

Patientenperspectief op longfibrose

Inzicht in de 'Patient Journey' van patiënten met longfibrose



“Traplopen is pittig, dan zakt mijn saturatie meteen naar 80. Ik ben blij dat ik nu in een aangepaste woning woon en niet elke avond meer de trap op moet om naar bed te gaan.”



ROAD AHEAD
UNCLEAR

Inhoud

1. Achtergrond, doel & opzet

2. Key conclusies

- I. Longfibrose is een reis vol onzekerheid & onmacht die zich in vele vormen manifesteert
- II. Binnen de patiëntreis zien we 2 fases die bepalend zijn voor hoe patiënten de totale reis en het 'patiënt-zijn' ervaren
- III. De diagnose fase zet de toon en bestaat uit 3 sub fases
- IV. De mate van progressie is bepalend voor 'patiënt-zijn' en wordt gekenmerkt door 4 cruciale momenten
- V. Patiënten gaan op 4 manieren om met onzekerheid en onmacht, die kenmerkend zijn voor longfibrose

3. Aanbevelingen

Bijlagen

Achtergrond

Achtergrond

Naar schatting zijn er in Nederland zo'n 3200 mensen die zijn gediagnostiseerd met longfibrose. Een chronische aandoening als gevolg van bindweefselvorming in de longen. Een ziekte die ernstige vormen kan aannemen, jaarlijks overlijden er ongeveer 300 mensen aan deze ziekte. De patiëntengroep wordt onderverdeeld in patiënten met een aanwijsbare oorzaak van longfibrose (o.a. blootstelling aan steen/houtstof, reuma, systemische sclerose en allergische alveolitis) en patiënten waarbij de oorzaak niet achterhaald kan worden (idiopathische longfibrose (IPF)).

Momenteel is de enige genezende behandeling een longtransplantatie. Dit is echter voor weinigen weggelegd, ook vanwege lange wachtlijsten en het tekort aan donoren. Er is en wordt veel onderzoek gedaan; er zijn positieve ontwikkelingen met medicijnen die de achteruitgang van de longfunctie vertragen.

De Longfibrose patiëntenvereniging, Roche en Boehringer Ingelheim (BI) hebben allen hart voor de patiënt en diens welzijn staat hoog in hun vaandel. De drie partijen hebben de intentie om hun krachten te bundelen bij het ondersteunen van deze patiënten en hun dierbaren en willen, om de ondersteuning optimaal in te steken, begrijpen hoe patiënten hun leven met deze chronische ziekte ervaren.

Project doelstelling

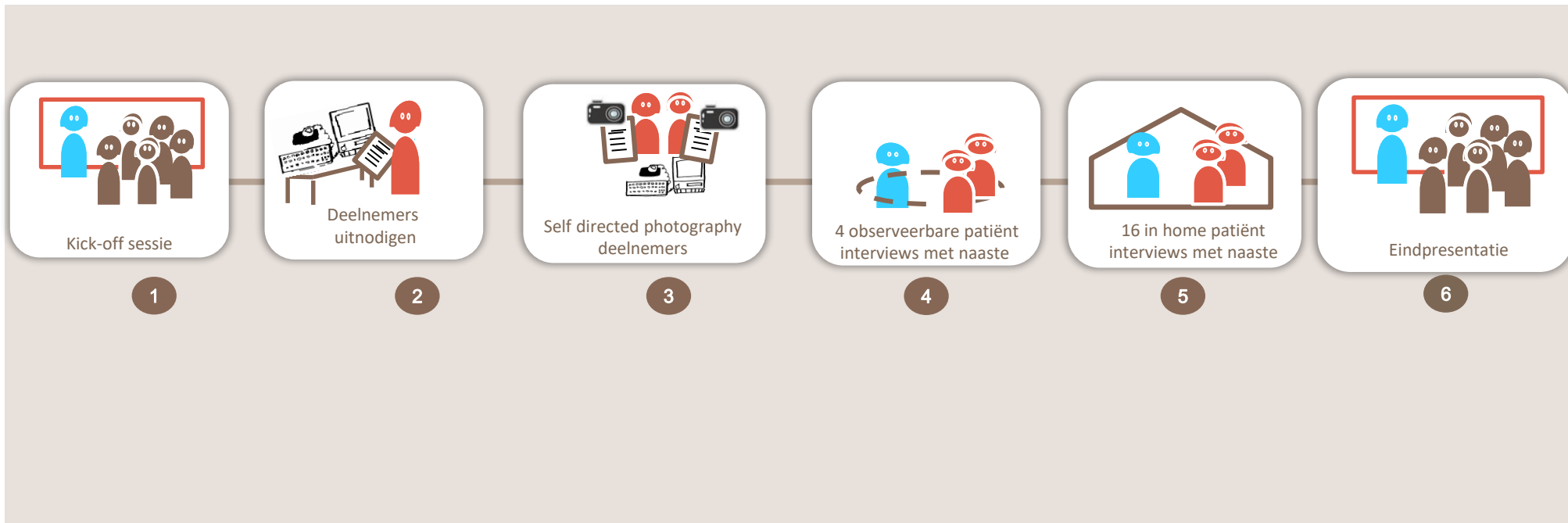
Overall projectdoelstelling:

Het verkrijgen van diepgaand inzicht in de patiëntreis van patiënten met longfibrose, als gedegen basis voor patiëntvriendelijke en strategische vervolgstappen.

Subdoelstellingen:

- ◆ Inzicht in de betekenis en beleving van longfibrose en de invloed daarvan op het dagelijkse leven van de patiënt
- ◆ Inzicht in de longfibrose patiëntreis
- ◆ Inzicht in de patiëntbeleving van de verschillende behandelmogelijkheden inzake longfibrose
- ◆ Inzicht in de 'niet medicatie/transplantatie-gerelateerde' ondersteuningsbehoeften van patiënten

Opzet in 6 stappen



Selectiecriteria

Criteria

- ◆ Alle deelnemers hebben longfibrose, van wie:
- ◆ N=10 patiënten zijn gediagnosticeerd met 'overige' longfibrose, van wie zo mogelijk:
 - ◆ N=3 patiënten hebben de diagnose in het afgelopen half jaar gekregen
 - ◆ N=4 patiënten kregen de diagnose 6 maanden tot twee jaar geleden
 - ◆ N=3 patiënten hebben de diagnose langer dan twee jaar geleden gekregen
- ◆ N=10 patiënten zijn specifiek gediagnosticeerd met IPF, van wie zo mogelijk:
 - ◆ N=3 patiënten hebben de diagnose in het afgelopen half jaar gekregen
 - ◆ N=4 patiënten kregen de diagnose 6 maanden tot twee jaar geleden
 - ◆ N=3 patiënten hebben de diagnose langer dan twee jaar geleden gekregen
- ◆ Wij streven verder naar een spreiding op:
- ◆ Geslacht: N=5-6 mannen en N=4-5 vrouwen per patiëntengroep
- ◆ Behandeling: spreiding op waar de patiënt (hoofdzakelijk) wordt behandeld
 - ◆ ILD expertise centra en IPF behandelcentra
- ◆ Patiënten die wel of niet lid zijn van de longfibrose patiëntenvereniging



ROAD AHEAD
UNCLEAR

Inhoud

Key conclusies

- I. Longfibrose is een reis vol onzekerheid & onmacht die zich in vele vormen manifesteert
- II. Binnen de patiëntreis zien we 2 fases die bepalend zijn voor hoe patiënten de totale reis en het 'patiënt-zijn' ervaren
- III. De diagnose fase zet de toon en bestaat uit 3 sub fases
- IV. De mate van progressie is bepalend voor 'patiënt-zijn' en wordt gekenmerkt door 4 cruciale momenten
- V. Patiënten gaan op 4 manieren om met onzekerheid en onmacht, die kenmerkend zijn voor longfibrose



ROAD AHEAD
UNCLEAR

“As je iets gebroken hebt, word je geopereerd en dan komt het daarna weer goed. De dag na de operatie ben je al bezig met beter worden. Dan kan je ergens naartoe werken. Met longfibrose is dat anders. Je weet dat het er zit, maar al slik je elke dag medicijnen, het wordt niet beter. Het kan misschien een beetje stabiliseren.”

Longfibrose is een reis vol onzekerheid en onmacht die zich in vele vormen manifesteert



Longfibrose is een verzamelnaam voor meerdere (vergelijkbare) ziektebeelden...

- ◆ De ene longfibrose is de andere niet
- ◆ Vele varianten verschillen in ernst: IPF, FPF, NSIP, allergische alveolitis,

...maar voor alle vormen geldt

- ◆ Dat de ziekte grote onzekerheid met zich mee brengt: het niet weten waar het naar toe gaat
- ◆ En dat jij als patiënt je onmachtig voelt: je kunt niet veel aan de ziekte doen

Onzekerheid gaat over het niet precies weten wat je hebt en waar de ziekte naar toe gaat

Ziektebeeld is nog vrij onbekend en laat veel vragen open...

- ◆ Bestaande kennis en informatie over de ziekte is beperkt
- ◆ Artsen lijken ook niet altijd te weten wat de ziekte inhoudt
- ◆ Er zijn daarnaast veel vormen en vaak weet je niet precies welke je hebt
 - ◆ Wel of niet hebben van een aanwijsbare oorzaak wordt vaak niet uitgesloten, waardoor je alsnog niet weet wat je precies hebt

“Ik voelde me al langere tijd goed, dus ik had goede hoop voor de scan. Maar die gaf toch verslechtering aan.”

...met name vragen over hoe je toekomst er uit ziet

- ◆ Een onduidelijke horizon hebben, niet weten hoe de ziekte bij je gaat verlopen
 - ◆ IPF heeft een perspectief van 3-5 jaar, maar in welke conditie is onbekend
 - ◆ Van de overige varianten is vaak helemaal niet bekend hoe lang je nog hebt, en in welke gezondheid
- ◆ Verslechtering is zeker, maar wanneer deze komt weet je niet
 - ◆ En ook niet in welke mate
- ◆ Hiernaast is ‘je goed voelen’ geen indicatie voor je ziektebeloop, achteruitgang komt vaak onverwachts

Onmacht ervaar je doordat je als patiënt niet veel tegen de ziekte kunt doen

Longfibrose is 'ongeneesbaar' en het aantal behandelingen is beperkt

- ◆ De behandelingen die er zijn, zijn slechts uitstel voor onbekende duur
- ◆ Zelf kan je daarnaast ook weinig doen:
 - ◆ Het onderhouden van je conditie kan beperkt helpen, maar garandeert geen beter ziektebeloop
 - ◆ Een goede conditie bevordert de zuurstofopname maar gaat de littekenvorming niet tegen
- ◆ Fibrose met een aanwijsbare oorzaak geeft mogelijkheden, maar vaak is de precieze oorzaak lastig te achterhalen, en daarmee niet wegneembaar
- ◆ Weinig aan de ziekte kunnen doen geeft het gevoel overgeleverd te zijn aan en nog onbekend lot

“Je kunt er niks mee. Er is geen behandeling. Er is wel een medicijn, maar die krijg je pas al je erg achteruit gaat. En die geneest niet eens, maar vertraagd. Veel mensen worden er ook ziek van. Plus het helpt maar voor tijdelijk.”

Longfibrose is daarnaast een onzichtbare en ongrijpbare ziekte, waardoor patiënten geregeld op onbegrip stuiten

Beperkingen zijn niet zichtbaar en daardoor moeilijk uit te leggen aan de buitenwereld

- ◆ Hierdoor heb je het gevoel dat je omgeving niet altijd rekening met je houdt
- ◆ Dat je omgeving je klachten niet erkent en afdoet als: 'astma' of 'ouderdom'
- ◆ Moe zijn wordt gezien als iets dat bij de leeftijd hoort: de ziekte relativeren door jezelf en je omgeving
- ◆ Daarnaast lijkt je omgeving slecht nieuws niet te willen horen
 - ◆ Alleen willen horen 'ja het gaat goed'
 - ◆ Ongevraagd oplossingen aandragen zodat je wel beter wordt
- ◆ Wel naar die verjaardag of op vakantie gaan, stuit dikwijls op onbegrip: gevoel hebben dat mensen denken dat je je aanstelt

"Van buiten zie je er goed uit, dus dan gaat iedereen er vanuit dat het wel beter met je gaat. Je hebt geen kaal hoofd zoals een kanker patiënt."



Doordat je weinig aan je ziekte kunt doen, voel je je wel minder een patiënt



Als longfibrose patiënt kom je relatief weinig in het ziekenhuis

- ◆ Hooguit een controle 1 in de 3-6 maanden hebben
- ◆ Hierdoor minder geconfronteerd met de ziekte worden
- ◆ Het (nog) niet behandeld worden, voorkomt daarnaast een extra confrontatie met je ziekte
 - ◆ Geen dagelijkse pil hoeven slikken die je doet herinneren aan de ziekte en waardoor je moet 'leven naar de klok'
- ◆ Dit maakt dat jij je als longfibrose patiënt langere tijd 'normaal' voelt en gefocust bent op 'je leven leiden' in plaats van op het 'leven met een ziekte'

Longfibrose betekent daardoor nog lange tijd in de 'gezonde wereld' staan



Je gezond en zelfstandig voelen

Gezonde wereld

- ◆ Focus op het leven!
- ◆ Doelen nastreven, genieten
- ◆ Zelfstandig zijn
- ◆ Ziekte 'vergeten'
- ◆ Geen patiëntgevoel
- ◆ Voor vol aangezien worden
- ◆ Beperkingen? Ieder heeft wel wat op deze leeftijd!



Ziek en hulpbehoevend zijn

Wereld van ziek zijn

- ◆ Beperkingen krijgen de overhand
- ◆ Je minderwaardig & hulpbehoevend voelen
- ◆ Confrontatie met ziekte & beperkingen ervaren
- ◆ Medische 'rompslomp'
- ◆ Afhankelijk worden
- ◆ Ziekte domineert je leven

Echter, de longfibrose patiëntreis vertoont geen uniform beeld



Dit maakt dat patiënten de reis op andere manieren beleven

- ◆ Deze verschillen maken dat de ene patiënt zich 'meer patiënt' voelt dan de andere
- ◆ Waarbij sommige patiënten in de 'gezonde wereld' staan, en andere 'in de wereld van ziekte'
- ◆ Bepalend binnen de reis is 'de weg naar de diagnose' die patiënten afleggen
- ◆ En de 'mate van progressie' van de ziekte die zijn ondervinden



ROAD AHEAD
UNCLEAR

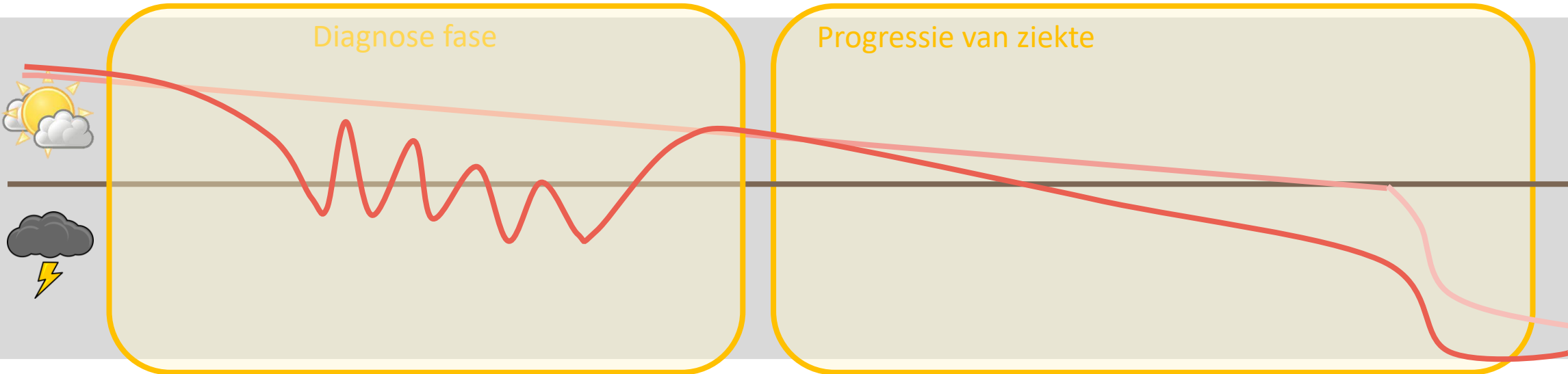
Inhoud

Key conclusies

- I. Longfibrose is een reis vol onzekerheid & onmacht die zich in vele vormen manifesteert
- II. Binnen de patiëntreis zien we 2 fases die bepalend zijn voor hoe patiënten de totale reis en het 'patiënt-zijn' ervaren
- III. De diagnose fase zet de toon en bestaat uit 3 sub fases
- IV. De mate van progressie is bepalend voor 'patiënt-zijn' en wordt gekenmerkt door 4 cruciale momenten
- V. Patiënten gaan op 4 manieren om met onzekerheid en onmacht, die kenmerkend zijn voor longfibrose

KEY CONCLUSIES > BINNEN DE PATIËNTREIS ZIJN TWEE FASES BEPALEND

De patiëntreis wordt gekenmerkt door een algemene dalende lijn en bestaat uit 2 hoofdfases



Binnen de patiëntreis zien we 2 fases die bepalend zijn voor hoe patiënten de totale reis en het 'patiënt zijn' ervaren:

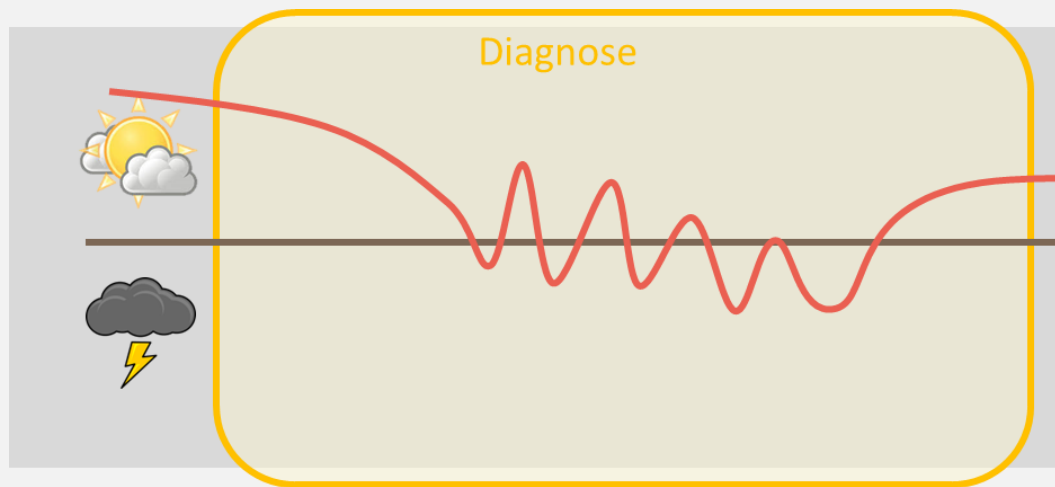
- ◆ De **diagnose fase** is bepalend voor de mate waarin je je een patiënt VOELT
- ◆ De **progressie van de ziekte** is bepalend voor de mate waarin je patiënt WORDT

- Route met beperkte obstakels en achteruitgang
- Route met veel obstakels en grote achteruitgang

KEY CONCLUSIES > BINNEN DE PATIËNTREIS ZIJN TWEE FASES BEPALEND

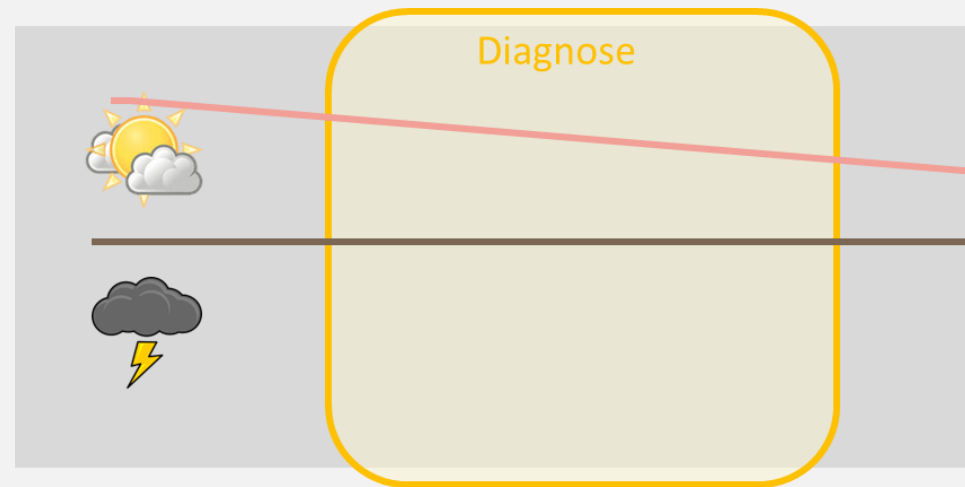
De diagnosefase is bepalend voor de mate waarin men zich patiënt voelt

Lange diagnose fase = Je patiënt voelen



◆ Lang diagnose proces met vele obstakels

Snelle diagnose fase = je mens voelen



◆ Snelle diagnose vrij van obstakels

De diagnosefase is bepalend voor de mate waarin men zich patiënt voelt

Snelle diagnose fase = je mens voelen



- ◆ Snel terecht komen bij een arts 'met kennis'
- ◆ Hierdoor snel weten wat je hebt
- ◆ Slechts enkele onderzoeken zijn hieraan vooraf gegaan
- ◆ Periode in het ziekenhuis is kort en je bent er niet zo vaak geweest...
- ◆ ...waardoor jij je geen onderdeel van deze wereld voelt
- ◆ Het gewone leven heeft de overhand wat maakt dat jij je nog geen patiënt voelt in deze fase

Lange diagnose fase = Je patiënt voelen



- ◆ Vele ziekenhuisbezoeken
- ◆ Vele (soms vervelende) onderzoeken
- ◆ Allerlei artsen en doorverwijzingen op weg naar de diagnose
- ◆ Langzaam komt het leven steeds meer in het teken van ziekenhuis bezoeken te staan...
- ◆en draait het leven om het te weten te komen wat er met je aan de hand is
- ◆ Je wordt steeds meer de medische wereld ingezogen waardoor jij je een patiënt gaat voelen

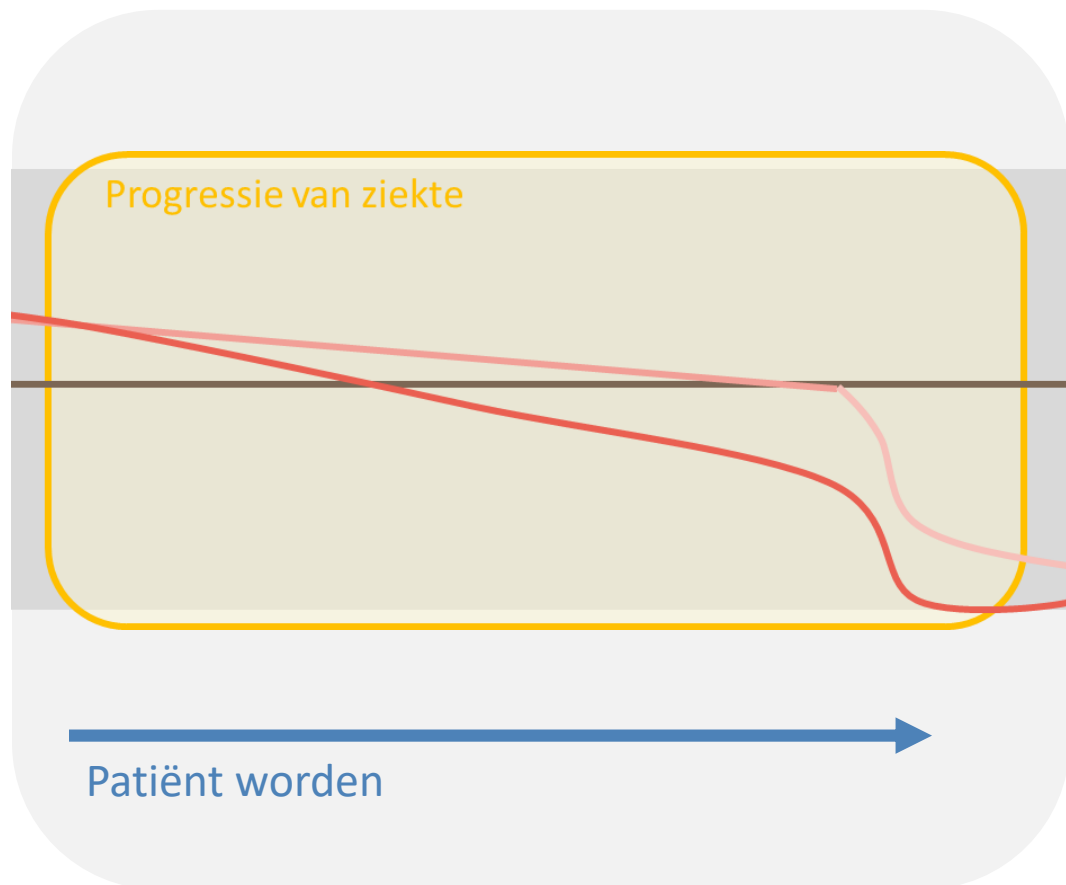
De progressie van de ziekte is bepalend voor de mate waarin je een patiënt wordt

“Je hebt steeds minder energie. Dat heeft op een gegeven moment het effect dat je de leuke dingen niet meer doet omdat je alle energie nodig hebt voor je werk.”

Naaste: “Ik woon drie dagen per week hier bij hem en de andere dagen in Amstelveen. Hier kan hij volledig verzorgd worden, iets wat voor mij te veel werd.”

“Als ik heb gewandeld en iemand schiet me aan, dan kan ik niet antwoorden omdat ik uitgeput ben. Daar word ik chagrijnig van. Het kan al van naar de auto lopen zijn.”

De mate van progressie is bepalend voor de mate waarin men zich patiënt voelt



Toename van progressie leidt tot steeds grotere afhankelijkheid

- ◆ Toename van klachten, je dagelijkse dingen niet meer kunnen
- ◆ Progressie betekent meer hulp nodig hebben en moeten vragen: afhankelijk worden
- ◆ Behandeling krijgen (Ofev/Esbriet), en daarmee vaker in een ziekenhuis komen
- ◆ De ziekte gaat steeds meer je leven bepalen: patiënt worden

Patiëntreis vertoont hier geen uniform beeld

- ◆ Progressie treed altijd op
- ◆ Echter, bij de ene patiënt blijft progressie gedurende lange tijd beperkt en stabiel
- ◆ Bij de andere patiënt vindt progressie vrijwel meteen plaats
- ◆ Ieder ziektebeeld kent daarnaast een moment van plotselinge en ernstige verslechtering van klachten
- ◆ Wanneer deze komt is echter onduidelijk en bij iedereen verschillend



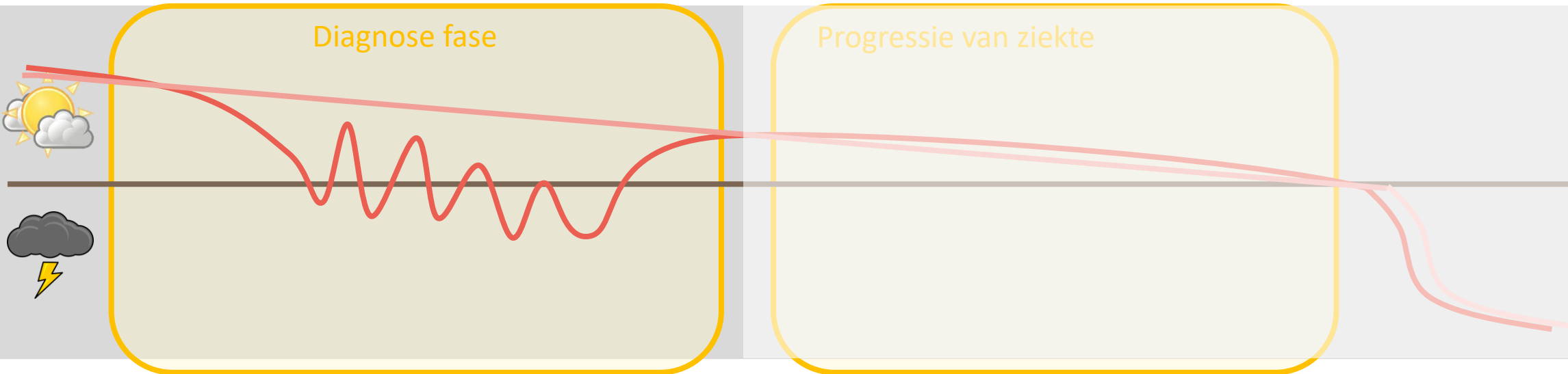
ROAD AHEAD
UNCLEAR

Inhoud

Key conclusies

- I. Longfibrose is een reis vol onzekerheid & onmacht die zich in vele vormen manifesteert
- II. Binnen de patiëntreis zien we 2 fases die bepalend zijn voor hoe patiënten de totale reis en het 'patiënt-zijn' ervaren
- III. De diagnose fase zet de toon en bestaat uit 3 sub fases
- IV. De mate van progressie is bepalend voor 'patiënt-zijn' en wordt gekenmerkt door 4 cruciale momenten
- V. Patiënten gaan op 4 manieren om met onzekerheid en onmacht, die kenmerkend zijn voor longfibrose

De diagnose fase zet de toon en bestaat uit drie sub fases



Sub fases:

- I. De aanloop naar de diagnose
- II. Doorverwijzing naar een expertisecentrum/behandelcentrum
- III. De definitieve diagnose

De aanloop naar de diagnose is direct bepalend voor de mate waarin jij je een patiënt voelt

Beleving fase

- ◆ Gedurende lange tijd rondlopen met vermoeidheidsklachten en/of een hoestje
- ◆ Eerste bezoek aan de huisarts levert niet veel duidelijkheid op, een antibiotica kuurtje krijgen geeft in eerste instantie dat het goed komt
- ◆ Echter, na meerdere behandelingen te hebben gekregen zonder resultaat wordt je onrustig, wat is er met me aan de hand?
- ◆ In het perifere ziekenhuis veel vervelende onderzoeken krijgen die je een patiënt doen voelen
- ◆ Spookbeelden 'heb ik kanker' gaan door je hoofd naarmate de diagnose uit blijft
- ◆ De voorlopige diagnose lijkt vervolgens mee te vallen, al vertellen de artsen er niet veel over

“Van de huisarts kreeg ik een antibiotica kuur, daarna nog een. Maar niets hielp. Toen heb ik er toch maar op aangedrongen dat ik doorverwezen wilde worden.”

“Ik had een afspraak met de huisarts. Ik zei ‘ik heb last van m’n polsen, en kan ik de trap niet meer op komen. ‘De trap niet meer op komen?’ vroeg de huisarts. Hij zei ‘dat is niet goed’, en heeft me meteen doorverwezen.”

“Het eerste wat ik dacht toen ik longfibrose hoorde is ‘gelukkig het is geen kanker’. Daar ben ik nu wel op terug gekomen.”

De aanloop naar de diagnose is direct bepalend voor de mate waarin jij je een patiënt voelt

Impact op het dagelijks leven

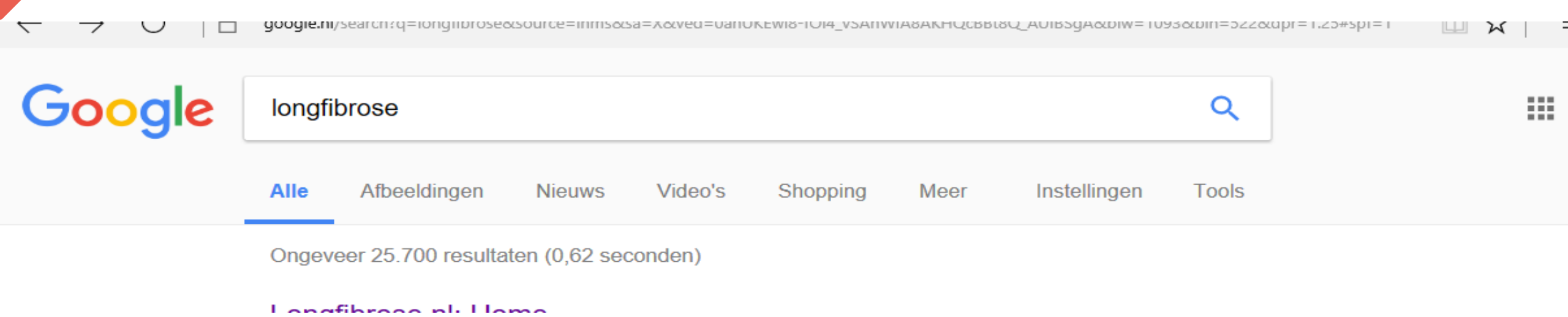
- ◆ Vermoeidheid en ‘kuchje’ zijn in het begin vervelend, maar het gewone leven gaat door
- ◆ De vele ziekenhuisbezoeken zijn tijdrovend en vragen veel van jou en je omgeving
- ◆ Langzaam neemt het vinden van een diagnose de overhand in je leven en voel je je meer en meer onrustig

Relatie medische wereld

- ◆ De huisarts lijkt niet te luisteren, en maar met ‘middeltjes’ te komen
- ◆ De huisarts lijkt daarnaast weinig begrip te hebben voor je toenemende onrust
- ◆ In het ziekenhuis staat alles en iedereen paraat, wat fijn is
- ◆ Maar niemand vertelt je wat je hebt , en waarom komt die oplossing maar niet?
- ◆ Het uitblijven van de diagnose doet je vertrouwen in de artsen verliezen

“Tijdens een van de onderzoeken krijg je allemaal water in je longen gespoten en dat zuigen ze dan op voor onderzoek. Nou...het lijkt dan net of je stikt. Vreselijk!”

De aanloop naar de diagnose is direct bepalend voor de mate waarin jij je een patiënt voelt



Omgang met vragen en info

- ◆ Het uitblijven van een antwoord maakt dat je zelf gaat zoeken op internet
- ◆ Maar het web is groot en je weet niet precies waarnaar je moet zoeken
- ◆ Na de voorlopige diagnose op 'longfibrose' googelen
- ◆ De PV tegenkomen op internet, eerste keer snuffelen maar nog niet te veel willen lezen: de diagnose is immers nog niet zeker

Het patiëntgevoel wordt vergroot wanneer 'de poortwachter' je niet in het juiste 'bakje' plaatst

Snel en adequaat handelen van huisarts en perifere longarts bespaart veel leed bij longfibrose patiënt*

- ◆ Snelle en adequate doorverwijzing naar een specialistisch centrum versnelt het diagnose proces
 - ◆ Sneller weten wat de oorzaak van je klachten is
 - ◆ Niet al die onnodige behandelingen en testen moeten ondergaan in het perifere ziekenhuis
 - ◆ ILD-arts heeft vaak aan een longfoto genoeg

Echter, voorgeschiedenis van de patiënt kan daarnaast het diagnose traject bemoeilijken

- ◆ Je bent de jongste niet meer en je hebt meerdere kwalen
- ◆ Kwalen die zowel jij als de huisarts aanzien als 'de boosdoener' van je klachten
 - ◆ Bijvoorbeeld hartkwalen
- ◆ Je werkverleden zet daarnaast soms de artsen op het verkeerde been
 - ◆ Gewerkt hebben met o.a. asbest

* Hierbij moet opgemerkt worden dat lang nog niet alle patiënten uiteindelijk terecht komen in een expertise centrum (+/- 50%)

Het expertise/behandelcentrum biedt snel duidelijkheid over wat je hebt

Beleving fase

- ◆ Gevoel hebben bij artsen terecht gekomen te zijn die verstand van zaken hebben
- ◆ Snel en adequaat handelen van de artsen voelt prettig
- ◆ Blij zijn dat je niet meer van die vervelende testen hoeft te ondergaan
- ◆ Hopen dat er, nu je hier onderzocht wordt, toch nog mogelijkheden zijn
- ◆ Maar langzaam dringt tot je door dat longfibrose een ernstige ziekte is

Effect op het dagelijks leven

- ◆ Je leven staat wederom in het teken van de ziekte
- ◆ Reizen naar het expertise/ behandelcentrum vergt veel tijd en organisatie
- ◆ Wanneer je partner niet mee kan afhankelijk zijn van anderen uit je omgeving
- ◆ Op je werk veel weg zijn (geweest) en het gevoel hebben dat je teleurstelt (optioneel)
- ◆ Echter de periode is van korte duur en daarmee 'do-able', het antwoord is immer nabij

Het expertise/behandelcentrum biedt snel duidelijkheid over wat je hebt

Relatie met medische wereld

- ◆ Je hebt (waarschijnlijk) een bijzondere ziekte, en wilt daarom door de beste arts geholpen worden
- ◆ Binnen het expertise/ behandelcentrum staat een heel team voor je klaar wat professioneel handelt en voelt en als een warm bad

Omgang met vragen en informatie

- ◆ De beste artsen vinden na een zoektocht op internet, alleen door hen geholpen willen worden
- ◆ Deze artsen zien als voornaamste informatie bron, zij zullen de meeste recente ontwikkelingen wel kennen

De definitieve diagnose wordt verschillend ontvangen, maar brengt bij iedereen onzekerheid met zich mee

Beleving fase

- ◆ Afhankelijk van het voortraject wordt de definitieve diagnose wisselend ontvangen
- ◆ Heb je een snel diagnose traject gehad dan voelt de diagnose onwerkelijk
 - ◆ Ongeneeslijk ziek zijn is niet wat je verwacht had toen je een kuchje kreeg
 - ◆ De ernst en gevolgen van de ziekte kan je daarmee moeilijk bevatten
- ◆ Heeft de het diagnosetraject tot veel frustratie geleid, dan is het fijn om definitief te weten wat je hebt (opleving van korte duur)
- ◆ Maar in beide gevallen is het niet de uitslag die je gehoopt had
 - ◆ Aan longfibrose blijk je niets te kunnen doen
 - ◆ Hoe de ziekte eruit gaat zien is vrijwel onbekend, je toekomst is daarmee onduidelijk en onzeker
- ◆ IPF: nog 3-5 jaar te leven hebben komt als een klap, plotseling geconfronteerd worden met een naderende dood

“Nadat ik de diagnose had gekregen, ben ik met een vriend naar de patiëntendag geweest. Daar realiseerde ik mij pas dat het een ernstige ziekte is.”

“3 tot 5 jaar...Dan kan je beter kanker hebben.”

De definitieve diagnose wordt verschillend ontvangen, maar brengt bij iedereen onzekerheid met zich mee

Impact op het dagelijks leven

- ◆ De diagnose thuis laten zakken, vast familie en vrienden inlichten
- ◆ Het gewone leven gaat echter door en behandeling is (nog niet) aan de orde
- ◆ Wel vast kleine aanpassingen doen als dat goed voelt
 - ◆ Verhuizen naar gelijkvloers
 - ◆ Badkamer aanpassen
 - ◆ Extra hulp inschakelen
 - ◆ Rustiger aan doen
- ◆ Conditie op pijn houden gaat een grotere rol spelen
 - ◆ Wekelijks met fysiotherapie beginnen, hierbij langzaam weer vertrouwen krijgen in je lichaam
 - ◆ Letten op gezonde voeding, en daarmee de regie een beetje terugnemen
 - ◆ Slaap onderzoek: apneu
 - ◆ Saturatie meter aanschaffen zodat je leert inschatten wat wel en niet gaat

“Sterke spieren maken dat je meer gebruik maakt van je longcapaciteit. Dat is heel belangrijk als deze afneemt.”

“Ik liep altijd hard, dat heb ik vervangen door de fysio.”

“Dus het eerste wat we hebben gedaan, gelukkig hadden we de financiële daadkracht, is de badkamer aanpassen. We hebben hem gelijkvloers gemaakt.”

De definitieve diagnose wordt verschillend ontvangen, maar brengt bij iedereen onzekerheid met zich mee

Relatie met medische wereld

- ◆ Eindelijk artsen die kunnen vertellen wat de ziekte ongeveer is
 - ◆ Ook al is dat niet hetgeen wat je wilt horen
- ◆ Uitleg is verhelderend, maar neemt onzekerheid over ziektebeeld niet weg
- ◆ Vertrouwen hebben dat deze artsen kennis hebben van nieuwe behandelingsmogelijkheden

Omgang met vragen en informatie

- ◆ Website van de PV gebruiken als toelichting op de uitleg van je arts
- ◆ Maar nog steeds met veel vragen blijven zitten over o.a. je prognose
- ◆ Keertje kijken op buitenlandse websites, misschien weten zij wel meer
- ◆ Tegelijkertijd ook bang zijn voor het internet dat vol staat met doemscenario's
 - ◆ Afhankelijk van patiëntenstrategie zoeken patiënten veel of weinig informatie op over hun ziekte (hoofdstuk V)

“Mijn celletjes in de longen zijn wat verstopt, de precieze omschrijving weet ik ook niet, zeker niet het verschil met COPD. Ik vraag me af of de geleerden het echt weten.”



ROAD AHEAD
UNCLEAR

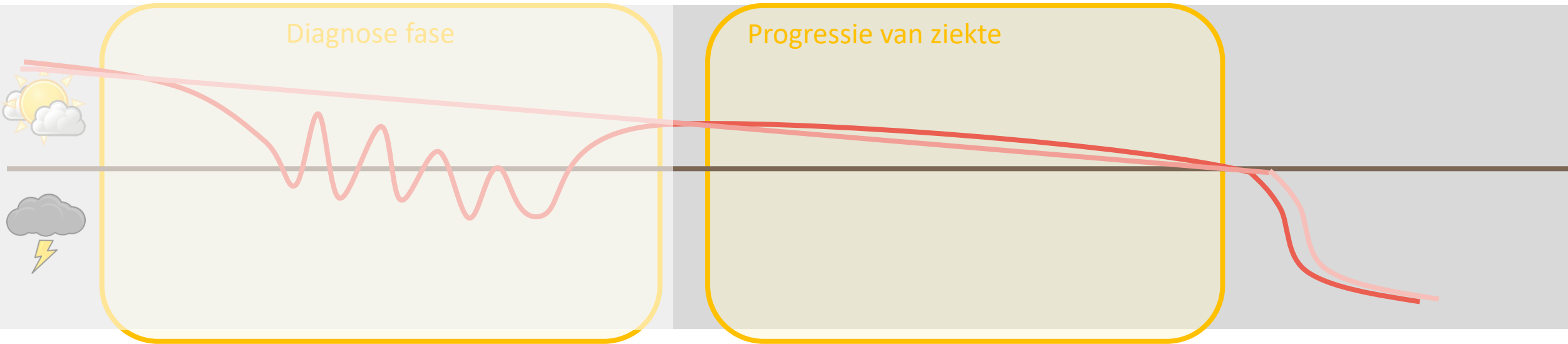
Inhoud

Key conclusies

- I. Longfibrose is een reis vol onzekerheid & onmacht die zich in vele vormen manifesteert
- II. Binnen de patiëntreis zien we 2 fases die bepalend zijn voor hoe patiënten de totale reis en het 'patiënt-zijn' ervaren
- III. De diagnose fase zet de toon en bestaat uit 3 sub fases
- IV. De mate van progressie is bepalend voor 'patiënt-zijn' en wordt gekenmerkt door 4 cruciale momenten
- V. Patiënten gaan op 4 manieren om met onzekerheid en onmacht, die kenmerkend zijn voor longfibrose

KEY CONCLUSIES > DE MATE VAN PROGRESSIE IS BEPALEND VOOR JE PATIËNT ZIJN

De mate van progressie is bepalend voor je patiënt zijn en wordt gekenmerkt door 4 cruciale momenten



4 momenten:

- I. Controle bij de arts geeft de eerste substantiële verslechtering weer
- II. Voor het eerst behandeling krijgen
- III. Afhankelijk van zuurstof worden
- IV. Traject voor longtransplantatie ingaan (voor enkelen)

- Route met beperkte obstakels en achteruitgang
- Route met veel obstakels en grote achteruitgang

Eerste keer substantiële verslechtering te horen krijgen, voelt als het begin van het einde

Beleving fase

- ◆ Verslechtering komt vaak onverwachts: je kunt het niet aanvoelen
- ◆ Het gevoel hebben dat het nu heel snel kan gaan
- ◆ Bang zijn hoe het leven er straks uit gaat zien
- ◆ Je toekomst vast bespreken met zowel je arts als naasten: want wat als....
- ◆ Dat je een behandeling aangeboden krijgt geeft hoop: misschien gaat het toch zo snel nog niet

Impact op het dagelijks leven

- ◆ Je klachten nemen langzaam toe
- ◆ Je beperkingen worden daarmee groter
- ◆ Maar het nog niet willen doen van veel aanpassingen op je leven: het gaat nog best
- ◆ Echter, zorgeloosheid is voorbij, progressie is daar

“We waren net op vakantie geweest en ik voelde me goed. Omdat voorheen alle controles goed waren ging ik daar nu ook weer vanuit. Dat viel tegen!”

Eerste keer substantiële verslechtering voelt als begin van het einde

Omgang met medische wereld

- ◆ Veel vragen stellen aan je arts, hoe nu verder?
- ◆ Je onzekerheid neemt toe, maar je arts kan je ook niet meer duidelijkheid geven
- ◆ Het fijn vinden dat je arts geruststelling geeft dat het 'nog niet voorbij is'
- ◆ Langzaam krijg je daardoor weer goede moed

Omgang met vragen en informatie

- ◆ Wat nu?
- ◆ Alles willen weten over je opties, o.a. over de behandelingsmogelijkheden
- ◆ Willen weten wat de kans is dat behandeling aanslaat, en of je er ziek van wordt
- ◆ Voornamelijk je antwoorden zoeken bij je arts, die heeft ervaring met de medicijnen
- ◆ Maar ook zoeken naar ervaringen van anderen patiënten, hoe ziet hun leven eruit nadat zij met behandeling gestart zijn?

Behandeling biedt hoop maar doet je voor het eerst echt een patiënt voelen

Beleving fase

- ◆ Dat het zo ver is, is beangstigend
- ◆ Tegelijkertijd ben je blij dat je medicijnen krijgt
- ◆ Het mogen kiezen tussen Esbriet en Ofev is fijn: dat kiezen wat bij jouw levensstijl past
- ◆ De bijwerkingen lijken mee te vallen, maar het slikken van medicijnen is een continue herinnering aan de ziekte
- ◆ Controles bij de arts blijven elke keer spannend: hopelijk hebben de medicijnen (nog) effect

Impact op het dagelijks leven

- ◆ Aantal controles nemen toe nu je medicijnen slikt: min. elke 3 maanden
 - ◆ Bijkomende bloedafnames voor levercontrole
- ◆ 3 x per dag op vaste tijden 3 pillen slikken vraagt om planning en 'leven naar de klok'
- ◆ Ook nog extra maagbeschermers moeten slikken naast de medicatie maakt dat je dagelijks een hand vol medicijnen slikt: wat het gevoel geeft echt ziek te zijn

“Mijn arts zei: dertig procent kans dat het goed gaat, dertig procent kans dat je er niet tegen kunt, en dertig procent kans dat het niks doet.”

“In het begin nam ik altijd een extra onderbroek mee als ik naar buiten ging. Wat als het opeens mis gaat door de Ofev?”

“Ik ben graag bezig, en zit daarnaast nooit in de zon. Dus de keuze voor Esbriet was snel gemaakt.”

Behandeling biedt hoop maar doet je voor het eerst echt een patiënt voelen

Omgang met medische wereld

- ◆ Je relatie met je arts wordt intensiever door de toename van controles
- ◆ Maar ook omdat het nu 'serieus' wordt
- ◆ Andere gesprekken hebben met je arts, wat als de medicijnen niet aanslaan?
- ◆ Behandeld worden in trialverband betekent een beetje een nummertje worden
 - ◆ Het draait niet mee om jou, maar om de onderzoeksresultaten
 - ◆ Tegelijkertijd ben je blij dat je mee mag doen

Omgang met vragen en informatie

- ◆ Worstelen met het verdelen van medicijnen over de maaltijd
- ◆ Hierbij zoeken naar tips van andere patiënten
- ◆ In de tijd voor de eerste controle op internet zoeken naar resultaten van anderen
 - ◆ Hoe vaak slaan de medicijnen aan?

“Je moet de drie pillen verdelen over een maaltijd. Ik eet ‘s ochtends alleen een boterham. Moet ik dan bij elke hap een pil nemen?”

Het toelaten van 'zuurstof' is een emotionele stap richting achteruitgang

Beleving fase

- ◆ Aan het zuurstof moeten is een teken dat het slecht met je gaat
- ◆ Het daarom zo lang mogelijk uit willen stellen
- ◆ Zuurstof = van buiten zien dat je ziek bent
- ◆ Maar als het moment daar is, voelt het toch als een opluchting
- ◆ Omgaan met de 'tanks' is even wennen en wordt niet goed uitgelegd

Impact op het dagelijks leven

- ◆ Je gebonden voelen aan huis, en niet zomaar meer overal naartoe op vakantie kunnen
- ◆ Slechts met een kleine tank op pad kunnen, die ook nog heel zwaar is
- ◆ De deur uit lopen vraagt om voorbereidingen:
 - ◆ altijd voldoende zuurstof bij je hebben, vooruit moeten plannen
- ◆ Het zoemende geluid van de zuurstoftank overal in huis horen
- ◆ Thuis vast zitten aan die stomme slang, geregeld in de knoop raken

"Het meeste vreesde ik zuurstof. Dan loop je rond met zo'n slangetje in je neus."

"ik schrok van mezelf als ik in de spiegel keek. Maar ik ben er heel resoluut mee omgegaan en ik ben meteen boodschappen gaan doen. Het is wel gek als kleine kinderen daar naar je staren."

"Ik hang er tegenaan. Ik merk met sporten dat mijn saturatie in de 70 zit. En stiekem stel ik het steeds uit. Het is een drempel naar achteruitgaan. Zo lang het nog niet hoeft.."

Het toelaten van 'zuurstof' is een emotionele stap richting achteruitgang

Omgang met medische wereld

- ◆ Blij dat je arts of fysiotherapeut je toch heeft overgehaald om aan het zuurstof te beginnen
- ◆ Eigenlijk hadden ze dat wel eerder mogen doen
- ◆ Wel het vervelend vinden dat je alles zelf uit moet zoeken
 - ◆ Waar zuurstof te bestellen, wat voor type flessen, hoe te hanteren?

Omgang met vragen en informatie

- ◆ Zelf gaan googelen naar meer informatie over zuurstofgebruik omdat je het van de zorgomgeving niet krijgt
 - ◆ Erachter komen dat er nog veel meer opties zijn: vloeibare varianten, compacte flessen, 'onzichtbare' zuurstofslangen in een bril,
 - ◆ Leren van anderen op internet dat er een draagbare variant is lucht op: een beetje vrijheid terugkrijgen

“Dat komen ze thuis die flessen afleveren, en dat is het. Gelukkig heb ik duikervaring waardoor ik wist hoe ik met die flessen om moest gaan.”

“Voor tijdens onze vliegreis hadden we zuurstoftanks besteld. Die lagen keurig klaar. Wat is niet wist is dat je die meteen moet gebruiken en niet pas na het opstijgen. Dat ging net goed...”

Longtransplantatie is niet zelig makend

Beleving fase

- ◆ Longtransplantatie lijkt in eerste instantie een uitkomst
- ◆ Het traject er naar toe is echter lang
- ◆ De eerste keuring doorsta je hoopvol: goed gekeurd willen worden
- ◆ Eenmaal op de lijst weet je niet hoe lang het gaat duren en of die longen er ooit gaan komen
 - ◆ 60 donoren per jaar is immers niet veel, niet te veel hoop willen hebben
- ◆ Het bereikbaar zijn is spannend, maar went
- ◆ Jaarlijkse keuring blijft spannend: als je maar goed gekeurd blijft
- ◆ Naarmate de tijd vordert neemt de noodzaak toe en het geloof af: hopelijk ben je nog 'goed genoeg' als er longen beschikbaar komen

“Vorige jaar kwamen er 68 longen vrij. 3% daarvan heeft bloedgroep AB positief. Daarnaast ben ik klein en kan ik alleen longen ontvangen van een persoon van dezelfde lengte.”

“We kunnen niet met vakantie omdat ik voor transplantatie in Nederland moet zijn. De regel is dat ik binnen twee uur in Groningen moet kunnen zijn.”

“Ik heb 3,5 jaar en 4 weken op de longen gewacht. Het ging daarvoor met mij zo slecht dat ik aan speciale beademing lag in het ziekenhuis. De longen waren net op tijd.”

Longtransplantatie is niet zelig makend

“Het staan op de transplantatielijst wordt ‘gewenning’. Maar vertrouwen heb ik niet. Ik kan wel gaan lopen vertrouwen dat ik getransplanteerd wordt, maar de kans is klein. Als het zo mag zijn dan zal het wel gebeuren. Is het niet zo, dan ga ik dood. Punt. Heel zwart wit.”

Impact op het dagelijks leven

- ◆ In het begin zit je naast je telefoon te wachten, bang om de deur uit te gaan
- ◆ Alles voorbereid hebben voor mocht het zover zijn (tas gepakt, hotel uitgezocht voor familie, belschema,...)
- ◆ Langzaam moet je toch weer door gaan leven, want de longen laten nog op zich wachten
- ◆ De eerste keer telefoon vergeten voelt bijna bevrijdend
- ◆ Echter, altijd zorgen dat je in conditie blijft mocht het zover zijn
- ◆ En wat als dan telefoontje komt? Kan je dat je partner en kinderen nog zien?

Longtransplantatie is niet zelig makend

Omgang met medische wereld

- ◆ Met het transplantatieteam een hele medische staf erbij krijgen
- ◆ Naast je gewone controles wordt je nu ook jaarlijks getoetst of je nog transplantabel bent
- ◆ Transplantatieteam leer je steeds beter kennen, maar zijn sporadisch in beeld
- ◆ Tegelijkertijd neemt het contact met je eigen arts toe naarmate je conditie verslechterd
- ◆ Opnames, behandelingen en periodes thuis wisselen elkaar af, voorafgaand aan de transplantatie

Omgang met vragen en informatie

- ◆ Alles willen weten over transplantatie
 - ◆ Kom ik in aanmerking, en tot wanneer?
- ◆ Vragen hebben over afstoting: hoe groot is de kans dat ik dood ga op de operatietafel?
- ◆ Lotgenoten spreken die al een long getransplanteerd hebben: willen weten hoe zij het leven na transplantatie ervaren
 - ◆ *Wat kun je nog?*
 - ◆ *Hoeveel medicijnen moet je slikken?*
 - ◆ *Krijg je er ziektes gratis bij? En wat betekent dat?*

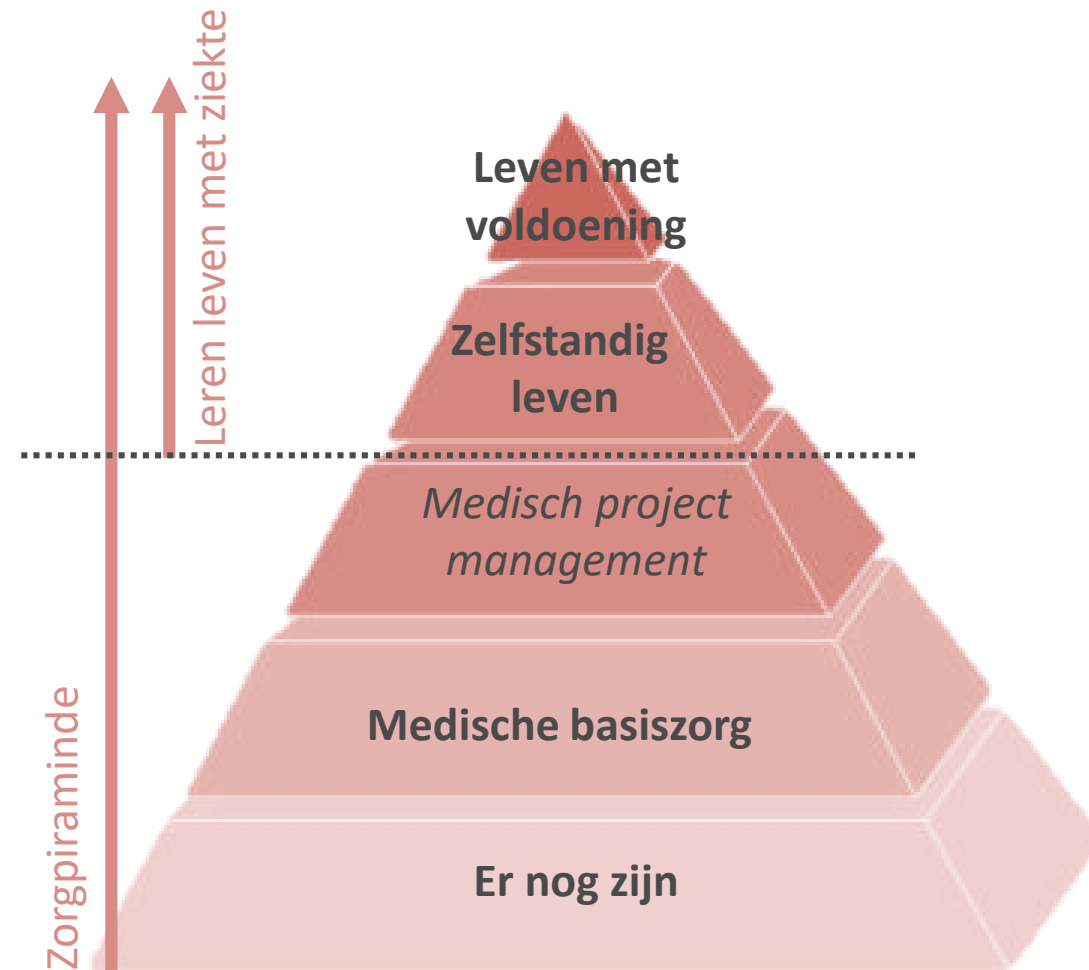
“In het Erasmus MC werd ik gekoppeld aan een patiënt die al een transplantatie had ondergaan. Aan hem kon ik alles vragen.”

Voor patiënten is het belangrijk om ondersteund te worden in het jezelf kunnen zijn

Patiënten met een 'chronische' aandoening hebben behoefte aan zorg die ook gericht is op het leven vormgeven

- ◆ Zorg die enerzijds het zelfstandig leven gemakkelijker maakt:
 - ◆ Fysieke mobiliteit, ondersteuningsmiddelen/ diensten
 - ◆ Praktische ondersteuning/tips
- ◆ Zorg die jou anderzijds ook helpt voldoening te vinden binnen je aangepaste leven:
 - ◆ Psychische ondersteuning
 - ◆ Bezigheden, voldoening uit de dag
 - ◆ Omgaan met naasten en onbegrip

→ Longfibrose is een ziekte met vaak een onduidelijke progressie, daarmee is de behoefte aan ondersteuning wisselend en verandert deze gedurende de patiëntreis



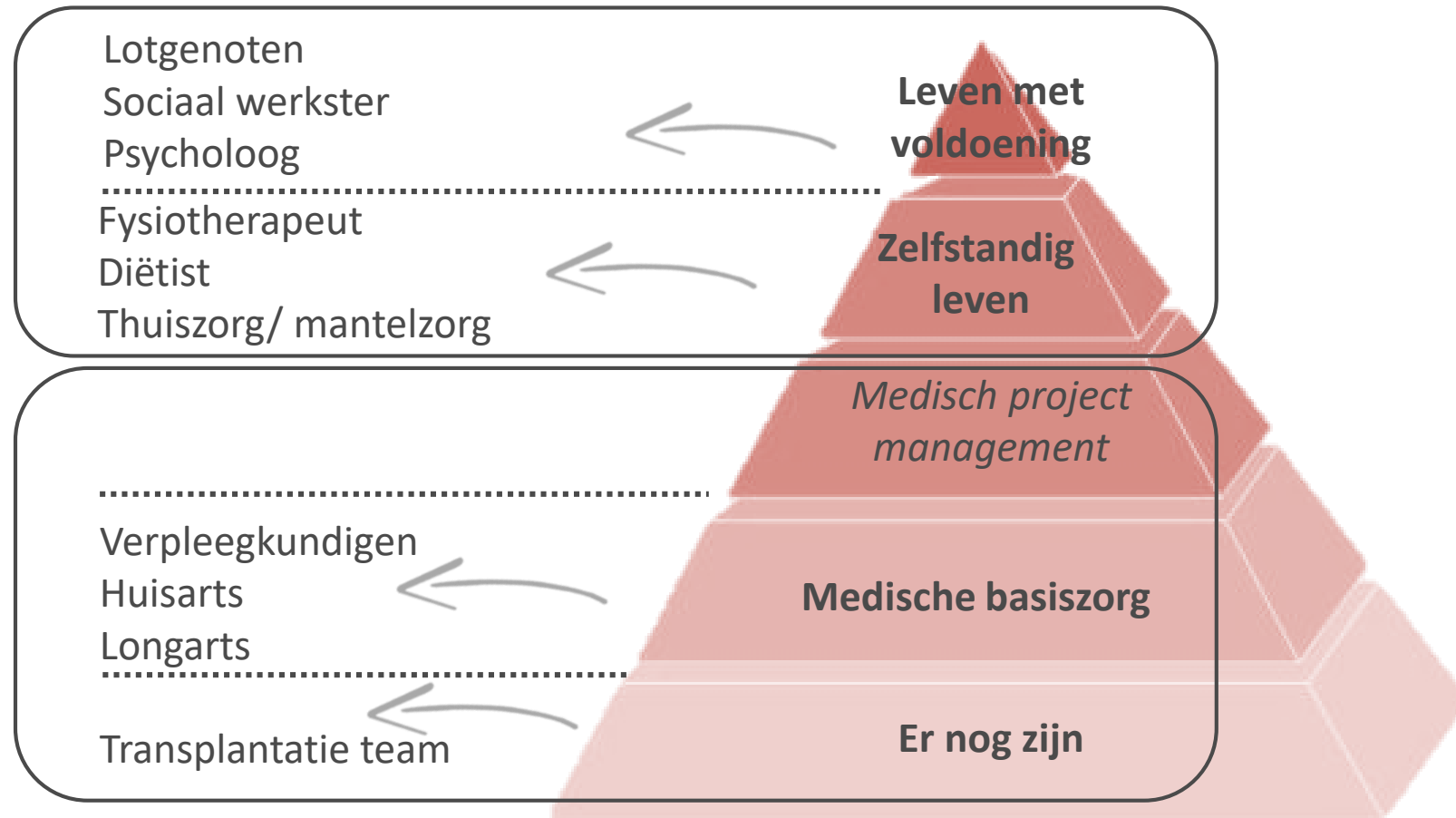
Voor patiënten is het belangrijk om ondersteund te worden in het jezelf kunnen zijn

Zorg en informatie gericht op het behouden van je leven:

- ◆ Heeft de focus van de patiënt
- ◆ Wordt nauwelijks aangeboden
- ◆ Op eigen houtje uitvinden

Zorg en informatie gericht op het controleren en monitoren van de ziekte:

- ◆ Heeft de focus van de artsen
- ◆ Patiënt geeft zich over...
- ◆ ...maar kan zelf weinig doen
- ◆ Wil medische wereld juist zoveel mogelijk mijden





ROAD AHEAD
UNCLEAR

Inhoud

Key conclusies

- I. Longfibrose is een reis vol onzekerheid & onmacht die zich in vele vormen manifesteert
- II. Binnen de patiëntreis zien we 2 fases die bepalend zijn voor hoe patiënten de totale reis en het 'patiënt-zijn' ervaren
- III. De diagnose fase zet de toon en bestaat uit 3 sub fases
- IV. De mate van progressie is bepalend voor 'patiënt-zijn' en wordt gekenmerkt door 4 cruciale momenten
- V. Patiënten gaan op 4 manieren om met onzekerheid en onmacht, die kenmerkend zijn voor longfibrose

Patiënten verschillen op twee 'assen' in de omgang met longfibrose

Omgaan met Longfibrose betekent voor patiënten betekent voor patiënten moeten leven met een onzekere toekomst en met het feit dat zij hierop ook weinig invloed hebben (onmacht) De manier waarop patiënten met deze onzekerheid en onmacht omgaan verschilt van patiënt tot patiënt. Deze hangt af van de mate waarin longfibrose een rol 'mag' spelen binnen hun leven.

Focussen op wel wel kan vs. willen weten waar je aan toe bent

- ◆ Individuele as gaat over de persoonlijke omgang met een onzekere toekomst door longfibrose.
- ◆ De een laat de toekomst los, en richt zich zoveel mogelijk op "wat nog wel kan".
- ◆ De ander richt zich op het controleren van de ziekte en het willen beperken van achteruitgang om hiermee de toekomst veilig te stellen

Je eigen boontjes doppen vs. die ziekte samen delen met anderen

- ◆ Sociale as gaat over zelf- doen vs. wij-gericht.
- ◆ De een is trots en hecht veel waarde aan zelfstandigheid, en ziet hulp vragen als falen.
- ◆ De ander vraagt vanuit wederkerigheid of onzekerheid gemakkelijker hulp en betreft zo de omgeving bij het omgaan met longfibrose

KEY CONCLUSIES > PATIËNTEN GAAN OP VIER MANIEREN OM MET ONZEKERHEID EN ONMACHT

Patiënten gaan op vier manieren om met onzekerheid en onmacht, die kenmerkend zijn voor longfibrose



Onderzoekende strategie

Levenshouding

- ◆ Omgaan met onmacht en onzekerheid door alles tot de bodem uitzoeken
- ◆ Weten = rust, voorbereid zijn op wat gaat komen
- ◆ Niet willen accepteren dat er geen behandelmogelijkheden zijn
- ◆ In de omgang met de ziekte je eigen boontjes doppen, geen zwakte willen tonen
- ◆ Ziekte voornamelijk in eigen hoofd beleven, gevoel hebben dat niemand begrijpt wat je doormaakt

Dagelijkse omgang met longfibrose

- ◆ Moeite met acceptatie en met nieuwe identiteit als patiënt
- ◆ Gevoel hebben niet meer mee te draaien in het leven
- ◆ Hoop putten uit periodes van stabiliteit, misschien dat je die ene uitzondering bent



Onderzoekende strategie

Omgang met medische wereld

- ◆ Je verdiepen in meerder behandelcentra op zoek naar kansen/oplossingen
- ◆ Hierbij alleen de meeste gerenommeerde arts willen, geeft vertrouwen
 - ◆ Arts zien als klantbord/ sparringpartner voor eigen ideeën
 - ◆ Tegelijkertijd een kritische houding hebben, niet zomaar alles aannemen
- ◆ Willen bijdragen aan de wetenschap, en daarmee aan te toekomst van anderen
 - ◆ Gevoel hebben dat je toch nog nuttig bent

Behoefte aan ondersteuning en informatie

- ◆ Google is toegang tot de wereld!
- ◆ Behoefte aan vernieuwende en up-to-date informatie, grensoverschrijdend
- ◆ Interesse in studies en behandelkansen
- ◆ Zoeken naar die 'ene kans'
- ◆ Geen behoefte aan lotgenotencontact, iedereen longfibrose patiënt is anders: niet een van hen willen zijn




Krachtige strategie

Levenshouding

- ◆ Omgaan met onmacht en onzekerheid door je niet laten kisten!
- ◆ Leven in het nu, de toekomst kan je niet voorspellen
- ◆ Niet snel praten over ziekte: het gaat altijd goed
- ◆ Zoveel mogelijk je eigen boontjes doppen, hulp inschakelen als het niet anders kan
- ◆ Geen bemoeienis willen en niet als zielig behandeld willen worden

Omgang met longfibrose

- ◆ Doen wat je altijd deed, geen concessies willen doen in het leven
- ◆ Ziekte verder zo ver mogelijk op de achtergrond laten
- ◆ Ziekte marginaliseren: iedereen heeft op deze leeftijd wel kwaaltjes
- ◆ Pragmatische aanpassingen doen zodat je verder gewoon je leven kunt leiden
 - ◆ Badkamer verbouwen, verhuizen, andere sport beoefenen, zuurstof



“Ik zou het echt niet weten, want ik laat me nergens door remmen. Ik word afgeremd omdat ik nu verkouden ben en misschien wat minder kan. Maar als je ziet wat ik allemaal doe, dat is veel.”

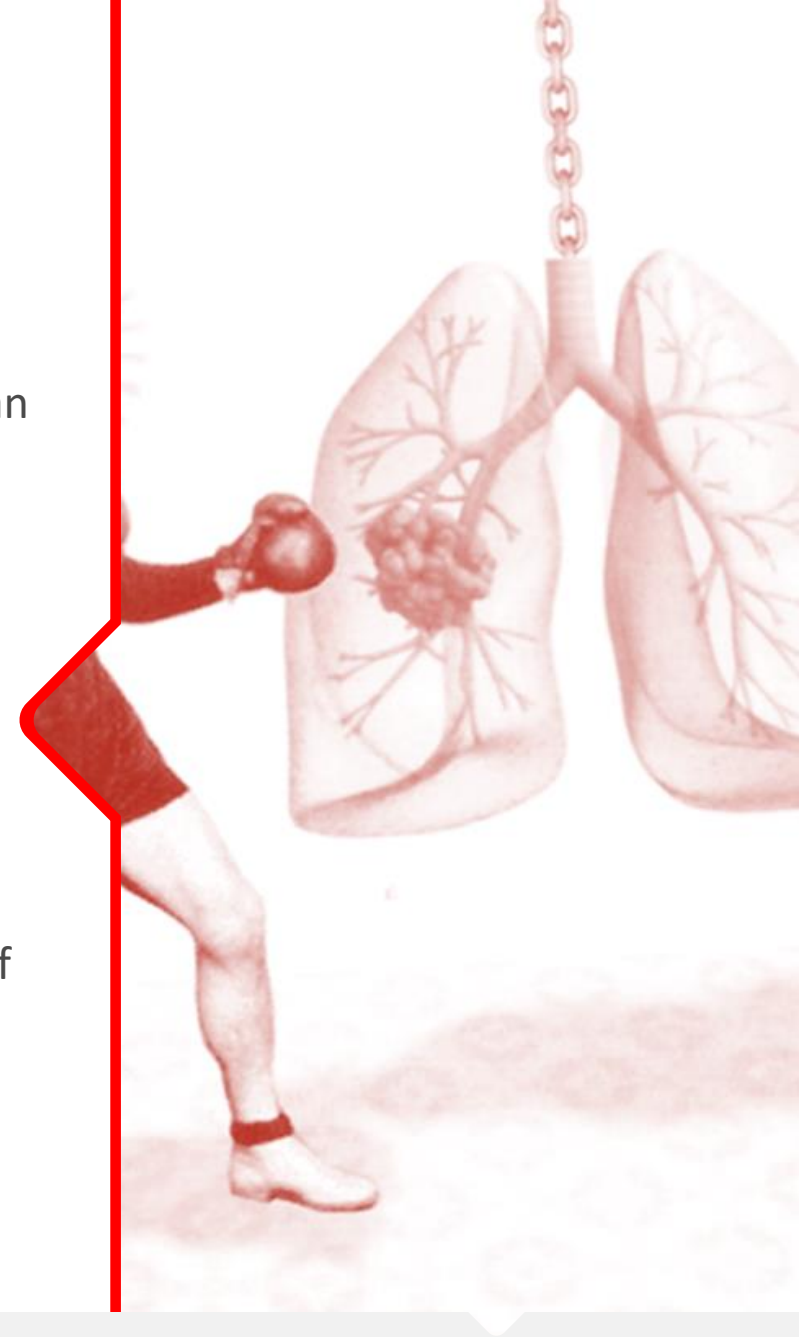
Krachtige strategie

Omgang met medische wereld

- ◆ Controles en afspraken in het ziekenhuis zien als 'gedoe', zo min mogelijk tijd aan willen verdoen
- ◆ Duidelijkheid en kennis arts zijn belangrijk voor vertrouwen
- ◆ Assertieve houding richting arts, zeggen als je het ergens niet mee eens bent
 - ◆ Bij wantrouwen gemakkelijk overstappen van arts
- ◆ Keuzes rondom behandeling snel en pragmatisch maken, te lang erbij stil staan heeft geen zin

Behoeft aan ondersteuning en informatie

- ◆ Wat niet weet, want niet deert
- ◆ Ver weg blijven van deprimerende informatie, behoefte hebben aan een positief geluid
- ◆ Je red je eigen zaakjes wel, geen hulp nodige hebben
 - ◆ Je stoerder voordoen dan je bent
- ◆ Lotgenoten contact schuwen, legt veel te veel focus op het ziek zijn



Harmonieuze strategie

Levenshouding

- ◆ Omgaan met onmacht en onzekerheid door te focussen op wat wel kan
- ◆ Genieten van het leven, zolang dat nog kan
- ◆ Ook positieve ervan inzien: ziekte heeft ook wat gebracht
 - ◆ Meer vrijheid om te doen wat je leuk vindt (stoppen met werk)
 - ◆ Warme contacten met andere lotgenoten er aan over houden
- ◆ Bewust genieten afwisselen met momenten van rust: in harmonie met ziekte zijn
- ◆ Betreft omgeving actief, deelt ervaringen: net zoals zij dat bij jou doen

Omgang met longfibrose

- ◆ De ziekte omarmen, jullie moeten ten slotte samen verder
- ◆ Je leven anders inrichting na de diagnose: nu doen wat je altijd nog wilde doen
- ◆ Lief zijn voor jezelf, jezelf verwennen omdat je het hebt verdiend
- ◆ Hulp aan anderen durven vragen
 - ◆ Hierbij bewuste afwegingen maken wat je wel zelf doet en waar je hulp voor vraagt



“Ik heb hele bewuste keuzes gemaakt. Zo heb ik een jaar abonnement bij de sauna. Wat mij heel erg goed doet. Daar knap ik van op. Dus ik ga wekelijks naar de sauna. Maar dat betekent ook dat ik hulp in het huishouden niet kan betalen.”

Harmonieuze strategie

Omgang met medische wereld

- ◆ Zo min mogelijk in het ziekenhuis willen zijn, er is zoveel leukers te doen!
- ◆ Gevoelig voor sfeer en aandacht voor de menselijke kant: ziekenhuisomgeving zien als kil en zakelijk
- ◆ Je fijn voelen bij een persoonlijke en betrokken arts
 - ◆ Ook over koetjes en kalfjes willen praten
- ◆ Keuzes rondom behandeling staan in het licht kan kwaliteit van leven
 - ◆ Zuurstof, medicatie, e.d. als dat je vrijheid kan bieden

Behoeftte aan ondersteuning en informatie

- ◆ Alleen het hoog nodige willen weten, weinig informatie zelf opzoeken
- ◆ Medische beslissingen overlaten aan de arts/naasten, zodat jij je ergens anders op kan richten
- ◆ Lotgenotencontact vanuit gezelligheid, niet 'samen willen zeuren'
- ◆ Anderen willen helpen met jou ervaringen, gevoel hebben iets goeds te doen



“Het gaat niet om hoeveel tijd er in je leven zit, maar om hoeveel leven in je tijd zit.”

Kwetsbare strategie

Levenshouding

- ◆ Omgaan met onmacht en onzekerheid door zoveel mogelijk risico's te mijden
- ◆ Hierbij achteruitgang zoveel mogelijk willen voorkomen
- ◆ Veel bezig zijn met het einde, piekeren
- ◆ Delen van deze zorgen met anderen geeft een goed gevoel: last van je schouders
- ◆ De toekomst veilig willen stellen voor naasten, iedereen goed achter willen laten

Omgang met longfibrose

- ◆ Focus op wat allemaal kan gebeuren
- ◆ Hierbij geen risico's willen nemen, het zekere voor het onzekere nemen
- ◆ Achteruitgang voorkomen ten koste van leuke dingen doen
- ◆ Je kwetsbaar en gevangen voelen in ziekte, angst domineert je leven
- ◆ Veel hulp aan omgeving vragen, maar je daarbij schuldig voelen

“De grootste ramp is ‘s nachts. Dan slaap je een paar uur en moet je ‘s nachts naar de wc. Dan begint de malerij. Je begint je spookbeelden in je hoofd te halen. Van, hoe het zal eindigen? En hoe lang krijg ik nog?”



Kwetsbare strategie

Omgang met medische wereld

- ◆ Behoefte aan een luisterend oor hebben
- ◆ Aandacht van de arts geeft geruststelling, in goede handen zijn
- ◆ Doen wat de arts adviseert, die heeft er voor geleerd
- ◆ Een naaste meenemen naar de afspraken, extra oren en ogen hebben

Behoefte aan ondersteuning en informatie

- ◆ Google schuwen uit zelfbescherming, wereld vol enge verhalen
- ◆ Informatie met name bij de arts halen vanuit autoriteit
- ◆ Schuldgevoel hebben naar omgeving, maar hun steun hard kunnen gebruiken
- ◆ Lotgenoten contact om je verhaal te kunnen delen, wederzijds begrip





ROAD AHEAD
UNCLEAR

Inhoud

1. Achtergrond, doel & opzet

2. Key conclusies

- I. Longfibrose is een reis vol onzekerheid & onmacht die zich in vele vormen manifesteert
- II. Binnen de patiëntreis zien we 2 fases die bepalend zijn voor hoe patiënten de totale reis en het 'patiënt-zijn' ervaren
- III. De diagnose fase zet de toon en bestaat uit 3 sub fases
- IV. De mate van progressie is bepalend voor 'patiënt-zijn' en wordt gekenmerkt door 4 cruciale momenten
- V. Patiënten gaan op 4 manieren om met onzekerheid en onmacht

3. Aanbevelingen

Bijlagen

Aanbevelingen

Patiënten met longfibrose kampen met veel **onzekerheid** en **onmacht** die deze ziekte met zich meebrengt. Ook de **onzichtbaarheid** van deze ziekte maakt ziek zijn in een sociale setting dikwijls lastig. Onze aanbevelingen voor een gedegen patientenondersteuning zijn daarom ook vanuit deze drie 'pijlers' opgebouwd:

- I. **Vergroot de zichtbaarheid van longfibrose:**
 - A. Creëer een grotere awareness rondom longziekten en bijbehorende klachten zodat mensen met klachten eerder in een mind-set van longklachten komen
 - B. Bedien als patiëntenvereniging alle mensen met longfibrose door een veelzijdiger beeld neer te zetten over deze ziekte
 - C. Maak longfibrose minder onzichtbaar voor de omgeving door het creëren van materiaal waarmee patiënten de ziekte gemakkelijk uit kunnen leggen aan hen naasten

Aanbevelingen

- ii. **Neem een deel van de onzekerheid weg bij patiënten, door:**
 - A. Het diagnose traject te verkorten door o.a. het creëren van meer awareness onder huisartsen
 - B. Je als patiëntenvereniging bewust te zijn van het feit dat patiënten in eerste plaats informatie en kennis zoeken bij jouw organisatie

- iii. **Verminder het gevoel van onmacht bij patiënten, door:**
 - A. Patiënten te voorzien van praktische tips/informatie die hen helpt het leven in te richten zo als zij willen (eigen regie)
 - B. Patiënten te informeren over welke hulpverleners hen kunnen helpen naar de 'gezondere wereld'

I.A. Creëer een grotere awareness rondom longziekten breed zodat mensen met klachten eerder in een mind-set van longklachten komen

Bewerkstellig hiermee dat.....

- ◆ Mensen minder lang met klachten rond blijven lopen en deze afdoen als 'ouderdomsklachten' of een verkoudheid
- ◆ Patiënten bij de huisarts eerder aansturen op longonderzoek, zodat zij niet te lang behandeld worden met 'onnodige' antibiotica kuren

Pakt dit aan door...

- ◆ Het plaatsen van folders, posters in de wachtkamers bij de huisarts
- ◆ Een spotje op de radio vergelijkbaar met 'Mond, spraak, arm. Beroerte-alarm!' (Hartstichting)
- ◆ Op de facebook pagina van de patiëntenvereniging te communiceren over het herkennen van klachten

I.B. Bedien als patiëntenvereniging alle mensen met longfibrose door een veelzijdiger beeld neer te zetten over deze ziekte

Bewerkstellig hiermee dat.....

- ◆ De patiëntenvereniging ook een aanspreekpunt is voor patiënten die minder of andere klachten ervaren dan IPF- patiënten
- ◆ Patiënten die informatie krijgen waaraan zijn behoefte hebben en die op hen direct van toepassing is
- ◆ De patiëntenvereniging geen 'IPF doembeeld' neerzet wat een deel van de patiënten afschrikt

Pakt dit aan door...

- ◆ Ook aandacht te besteden (online/offline) in je communicatie aan patiënten met longfibrose waarbij de ziekte een langzamer en minder progressief beeld vertoont
- ◆ Biedt per 'ziekte variant' specifieke informatie, zodat patiënten alleen hoeven te lezen wat op hen van toepassing is
- ◆ Trek deze lijn door naar je patiënten dagen door patiënten met IPF/FPF te scheiden van andere longfibrose patiënten
 - ◆ Biedt daarnaast geen informatie over longtransplantatie voor hen met weinig progressie of voor hen die niet in aanmerking komen (leeftijd)

I.C. Maak longfibrose minder onzichtbaar voor de omgeving door het creëren van materiaal waarmee patiënten de ziekte kunnen uitleggen

Bewerkstellig hiermee dat.....

- ◆ Longfibrose patiënten zich meer begrepen voelen door hun omgeving
- ◆ Naasten de ernst van de longfibrose erkennen en begrijpen
- ◆ Naasten weten hoe ze kunnen helpen/ iets kunnen doen

Pakt dit aan door...

- ◆ Patiënten hapklare en deelbare informatie te bieden die zij kunnen gebruiken tijdens het informeren van naasten over hun ziekte
- ◆ Informatie die specifiek gaat over hun vorm van longfibrose
- ◆ Die daarnaast geschreven is in begrijpbare 'mensentaal'
- ◆ Informatie die ook gericht is op wat longfibrose voor impact heeft op het leven
- ◆ Maar ook naasten informeert hoe zij om kunnen gaan met de patiënten en hun bij kunnen staan
 - ◆ Bijvoorbeeld door hele praktisch tips als het helpen met schoonmaken in huis
- ◆ Communiceer ook in je informatie (op een eenvoudig manier) dat patiënten op verschillende manieren omgaan met ziekte (kader) en daarmee op verschillende manieren benadert willen worden
 - ◆ Omschrijf deze manier zo zodat naasten de strategie van de desbetreffende longfibrose patiënt herkennen

II.A. Laat patiënten minder lang in onzekerheid door het diagnose traject te verkorten a.d.h.v. creëren van meer awareness onder huisartsen

Bewerkstellig hiermee dat.....

- ◆ Patiënten minder lange tijd in de eerste lijn behandeld worden voor COPD/Astma/... klachten
- ◆ Met het gevolg dat patiënten minder lang in onzekerheid blijven over de aard van hun klachten
- ◆ Patiënten door de huisarts meteen naar de goede specialist verwezen worden zodat een deel van de, vaak vervelende onderzoeken, hen bespaard blijft

Pakt dit aan door...

- ◆ Huisartsen inzicht te geven in de vertraging die zich nu tijdens de diagnose van longfibrose vaak voordoet
- ◆ Hen te stimuleren patiënten door te verwijzen bij twijfel over een diagnose
- ◆ Hierbij inzichtelijk te maken voor huisartsen bij welke specialisten zij terecht kunnen voor doorverwijzing of bij vragen
- ◆ Huisartsen daarnaast te voorzien van een training op bijzondere aandoeningen breed
 - ◆ Hierbij vanuit gaande dat het enthousiasmeren van huisartsen voor een training over één enkele specifieke aandoening lastig is

II.B. Wees je bewust als PV dat patiënten in eerste plaats informatie en kennis bij je zoeken

Bewerkstellig hiermee dat.....

- ◆ Patiënten minder onzekerheid hebben over hun eigen ziekte beeld
- ◆ Patiënten vertrouwen (blijven) hebben dat zij een plek hebben waar zij up-to-date en betrouwbare informatie kunnen vinden

Pakt dit aan door...

- ◆ Het bieden informatie die patiënten inzicht geeft in recente kennis rondom longfibrose
 - ◆ Zodat patiënten het vertrouwen hebben dat zij geen nieuwe ontwikkelingen/behandelingen missen
- ◆ Informatie die patiënten van kennis voorziet wanneer de behandelend arts deze niet paraat heeft
- ◆ Informatie die daarnaast als toelichting kan dienen op de uitleg van de arts
- ◆ Informatie waarbij patiënten op klachten kunnen zoeken en hen daarmee helpt actief mee te denken tijdens hun diagnose proces.
- ◆ Een vorm van 'houvast' na de diagnose bieden, door inzicht te geven in het mogelijk ziektebeloop en de verschillen hiertussen

III. A. Geef patiënten het gevoel van regie terug door hen te voorzien van praktisch tips/informatie die hen helpt in het dagelijks leven

Bewerkstellig hiermee dat.....

- ◆ Patiënten hen leven inrichten op die manier zie zij willen ondanks te ziekte

Pakt dit aan door...

- ◆ Patiënten van praktisch tips/ informatie te voorzien die het doorleven met longfibrose voor hen gemakkelijker maakt
 - ◆ Plannen van dagelijkse/ huishoudelijke taken
 - ◆ Inbouwen van rustmomenten & energie huishouding
 - ◆ Huis en woonomgeving (waar op letten, welke aanpassingen)
 - ◆ Omgang met verzekeringen/ financiën e.d.
 - ◆ Voeding en longfibrose
 - ◆ Toegevoegde waarde van fysiotherapie/ sport (incl. tips hoe te sporten)
 - ◆ Omgang met relaties en het hebben van longfibrose
 - ◆ Werken en longfibrose
 - ◆ Op vakantie/ een dagje uit gaan met longfibrose
 - ◆ Plannen van dagje uit/ vakantie met zuurstofflessen

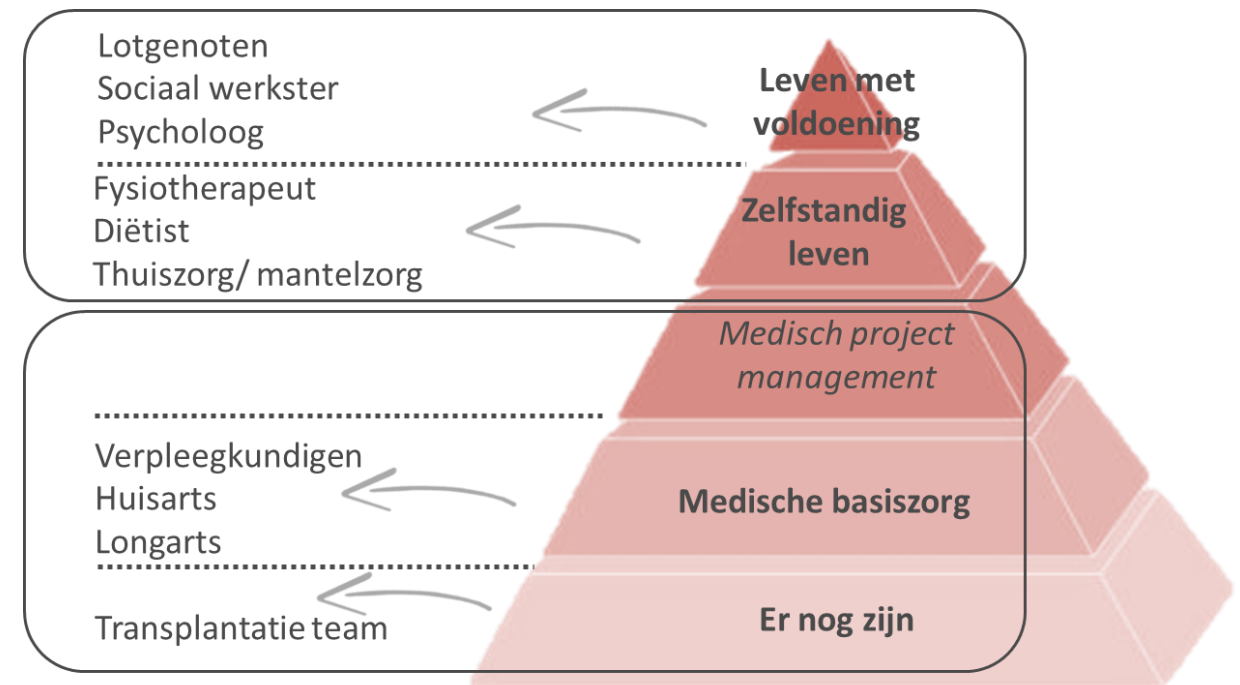
III.B. Informeer patiënten over welke hulpverleners hen kunnen helpen naar de gezonde wereld

Bewerkstellig hiermee dat.....

- ◆ Dat patiënten met de hulp van de juiste professionals langer zelfstandig kunnen zijn
- ◆ Dat patiënten waarbij progressie groot is, voldoening leren vinden in hun huidige leven

Pakt dit aan door...

- ◆ In kaart te brengen welke zorgprofessionals patiënten waar mee kan helpen
- ◆ Patiënten te voorzien van telefoonnummers en adressen waar zij terecht kunnen bij een hulpbehoefte/vraag





ROAD AHEAD
UNCLEAR

Inhoud

1. Achtergrond, doel & opzet

2. Key conclusies

- I. Longfibrose is een reis vol onzekerheid & onmacht die zich in vele vormen manifesteert
- II. Binnen de patiëntreis zien we 2 fases die bepalend zijn voor hoe patiënten de totale reis en het 'patiënt-zijn' ervaren
- III. De diagnose fase zet de toon en bestaat uit 3 sub fases
- IV. De mate van progressie is bepalend voor 'patiënt-zijn' en wordt gekenmerkt door 4 cruciale momenten
- V. Patiënten gaan op 4 manieren om met onzekerheid en onmacht

3. Aanbevelingen

Bijlagen

Interviewgids 'Patiëntenperspectief op longfibrose'

Totale gespreksduur: 120 minuten

Projectnummer: 2016402

- Deel 1 -

I. Introductie (5 min)

Het doel is de respondenten op hun gemak te laten voelen en te 'openen' voor het gesprek.

1. Welkom

- ◆ Voorstellen, bedanken voor deelname
- ◆ Openheid, eerlijkheid, percepties en gevoelens stimuleren
- ◆ Uitleg opzet gesprek (o.a. opnameapparatuur)
- ◆ Bedanken voor maken huiswerkopdracht
- ◆ Mededelen dat we bijwerkingen van geneesmiddelen moeten melden
- ◆ Aangeven dat deelnemers vrij zijn om bepaalde onderwerpen niet te willen bespreken, en dat zij te allen tijde kunnen stoppen met het interview

2. Kennismaking, exploratie levenshouding respondent

"Voordat we uitgebreid ingaan op je leven met longfibrose en alles wat daar bij komt kijken, wil ik je eerst graag een beetje leren kennen."

- ◆ Kun je kort iets over jezelf vertellen [naam, leeftijd, gezinssituatie...]?
- ◆ Hoe sta jij in het leven? Wat vind jij belangrijk in het leven?
- ◆ Hoe zouden anderen jou omschrijven? [evt. vragen aan aanwezige naaste]
- ◆ Welke personen zijn het meest belangrijk voor jou? Wat is je relatie met hen?
- ◆ Wat geeft jou energie? Wanneer sluit je een dag met voldoening af?
- ◆ Hoe zou je jouw gezondheid omschrijven op dit moment?

II. Leven met longfibrose (20 min)

Het doel van dit onderdeel is om inzicht te krijgen in de rol die longfibrose speelt in het leven van respondenten en hoe zij betekenis geven aan deze ziekte.

3. Longfibrose in het dagelijks leven

"We hebben je gevraagd een aantal foto's te maken van 2 dagen uit je leven, en de rol die longfibrose daar binnen speelt. Laten we deze foto's eens bij pakken..."

➔ **Deelnemers hebben voorafgaand aan het gesprek een opdracht ontvangen waarin hen gevraagd is twee dagen lang een fotoverslag te maken van hun dagelijks leven en van de rol die longfibrose hierbinnen speelt.**

- ◆ Hoe vond je het om de foto's te maken?
- ◆ Hoe waren deze dagen voor jou?
- ◆ Hoe representatief waren deze dagen voor jouw leven?
- ◆ Kun je aan de hand van deze foto's vertellen hoe jouw dagelijks leven eruit ziet?
 - ◆ Wat heb je deze dagen gedaan? Waar ben je geweest?
 - ◆ Hoe heb je deze dagen ervaren? Wat waren fijne / minder fijne momenten?
 - ◆ Als je aan deze dagen terug denkt, welke rol speelde longfibrose daarbinnen?
 - ◆ Op welke manieren heb je rekening gehouden met longfibrose?
 - ◆ Welke rol hebben vrienden en familie deze dagen gespeeld? Wat was hun rol?
 - ◆ Hoe zouden deze dagen eruit hebben gezien als je geen longfibrose had?

4. Omgaan met een chronische ziekte

- ◆ Hoe lang heb je al longklachten? Wat voor longklachten heb je? *[hier gaan we bewust niet specifiek in op longfibrose omdat deelnemers vaak al lang voor de diagnose longklachten ervaren]*

- ◆ Hoe leg je aan anderen uit wat voor ziekte je hebt?
- ◆ Wat betekent het hebben van een chronische ziekte voor jou?
- ◆ Wat is de invloed van de longklachten op jouw leven? [werk, gezin, vrienden, familie, relaties]
- ◆ In hoeverre is dat veranderd over tijd?
- ◆ Indien van toepassing: wat betekent het afhankelijk zijn van zuurstof voor jou? Hoe is dit van invloed op je leven?
- ◆ Welke aanpassingen in het leven vraagt de ziekte longfibrose?
- ◆ Wat is voor jou het meest ingrijpend geweest? En voor je omgeving?
- ◆ In hoeverre heb je de ziekte een plekje gegeven?
- ◆ Hoe geef je op dit moment invulling aan je leven? Wat geeft voldoening?

“We hebben je ook gevraagd om een aantal foto's te maken die jouw beleving van leven met longfibrose weergeven. Laten we deze foto's er even bij pakken..”

➔ **Deelnemers hebben voorafgaand aan het gesprek een opdracht ontvangen waarin hun gevraagd is beelden/plaatjes te zoeken die verbeelden wat het hebben van longfibrose (emotioneel) met hen doet en hoe zij omgaan met deze ziekte.**

- ◆ Wat voor plaatjes heb je uitgezocht?
- ◆ Wat geven deze plaatjes voor een gevoel weer?
- ◆ Wanneer ervaar jij dit gevoel? Op welke momenten?

- ◆ Welke plaatjes geeft het sterkst jouw gevoel weer?
- ◆ Hoe ga je met dit gevoel om? In hoeverre heb je daar hulp bij? Van wie?

5. Rol sociale omgeving [partner, gezin, familie, vrienden, collega's]

“Laten we nu eens kijken wat de rol is van jouw omgeving bij de omgang met longfibrose?”

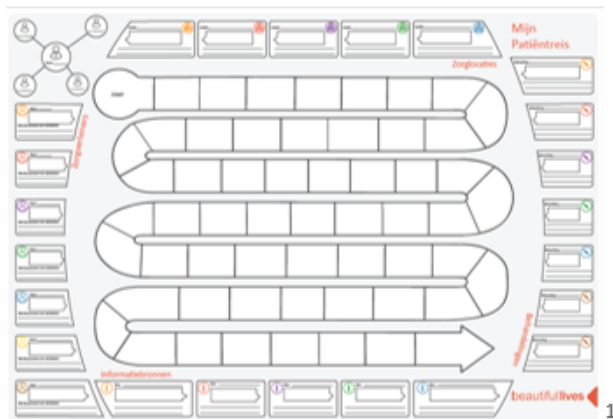
- ◆ Op welke momenten steunen jullie elkaar? Hoe gaat dat?
- ◆ Waar praat je met elkaar over? In hoeverre is alles bespreekbaar?
- ◆ Waar kan jouw sociale omgeving jou het meest mee helpen? Waarom juist daarmee?
- ◆ In hoeverre zijn er ook wel eens momenten van onbegrip? Wanneer loop je daar tegen aan?
- ◆ In hoeverre maak je keuzes samen met anderen? Hoezo wel / niet?
- ◆ In hoeverre zijn je relaties veranderd sinds de longklachten? Hoe ga je hier mee om?
- ◆ Zijn er mensen in je directe omgeving waar je het niet mee over longfibrose hebt, en waarom is dat zo?
- ◆ Met wie kan je het beste over je ziekte praten? En waarom kan dat goed met deze persoon?

6. Optioneel: vragen aan naasten m.b.t. beleving en rol

- ◆ Wat is de impact van longfibrose op jouw leven?

- ◆ Hoe ga je daar mee om? Wat vind je het moeilijkst? Zijn er ook positieve kanten?
- ◆ Waar heb jij behoefte aan m.b.t. de omgang met longfibrose? Wat maakt dat je juist daar behoefte aan hebt?
- ◆ In hoeverre worden die behoeftes ingevuld? En door wie?
- ◆ Hoe zou je je eigen rol omschrijven? Wat houdt deze rol allemaal in? Voorbeelden?
- ◆ In hoeverre heb je het gevoel dat je kan helpen? Waar loop je tegenaan? Wat gaat er goed?
- ◆ Wie of wat zou jou kunnen ondersteunen als naaste?

- Deel 2 -



III. Inventarisatie van de hoofdrolspelers in de 'reis' (15 min)

Het doel is een korte verkenning van zorgverleners, behandelingen en informatiebronnen die patiënten het meest zijn bijgebleven. Op deze manier brengen we in beeld wie of wat binnen de 'reis' het meest impactvol is geweest.

"Ik heb hier op een papier een spelbord bij me dat een beetje lijkt op het spel 'Levensweg'. Op dit spelbord gaan we jouw leven met longfibrose in

¹ Spelbord Format patiëntreis

kaart brengen. In het midden zie je een soort 'pad' met allerlei vakjes. In deze vakjes gaan we straks samen datgene invullen wat jij hebt meege maakt. Hierbij mag jij bepalen wat er in de vakjes komt te staan."

- ➔ De Moderator pakt het 'spelbord', stiften, stickers en post-its erbij en vult samen met de patiënt de hoofdrolspelers (max. 3 per onderwerp) in op de legenda aan de randen van het 'spelbord'.
- ➔ De moderator neemt de bewoording van de respondent over bij het bespreken van de stappen/fasen.
- ➔ De moderator gaat bewust nog niet de diepte in, maar wil kort weten wie het meest is bijgebleven (top of mind).

7. Eerste verkenning patiëntreis

"Voordat we met jouw reis beginnen wil ik eerst samen eens kijken naar wie of wat je het meest is bijgebleven tijdens je reis.."

Eerste verkenning zorgverleners

- ◆ Welke zorgverleners zijn voor jou het meest belangrijk (geweest) tijdens je 'reis'?
- ◆ Hoe was hij of zij?
- ◆ Wat was zijn / haar rol?

Eerste verkenning behandelingen

- ◆ Welke behandelingen zijn je het meest bijgebleven?
- ◆ Wat was dit voor een behandeling?

Eerste verkenning informatiebronnen

- ◆ Aan welke informatiebronnen heb je het meest gehad?
- ◆ Hoe kwam je aan deze informatiebronnen?
- ◆ Wat had je aan deze bronnen?

Eerste verkenning zorglocaties

- ◆ Welke zorglocaties zijn je het meeste bijgebleven?
- ◆ Wat zijn dit voor plekken?

IV. De reis naar de diagnose (15 min)

Het doel is het in kaart brengen wanneer de reis begon, de reis die patiënten afleggen naar de diagnose en hoe de uiteindelijke diagnose wordt ervaren.

8. Het allereerste begin

“Graag wil ik de ‘reis’ die jij hebt afgelegd, vanaf het moment dat je voor het eerst iets merkte, visueel maken. Op dit ‘spelbord’ gaan we alle stappen tekenen die jij hebt doorlopen, als een soort chronologische tijd lijn.”

➔ De moderator maakt samen met de patiënt de reis visueel. De verschillende stappen worden bijgehouden en verrijkt met foto’s, smileys en legendastickers.

- ◆ Wanneer begon het voor jouw gevoel?

- ◆ Waar merkte je dat aan?
- ◆ Wat was dat voor een moment? Kun je dat beschrijven?
- ◆ Wat heb je op dat moment gedaan? In hoeverre heb je stappen ondernomen?
- ◆ In hoeverre was er herkenning voor je klachten door de huisarts?
- ◆ Wat waren zijn/ haar vermoedens? In hoeverre nam de huisarts je serieus?
- ◆ Wat was de huisarts zijn / haar uitleg over je klachten?
- ◆ Hoe ging het vanaf je eerste klachten verder?
- ◆ Wat was in eerste instantie het behandelplan?
- ◆ Wanneer ben je voor het eerst doorgestuurd naar een specialist? Naar welke specialist werd je gestuurd?

- De vragen over de diagnose (9.) worden gesteld op het moment dat deze aan de orde is binnen het verhaal van de respondent

- ◆ Hoe ging het vanaf daar verder? Welke stappen volgden?

9. De diagnose longfibrose [finale diagnose]

- ◆ Wanneer kreeg je de diagnose longfibrose/ IPF?
- ◆ Hoeveel tijd zat tussen de diagnose en het moment dat je voor het eerst klachten ervoer?
- ◆ Kun je het moment omschrijven van de diagnose? Wat herinner je je?
- ◆ Met wie was je?
- ◆ In hoeverre wist je wat deze diagnose betekende?

- ◆ Hoe heb je gereageerd op het horen van de diagnose?
- ◆ In hoeverre was het krijgen van deze diagnose anders dan eerdere diagnoses? Hoe komt dat?
- ◆ In hoeverre geloofde je dat diagnose deze keer juist was?
- ◆ Van wie kreeg je de diagnose? Wat werd je tijdens het diagnose gesprek uitgelegd?
- ◆ Hoe heb je dit gesprek ervaren?
- ◆ Hoe is de informatieoverdracht geweest tussen de verschillende zorgverleners?
- ◆ In hoeverre kwam behandeling meteen ter sprake? Wat is daarover besproken?
- ◆ Waar heb je het nog meer met de arts over gehad? Wat heb je hem / haar gevraagd?
- ◆ Waar had je behoefte aan na de diagnose?
- ◆ Wat heb je gedaan nadat je na het diagnosegesprek thuis kwam? Hoe zagen de dagen daaropvolgend eruit?
- ◆ In hoeverre heb je de diagnose besproken met anderen?
- ◆ Welke stappen volgde na de diagnose?

- De moderator laat de patiënt zijn/haar persoonlijke verhaal vertellen en zorgt dat bij iedere fase in de reis de resultaten bij zijn/haar aan haal komen.

V. Algemeen & betekenis en beleving per stap (5 min)

Het doel is het in kaart brengen van de beleving van de patiënten per stap/fase binnen de reis.

- ◆ Wat was dit voor een periode voor jou? Hoe heb je deze periode beleefd?
- ◆ Kun je een smiley uitzoeken die past bij jouw gevoel in deze fase? Welke heb je gekozen?
- ◆ Wat waren belangrijke momenten binnen deze fase? Wat maakt deze momenten belangrijk?
- ◆ Wat waren hoogte en diepte punten?
- ◆ Waar zag je tegen op? Waar keek je naar uit in deze periode?
- ◆ In hoeverre waren er ook momenten van geruststelling/ opluchting?
- ◆ Hoe heb je de ziektelast ervaren deze periode? Kan je dat toelichten?

VI. Perceptie en totstandkoming behandelingen per stap (20 min)



Het doel is inzicht vergaren in de totstandkoming van een behandeling, de rol die patiënten hier binnen spelen en hoe zij deze behandeling ervaren. Daarnaast zal ingegaan worden op de behoeften van respondenten rondom en na behandeling

→ **(Niet eerder besproken) behandelingen worden samen met de patiënt aan/ingevuld in de legenda en verrijkt met een korte omschrijving of smileys**

10. Exploratie en keuze behandeling

- ◆ Welke behandeling heb je in deze periode gehad? Waar kreeg je deze behandeling? [check: IDL expertise centra/ IPF behandelcentra]
- ◆ Wat was de aanleiding om met deze behandeling te beginnen?
- ◆ Hoe is de keuze voor deze behandeling tot stand gekomen? In hoeverre was er een keuze uit meerdere behandelmogelijkheden?
- ◆ Wat was jouw rol hierin? En die van de artsen?
- ◆ Wie heeft nog meer een rol gespeeld in de keuze voor deze behandeling?
- ◆ Wat waren de voor en nadelen van deze behandeling? Hoe is de afweging tussen deze voor- en nadelen gemaakt? [check: snel effect, risico's, beperking op het dagelijks leven, toedieningsvorm, ...]
- ◆ Wat heb je besproken met de arts over deze behandeling?
- ◆ Wat had je voor vragen? Wat wilde je te weten komen over de behandeling?
- ◆ Hoe heb je dit gesprek met de arts ervaren?
- ◆ Wat voor informatie heb je gekregen? Wat voor informatie heb je zelf uitgezocht?
- ◆ Hoe heb je het beslissingsproces ervaren? Hoe kijk je hier op terug?

Optioneel: longtransplantatie

- ◆ Wat kan je vertellen over longtransplantatie? In hoeverre is dit voor jou een optie geweest?
- ◆ Wat betekent een longtransplantatie voor jou?
- ◆ Van wie kwam het idee om aan longtransplantatie te beginnen? Wat was jouw rol hierin?
- ◆ Hoe stond je arts tegenover deze behandeling?
- ◆ Hoe gaat deze behandeling in zijn werk? Hoe ziet het traject naar deze behandeling eruit?
- ◆ Welke stappen heb je moeten nemen om in aanmerking te komen voor longtransplantatie?
- ◆ Hoe heb je dit traject ervaren? [proben op het groen-licht gesprek & het wachten op behandeling]
- ◆ → vervolg met vragen 11. Beleving behandeling

11. Beleving behandeling

- ◆ Hoe ging deze behandeling in zijn werk? Welke stappen heb je doorlopen?
- ◆ Hoe lang heb je deze behandeling gehad?
- ◆ Hoe heb je deze behandeling ervaren?
- ◆ Wat voor effect had deze behandeling op jou? Hoe voelde jij je eronder?
- ◆ Wat deed deze behandeling met jouw gezondheid? En met de longklachten?
- ◆ In hoeverre was dat anders dan met behandelingen hiervoor?

- ◆ Wat was zwaar? Waar liep je tegen aan?
- ◆ Wat ging juist goed? Wat viel mee?
- ◆ Wie heeft een voor jou belangrijke rol gespeeld bij deze behandeling? Wat heb je aan hem / haar gehad?
- ◆ In hoeverre had deze behandeling invloed op je dagelijks leven? Op welke manier heeft het invloed?
- ◆ In hoeverre had deze behandeling invloed op je sociale leven? [partner, familie, sociale omgeving]?
- ◆ In hoeverre heeft deze behandeling gebracht wat je gehoopt had?
- ◆ Welke stappen volgden na de behandeling?

Indien gestopt:

- ◆ Wanneer ben je gestopt met de behandeling?
- ◆ Wat was de aanleiding om met deze behandeling te staken?
- ◆ Hoe heb je het stoppen met deze behandeling ervaren?
- ◆ Wat deed het stoppen met de behandeling met je diagnose op dat moment?
- ◆ Wat waren de vervolgstappen hierna?

VII. Rol van de zorgomgeving per stap (15 min)

👤 **Het doel is inzicht te verkrijgen in de zorgomgeving van respondenten, wie hierbinnen voor hen het meest belangrijk zijn en welke behoeften zij hebben m.b.t. ondersteuning.**

12. Exploratie rol en beleving zorgomgeving

“Laten we samen eens kijken met welke zorgprofessionals [breedste zin van het woord] je allemaal te maken hebt gekregen tijdens deze fase in je reis.”

➔ **(Niet eerder besproken) personen worden samen met de patiënt aan/ingevuld in de legenda en verrijkt met een korte omschrijving of smileys**

Per genoemde stakeholder

- ◆ Wanneer had je met deze persoon te maken? Wat was zijn of haar rol?
- ◆ Hoe zou je je relatie met hem/haar omschrijven? Wat betekent deze persoon voor jou?
- ◆ Hoe vaak zien/zagen jullie elkaar? Op welke momenten?
- ◆ Waar heeft deze persoon jou mee geholpen?
- ◆ Wat waren je verwachtingen van deze persoon? In hoeverre heeft hij/zij daaraan voldaan?
- ◆ In hoeverre had deze persoon nog meer voor jou kunnen betekenen? In welke rol?
- ◆ Withdrawal: als deze persoon weg zou vallen, wat zou je dan missen?

Creatieve oefening: Blob tree

“Laten we samen nog eens op een andere manier kijken naar jouw relatie met persoon [x]. Ik heb hier een plaatje van allerlei poppetjes die verschillende ‘relaties’ verbeelden. Welke twee poppetjes geven jouw relatie met persoon [x] het beste weer?”

- ➔ De moderator pakt de ‘blob tree’ erbij en bespreekt de relatie die longfibrose patiënten hebben met hun (zorg)omgeving [bijlage A]
- ◆ Welke twee poppetjes heb je uitgekozen?
- ◆ Hoe zou je deze relatie omschrijven? Hoe voel jij je binnen deze relatie?
- ◆ Hoe zou deze relatie er idealiter uitzien?

VIII. Informatievoorziening en -behoefte per stap (15 min)

i Het doel is inzicht vergaren in de informatievoorziening die patiënten krijgen, welke bronnen zij raadplegen en of de informatievoorziening matcht met de behoefte.

13. Kennis over longfibrose en geraadpleegde bronnen

- ➔ (Niet eerder besproken) bronnen worden samen met de patiënt aan/ingevuld in de legenda en verrijkt met een korte omschrijving of smileys

- ◆ Hoe kwam je aan je informatie? Welke bronnen heb je geraadpleegd voor informatie?
- ◆ Aan wat voor informatie had je behoefte? Hoe komt dat? [check; medische kennis, behandelopties, informatie over medicatie en medicijngebruik, informatie over ziekenhuizen / medisch specialisten, persoonlijke adviezen arts, psychologische zorg, ervaringen van lotgenoten, toekomstbeeld, praktische tips dagelijks leven...etc.]
- ◆ Waar heb je deze informatie gezocht? Waarom daar?
- ◆ In hoeverre heb je informatie gezocht in folders, boeken, flyers? Waarom wel / niet?
- ◆ In hoeverre heb je informatie gezocht op internet? Waarom wel / niet?
 - ◆ Wat voor soort informatie zocht je op internet?
 - ◆ Op welke sites ben je geweest? Wat voor informatie heb je daar gekregen?
 - ◆ Wat was er goed / minder goed aan deze sites?
 - ◆ In hoeverre vond je op internet wat je zocht?
- ◆ In hoeverre heb je informatie gezocht bij de Longfibrose Patiëntenvereniging?
 - ◆ Wat is de rol van de patiëntenvereniging? Wat waren je verwachtingen van de patiëntenvereniging?
 - ◆ Wat is er goed / minder goed aan deze vereniging?
 - ◆ In hoeverre hebben je wat aan hen gehad?

- ◆ Wat is de rol van de patiëntenvereniging t.a.v. informatievoorziening? Welke informatie verwacht je bij hen te vinden?
- ◆ In hoeverre neem je deel aan activiteiten van de patiëntenvereniging? En welke?
- ◆ In hoeverre heb je contact uitgewisseld met lotgenoten? Waarom wel/ niet?
 - ◆ Waar had je met hun contact? [check: longforum]
 - ◆ Was dit contact fysiek of digitaal? In hoeverre maakt dat verschil?
 - ◆ Wat heb je met hen besproken?
 - ◆ Wat haalde je uit het contact met hen? Wat is er fijn aan?
 - ◆ Hoe belangrijk is lotgenoten contact voor jou?
- ◆ Op welke momenten heb je contact gehad met je zorgverzekeraar?
 - ◆ Waar ging dit contact over?
 - ◆ Hoe heb je dit contact ervaren?
 - ◆ Wat waren je verwachtingen van je zorgverzekeraar? In hoeverre heeft je zorgverzekeraar hieraan voldaan?
- ◆ In hoeverre heb je te maken gehad met een farmaceut? Op welke momenten?
 - ◆ Hoe heb je het contact met hen ervaren?
 - ◆ Wat is je beeld van hen?
 - ◆ In hoeverre zie je voor hen een informerende/ondersteunende rol? Kan je dat uitleggen?

14. Beleving informatievoorziening

- ◆ Hoe heb je de informatievoorziening ervaren?
- ◆ In hoeverre kon je antwoorden vinden op je vragen? Wat is de reden daarvoor?
- ◆ Aan welke informatie heb je echt wat gehad? Waar kwam dat door?
- ◆ Met welke vragen bleef je zitten?
- ◆ Wat zou er beter kunnen aan informatievoorziening? Voor wie ligt daar een rol?
- ◆ Wat zou je andere longfibrose patiënten adviseren?

IX. Het nu, de toekomst en terugblikken op de reis (5 min)

Het doel is het in kaart brengen van zowel de huidige behoeften van patiënten als hun kijk op de toekomst en de verwachtingen & behoeften daarbinnen.

15. De toekomst

- ◆ Waar heb je op dit moment behoefte aan?
- ◆ Welke hulp is op dit moment voor jou belangrijk? En in de toekomst? Wie of wat kan je daarbij helpen?
- ◆ Wat is de rol van je sociale omgeving de komende tijd? Waar kunnen zij jou het meest mee helpen?

- ◆ Hoe kijk je op dit moment naar de toekomst? [relaties, carrière, plannen maken, ...]
- ◆ Hoe is dit beeld anders dan voor je ziekte?
- ◆ Wat is de rol van behandeling de komende tijd? Wat zijn je verwachtingen t.a.v. behandeling? Waar hoop je op in de toekomst?
- ◆ In hoeverre praat je met je arts over de toekomst? Waar praten jullie dan over?
- ◆ In hoeverre wil je weten wat je prognose is?
- ◆ In hoeverre luistert de arts naar wat jij wilt? Hoe stellen jullie de behandeling daar op af?

16. Terugblik op de reis

“Laten we eens terug kijken op de reis die we zonet op papier hebben gezet..”

- ◆ Als je zo terug kijkt op je reis, wat valt je dan op?
- ◆ Hoe kijk je op deze reis terug?
- ◆ Welke keuzes zal je weer maken? Wat zou je anders doen?
- ◆ Wie of wat had jou nog meer kunnen helpen tijdens je reis?
- ◆ Hoe kijk je terug op de progressie van de ziekte? In hoeverre had deze progressie er anders uit kunnen zien?
- ◆ Hoe kijk je terug op het diagnose traject? Hoe had dit er idealiter uitgezien?
- ◆ Wie zou een rol kunnen spelen bij het verkorten van het diagnose traject? Kan je dat toelichten?

- ◆ Wat zou er beter kunnen aan de (medische) begeleiding van longfibrose patiënten? Wat gaat er goed?
- ◆ Als jij het voor het zeggen had in de medische wereld, wat zou je dan aanpassen?

“Laten we eens op een andere manier naar je reis kijken..”

- ◆ Zijn er verschillende fases binnen je reis te onderscheiden? Welke fases zijn dat?
- ◆ Hoe zou je deze verschillende fases omschrijven? Kan je dat toelichten?
- ◆ Welke fase heeft op jou het meeste impact gehad? Waar komt dat door?
- ◆ Welke fasen vragen met name om een betere ondersteuning van de patiënt? Wat kan hier beter/anders?
- ◆ Binnen welke fasen gaat de patiëntondersteuning goed? Wat gaat hier goed?

X. Wrap up en advies (5 min)

Hier ronden we het gesprek af. We vragen de respondent om een laatste advies.

- ➔ **De moderator bedankt de respondent voor deelname en voor het maken van de foto opdracht**

17. Terugblik op het gesprek

- ◆ Hoe heb je het interview ervaren?
- ◆ Mis je nog wat? Zou je nog iets willen toevoegen?
- ◆ Wil je nog ergens op terug komen?

18. Tip van de 'ervaringsdeskundige'

"Ten slotte, heb je misschien nog een goede tip of advies m.b.t. de ondersteuning van longfibrose patiënten?"

- ◆ De respondent mag nog een laatste woord / tip geven

"Dank voor je deelname. We sturen jouw reis als we klaar zijn met het onderzoek naar je toe.."

beautiful lives
human based research

Muriel Kok & Nella van Rhijn
Director / insights expert

Nella.vanrhijn@beautifulives.com
06-14430162

Arendstraat 14
1223 RE Hilversum
The Netherlands
+31 (0)35 30 300 20
www.beautifullives.com