

die voorlichting

Over
en



ILLUSTRATIE: LEN MUNNIK

verkrijgbaar zijn. Samen met de Nederlandse Vereniging van Glaucoomvereniging en interactieve voorlichting wordt aangeboden. De voorlichtingsmiddelen die worden gebruikt zijn niet standaard. "Er wordt gebruik gemaakt van een patiënt. Afhankelijk van de organisatie overgenomen, kan gekozen worden voor een openbare communicatie. Van een artikel in de media en een voorlichtingswebsite tot het ontwikkelen van een website en het maken van een video. Alles is mogelijk."

Op de vraag waarom DGV dergelijke projecten initieert, antwoordt Dingemans: "Keer op keer merken wij dat de kennis onder patiënten over geneesmiddelen erg beperkt is. Zij zijn vaak niet op de hoogte van de mogelijkheden. Meestal is er voorlichtingsmateriaal vanuit de industrie beschikbaar. Dat is vaak gekleurd en meestal staat er niet alles in. Aan de andere kant is er de overheid die mensen tot een bepaalde keuze probeert te bewegen. Wat wij doen, is eigenlijk een inhaalslag om samen met patiëntenorganisaties te kijken wat we aan de bestaande informatie toe kunnen voegen."

Meer informatie: DGV, Christine Dingemans, tel. (030) 2916216, e-mail: c.dingemans@stichtingdgv.nl

lecteerd. De federatie van kankerpatiënten, de Nederlandse vereniging van migrainepatiënten, de whiplashvereniging, de reumavereniging en fibromyalgie. De zesde vereniging wordt binnenkort gekozen.

Op de vraag waarom DGV dergelijke projecten initieert, antwoordt Dingemans: "Keer op keer merken wij dat de kennis onder patiënten over geneesmiddelen erg beperkt is. Zij zijn vaak niet op de hoogte van de mogelijkheden. Meestal is er voorlichtingsmateriaal vanuit de industrie beschikbaar. Dat is vaak gekleurd en meestal staat er niet alles in. Aan de andere kant is er de overheid die mensen tot een bepaalde keuze probeert te bewegen. Wat wij doen, is eigenlijk een inhaalslag om samen met patiëntenorganisaties te kijken wat we aan de bestaande informatie toe kunnen voegen."

Meer informatie: DGV, Christine Dingemans, tel. (030) 2916216, e-mail: c.dingemans@stichtingdgv.nl

COPD-patiënten luchten hun hart

Sinds de eerste Leidschendam-conferentie is 'kwaliteit van zorg vanuit patiënten-perspectief' onderwerp van discussie. Dat geldt voor beleidsmakers, zorgverzekeraars en zorgverleners, maar zeker ook voor patiënten en/of hun vertegenwoordigers.

Meer dan in het verleden het geval was, worden specifieke groepen patiënten betrokken bij projecten die gericht zijn op kwaliteitsverbetering en kwaliteitsborging. Een voorbeeld van zo'n nieuwe aanpak is het project 'Integrale COPD-zorg' in de regio Utrecht. De afkorting COPD staat voor Chronic Obstructive Pulmonary Diseases.

Het doel van het project 'Integrale COPD-zorg' is de zorg aan mensen met chronische bronchitis en longemfyseem zo goed mogelijk af te stemmen op de wensen van alle betrokken partijen. Het project is eind februari 2000 van start gegaan. Een belangrijk onderdeel van het project is een inventariserend onderzoek naar wat COPD-patiënten zelf verstaan onder 'optimale COPD-zorg'.

Uit de resultaten blijkt dat mensen met COPD prijs stellen op bijvoorbeeld een goede behandeling, een correcte bejegening ("het belangrijkste voor mij is het gevoel dat men mij serieus neemt en dat er naar mij wordt geluisterd"), een goede toegankelijkheid ("niemand vindt het prettig om lang te moeten wachten op een afspraak bij de specialist of eindeloos in een wachtkamer te zitten") en adequate informatie over de aandoening, de behandeling en hoe de zorg aan COP-patiënten is georganiseerd.

Een ander deel van de wensen van COPD-patiënten heeft te maken met het feit dat er sprake is

van een chronische aandoening. COPD-patiënten vinden het belangrijk dat men zelfstandig leert om te gaan met de aandoening ("ik weet dat ik er nooit vanaf kom, maar ik wil wel dat men mij leert hoe ik zo zelfstandig mogelijk kan omgaan met deze aandoening"). Ook moet er sprake zijn van een (h)echte vertrouwensband tussen patiënt en zorgverlener, waarin alles bespreekbaar is ("aandacht voor de persoon achter de long") en de patiënt mede richting kan geven aan het consult en de zorg/hulp die wordt verleend. En omdat veel COPD-patiënten met meerdere zorgdisciplines te maken hebben, hecht men veel waarde aan het goed op elkaar afgestemd zijn van de activiteiten van en de communicatie tussen de verschillende disciplines. Daarin missen patiënten vaak een 'wegwijzer' in de vorm van een centraal orgaan of persoon.

Op het verlanglijstje van de COPD-patiënten staan verder wensen die te maken hebben met de bijzondere aard van de aandoening. Het grillige karakter van COPD vraagt bijvoorbeeld om goede afspraken over wat te doen in noodgevallen ("ik erger me aan het feit dat je op een EHBO-afdeling blijkt hard moet schreeuwen om snel geholpen te worden"). Een ander punt betreft het medicijngebruik van COPD-patiënten. Men wil hier graag meer informatie over nieuwe ontwikkelingen op het medicijnfront, meer uitleg over en controle van een juist gebruik van medicijnen en meer aandacht voor de vaak ernstige bijwerkingen van medicijnen.

Meer informatie: Nivel, Herman Sixma, tel. (030) 2729700, e-mail: h.sixma@nivel.nl