bijna een derde (32,7%) tussen de 70 en 80 jaar oud. Bijna 17% is ouder dan 80 jaar. Weinig mensen waren jonger dan 50 jaar (5%).

De verdeling man – vrouw was nagenoeg gelijk.

Twee derde van de patiënten woont samen met een partner en/of kinderen (65%). Een derde is alleenwonend.

Wat betreft het opleidingsniveau geeft meer dan de helft aan ten hoogste Mavo (M(U)lo) voltooid te hebben. Bijna 20% geeft de basisschool op als hoogst voltooide opleiding.

Een ruime meerderheid geeft aan dat ze COPD hebben (70%). Bijna een kwart heeft Astma of een combinatie van Astma en COPD. Sommige mensen weten niet welke aandoening ze hebben (3%).

Meer dan de helft van de mensen weten al lang dat ze een longziekte hebben. Een kwart van hen kreeg de diagnose tussen 5 en 10 jaar geleden. Een kwart weet al langer dan 10 jaar dat ze een longziekte hebben. Minder dan 10% heeft de diagnose pas kort (minder dan 1 jaar) geleden gehoord. Bijna de helft van de mensen heeft naast een longziekte ook nog een andere aandoening, zoals hartproblemen, diabetes, kanker of reuma.

Panels

Er zijn drie panels gehouden op 4, 11 en 12 september. De eerste vond plaats in Monnickendam, zodat ook de patiënten uit de praktijk van Monnickendam gelegenheid kregen zich op te geven, de andere twee in Purmerend.

In totaal zijn er 15 personen geweest, daarvan hebben de meeste COPD, een drietal mensen had Astma.

	<i>man-vrouw</i>	<i>Leeftijd</i>
4 september	4 mannen, 2 vrouwen	52, 61, 72, 74, 74, 75
11 september	3 vrouwen, 1 man	49, 56, 56, onbekend
12 september	2 mannen, 3 vrouwen	72, 72, 76, 81, onbekend

3.2 Informatie over de aandoening en welke invloed dit kan hebben

Longzorgmeter

Informatie over de ziekte en over welke invloed de aandoening kan hebben op het dagelijks leven is natuurlijk uitermate belangrijk.

Uit de score blijkt dat men hier over het algemeen tevreden over is. De meest gegeven score is een 5, de allerhoogste dus. Er is wel enige nuance in te brengen. De poh scoort een fractie beter dan de huisarts, vooral als het gaat over het geven van informatie over de invloed die de ziekte kan hebben op het dagelijks leven.

Meer dan driekwart van de mensen vindt dat zij met de huisarts en poh alles kunnen bespreken en meestal kan men ook snel terecht bij de praktijk als de klachten erger worden.

Bij de opmerkingen worden enkele kritische opmerkingen gemaakt over de communicatie:

“Als ik al bij de huisarts komt, zal hij nooit vragen hoe het met mij gaat.”

“Bij de longverpleegkundige in het ziekenhuis pas duidelijkheid gekregen over de ziekte. Beter had ik het eerder moeten weten, dan was ziekte minder snel achteruit gegaan”.

Panels

Uit de panelgesprekken komt naar voren dat niet alle patiënten goed geïnformeerd zijn/worden over hun aandoening, of weten wat zij kunnen doen in het dagelijks leven om goed met de aandoening om te gaan. Hieronder enkele ervaringen.

- Een patiënt van 75 jaar meldt dat zij de vragenlijst niet goed kon invullen, omdat zij nooit bij de huisarts of praktijkondersteuner komt. Zij heeft astmatische bronchitis en valt dan blijkbaar niet in het zorgprogramma waarbij patiënten regelmatig opgeroepen worden voor controle bijvoorbeeld van de longfunctie. Zij is hier nooit goed over geïnformeerd. Bij de huisarts komt ze weinig en ze heeft ook niet het gevoel dat er goed naar haar geluisterd wordt.

“Ik heb nooit gehoord over wat ik heb, ik krijg alleen een receptje. Als ik verkouden ben en ik ga naar de huisarts, dan is het meestal: nou in orde hoor en dan kon ik weer gaan.”

- Er moet meteen goede informatie zijn over de diagnose, zodat direct met de juiste behandeling begonnen kan worden.

“Het is wel prettig om te horen, als je wat hebt, dat je dan weet wát je precies hebt”

“Twee jaar geleden werd me pas verteld dat ik COPD heb, maar ik gebruik al jaren Ventolin”

- Een van de patiënten vindt dat hij helemaal niet goed geïnformeerd wordt door zijn zorgverleners. Hij krijgt verschillende metingen, maar krijgt geen uitleg bij de metingen. Deze patiënt stoort zich ook erg aan de bejegening door sommige zorgverleners, met name de longarts. Deze arts maakt cynische grappen die helemaal niet leuk zijn en neemt de patiënt niet serieus.
- Een patiënt is heel erg enthousiast over het COPD programma in het Waterlandziekenhuis en vooral ook over de voorlichting die daarbij hoort.

“Ik heb drie maanden lang drie keer per week educatie gehad. Bijvoorbeeld van de diëtiste, die verteld hoe je je lichaam in conditie moet houden. Je krijgt ook een verhaal van een longarts die met een video precies laat zien hoe het werkt met je longen. Ook de nurse practitioner, die vertelt hoe de medicijnen werken, wat is langwerkend, wat is kortwerkend.”

- Een van de aanwezig patiënten vertelt dat hij het jammer vindt dat hij niet in aanmerking komt voor een dergelijk programma, omdat hij Gold 1 heeft. Terwijl hij wel veel last heeft en graag ook informatie ontvangt. Bij de meeste patiënten verloopt de ziekte langzaam, ook voor hen is informatie belangrijk zodat zij zich kunnen voorbereiden op eventuele consequenties van de longziekte. Het aanbieden van educatie zou voor alle patiënten die de diagnose krijgen direct moeten gebeuren.

“Wat je kunt doen ter voorkoming, de preventie heb ik gemist, zorgen dat het niet slechter wordt”

- Patiënten wijzen elkaar tijdens het panelgesprek ook op hun eigen verantwoordelijkheid om informatie te krijgen. Als je iets niet weet kan je het vragen, of zelf opzoeken.
- De informatie die gegeven wordt moet wel eenduidig zijn.

“De poh-er had beter kunnen voorlichten. Ze zijn zich er niet van bewust dat ze wat uitgebreider kunnen uitleggen. De longverpleegkundige vertelt het wel allemaal.”

- Veel patiënten zoeken ook zelf naar informatie via internet. Sommigen geven ook aan dat ze niet altijd weten of die informatie betrouwbaar is en ze het ook eng vinden om te lezen.

3.3 Behandeling, behalen van gezondheidsdoelen, afspraken

Longzorgmeter

Er zijn ook vragen gesteld over de wijze waarop er met de patiënten gesproken wordt over het behalen van gezondheidsdoelen, medicatie, het vastleggen hiervan in een zorgplan en dergelijke.

Als het gaat om het bespreken van de doelen zien we een opvallend verschil tussen de huisarts en poh, en worden er ook lagere scores gegeven.

Op de vraag: *‘heeft de huisarts/poh samen met u doelen besproken waar u aan kunt werken?’*, krijgt de poh van 60% een score van 5, terwijl de huisarts 45% scoort. Maar ook geven veel mensen een 1, de laagste score. Bij de huisarts is dit percentage nog iets hoger (20%) dan bij de poh (13%).

Dit zelfde beeld zien we bij het bespreken van de medicatie. Aan de poh geeft 64% een score van 5, terwijl de huisarts van ongeveer de helft (52%) een 5 krijgt. Ook hier wordt door sommige mensen ook een 1 gegeven, vooral aan de huisarts (11%).

Met meer dan drie kwart (80% geeft score 4 of 5) van de patiënten bespreekt de poh wat zij zelf kunnen doen aan bijvoorbeeld bewegen, stoppen met roken of gezond eten. Op dit vlak scoort de huisarts lager, namelijk 67%.

De patiënten hebben zelf over het algemeen een heel goed beeld van de behandeling en hun eigen rol hierin. Ongeveer 90% scoort een 4 of een 5.

Als gevraagd wordt of de afspraken die er gemaakt zijn over de behandeling, medicatie etc. zijn vastgelegd in een zorgplan antwoorden de meeste mensen dat dit niet zo is, de huisarts scoort hierop slechter dan de poh. Rond de 30% van de patiënten scoren hierop zelfs een 1.

Op de vraag: *‘maakt de huisarts/poh met u duidelijke afspraken bijvoorbeeld over wanneer u terug moet komen voor controle of om uw medicatie opnieuw te bespreken?’* zien we een duidelijk verschil tussen poh en huisarts. De poh scoort hierop beter: 75% geeft een 5 t.o.v. 50% die een 5 aan de huisarts geeft hiervoor. Hier zien we ook dat de huisarts veel vaker een 1 scoort: 20% t.o.v. 6% die een 1 geeft aan de poh.

De huisarts besteedt vaker aandacht aan eventuele andere gezondheidsklachten dan de poh. Meer dan driekwart scoort een 4 of een 5. De poh scoort hierop vaker een 1 (14%) dan de huisarts (7%).

“Wegens diabetes kom ik bij de poh. COPD komt af en toe ter sprake en moet ik zelf over beginnen, wel jammer. “

Sommige patiënten vinden dat de huisarts en poh te weinig rekening houden met de persoonlijke situatie en mogelijkheden van de patiënt. Rond de 15% van de mensen geven hierop een score van een 1.

Panels

Bijna alle panelleden geven aan dat ze voornamelijk met de poh praten over aanpassing van leefstijl, het bereiken van gezondheidsdoelen etc. De huisarts speelt hierin geen grote rol. Sommige patiënten geven aan dat zij niet bij de poh komen, waarschijnlijk heeft hun huisarts geen poh.

- Een patiënt geeft aan dat de huisarts te weinig doorvraagt en alleen aandacht heeft voor die ene specifieke vraag waar de patiënt op dat moment mee komt.

“als ik voor mijn longen moet komen dan zullen ze nooit vragen: hoe is het met uw hart, bloeddruk etc. Dat moet je zelf aangeven”.

- Sommige mensen houden zich het liefst zo min mogelijk met hun aandoening bezig, omdat ze andere dingen aan hun hoofd hebben.

“Ik heb andere dingen waar ik mij continu mee bezighoudt. Ik heb een heel chaotisch leven, adhd kinderen, borderline, geen tijd voor mijzelf”

- Stoppen met roken blijkt voor sommige patiënten heel erg moeilijk. De meesten geven aan dat je het zelf echt moet willen, adviezen van zorgverleners geven hierin meestal niet de doorslag. Een patiënt geeft juist aan dat een schokeffect bij hem nodig was om van het roken af te komen.

“Toen vroeg de arts: Hoe zit het met roken? Nou, toen zei de arts: dan moet je rustig doorgaan met roken, dan heb ik volgend jaar een ander verhaal”

- Sommige patiënten gaan jaarlijks ook op controle bij de huisarts anderen niet, die gaan naar de poh en zien de huisarts vaak helemaal niet voor hun COPD. Er is dus geen eenduidigheid in het beleid ten aanzien hiervan. De meeste patiënten zien wel het nut in van jaarlijkse controles bij de huisarts, sommigen niet.

“Ik ga op controle maar zie er het nut niet van in. Ik wil wel gaan als ik me slecht voel, maar als het niet nodig is, waarom zou ik dan gaan?”

“De test is niet mijn sterkste punt. Waar het woordje moet bij zit, dat is niets voor mij. Ik voel mezelf goed, ik doe het voor de poh-er. Ik doe het wel, maar niet voor mezelf”

- De meeste patiënten in de panels geven aan dat ze niet echt veel behoefte hebben aan een soort zorgplan. Ze hoeven niet per se alles nog eens thuis na te lezen. Ze vinden het wel fijn als ze een uitdraai van onderzoeken meekrijgen.

3.4 Waardering huisarts en praktijkondersteuner

Longzorgmeter

Aan de patiënten is gevraagd of zij hun huisarts of poh ook zouden aanbevelen bij anderen. Gezien het feit dat op de meeste vragen hele hoge scores zijn gegeven, is het opvallend te noemen dat op deze vraag niet iedereen een positief antwoord gaf.

Hoewel ongeveer 70% deze vraag met een 4 of 5 scoorde, gaf ook 20% van de mensen de laagste score van een 1, zowel voor de huisarts als voor de poh.

Panels

In de panels wordt over het algemeen zeer waarderend gesproken over de praktijkondersteuner. Zij neemt de tijd voor je en kan je goed voorlichting geven over de ziekte en hoe ermee om te gaan. Soms is de waardering voor de huisarts minder. Hij/zij heeft minder tijd voor je, er is vaak een vervanger en de communicatie met de huisarts verloopt soms ook niet optimaal.

- Sommige patiënten vinden het jammer dat de bejegening niet meer zo persoonlijk is als vroeger. Ze vragen naar je geboortedatum in plaats van dat ze je naam weten.

"Het zal de nieuwe tijd zijn, de huisarts hoeft niet meer 48 uur per dag paraat te staan. Ik vind het voor de band met mensen die een ernstige ziekte hebben jammer. Het is niet slecht, maar afstandelijker. Je mist een band"

3.5 Samenwerking met andere zorgverleners

Longzorgmeter

Bijna iedereen vindt de samenwerking tussen de huisarts en poh prima. Meer dan 90% geeft hiervoor een score van 4 of 5.

De samenwerking tussen de huisartsenpraktijk en ziekenhuis wordt iets minder goed gewaardeerd, al geeft ruim 80% ook hiervoor een score van een 4 of 5. Sommige (8%) geven toch ook een 1 of een 2.

"ik had eerder naar het ziekenhuis gestuurd moeten worden"

"De communicatie tussen huisarts en ziekenhuis ervaar ik als slecht"

Ook de samenwerking met de fysiotherapeut (praktijk) verloopt over het algemeen goed. Een ruime meerderheid geeft hiervoor een 4 of een 5 (75%). Maar ook hier is verbetering mogelijk. Een kwart van de mensen beoordeelt deze samenwerking minder goed met een score van 1,2 of 3.

Panels

Ook in de panels kwam de samenwerking tussen de huisarts en praktijkondersteuner en tussen de huisartsenpraktijk en het ziekenhuis aan de orde. Niet altijd zijn de ervaringen positief.

En wanneer veel zorgverleners betrokken zijn, bijvoorbeeld omdat de patiënt meerdere (chronische) aandoeningen heeft (en dat komt regelmatig voor), is de samenwerking tussen de verschillende disciplines vaak niet goed. Dit komt o.a. door het ontbreken van een goed (digitaal) systeem, waardoor zorgverleners soms niet de beschikking hebben over de juiste gegevens en de patiënt zijn verhaal vaker moet vertellen.

Soms worden er ook verschillende (tegenstrijdige) adviezen gegeven, of is de informatie niet eenduidig.

- Een patiënt van 74 jaar die al zijn hele leven COPD/Astma heeft, vertelt dat hij heel erg geworsteld heeft met de behandeling. Van alles is er geprobeerd, vaak hielp het niet goed. Pas sinds enkele jaren werkt de behandeling. Hij was onder behandeling van het ziekenhuis, maar de longarts vond dat het zo goed ging dat hij terugverwezen werd naar de huisarts. Dit is al enkele maanden geleden, maar hij heeft nog steeds niets gehoord van zijn huisarts en vraagt zich af of hij zelf contact op moet nemen. Bovendien heeft hij al vernomen dat ze in de huisartsenpraktijk niet beschikken over de juiste apparatuur, waardoor hij waarschijnlijk toch weer naar het ziekenhuis moet.

“Dat ik dan weer terug moet naar het ziekenhuis: Dat is toch eigenlijk weer een stappie terug”.

- Sommige patiënten vinden het erg fijn dat hun zorgverleners onder één dak werken, de samenwerking is hierdoor een stuk beter dan vroeger. Dit speelt vooral een rol bij patiënten die meer dan één aandoening hebben.

“ze hebben hier een miljoen kamertjes, de dokter zit daar, die hoort alles aan, dan ga je ergens anders bloedprikken en dan weer ergens anders voor de longfunctie. Dat zat er vroeger allemaal niet. Toen zat er een arts die de helft niet kon”

“Ik vind het super dat ik niet voor mijn COPD en diabetes van hot naar her hoef. Je kent iedereen, het is ook gewoon gezellig”

- Een patiënt van 52 jaar oud, werd voor zijn gevoel te lang in de huisartsenpraktijk behandeld. De testen in de huisartsenpraktijk gaven aan dat de medicatie aansloeg en hij van Gold 4 naar Gold 3 ging. Maar toen hij door een longontsteking in het ziekenhuis terecht kwam bleek daar dat zijn longen veel slechter waren dan gedacht werd.

“Dus toen kreeg ik de vraag waarom ik niet eerder naar het ziekenhuis was gekomen. Maar ja, als ik geen opdracht krijg van de assistent hier op de praktijk? Als ze me elke keer vragen om weer hier (huisartsenpraktijk) te komen, dan kom ik hier terug.”

- Een patiënt met meerdere aandoeningen merkte dat niet iedereen op de hoogte is van zijn medisch dossier. In verband met hartklachten is hij geopereerd en naar een revalidatieprogramma gegaan.

“dan kom je bij fysiotherapeuten, prima mensen, dan moet je revalideren van je hart en dan vraag je of ze ervan op de hoogte zijn dat je ook COPD hebt. Nee, zeggen ze dan en gaan er dan verder helemaal niet op in. Onbegrijpelijk!”

- Het is belangrijk voor een patiënt om te weten wie de hoofdverantwoordelijke is bij de behandeling. Het risico van werken in een keten is dat ze verantwoordelijkheden op elkaar afschuiven.
- Patiënten geven aan het jammer te vinden dat de elektronische uitwisseling van patiëntgegevens nog niet goed is geregeld. Ook medicatieoverzichten kloppen vaak niet.

“Weet je wat ik me wel eens afvraag: als ik een ongeluk krijg, en ik kom in het ziekenhuis, hoe weten ze dan dat ik slechte longen heb? Dat vind ik wel eens eng.”

3.6 Ondersteuning bij het omgaan met Astma/COPD in het dagelijks leven

Patiënten konden aangeven waardoor zij het best geholpen werden om goed met hun aandoening in het dagelijks leven om te gaan. In de vragenlijst is deze vraag toegevoegd, hij maakt niet standaard deel uit van de Longzorgmeter.

De verdeling van de antwoorden was als volgt:

Door gesprekken met / adviezen van zorgverleners:	41%
Met behulp van een persoonlijk zorgplan	23%
Door het volgen van een cursus	9%
Door gesprekken met / adviezen van lotgenoten	2,5%

Maar ook veel mensen (24%) maakten gebruik van de mogelijkheid om hier 'anders' in te vullen. De antwoorden vielen grofweg in te delen in de categorieën:

1. Ik doe het zelf

"Door zelf te ontdekken hoe je het moet doen"
"Ik heb zelf een plan opgesteld"
"Ik doe het zelf, met vragen ga ik naar de huisarts"
"Ik heb het al vanaf 1942 en weet er goed mee om te gaan"
"Ik regel alles zoveel mogelijk zelf"
"Weten wat ik wel kan en wat niet"

2. Weinig last van aandoening, dus ondersteuning niet nodig

"Mijn COPD is niet zo ernstig dat het mij belemmert in het dagelijks leven."
"Geen last van longen"
"Niet nodig"

3. Medicatie

"1 puffje seritide is voldoende per dag om te voorkomen dat het erger wordt"
"Medicijnen innemen (en wandelen)"

4. Fysiotherapie

"Ik heb fysio en gym"
"Ik raad fysiotherapie aan, daar spreekt men lotgenoten"

5. Ondersteuning van andere zorgverleners

"Longarts"
"Door gesprekken met de huisarts"
"Ziekenhuis, fysio, ergo, pscyho, dieet, nurse practitioner"

Panels

- Ook in de panels wordt aangegeven dat het gesprek met zorgverleners heel belangrijk is bij de ondersteuning van het omgaan met COPD. De poh speelt hierin een belangrijkere rol dan de huisarts, vooral omdat zij meer tijd heeft. De huisarts heeft vaak geen tijd.

"Maar er is weinig tijd, 10 minuten, je bent net binnen en dan ben je alweer buiten."

- Veel patiënten geven ook aan dat ze veel zelf doen om met hun aandoening om te gaan. De meeste mensen noemen dan beweging (wandelen, fietsen, zwemmen, fitness)

3.7 wat wilt u verder nog kwijt?

Longzorgmeter

74 mensen hebben gebruik gemaakt van de mogelijkheid om hier iets in te vullen. Over het algemeen werden er positieve opmerkingen gemaakt (60 keer).

"Alles in goed overleg. Tevreden met de hulp van zorgverleners"

“Als ik hem nodig heb, kan ik altijd een afspraak maken”
“Ik ben heel tevreden over de huisarts. Hij luistert en neemt mij serieus”
“Ik kan altijd terecht bij mijn huisarts, en voel me daar veilig”
“Mijn poh is zeer betrokken bij de patiënt. Ik kan altijd met vragen bij haar terecht”

Er waren ook kritische opmerkingen (14x):

“Niet alles is duidelijk”
“Veel vervangers, geen oordeel, huisarts slechts één keer gezien”
“Heb het idee dat mijn klachten niet verder komen dan de huisarts zelf”
“Ben goed geholpen, maar naar mijn idee weet de huisarts hier weinig van...”

Panels

In de panelgesprekken kwamen veel onderwerpen aan de orde, die niet in de vragen van de longzorgmeter werden genoemd, maar het wel waard zijn om hier te benoemen.

- Patiënten benoemen stress als belangrijke trigger voor verslechtering van de longziekte. Hier zou meer aandacht aan besteed moeten worden.
- Enkele patiënten benoemen het probleem met werkgevers, uitkeringsinstanties etc. Ze zijn erg afhankelijk van de beslissing van zorgverleners over de ernst van de aandoening in hoeverre ze aanspraak kunnen maken op een uitkering.

“Omdat de metingen aangeven dat ik Gold 1 heb, wordt ik niet doorverwezen naar de longarts. Maar ik moet een uitslag hebben voor de WIA en dan wil ik een goed apparaat, niet die van de poh. Waarbij ik zomaar een liter minder lucht blaas”

- Het is patiënten niet altijd duidelijk welke kosten door de zorgverzekeraar vergoed worden. Het heeft o.a. te maken met de aanduiding chronisch ziek.

“Ja, ik zorg wel voor een aanvullende verzekering. Mensen die nét niet chronisch zijn, krijgen het niet vergoed, dat vind ik toch wel sneu.”

- Veel patiënten geven aan dat de rol van de praktijkondersteuner belangrijk is. Zij is de spin in het web en heeft tijd om met de patiënt aan de slag te gaan.
- Veel patiënten geven het belang aan van beweging met ondersteuning van een fysiotherapeut. Sowieso is de fysiotherapeut een belangrijke persoon in de keten van zorgverleners.

“De zorgverlener moet aansluiten op het individu. En de fysiotherapeut is daar heel geschikt voor, die zijn de grote ‘kijkers’. Die maken gewoon mee wat iemand wel of niet kan”.

“het is afzien, alles eruit halen wat erin zit. Maar het is ook supergezellig met allemaal COPD patiënten, met een kopje thee, het is echt leuk”

- Sommige patiënten willen aandacht vragen voor alternatieve geneeswijzen, zoals een behandeling in een zoutkamer of homeopathische middelen. Ze vinden het jammer dat dit niet wordt vergoed, terwijl de zorgverzekeraar daardoor volgens hen geld kan besparen doordat er minder medicijnen ingenomen zouden hoeven worden.
- Graag ook meer aandacht voor de problemen die de patiënten hebben met uitvoeren van het dagelijkse huishoudelijke werk.

- Sommige patiënten vinden het erg vervelend om steeds andere merken medicijnen te krijgen. Ze vertrouwen er niet op dat de werking van het vaak goedkopere medicijn hetzelfde is en denken dat de apotheker hier baat bij heeft. Andere patiënten vinden het geen probleem om andere merken te krijgen, als de werking hetzelfde is.

“Ze zeggen dat het hetzelfde is, maar dat klopt voor geen meter. Toen heb ik de poh ingeschakeld, zij regelt het iedere keer dat ik de goede krijg. Maar elke keer opnieuw moet dat geregeld worden”

4 Wat vinden patiënten belangrijk?

Met behulp van de Longzorgmeter en de patiëntenpanels is een goed inzicht verkregen hoe de zorg die in de huisartsenpraktijk aan COPD/Astma patiënten aangeboden wordt in de regio Waterland gewaardeerd wordt.

In het algemeen wordt de zorg goed gewaardeerd, te zien aan de hoge scores die er meestal gegeven worden. Maar natuurlijk valt er altijd wat te verbeteren.

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste aandachtspunten op een rijtje gezet. Daarbij worden zowel punten genoemd die in sommige praktijken al goed lopen, maar nog niet overal, als punten waar bij veel huisartsenpraktijken nog verbeteringen behaald kunnen worden.

4.1 Informatievoorziening

Patiënten hebben behoefte aan op maat gesneden informatie over hun aandoening en behandeling. Niet alle patiënten zijn hetzelfde en hebben dezelfde behoefte aan informatie. Ook het kennisniveau verschilt per patiënt. Het verdient dan ook aanbeveling om, als onderdeel van het individueel zorgplan, voor elke patiënt een educatieplan te maken waarin rekening gehouden wordt met de persoonlijke behoefte en mogelijkheden. Denk aan verschillende vormen van informatievoorziening: foldermateriaal, mondeling, digitaal. Meestal is een combinatie van deze vormen aan te raden, omdat niet alle informatie direct beklijft.

Patiënten willen duidelijke uitleg over de diagnose, wat houdt dit voor hen in, wat betekent dit voor hun dagelijks leven.

Het is belangrijk dat de informatie eenduidig is. Het verwacht patiënten als zij bij de ene zorgverlener andere informatie krijgen dan bij de andere zorgverlener. Goede afspraken met alle zorgverleners in de keten over welk informatiemateriaal er gebruikt wordt en door wie dit aan de patiënten meegegeven wordt, zijn nodig.

Veel patiënten willen graag uitleg bij onderzoeken en willen uitslagen mee naar huis nemen om nog eens te bekijken.

Preventie is een belangrijk punt bij patiënten met een longaandoening. Sommige patiënten hebben behoefte aan een uitgebreid educatieprogramma, ook als ze nog geen ernstige belemmeringen ondervinden van hun aandoening.

4.2 Behandeling, behalen van gezondheidsdoelen, afspraken

Rol van de huisarts / praktijkondersteuner

Uit de resultaten kunnen we afleiden dat de meeste patiënten de rol van de praktijkondersteuner zeer waarderen. Zij heeft meestal meer tijd om met patiënten in gesprek te gaan over hoe men om kan gaan met de ziekte in het dagelijks leven, wat patiënten zelf kunnen doen etc.

De scores die de poh krijgt op deze punten zijn over het algemeen hoog.

Het is aan te bevelen dat alle huisartsenpraktijken beschikken over een speciaal opgeleide poh.

De huisarts blijft de eindverantwoordelijke voor de zorg aan de patiënten. In de zorgstandaard staat dat de huisarts in principe de patiënt jaarlijks op controle krijgt. Dit gebeurt niet altijd, sommige

patiënten zien hun huisarts erg weinig. Het is aan te bevelen de jaarlijkse controle door de huisarts uit te laten voeren, zodat deze goed op de hoogte blijft van de persoonlijke situatie van zijn patiënten en een vertrouwensband op kan bouwen.

Zelfmanagement

Zelfmanagement is het persoonlijk vermogen van mensen met een chronische aandoening om de ervaren kwaliteit van leven te verhogen door bewust keuzes te maken die kunnen leiden tot vermindering van de ziektelast. In de praktijk betekent dit dat zorgverleners samen met patiënten bespreken waaraan patiënten zelf kunnen gaan werken. Dit vergt een andere houding van de zorgverleners (van adviserend naar coachend) en van patiënten zelf.

Nog niet altijd wordt samen met patiënten besproken hoe de behandeling eruit ziet, welke medicatie men kan gebruiken of aan welke doelen gewerkt kan gaan worden. Veel mensen geven de huisartsen en poh hierop een lage score. Ook als dit wel besproken wordt, worden de afspraken meestal niet in een zorgplan vastgelegd.

Hieruit valt af te leiden dat er nog geen duidelijke visie is hoe zelfmanagement in de praktijk kan worden opgepakt.

Meer informatie over hoe zelfmanagement te stimuleren, scholingsmogelijkheden voor praktijkondersteuners etc. is te vinden op www.zelfmanagement.com.

Zorgplan

Uit de longzorgmeter is af te leiden dat maar weinig patiënten beschikken over een zgn. zorgplan. Rond de 30% van de patiënten geeft aan dat er niets is vastgelegd over de behandeling, medicatie, behalen van doelen. En 23% geeft ook aan dat zij door middel van een persoonlijk zorgplan het best geholpen zouden worden om met hun aandoening om te gaan in het dagelijks leven.

Bijna een kwart van de ondervraagden geeft aan behoefte te hebben aan een zorgplan. Het inzetten van een individueel zorgplan kan een belangrijk instrument zijn om zelfmanagement (eigen regie) van patiënten te bevorderen, mits aan een aantal randvoorwaarden wordt voldaan.

In een aanvullend onderzoek in de regio Waterland is hier uitgebreid onderzoek naar gedaan. Dit is op te vragen via www.zorgbelang-noordholland.nl.

4.3 Samenwerking tussen de zorgverleners

De samenwerking tussen de huisarts en poh is volgens de ondervraagden over het algemeen goed. En ook de samenwerking met de fysiotherapeut is volgens hen redelijk goed, vooral als er met de huisarts onder één dak gewerkt wordt.

De samenwerking met het ziekenhuis wordt minder goed gewaardeerd. De verwijzing tussen ziekenhuis en huisarts en v.v. verloopt niet altijd soepel. Patiënten weten niet altijd wat er van ze verwacht wordt, bijvoorbeeld of zij zelf contact op moeten nemen en of er een overdrachtsbrief is verstuurd. Voor patiënten is het ook niet altijd duidelijk wanneer ze naar het ziekenhuis doorverwezen moeten worden en wanneer niet.

Omdat COPD patiënten regelmatig te maken krijgen met een zodanige verslechtering dat zij naar de longarts verwezen moeten worden is het belangrijk dat er tussen het ziekenhuis en de huisartsenpraktijk goede afspraken gemaakt worden over doorverwijzing en overdracht, zodat patiënten niet tussen wal en schip vallen

Wanneer er meerdere zorgverleners betrokken zijn, omdat de patiënt ook andere (chronische) aandoeningen heeft verloopt de samenwerking over het algemeen minder goed. Vooral als er instellingen buiten de regio betrokken zijn. Het ontbreken van een goed digitaal systeem lijkt hier vooral debet aan. Veel patiënten hebben hier last van. Ze moeten vaak hun verhaal meerdere keren

vertellen en krijgen te maken met verschillende of tegenstrijdige adviezen. Zolang er geen digitaal systeem beschikbaar is om deze overdracht goed te regelen moeten hier goede afspraken over gemaakt worden en de patiënt moet hierover geïnformeerd worden.

4.4 Waardering huisarts en praktijkondersteuner

De algemene waardering is zowel voor de huisarts als de poh goed. Gezien de hoge scores die gegeven worden is het opmerkelijk te noemen dat ongeveer 20% toch de laagste score geeft op de vraag of zij hun huisarts of poh zouden aanbevelen bij anderen.

Rond de huisartsen worden een aantal punten genoemd, die verbetering behoeven, voor de poh is dit niet het geval. Daarom is niet duidelijk waarom men laag scoort op deze vraag.

Minpunten die genoemd zijn ten aanzien van huisartsen zijn: patiënten in de panels gaven aan dat ze de bejegening niet altijd persoonlijk vinden.

Daarnaast krijgen patiënten vaak te maken met vervangers, de eigen huisarts krijgt men niet altijd te zien. Veel mensen stippen ook aan dat de huisarts weinig tijd heeft voor een gesprek met de patiënt.

4.5 Ondersteuning bij het omgaan met Astma/COPD in het dagelijks leven

Patiënten geven aan dat zij door gesprekken met hun zorgverleners het best ondersteund worden om goed met hun aandoening om te kunnen gaan in het dagelijks leven.

Het is dus belangrijk dat zorgverleners voldoende tijd hieraan kunnen besteden. Voor zover dit nog niet gebeurt, is scholing van zorgverleners in gesprekstechnieken nuttig, zodat het gesprek met de patiënt ook daadwerkelijk een bijdrage kan leveren aan die ondersteuning. Tegenwoordig wordt veel gesproken over 'motivational interviewing'. Deze training kan heel goed onderdeel uitmaken van een bredere scholing over zelfmanagement,

Ook geven veel patiënten aan dat fysiotherapie hen goed helpt bij het omgaan met hun ziekte. De fysiotherapeut heeft daarom, naast de huisarts en de poh, een belangrijke rol in de ketenzorg. In een multidisciplinair overleg kunnen afspraken gemaakt worden over taken en verantwoordelijkheden van de verschillende zorgverleners bij de ondersteuning van de patiënten.

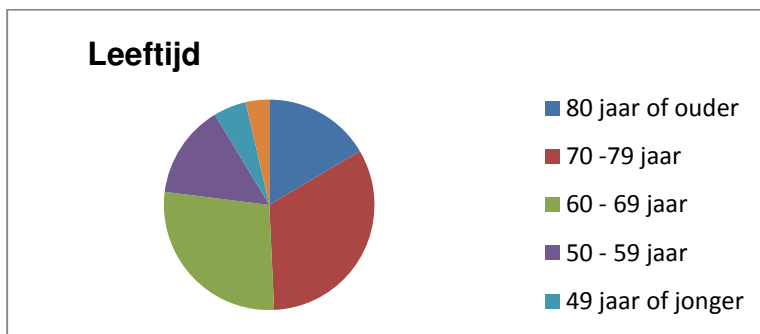
4.6 Overige aandachtspunten

- Stress, depressieve klachten, coping-problematiek komt veel voor bij patiënten met een longziekte. Besteedt hier in de huisartsenpraktijk aandacht aan, Patiënten met een longziekte krijgen regelmatig te maken met werk gerelateerde problematiek. Hier moet aandacht voor zijn en de poh moet weten naar wie of welke instantie doorverwezen kan worden om dit op te lossen.
- De bijdrage in de kosten door de zorgverzekeraar zijn niet altijd duidelijk en een eigen bijdrage vormt soms een drempel om deel te nemen aan specifieke (bewegings)programma's. Patiënten moeten hierover beter geïnformeerd worden.
- Sommige patiënten zouden graag zien dat alternatieve geneeswijzen beter vergoed worden door de zorgverzekeraar.
- Patiënten willen graag geïnformeerd worden over hun medicatie, het is hen niet altijd duidelijk waarom ze steeds een ander merk geneesmiddel krijgen en geven aan hier last van te hebben. Hier afspraken over maken met de zorgverzekeraar en apotheek zou hierbij kunnen helpen.

Bijlage: Resultaten Longzorgmeter

Leeftijd

	<i>aantal</i>	%
80 jaar of ouder	46	16,5
70 – 79 jaar	91	32,7
60 – 69 jaar	77	27,7
50 – 59 jaar	40	14,4
49 jaar of jonger	14	5
Onbekend	10	3,6
Totaal	278	100

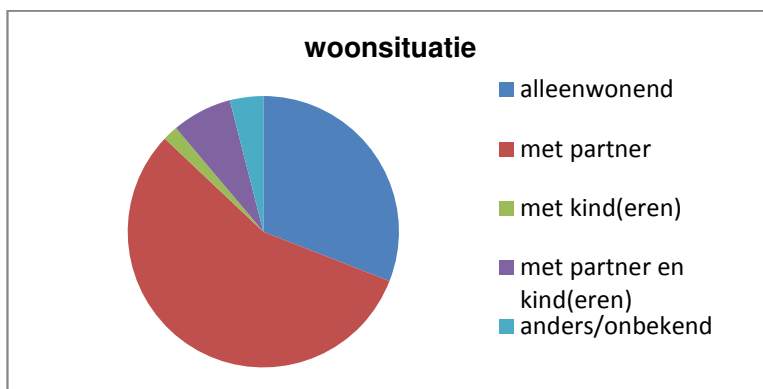


Geslacht

	<i>aantal</i>	%
Man	130	50
Vrouw	139	46,8
Onbekend	9	3,2
Totaal	278	100

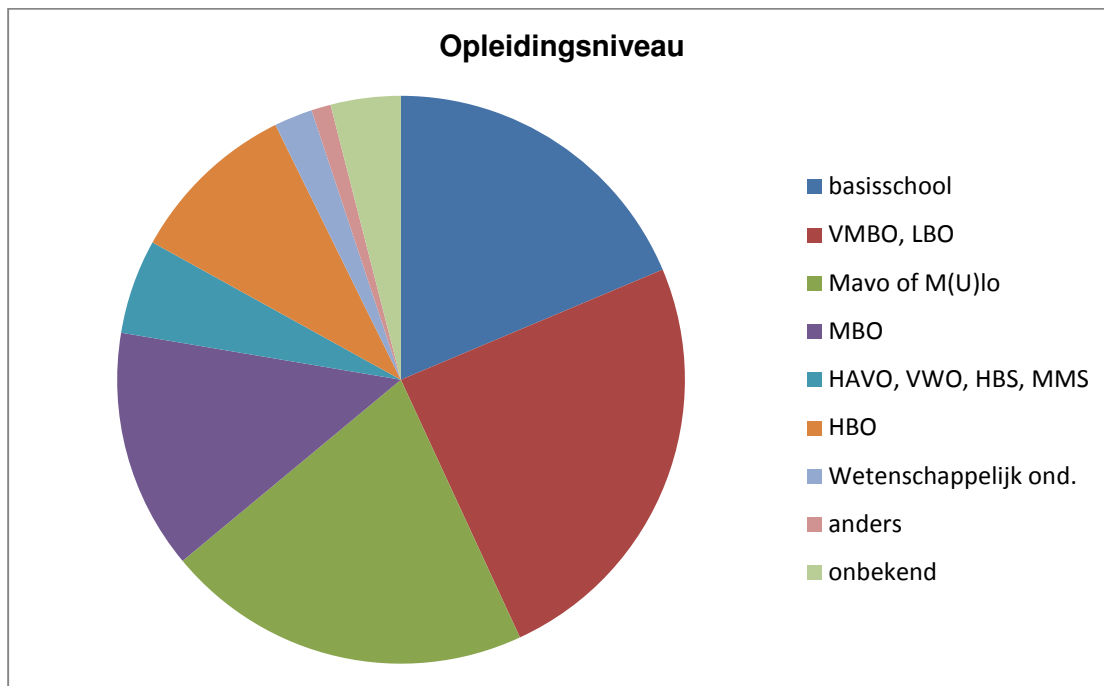
Woonsituatie

	<i>aantal</i>	%
Alleenwonend	86	30,9
Met partner	156	56,1
Met kind(eren)	5	1,8
Met partner en kind(eren)	20	7,2
Anders	2	0,7
Onbekend	9	3,2
Totaal	278	99,9

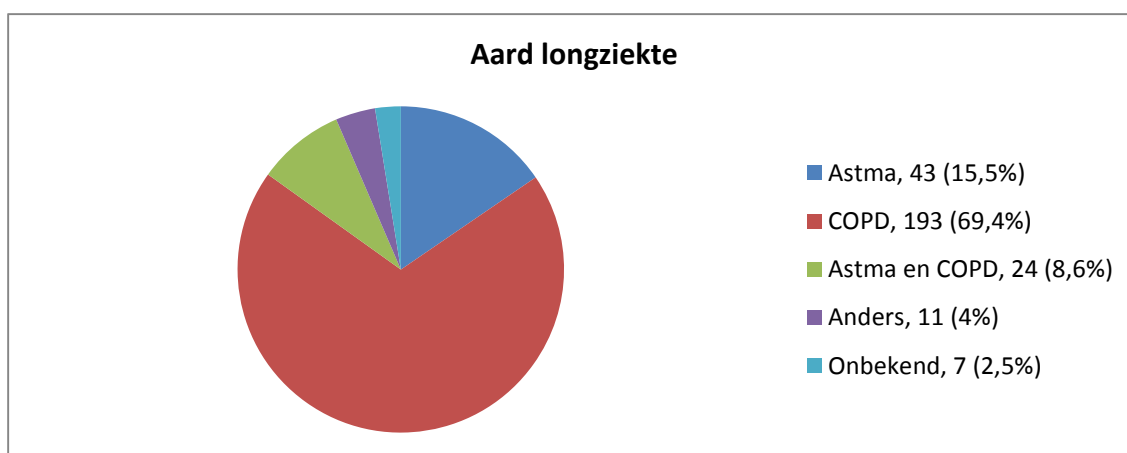


Hoogst voltooide opleiding

	<i>aantal</i>	%
Basisschool	52	18,7
Lager beroepsonderwijs (VMBO, LBO)	68	24,5
Mavo of M(U)lo	58	20,9
Middelbaar beroepsonderwijs (MBO)	38	13,7
HAVO, VWO, HBS, MMS	15	5,4
Hoger Beroepsonderwijs (HBO)	27	9,7
Wetenschappelijk onderwijs	6	2,2
Anders	3	1,1
Onbekend	11	4,0
Totaal	278	100



Longziekte

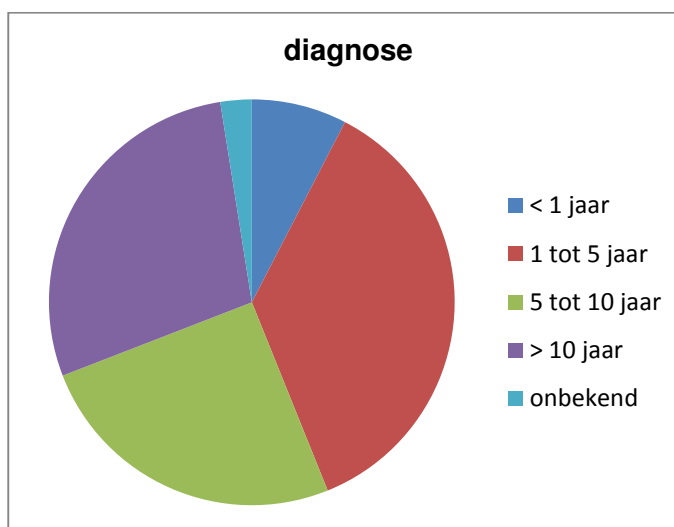


Anders (sommige mensen vulden naast Astma en/of COPD ook het veld 'anders' in):

- Asbest (2)
- Bronchitis (7)
- Inspanningsastma (1)
- Kanker (2)
- Longemfyseem (3)
- Pulmonale hypertensie (1)
- Kortademig (1)

Diagnose

	<i>aantal</i>	<i>%</i>
Minder dan 1 jaar geleden	21	7,6
Tussen 1 en 5 jaar	101	36,3
Tussen 5 en 10 jaar	70	25,2
Langer dan 10 jaar	79	28,4
Onbekend	7	2,5
Totaal	278	100



Andere aandoening?

	<i>aantal</i>	<i>%</i>
Ja	124	44,6
Nee	148	53,2
Onbekend	6	2,2
Totaal	278	100

Onder andere:

- Hartproblemen (15)
- Diabetes (7)
- Kanker (7)
- Hoge bloeddruk (7)
- Reuma, gewrichtsklachten (6)
- Vaatziekte (5)
- Allergie (5)
- Hernia, rugklachten (5)
- Artrose (3)
- knieën (3)
- Schildklier (3)
- Eczeem (2)
- Fibromyalgie (2)

Uw huisarts

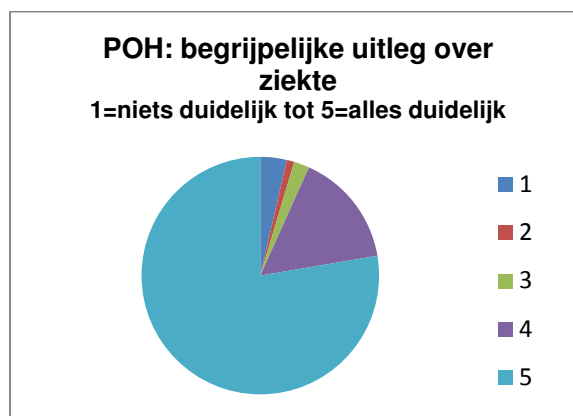
	<i>aantal</i>	<i>%</i>
Huisartsen Monnickendam	72	26
Praktijk van de Vijver/Fesevur	18	6,5
Praktijk Groeneveld/Waldram	19	6,9
Praktijk Whereplantsoen	29	10,4
Praktijk Overlander	34	12,2
Praktijk Volendam	31	11,1
Praktijk Wheermolen	41	14,8
Huisartsen Marken	2	0,7
Praktijk de Gors	26	9,4
Onbekend	6	2,2
Totaal	278	100

Communicatie

Gaf de huisarts / poh u begrijpelijke uitleg over welke ziekte u heeft?

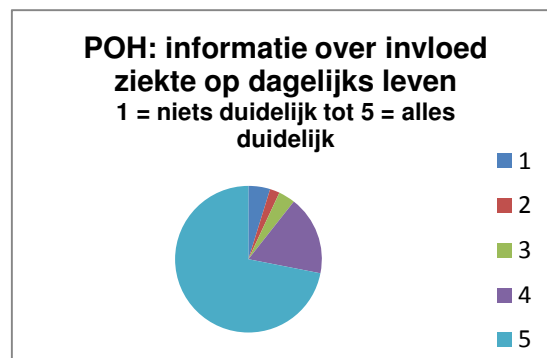
1= niets duidelijk – 5 = alles is duidelijk

	<i>Huisarts</i>	%	<i>POH</i>	%
1	5	2,3	7	3,6
2	7	3,3	2	1,0
3	17	7,9	4	2,1
4	31	14,4	30	15,6
5	155	72	149	77,6
Subtotaal	215		192	
Nvt	25		8	
Niet ingevuld	38		78	
Totaal	278	100	278	100



Gaf de huisarts / poh u begrijpelijke informatie over welke invloed de ziekte kan hebben op uw dagelijks leven? 1= niets duidelijk – 5 = alles is duidelijk

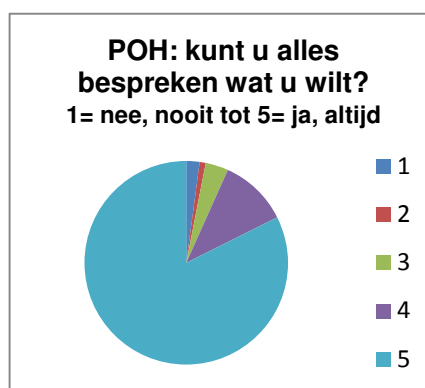
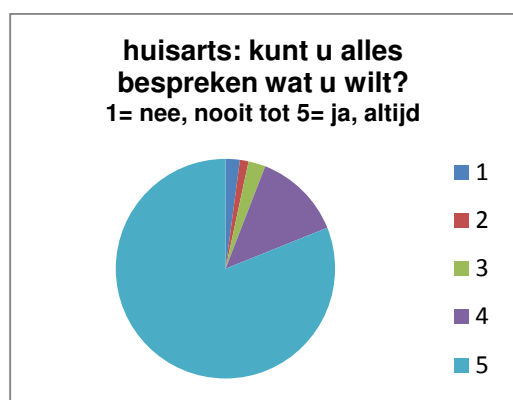
	<i>Huisarts</i>	%	<i>POH</i>	%
1	9	4,3	9	4,8
2	11	5,2	4	2,1
3	15	7,1	7	3,7
4	36	17,1	33	17,5
5	139	66,2	136	72
Subtotaal	210		189	
Nvt	27		10	
Niet ingevuld	41		79	
Totaal	278	100	278	100



Geeft de huisarts / poh u het gevoel dat u alles kunt bespreken wat u wilt?

1 = nee, nooit – 5 = ja, altijd

	Huisarts	%	POH	%
1	5	2,1	4	2,1
2	3	1,3	2	1
3	6	2,5	7	3,6
4	31	13	21	10,9
5	193	81,1	159	82,4
Subtotaal	238		193	
Nvt	12		7	
Niet ingevuld	28		78	
Totaal	278	100	278	100



Kunt u snel terecht bij uw huisarts / poh als uw klachten erger worden?

1 = nee, nooit – 5 = ja, altijd

	Huisarts	%	POH	%
1	3	1,2	3	1,5
2	1	0,4	0	0
3	13	5,1	13	6,7
4	26	10,2	21	10,8
5	183	71,5	118	60,8
Nvt	30	11,7	39	20,1
Subtotaal	256		194	
Niet ingevuld	22		84	
Totaal	278	100	278	100

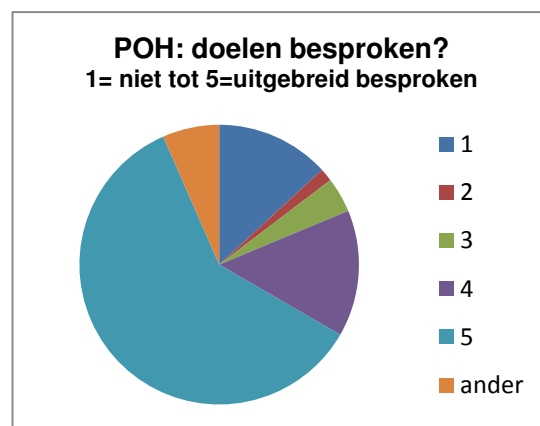
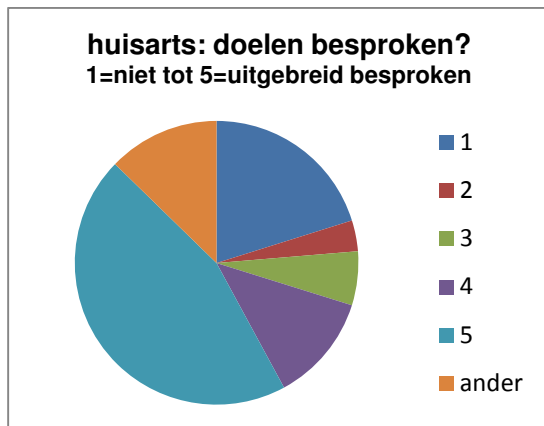


Behandeling

Heeft de huisarts / poh samen met u doelen besproken waar u aan kunt werken?

1 = niet besproken – 5 = uitgebreid besproken

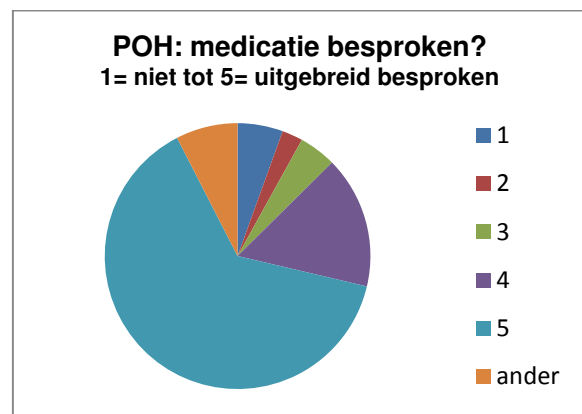
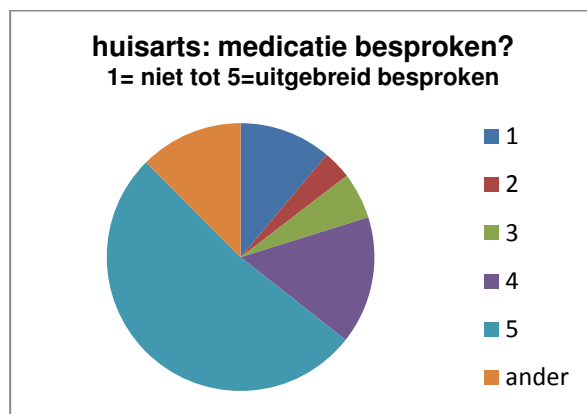
	Huisarts	%	POH	%
1	46	20,2	26	13,1
2	8	3,5	3	1,5
3	14	6,1	8	4
4	28	12,3	29	14,6
5	103	45,2	119	60,1
Door andere zorgverlener	29	12,7	13	6,6
Subtotaal	228		198	
Niet ingevuld	50		80	
Totaal	278	100	278	100



Heeft uw huisarts / poh samen met u de medicijnen besproken?

1 = niet besproken – 5 = uitgebreid besproken

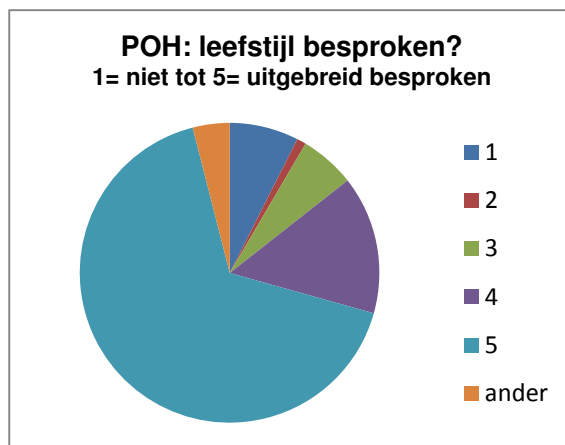
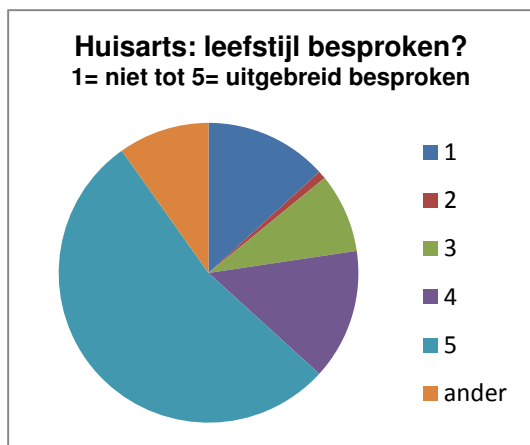
	Huisarts	%	POH	%
1	26	11,2	11	5,5
2	8	3,4	5	2,5
3	13	5,6	9	4,5
4	36	15,5	32	16,1
5	121	51,9	127	63,8
Andere zorgverlener	29	12,4	15	7,5
Subtotaal	233		199	
Niet ingevuld	45		79	
Totaal	278	100	278	100



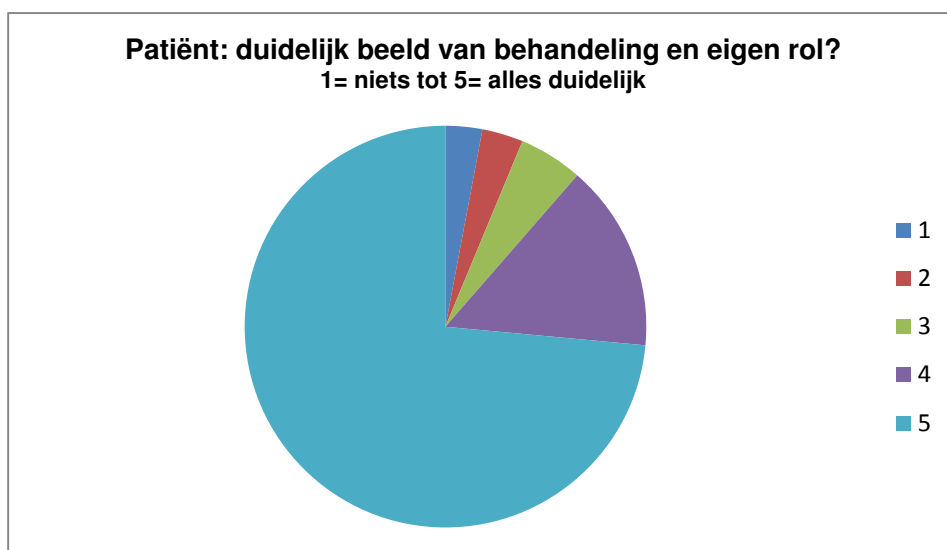
Heeft de huisarts / poh samen met u besproken wat u zelf kunt doen, bijvoorbeeld aan bewegen, stoppen met roken of gezond eten?

1 = niet besproken – 5 = uitgebreid besproken

	Huisarts	%	POH	%
1	31	13,2	15	7,5
2	2	0,9	2	1
3	20	8,5	12	6
4	33	14,1	30	14,9
5	125	53,4	134	66,7
Door andere zorgverlener	23	9,8	8	4
Subtotaal	234		201	
Niet ingevuld	44		77	
Totaal	278	100	278	100

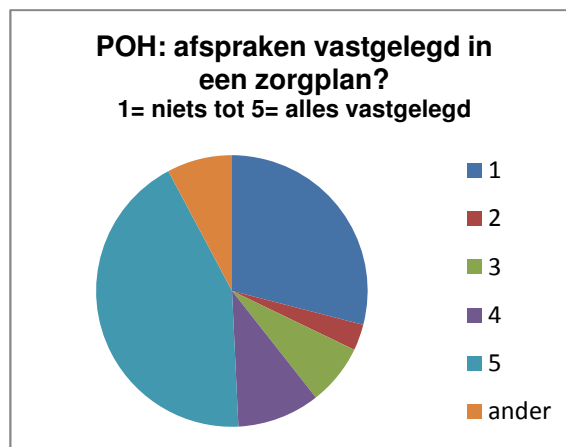


Heeft u een duidelijk beeld van de behandeling en wat uw eigen rol hierin is?



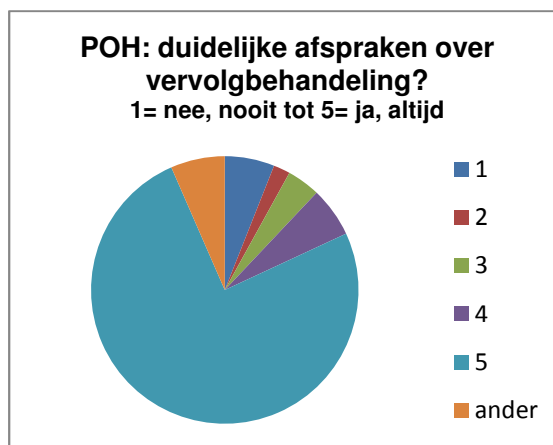
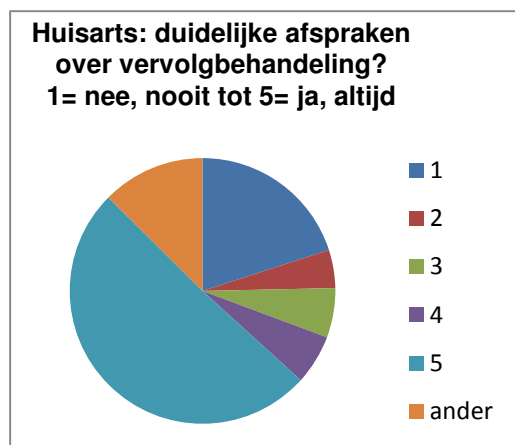
Zijn uw behandeldoelen, uw medicatie en andere afspraken die u met de huisarts / poh maakt ook vastgelegd in een zogeheten zorgplan? 1 = niets vastgelegd – 5 alles vastgelegd

	Huisarts	%	POH	%
1	78	35,5	56	29
2	9	4,1	6	3,1
3	20	9,1	14	7,3
4	13	5,9	19	9,8
5	78	35,5	83	43
Andere zorgverlener	22	10	15	7,8
Subtotaal	220		193	
Niet ingevuld	58		85	
Totaal	278	100	278	100



Maakt de huisarts / poh met u duidelijk afspraken bijvoorbeeld over wanneer u terug moet komen voor controle of om uw medicatie opnieuw te bespreken? 1 = nee, nooit – 5 = ja, altijd

	Huisarts	%	POH	%
1	43	20	12	6
2	10	4,7	4	2
3	13	6	8	4
4	13	6	12	6
5	109	50,7	150	75,4
andere zorgverlener	27	12,6	13	6,5
Subtotaal	215		199	
Niet ingevuld	63		79	
Totaal	278	100	278	100

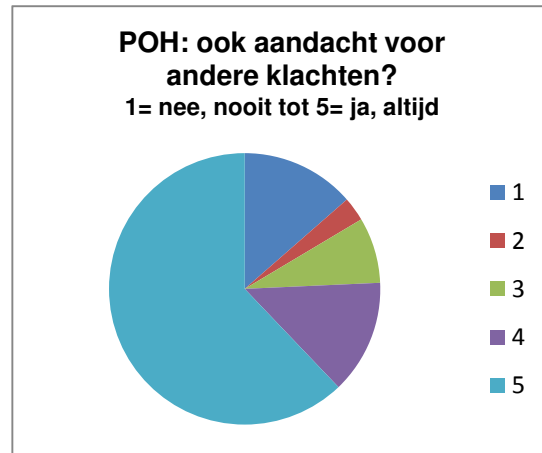
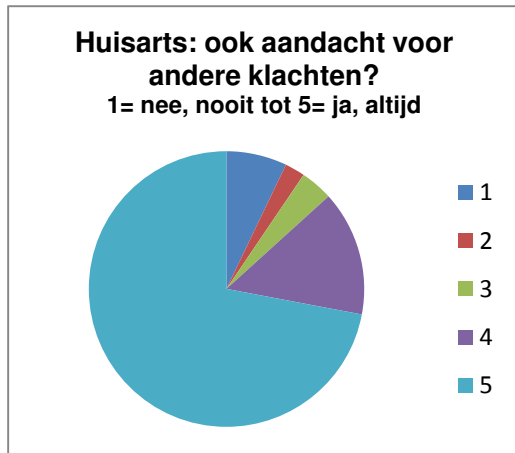


Besteedt de huisarts / poh naast de longziekte ook aandacht aan eventuele andere gezondheidsklachten of ziekten?

1 = nee, nooit – 5 = ja, altijd

	Huisarts	%	POH	%
1	15	7,1	19	13,8
2	5	2,4	4	2,8
3	8	3,8	11	7,8
4	31	14,7	19	13,8
5	152	72	87	62,1
Subtotaal	211		140	

Nvt	32		49	
Niet ingevuld	35		89	
Totaal	278	100	278	100



Houdt de huisarts / poh rekening met uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?

1= nee, nooit – 5 = ja, altijd

	Huisarts	%	POH	%
1	31	13,6	28	15,7
2	9	3,9	7	3,9
3	23	10,1	16	9
4	28	12,3	22	12,4
5	137	60,1	105	59
Subtotaal	228		178	
Niet ingevuld	50		100	
Totaal	278	100	278	100



Hoe waarschijnlijk is het dat u deze huisarts / poh bij een andere longpatiënt zult aanbevelen?

1 = niet waarschijnlijk- 5 = zeer waarschijnlijk

	<i>Huisarts</i>	%	<i>POH</i>	%
1	47	20,1	39	20,4
2	8	3,4	4	2,1
3	21	9	12	6,3
4	39	16,7	30	15,7
5	119	50,9	106	55,5
Subtotaal	234		191	
Niet ingevuld	44		87	
Totaal	278	100	278	100

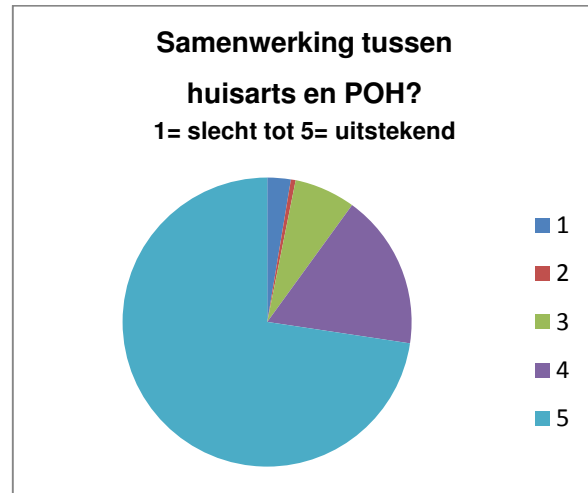


Samenwerking met andere zorgverleners

Hoe ervaart u de samenwerking tussen uw huisarts en uw praktijkondersteuner?

1 = slecht – 5 = uitstekend

	Aantal	%
1	5	1,9
2	1	0,4
3	13	4,9
4	33	12,5
5	138	52,5
Nvt	73	27,8
Subtotaal	263	
Niet ingevuld	15	
Totaal	278	100



Hoe ervaart u de samenwerking tussen uw huisartsenpraktijk (huisarts / poh en het ziekenhuis (longarts en/of nurse practitioner)

1 = slecht – 5 = uitstekend

	Aantal	Valid %
1	8	5,4
2	4	2,7
3	10	6,7
4	32	21,5
5	95	63,8
Subtotaal	149	100,1
Nvt	119	
Niet ingevuld	10	
Totaal	278	



Hoe ervaart u de samenwerking tussen uw huisartsenpraktijk (huisarts / poh) en de fysiotherapeut (of fysiotherapiepraktijk)? 1 = slecht – 5 = uitstekend

	<i>Aantal</i>	<i>Valid %</i>
1	7	6,5
2	5	4,7
3	14	13
4	16	15
5	65	60,7
	107	99,9
Nvt	160	
Niet ingevuld	11	
Totaal	278	



Kunt u aangeven hoe u het best geholpen wordt om goed met uw Astma/COPD om te gaan in het dagelijks leven?

	<i>Aantal</i>	<i>%</i>
Met behulp van een persoonlijk zorgplan	56	23
Door gesprekken met / adviezen van lotgenoten	6	2,5
Door gesprekken met / adviezen van zorgverleners	101	41,4
Door het volgen van een cursus	23	9,4
Anders	58	23,7
Niet ingevuld	34	
Totaal	278	100

Anders, nl:

Patiënten doen het zelf:
1. ik doe het zelf. Met vragen ga ik naar HA
2. zelf een plan opgesteld
3. zelfdiscipline
4. door zelf te ontdekken hoe je het moet doen
5. door zelfstandig te zijn
6. ik ga mijn eigen weg, dokter het zelf wel uit
7. kan het zelf goed aan
8. zelf stoppen met roken en meer bewegen
9. zelf gestopt met roken
10. zelf
11. weten wat ik wel kan en wat niet
12. let zoveel mogelijk op mezelf
13. regel alles zoveel mogelijk zelf
14. ervaring van kind af
15. ik kan het zelf heel goed
16. ik heb het al vanaf 1942 en weet er goed mee om te gaan
17. ik help mezelf door veel te wandelen en bewegen
18. stoppen met roken
19. ben gestopt met roken

20. gewoon doorgaan
21. zo doorgaan
Weinig last van aandoening
22. niet nodig
23. niet nodig
24. geen last van longen
25. mijn copd is niet zo ernstig dat het mij belemmert in dagelijks leven
26. mijn aandoening is niet van dien aard omdat ik over zorgplan beschik
27. ik heb geen behandeling meer
Medicatie
28. medicijnen
29. puffen (inhalatie)
30. medicijnen innemen en wandelen
31. fysio en inhalers
32. als ik last krijg gebruik ik seretide
33. 1 pufje seretide is voldoende per dag om te voorkomen
34. dmv medicijngebruik
35. goed medicijn; seretide en meer beweging helpt mij
36. sinds nov 2xpw Haloclinic. Gaat nu veel beter, geen pufjes meer en niet meer ziek geweest. geen ontsteking meer
Beweging, fysiotherapie
37. veel bewegen
38. ik raad fysiotherapie aan. daar spreekt men lotgenoten
39. fysiotherapie
40. ik heb fysio en gym
41. door therapie
Longarts, ha, poh
42. longarts
43. longarts
44. zh, fysio, ergo, psycho, dieet, nurse practitioner
45. door gesprekken met de HA
46. door PO
47. niet, zoals blijkt uit de lijst, ben ik zeer tevreden over HA en PO
48. zeer tevreden over manier waarop HA en PO met mij omgaat. altijd geïnteresseerd, heel fijn
Andere antwoorden
49. zou het niet weten
50. geen idee
51. is geen plan
52. zorgplan? zelf niet altijd goed op de hoogte
53. ik word niet geholpen
54. ik denk niet dat ik kan stoppen met roken, steeds terugval
55. wil stoppen met roken en bewegingsprogramma
56. PO zei bot weg dat herstel absoluut niet mogelijk is, geen medicatie voor.

Wat wilt u verder nog kwijt (over deze huisarts/praktijkondersteuner)

Positieve opmerkingen
1. goed
2. goede behandeling van beiden
3. prima. PO kan goed met pubers omgaan
4. alles is in goed overleg. tevreden met hulp van zorgverleners
5. zeer gemotiveerd werkzaam
6. als ik hem nodig heb kan ik altijd afspraak maken
7. ben tevreden met geboden zorg
8. het is fijn onder controle te zijn bij PO xx
9. ik word uitstekend geholpen
10. tevreden
11. goed
12. zijn zorgvuldig en betrouwbaar
13. ik ben heel tevreden over HA xx, luistert en neemt mij serieus
14. met het gebruik van aangeboden medicijnen is het goed leven
15. is prima
16. ik ben tevreden met HA
17. begeleiding van mijn HA en PO is optimaal
18. mijn HA is prima, wil ik niets over kwijt
19. ik ben tevreden
20. fijne HA en PO xx bijzonder vriendelijk, altijd luisterend oor
21. prima ondersteuning van PO xx, duidelijke uitleg
22. ik kan altijd terecht bij mijn HA en voel me daar veilig. Zal mijn tijd wel uitdienen
23. sympathiek en helder allebei
24. ik ben zeer tevreden zoals ik geholpen word
25. huidige HA besteedt aandacht aan deze diagnose, vorige niet. Ben er blij mee
26. goede ondersteuning van de praktijk
27. PO xx is zeer betrokken bij patient. kan altijd met vragen bij haar terecht
28. zeer tevreden over HA.PO neemt goed de tijd en heeft veel aandacht en adviezen
29. ervaar het als prettig om zonder tussenkomst van mijn HA naar PO te gaan. Goed de vinger aan de pols en goede uitleg
30. alles gaat perfect met HA. volg zijn adviezen goed op.
31. ik leerde ermee leven, goede medicijnen
32. ik ben zeer tevreden
33. prima zorg
34. goede band en samenwerking met Huisartsenpost. Kan er altijd terecht
35. prima zo
36. prettige ervaring met beiden
37. alles ok
38. met beide zorgverleners zeer tevreden!
39. ik vind dat ze het goed doen, ben blij met ze
40. het gaat allemaal heel goed
41. behalve verwijzing naar PO bemoeit HA zich niet met mijn COPD. heb het ook niet gevraagd,

vind het prima zo
42. een jaar fysio gehad met zuurstofbegeleiding
43. fantastische en goede praktijk, ze helpen overal mee
44. ben zeer tevreden
45. ben gestopt met viertal kalmeringsmiddelen, ben op dieet, ben op de goede weg
46. seretide heeft mij enorm goed geholpen. nu de conditie opbouwen in overleg met PO en HA.
Kritische opmerkingen
47. communicatie tussen arts en zh ervaar ik als slecht
48. als ik al bij de HA kom zal hij nooit vragen hoe het met mij gaat
49. niet alles is duidelijk
50. via praktijk fysio begrepen van lotgenoten dat ik verwezen zou moeten worden naar LA. Dat ik COPD heb hoorde ik van keuringsarts rijbewijzen 6 jr geleden
51. wegens diabetes bij PO. COPD komt af en toe ter sprake en moet ik zelf over beginnen, wel jammer
52. voor fysio moet ik nog een afspraak maken, vandaar een 3
53. veel vervangers, geen oordeel, slechts 1x gezien
54. bij LVK in zh pas duidelijkheid gekregen over ziekte. Beter eerder moeten weten, dan was ziekte minder snel achteruit gegaan
55. PO verstrekke andere inhalator ipv zware medicijnen specialist. gelukkig wees apotheker erop dat dit een foute cq beperkte verstrekking is.
56. moeilijk te beoordelen daar HA pas aanwezig is en vervangen wordt door diverse anderen
57. ik had eerder naar het zh gestuurd moeten worden
58. heb het idee dat mijn klachten niet verder komen dan de HA zelf
59. hoor van andere patiënten dat ze worden opgeroepen voor longfunctie of andere controle. bij mij nooit gebeurd, ben niet tevreden over huisartsen onder 1 dak.
60. ben goed geholpen maar naar mijn idee weet de HA hier weinig van. Stoppen met roken is mij aangeboden maar ik ben hier nog niet aan toe. Doe mijn best
Patiënt wordt behandeld door de longarts
61. Alles gaat via mijn longarts en PO van Waterland Ziekenhuis
62. Huisarts heeft met mij nog nooit gesproken over COPD. Loopt via Longarts in Waterland ziekenhuis
63. ik loop bij longarts XX in BovenIJ ziekenhuis
64. sinds 1,5 jr verhuisd, ken deze HA 1 jr. Op sommige vragen kan ik geen goed antwoord geven daar ik altijd met LA in zh te maken heb gehad.
65. ik ben ook onder controle bij LA in Waterland ZH
66. mijn longziekte wordt behandeld in zh door LA en LVPK en niet door HA
67. aantal jaar geleden doorverwezen naar PO. Later doorverwezen naar LA waar ik nog steeds onder controle ben
68. ik heb eigenlijk alleen regelmatig contact met LA en COPD verplk wegens ernst COPD
Diverse opmerkingen
69. Heb hele lichte vorm van COPD
70. ben de laatste 2 jaar niet bij huisarts geweest, alleen bij poh
71. gebruik sinds 3/4 jaar alleen spiriva. verder geen klachten
72. vragen zeggen voldoende

73. ik had 30 jr gerookt dus zijn de longen beschadigd

74. geen bijzonderheden. aard van COPD heeft geen invloed op dagelijks functioneren

Zorgbelang Noord-Holland: bondgenoot van zorgvragers

Zorgbelang Noord-Holland is bondgenoot van iedereen die in onze provincie gebruik maakt van zorg. Wij maken ons sterk voor een betere kwaliteit van de zorg en zetten ons in voor meer zelfregie en inspraak van patiënten en cliënten. Hiervoor gebruiken wij de ervaringen van zorgvragers en werken wij samen met patiëntenvertegenwoordigers. Iedereen met een vraag, klacht of melding over de zorg kan gratis bij ons terecht. Wij zijn onafhankelijk van zorginstellingen en zorgverzekeraars en behartigen uitsluitend de belangen van de zorgvragers. Kijk voor meer informatie op onze website: www.zorgbelang-noordholland.nl.

Zorgbelang Noord-Holland

Schipholpoort 48
2034 MB Haarlem
(023) 530 00 00
info@zorgbelang-noordholland.nl
www.zorgbelang-noordholland.nl
Volg ons op Twitter: @ZorgbelangNH

Colofon

Uitgave: Zorgbelang Noord-Holland
Auteur: drs. Nicola Offergelt
Datum uitgifte: oktober 2012