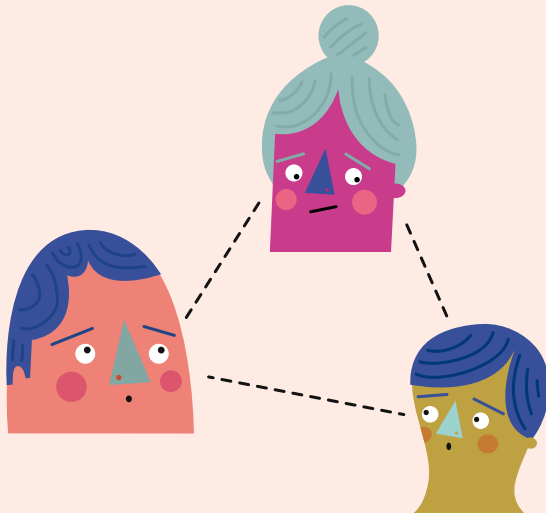


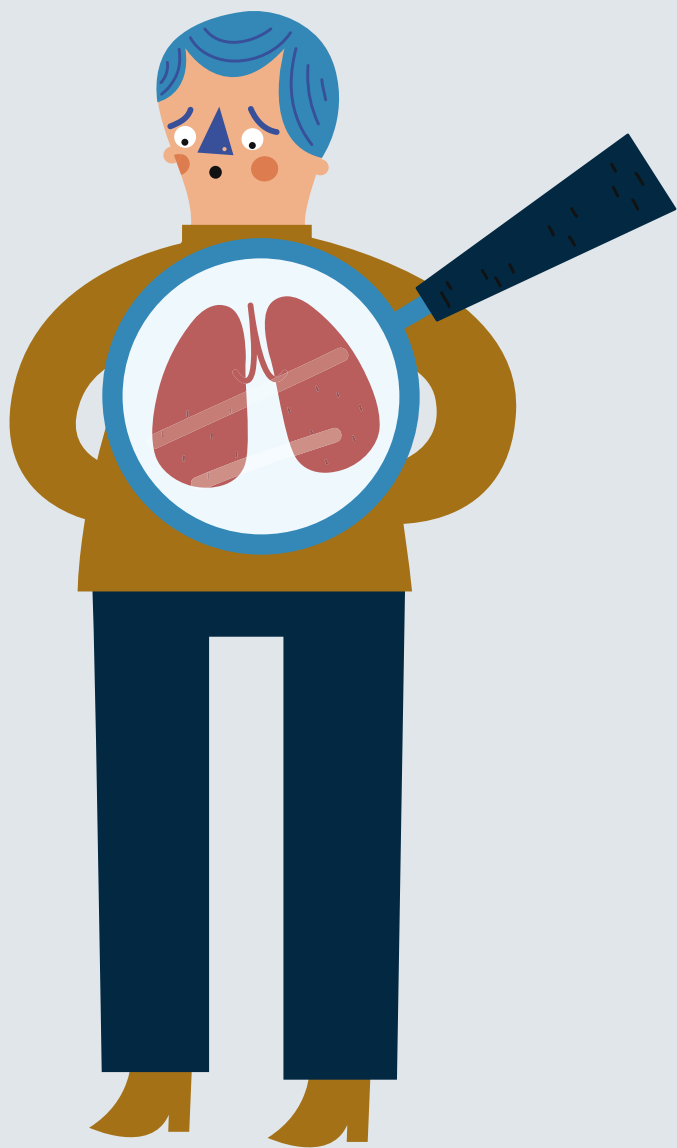


Strijd mee  
voor gezonde lucht  
en gezonde longen

# Criteria voor beoordelen zorgverbetertrajecten

Wat mensen met een longziekte  
belangrijk vinden





# Wat is dit?

Deze criteria zijn bedoeld om het patiëntenperspectief in te brengen bij zorgverbetertrajecten. Het geeft thema's weer die mensen met een longziekte belangrijk vinden in de zorg. Het helpt om gedachten te ordenen en de juiste criteria in te brengen in werkgroepen of adviescommissies. Niet alle criteria zijn van toepassing op alle situaties.

De criteria zijn gebaseerd op wetenschappelijke en semiwetenschappelijke literatuur over wat mensen met een longziekte belangrijk vinden. Deze criteria worden dus herkend en erkend als belangrijk door een brede groep mensen met een longaandoening, zowel nationaal als internationaal.

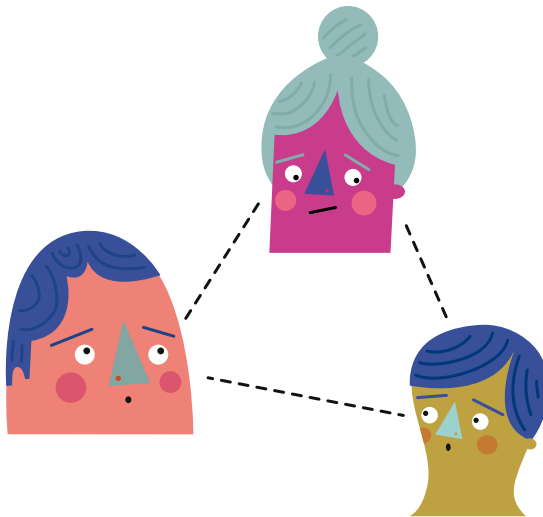
De criteria zijn te gebruiken bij de start, tussentijds, aan het eind, of het gehele traject. De vragen in dit instrument zijn bedoeld als hulpmiddel om de dialoog over zorgverbetertrajecten te voeren. De vragen zijn eerste gedachten, en zeker niet uitputtend. De vragen zijn allemaal van toepassing op de persoon met een longziekte, zijn of haar naasten en/of ouders/verzorgers (indien minderjarig).


# Een goed zorgverbetertraject voor mensen met een longziekte...

- ... speelt in op **maatschappelijke behoeften** van mensen met een longziekte, zoals...
  - maatschappelijke participatie: meedoen en ertoe doen
  - zelfredzaam zijn, eigen regie hebben en zelfzorg.
- ... heeft aandacht voor **adequate zorg, ondersteuning en behandeling** op het gebied van...
  - leefstijl
  - medicatie
  - co-morbiditeit (meerdere ziekten)
  - vermoeidheid
  - pijn
  - angst.
- ... houdt rekening met **behoeften** van patiënten **in behandeling en zorg** zoals...
  - keuzevrijheid voor zorgverleners, behandeling of zorgorganisatie
  - sociaal netwerk
  - gedeelde besluitvorming (zorgverlener én patiënt)
  - flexibiliteit in zorgafspraken
  - medisch dossier
  - privacy
  - ervaringsdeskundige naast professional
  - maatwerk
  - ICT
  - preventie
  - toegankelijkheid.



- ... heeft aandacht voor **communicatie** zoals...
  - begrijpelijke en volledige informatie en educatie
  - waardigheid en respect
  - uitgaan van heel de mens en niet alleen de ziekte
  - bejegening door zorgverleners
  - onderlinge afstemming.
- ... heeft oog voor **verschil**, zoals...
  - etnische diversiteit
  - sekse verschillen
  - leeftijdsverschillen
  - kwetsbaarheid op basis van opleiding en vermogen.
- ... erkent de **landelijke norm** en ontwikkelt hierop door ...
  - transparantie
  - medezeggenschap
  - klachten.



Thema	Criterium	Beschrijving
<p><b>Een goed zorgverbetertraject speelt in op maatschappelijke behoeften van mensen met een longziekte, zoals...</b></p>	<p>Maatschappelijke participatie</p>	<p>Meedoen en van betekenis zijn in de maatschappij.</p>
	<p>Zelfredzaam zijn, eigen regie en zelfzorg</p>	<p>Een zinvol leven leiden door ondersteuning en mogelijkheden voor zelfzorg, waardoor iemand meer tijd en energie overhoudt voor wat belangrijk is.</p>
<p><b>Een goed zorgverbetertraject heeft aandacht voor adequate zorg, ondersteuning en behandeling op het gebied van...</b></p> 	<p>Leefstijl</p>	<p>Onder leefstijl vallen aspecten als gezonde voeding, bewegen, niet roken en gewichtscntrole.</p>
	<p>Medicatie</p>	<p>Aandacht voor afhankelijkheid van medicatie, medicijntrouw en polyfarmacie (gebruik van 5 of meer geneesmiddelen, waardoor de kans op interacties en bijwerkingen groter is).</p>
	<p>Co-morbiditeit (meerdere ziekten)</p>	<p>Aandacht voor andere ziekten naast een longziekte.</p>
	<p>Vermoeidheid</p>	<p>Rekening houden met en aandacht besteden aan vermoeidheid.</p>

Wat zouden mensen met een longziekte graag willen?  
Welke mogelijkheden zijn er om dit te realiseren?  
In hoeverre draagt het zorgverbetertraject bij voor mensen met een longziekte aan het van betekenis zijn in de maatschappij?  
Is het mogelijk dat kinderen en jongeren naar school kunnen blijven gaan?  
Is het mogelijk dat volwassenen aan het werk kunnen gaan/ aan het werk blijven? Houden mensen met een longaandoening voldoende energie over om mee te doen aan sociale activiteiten?

Wat zijn de mogelijkheden voor mensen met een longziekte voor zelfredzaamheid en zelfzorg?  
Waar is eigen regie mogelijk en waar niet?  
Welke mogelijkheden zijn er voor ondersteuning bij de eigen zorgtaken?  
Hoe is de ondersteuning bij zelfzorg georganiseerd, ook als er geen mantelzorger beschikbaar is?  
Hoe wordt de mantelzorger, indien aanwezig, betrokken bij zelfzorg?

Welke aandachtspunten horen bij de longziekte of de medicatie en hoe worden die gemonitord?  
Bijvoorbeeld aankomen of afvallen door medicatie, afkicken, etc.  
Zijn er specifieke aandachtspunten in voeding door ziekte en medicatiegebruik?  
Wordt daar aandacht aan besteed? Zijn de voorgestelde interventies adequaat genoeg?  
Zijn de voorgestelde interventies gericht op kennisvermeerdering of op verandering van gedrag?  
Zijn hiervoor de juiste hulpbronnen ingezet?

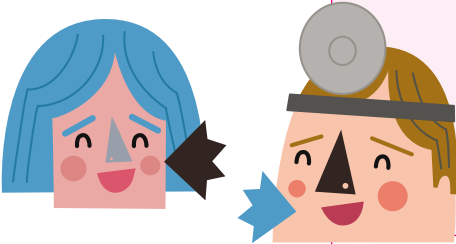
Is er aandacht voor:

- eventuele bijwerkingen van medicatie?
- welke en hoeveel medicijnen iemand gebruikt?
- (de consequenties van) het combineren van medicijnen?
- de lange termijn effecten van de medicijnen?
- het aanpassen van de dosering bij leefstijl, leeftijd en polyfarmacie (gebruik van 5 of meer geneesmiddelen, waardoor de kans op interacties en bijwerkingen groter is)?
- de juiste inname van medicatie?

Wordt er duidelijke en eenduidige informatie gegeven over het medicijnschema bij alle medicijnen inclusief polyfarmacie? Is het haalbaar voor de patiënt om de medicijnen volgens voorschrift in te nemen? Welke ondersteuning heeft de persoon met een longziekte nodig? Wie gaat die geven? Worden de gevolgen van stoppen of verkeerd gebruik besproken?

Overlegt de zorgverlener met andere zorgverleners? Ook over andere ziekten?  
Hoe vaak wordt er overlegd? Wat bespreken de collega-zorgverleners over de patiënt?  
Wordt dit gedeeld met de patiënt? Heeft de patiënt hier inzicht in?  
Hoe wordt overleg tussen zorgverleners over de patiënt aan de patiënt teruggekoppeld?

Wordt aan mensen met een ziekte gevraagd naar vermoeidheid? Wordt het slaappatroon uitgevraagd?  
Wordt bij het maken van afspraken nagegaan of het voor de patiënt mogelijk is de gevraagde inspanning te leveren?  
Waar en hoe kunnen mensen met een ziekte ondersteund worden bij bijvoorbeeld reizen, onderzoeken in het ziekenhuis, etc.?

Thema	Criterium	Beschrijving
	Pijn	Pijn wordt vermeden, gereduceerd en behandeld.
	Angst	Erkenning van angst en emotionele ondersteuning om angst te managen.
<p><b>Een goed zorgverbetertraject houdt rekening met behoeften van patiënten in behandeling en zorg zoals...</b></p> 	Keuzevrijheid voor zorgverleners, behandeling of zorgorganisatie	Keuzevrijheid voor zorgverleners, behandeling of zorgorganisatie.
	Sociale netwerk	Familie en vrienden hebben, waar gewenst en noodzakelijk, een plek in de behandeling en zorg.
	Gedeelde besluitvorming (zorgverlener én patiënt)	In samenspraak doelen opstellen (persoon met een longziekte en zorgverleners), beslissen en evalueren, zoals behandeldoelen of een ondersteuningsplan. Ook wel <i>shared-decision making</i> genoemd.
	Flexibiliteit in zorgafspraken	Flexibiliteit in de mogelijkheid zorgafspraken zelf in te plannen.
Medisch dossier	Medische dossiers zijn vertrouwelijk, secuur, accuraat en toegankelijk voor anderen alleen na expliciete toestemming van patiënt.	



## Voorbeeldvragen

Is pijn onderwerp van gesprek? Hoe wordt pijn behandeld?  
Leert de persoon met een ziekte omgaan met de pijn?  
Wat als pijn behandelen, vermijden of reduceren niet mogelijk is?

Is angst onderwerp van gesprek? Is er aandacht voor het voorkomen of managen van angst?  
In hoeverre wordt de omgeving hierbij betrokken?

Hoe is de keuze voor zorgverleners, behandeling of zorgorganisatie in de praktijk gewaarborgd?  
Is er aandacht voor iemands rechten aangaande beëindiging of verandering van de behandeling?  
Kan de patiënt de zorgorganisatie verlaten wanneer hij/ zij dat wil?  
Wordt er voorlichting gegeven over levenseinde, indien relevant?  
Worden de dossiers goed en volledig overgedragen aan de “nieuwe” zorgverleners?  
Is een goede overdracht geregeld? Bijvoorbeeld van kinderarts naar longarts naar geriater en tussen instellingen.

In hoeverre biedt het zorgtraject inzicht in iemands netwerk? Wordt rekening gehouden met andere (zorg)mogelijkheden wanneer familie en vrienden niet beschikbaar zijn? Welke rol speelt de zorgverlener in het uitbreiden van iemands netwerk? Wat wordt gedaan om iemands netwerk uit te breiden?  
Is er aandacht voor de mantelzorger en eventuele respijtzorg (vervangende zorg om het langer vol te houden)? Is er lotgenotencontact en begeleiding voor mantelzorgers?


Welke ruimte is er om in overleg te bepalen welke behandeling iemand krijgt?  
Welke ruimte is er om in overleg zelf de doelen van de behandeling te bepalen?  
Is er gedeelde besluitvorming met alle betrokken zorgverleners? Wordt ook in de overleggen tussen zorgverleners afgestemd over de gedeelde besluitvorming op de individuele terreinen?  
Wordt er op alle terreinen met de patiënt overkoepelend aan gedeelde besluitvorming gedaan?  
Als iemand met een longziekte ondersteuning nodig heeft voor gedeelde besluitvorming, wordt die geboden?  
Hoe wordt omgegaan met de wensen van minderjarigen, mensen met verstandelijke of andere problemen (slechthorend, laaggeletterd, blind, doof etc.)?  
Zijn hier voldoende voorzieningen voor en is hier voldoende aandacht voor?

Weet iemand met een longziekte wie zijn/haar hoofdbehandelaar is?  
Kan iemand met een longziekte:  

- zelf afspraken inplannen? Bijvoorbeeld via een website?
- bellen voor spoed overdag? En is duidelijk wie men in het weekend en 's avonds kan bellen?

Wordt de persoon met een longziekte betrokken bij planning van de onderzoeken?  
Is duidelijk wanneer en hoe vaak welk onderzoek is?

Is het medisch dossier toegankelijk voor diegene met een longziekte en zijn of haar zorgverlener(s)?  
Ook voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden / laaggeletterden?  
Kan de patiënt toegang tot zijn/haar medisch dossier weigeren aan een zorgverlener of verzekeraar?  
Voldoet het medisch dossier aan de eisen van bescherming van medische informatie en privacy?  
Krijgen zorgverleners de tijd om het dossier van de patiënt voorafgaand aan de afspraak te lezen?

Thema	Criterium	Beschrijving
	Privacy	Privacy die patiënten nodig hebben, waaronder beroepsgeheim, vertrouwelijke gesprekken niet in het openbaar, veilig online delen van gegevens.
	Ervaringsdeskundige naast professional	De kracht van ervaringsdeskundigen in de zorg en behandeling wordt benut, bijvoorbeeld bij ondersteuning in zelfmanagement of door lotgenotencontact of door gelijkwaardig gesprekspartner te zijn in projectteam.
	Maatwerk	Persoonlijk, afgestemde behandeling op iemands persoonlijke wensen en behoeften. Een gecoördineerde, geïntegreerde en continue zorg. Hierbij is een balans tussen niet teveel zorgverleners (teveel specialisten), maar wel adequate en voldoende zorgverleners. Oog hebben voor onderbehandeling. Aandacht voor de wisselvalligheid en de plotselinge verergering van de ziekte.
	ICT	Relevante ICT oplossingen, zoals virtuele visites. Oog hebben voor groep mensen die niet virtueel kunnen zijn door wat voor reden dan ook.
	Preventie	Aandacht voor preventieve activiteiten om schade te voorkomen of verminderen.
	Toegankelijkheid	Letterlijke en figuurlijke toegang tot de best mogelijke zorg en ondersteuning.

In hoeverre wordt privacy als thema besproken met mensen met een longziekte?  
Is de geboden privacy voldoende voor mensen met een longziekte?  
Voldoet de uitwisseling van gegevens aan de privacywetgeving, ook de via het internet gedeelde informatie?

Is er aandacht voor:

- de rol die ervaringsdeskundigen kunnen spelen in de zorg of behandeling?
- de meerwaarde die lotgenotencontact kan hebben?
- het inzetten van kennis van ervaringsdeskundigen, bijvoorbeeld bij zelfmanagement?

Hoeveel zorgverleners zijn betrokken bij de zorg van iemand met een longziekte in dit traject?  
Is het nodig om met deze hoeveelheid zorgverleners te werken om adequate zorg te leveren?  
Zijn er individuele wensen mogelijk in het zorgpad?  
Weten mensen met een longziekte bij wie ze terecht kunnen bij wisselvalligheid en plotselinge verergering van de ziekte?  
Heeft de zorgverlener een kennisnetwerk dat hij/zij kan raadplegen bij lastige situaties (kan geen diagnose stellen, kan verloop en consequenties niet goed inschatten etc.)?  
Heeft iemand met een longziekte de mogelijkheid om te vragen dat de zorgverlener het met andere zorgverleners bespreekt?  
Kan de patiënt een *second opinion* vragen? Is er ondersteuning bij het vinden van een goede persoon/plek voor deze *second opinion*?

Welke rol speelt ICT in dit zorgtraject?

In hoeverre wordt rekening gehouden met mensen die geen toegang hebben tot ICT?  
In hoeverre wordt rekening gehouden met de beveiliging en toegang van derden tot de informatie?  
Wordt de persoon met een longziekte geïnformeerd wie toegang heeft tot zijn/haar informatie?

Is er aandacht voor preventie? Zo ja, hoe dan?

Wordt in de preventie gekeken naar generieke en individuele risico's van de persoon met een longziekte? Hoe wordt de persoon met een longziekte ondersteund bij de gedragsveranderingen die nodig zijn voor de preventie?

Is er een openbaar vervoer voorziening dicht bij de ingang? Is er op iedere verdieping / vlakbij de wachtkamer een toilet? Is er parkeergelegenheid vlakbij de ingang?


Zijn er wachtlijsten en zo ja, wat wordt eraan gedaan om deze weg te werken en te voorkomen?

Is de rookruimte afgesloten of buiten het gebouw?

Is er een rookverbod bij de ingangen van het gebouw? Wordt dit gehandhaafd?

Zijn dieren welkom in de gebouwen? Wordt dit aangegeven?

Wordt er rekening gehouden met geurtjes? Is de zorg voor iedereen financieel toegankelijk?

Thema	Criterium	Beschrijving
<p><b>Een goed zorg-verbetertraject heeft aandacht voor communicatie zoals...</b></p> 	Informatie en educatie	Voldoende en duidelijke en begrijpelijke informatie en educatie over ziekte, medicijnen, behandelingen, ervaringen, kosten, klachtenprocedure, moeilijkheden (geen jargon).
	Bejegening	Bejegening van zorgverleners is persoonlijk, serieus, vriendelijk, empatisch en geïnteresseerd.
	Uitgaan van heel de mens en niet alleen de ziekte	Iemand met een longziekte is als eerste een mens met gevoelens, waarden, dagelijkse bezigheden etc. Daarbij is iemand ook nog patiënt, iemand met een speciale zorgvraag en behoeften.
	Waardigheid en respect	Met respect, persoonlijke integriteit en waardigheid ondersteund worden, zodat dit leidt tot een positief zelfbeeld.
	Onderlinge afstemming	Er is adequate afstemming tussen mensen met een longziekte, zorgaanbieders en zorgverleners onderling. Er zijn duidelijke afspraken wie wat communiceert of doet en waar je moet zijn voor wat.
<p><b>Een goed zorgverbetertraject heeft oog voor verschil, zoals...</b></p>	Etnische diversiteit	Zorg is afgestemd op iemands sociaal-culturele achtergrond.
	Sekse verschillen	Zorg is afgestemd op sekse verschillen.
	Leeftijdsv verschillen	Zorg is afgestemd op iemands leeftijd.

## Voorbeeldvragen

Welke informatie is er? En hoe krijgt men informatie?

In hoeverre is de informatie begrijpelijk?

Wordt de informatie ook op andere manieren dan alleen schriftelijk aangeboden? Bijvoorbeeld een gesproken tekst op de website?

Is het taalgebruik aangepast aan het taalgebruik, de taalvaardigheid van de patiënt?

Worden verhalen van lotgenoten gebruikt in informatie en educatie?

Hoe worden mensen met een longziekte geïnformeerd over de kosten?

Is er aandacht voor voorlichting over angst (bijvoorbeeld om te stikken)?

Hoe wordt omgegaan met de autonomie van mensen met een longziekte?

Waaruit blijkt dat zorgverleners mensen met een longziekte 'goed' bejegenen?

Is er een patiënten-tevredenheidsonderzoek? Zo ja, hoe vaak?

Is het taalgebruik duidelijk en vriendelijk, zonder het gebruik van moeilijke woorden, zodat men zich sneller op zijn gemak voelt?

Heeft de zorgverlener aandacht voor de dingen die mensen met een longziekte belangrijk vinden in hun leven?

Heeft de zorgverlener aandacht voor de mens achter de longziekte? (Wat zijn/haar dagelijkse bezigheden, woont iemand alleen, samen, met een huisdier, op een bovenwoning zonder lift, heeft contact met burens, etc.).

Worden mensen respectvol behandeld (i.p.v. eigen schuld dikke bult bij COPD). Waar blijkt dit uit?

Is duidelijk wie waarvoor verantwoordelijk is?

Zijn er heldere en korte lijnen?

Krijgen mensen met een longziekte de kans om te vertellen bij welke arts ze zitten? En hebben die contact?

Krijgt de persoon met een longziekte alle informatie mee, ook voor andere zorgverleners?

Wordt de informatie op een manier aangeboden zodat deze toegankelijk is voor alle patiënten?

Wordt er gevraagd naar iemands levensovertuiging en culturele achtergrond? Zo ja, hoe wordt daar rekening mee gehouden? (Bijvoorbeeld bij klachten en symptomen van de patiënt etc.).

Kan iemand met een longziekte zelf bepalen of hij door een vrouwelijke of mannelijke arts/zorgverlener wordt behandeld?

Is de zorg afgestemd op verschillende behoeften van mannen en vrouwen? Waar blijkt dit uit?

Is de zorgverlening afgestemd op de verschillen tussen mannen en vrouwen in het verloop van de ziekte of de klachten/symptomen van de ziekte?

Wordt er rekening gehouden met de verschillen op basis van iemands leeftijd? Denk aan peuter, kleuter, lagere school leeftijd, puber, volwassene, 55+.

Thema	Criterium	Beschrijving
	Kwetsbaarheid op basis van opleiding en vermogen	Zorg is afgestemd op kwetsbaarheid, voortkomend uit een gemis aan opleiding of (leef)geld, intellectueel niveau en vermogen.
Een goed zorgverbetertraject erkent de landelijke norm en ontwikkelt hierop door...	Transparantie	Transparantie van: <ul style="list-style-type: none"> <li>• kwaliteit van zorg</li> <li>• veiligheid van zorg</li> <li>• kosten.</li> </ul>
	Medezeggenschap	Betrokkenheid van mensen met een longziekte in het zorgverbetertraject door een onafhankelijke en gelijke stem in beslissingen, naast die van professionals.
	Klachten	Klachten worden correct behandeld.



Erkent de zorgverlener de kwetsbaarheid van de persoon met een longziekte, op basis van gemis aan opleiding of (leef)geld?

Weet een zorgverlener iets van iemands opleidingsniveau en vermogen?

Wordt rekening gehouden met iemands achtergrondkwetsbaarheid op basis van opleiding/inkomen?

Is er aandacht voor iemands woonsituatie? Denk bijvoorbeeld aan een vochtig huis of iemands onvermogen om het huis schoon en opgeruimd te houden.

Is voor iemand met een longziekte duidelijk wat de zorg precies inhoudt?

Wat zijn de kwaliteitseisen? Hoe zijn ze opgesteld?

Wat kost deze zorg? Vergoedt de zorgverzekering, de Wmo of WLZ deze zorg?

Moeten mensen met een longaandoening een eigen bijdrage betalen? Wordt dit ook vermeld of gezegd?

Is het eigen risico van toepassing? Is er sprake van stapeling van eigen bijdrages? Zo ja, waaruit blijkt dat?

Wordt op een menselijke manier rekening gehouden met de regels?

Gaat de zorgverlener voldoende op zoek naar mogelijkheden, of wordt alleen gekeken naar de beperkingen van de regels?

Worden ervaringsdeskundigen met een longziekte betrokken bij het zorgverbetertraject?

Vanaf het begin?

Hoe participeren mensen met een longziekte in dit zorgverbetertraject: meedenken, meepraten, meebeslissen?

Is er een klachtenprocedure? Hoe kan iemand een klacht indienen?

Hoe worden mensen met een longziekte geïnformeerd over een klachtenprocedure?

Worden mensen met een longziekte voldoende ondersteund bij een klachtenprocedure?

Wordt er naar de klachten van mensen met een longziekte echt geluisterd en werkt de organisatie mee aan een oplossing?

Worden mensen met een longziekte regelmatig op de hoogte gehouden van de stand van zaken en het resultaat van de klacht?

Deze beoordelingscriteria voor gebruik in zorgvernieuwingstrajecten zijn tot stand gekomen op basis van de oorspronkelijke criteria waaraan die in 2012 is ontwikkeld door Truus Teunissen/VUmc Metamedica. Ervaringsdeskundigen betrokken bij het Longfonds hebben deze aangepaste criteria lijst mede inhoud gegeven, getoetst en bijgesteld.

Dit project is uitgevoerd door VUmc, afdeling Metamedica in Amsterdam in samenwerking met het Longfonds. Het is gefinancierd door het Longfonds.

Niets uit deze uitgave mag worden vervaelvuldigd en/of openbaar gemaakt worden zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het Longfonds.

Voor informatie of vragen, mail naar: [ondersteuning@longfonds.nl](mailto:ondersteuning@longfonds.nl)



**Strijd mee  
voor gezonde lucht  
en gezonde longen**



Strijd mee  
voor gezonde lucht  
en gezonde longen



GOED DOEL

Volg ons op:



[longfonds.nl](http://longfonds.nl)