

EMPATIE bericht 1, oktober 2018

Met dit bericht informeren wij u over de stand van zaken rond het EMPATIE project.

HET EMPATIE PROJECT

Doel van het EMPATIE project is het ontwikkelen van hulpmiddelen die zorgvragers met COPD en/of hartfalen en hun naasten helpen hun situatie, wensen en behoeften te bespreken met zorgverleners. Zodat zij de zorg krijgen die bij hen past. Hiervoor worden 6 ontwikkelbijeenkomsten georganiseerd. In deze bijeenkomsten wordt eerst de huidige situatie in kaart gebracht vanuit het perspectief van zorgvragers, naasten en zorgverleners. (bijeenkomst 1 en 2). Daarna wordt in overleg bepaald welke knelpunten als eerste aangepakt worden (bijeenkomst 3 en 4). Tot slot gaan wij samen op zoek naar mogelijke oplossingen hiervoor (bijeenkomst 5 en 6). Op dit moment zijn de eerste 3 ontwikkelbijeenkomsten afgerond. Van de eerste twee zijn de resultaten bekend.

Programma ontwikkelbijeenkomst 1

De eerste ontwikkelbijeenkomst was gericht op kennismaken met elkaar en op het beschrijven van de 'reis' van mensen met COPD en/of hartfalen. Het gaat hierbij om de belangrijke momenten vanaf het moment van de eerste klacht tot aan nu. Zorgvragers, naasten en zorgverleners bespraken in drie afzonderlijke groepen wat vanuit hun ervaring belangrijke momenten waren. De gesprekken zijn opgenomen en ter plekke zijn de kernpunten van de gesprekken door studenten op post-it blaadjes geschreven.

Uitkomsten ontwikkelbijeenkomst 1: 9 belangrijke momenten

Uit de 3 gesprekken, komen 9 belangrijke momenten naar voren, zie Tabel 1. Er bleken veel overeenkomsten te zijn tussen de uitkomsten van de 3 groepen. De uitkomsten per groep vindt u in Tabel 2. We hebben uitkomsten rondom eenzelfde thema op dezelfde regel geplaatst.

Volgende stap in het EMPATIE project

Op 14 november 2018 gaan we de volgende stap zetten in de ontwikkeling van de hulpmiddelen die u kunnen ondersteunen bij de voorbereiding op en het voeren van het gesprek met uw zorgverlener. Wij gaan verder met het in kaart brengen van de huidige en toekomstige knelpunten die zorgvragers, naasten en zorgverleners ervaren in gesprekken op belangrijke momenten in de patiëntenreis. De aandacht is hierbij vooral gericht op het bespreekbaar maken wat belangrijk is in het leven met de ziekte.

Empatiebericht 1, oktober 2018



Tabel 1. Samenvatting belangrijke momenten in de 'reis' van mensen met COPD en/of hartfalen.

Belangrijke momenten in de zorgvragersreis van mensen met COPD of hartfalen

1. De diagnose en de vooruitzichten ten aanzien van het beloop van de ziekte
2. Het ziektebeloop is grillig, met goede perioden, lichamelijke achteruitgang en kritieke momenten
3. Het leerproces over de ziekte en hoe hiermee om te gaan
4. De beleving en gevoelens rond de ziekte
5. De gevolgen van de ziekte voor belangrijke anderen en voor dagelijkse rollen en functies
6. Het aanpassen van het leven aan de gevolgen van de ziekte
7. Het zoeken van hulp en het accepteren van behandelingen
8. Behandeling en hulp ontvangen van zorgverleners
9. De overgang van nadruk op behandeling naar nadruk op comfortzorg (palliatieve zorg)

Tabel 2. Belangrijke momenten in de 'reis' van mensen met COPD en/of hartfalen volgens zorgvragers, naasten en zorgverleners

	Belangrijke momenten volgens zorgvragers	Belangrijke momenten volgens naasten	Belangrijke momenten volgens zorgverleners
1	Diagnose en vooruitzichten	Diagnose	Diagnose
2	Lichamelijke achteruitgang	Goede perioden en kritieke momenten	Onzekere beloop ziekte
3	Kennis opdoen en keuzes maken	Leren hoe te handelen	Onmacht en onvermogen in aanvoelen zorgvrager Vertrouwen en begrip richting zorgvrager
4	Beleving en gevoelens rond de ziekte	Wanhoop en angst	Gevoelens rond de ziekte (schaamte en schuldgevoel)
5	De ziekte in relatie tot belangrijke anderen		Sociale gevolgen van de ziekte
6	Je leven aanpassen aan de ziekte	Gevolgen van de ziekte voor het dagelijks leven	Acceptatie van de ziekte
7	Actief hulp zoeken		Acceptatie van de behandeling
8	Hulp krijgen van zorgverleners	Behandeling van de ziekte	Zicht van hulpverleners op zorgvrager en naaste
9			Overgang van behandeling naar comfortzorg (palliatieve zorg)

Empatiebericht 1, oktober 2018

“Nou bij mij was het zo ik kwam er op het werk achter. Dat ik bepaalde dingen op mijn werk niet meer kon. Ik zat toen ook nog in de paarden. Nou ja, die moet je dan ook gaan verkopen of. Wat dan ook langer duurt. En waar je eigenlijk heel eenzaam in bent”.

“De diagnose is vaak een schok. En je ziet dan dat wij dan verder zijn met die beeldvorming, van je hebt een ernstige chronische longaandoening, dan die patiënt. En dat dat echt tijd kost om iemand daarin mee te nemen.”

“Het is de ene dag met de andere ook verschillend. Hij werkt nou ook weer in de tuin ik zeg, en hij heeft daar weer plezier aan. Maar ja, het is zo wisselend.”

“Toen had ik de diagnose gekregen en toen wist ik dat ik er nooit meer vanaf zou komen. Dat was het eerste belangrijke moment. En het tweede dat door mij heen schoot, dat mijn partner daar dus nog heel lang last van zou houden en mantelzorg zou worden. Dat speet mij zo verschrikkelijk.”

“ik heb bij mijzelf afgesproken: Ik kan niet bij de pakken neer gaan zitten en niks doen. Maar, ik moet ook zorgen dat het thuis gewoon een beetje leuk is. En ja, dat is wel echt een belangrijk moment van mij. Ik bedoel ik hoef niet te entertainen thuis maar ik moet wel zorgen dat de sfeer een beetje oké blijft”.

“Ik zie de meeste COPD'ers twee keer per jaar en als het niet goed gaat, als ze een exacerbatie hebben of als, als dingen niet goed gaan zie ik ze vaker.”

“Dan bel ik gewoon 112, daar ben ik heel makkelijk in. Tenminste, daar word je wat makkelijker in. Want, in het begin denk je nog van ja eh, je weet het ook niet helemaal zeg maar.”

“Je weet voor jezelf wel, die ervaring heb je dan wel als patiënt, wat jou beter maakt, wat je nodig hebt. En dan zit ik niet te wachten op een of andere weekend dokter die zegt: ‘Ik geloof dat we het nog maar met een kuurtje proberen’.”

“Maar dat is wat mensen om je heen ook vaak vergeten he. Dat je behalve patiënt ook gewoon een leven hebt.”

“Ik had vandaag nog een vrouw op het spreekuur die komt niet meer buiten, die schaamt zich dood met de zuurstof. Komt nergens meer. Schaamt zich kapot, wat zullen ze wel niet zeggen, ik heb het zelf gedaan..”

“Dan ben ik blij als ie in het ziekenhuis is. Dan denk ik, dan is ie in goede handen. Want, zelf zit je ook met je handen in je haar. Dan weet je niet wat je moet. Dus het is angstig.”

“Je moet alles aangrijpen. Als ik als ik niks doe en braaf mijn medicijnen doe en eh drie keer in de week naar de fysio ga, kom ik niet vooruit. Maar ik wil wel straks als ik kleinkinderen heb, wil ik met ze op de grond liggen spelen, of zitten spelen. In plaats van, je kan met oma alleen maar kleuren”.

“Nou dat idee van eh, voorheen is het altijd van; ziek zijn, beter worden. En op een gegeven moment ga je krijgen, en of dat nou naar aanleiding van een opname is of dat ze zelf ook gaan merken van: ho wacht even, dat beter worden, wordt toch wel steeds lastiger.”

“Krijg ik mijn kinderen wel groot? Zie ik mijn kleinkinderen nog? Ik betrap mijzelf daar op, dat gaat vaak niet eens bewust, dat ik heel erg beheerst wordt door angst. Van, laat ik ze straks niet achter? En hoe dan verder? Ik heb best veel angst”

“Wat ik voor de rest hele moeilijke momenten vind, is als patiënt eigenlijk in ontkenning zit. Om daar ook goed handvaten voor te vinden. Hebben ze net een echo gehad, hebben ze bij wijze van spreken vorige week gehoord dat de pompkracht nog maar 25% en dan komen ze bij mij, van nee het goed, prima met mijn hart en de dokter zei ook het is prima”.

“Maar die prognoses is ook een kwalijke zaak he. Want op de een of andere manier stel je daarop in, en dan ga je er overheen, en je gaat er overheen. Maar het blijft wel in je achter hoofd. [...] Ik ben ook al ver over mijn datum heen, zeg maar.

“Maar dat is ook wat jij zegt van die eh als ze benauwd zijn dan dat je niks kunt doen dan. Ik heb er één keer 's nachts bijgezeten, dekbed om mij heen, en ik denk ik denk van ik blijf waken vannacht, of dat aoad aaat of niet ia. Ja echt.”

“Het is gewoon dus de laatste fase en eh... we praten nu meer over palliatieve zorg eigenlijk he.”