

Criteria	Fases				
	Vroege onderkenning	Diagnose	Behandeling en zorgplan	Revalidatie en behandeling	Laatste levensfase

Medische begeleiding					
- Ik word regelmatig terugverwacht voor een medische controle			•		
- Zorgverleners wijzen mij op het belang van het nemen van medicijnen en het volgen van eventuele revalidatie alsmede de regelmaat hiervan (therapietrouw)			•		
- In mijn behandeling word ik persoonlijk begeleid door een nurse practitioner of een zorgcoördinator.			•		
- Mijn hoofdbehandelaar informeert mij over de bijwerkingen en risico's van ontstekingsremmers en bepaalt samen met mij het al dan niet voorschrijven ervan in combinatie met een dieetadvies			•		

Communicatie met de patiënt					
- Mijn zorgverleners communiceren open en duidelijk (transparant) naar mij toe	•	•	•	•	•
- Mijn klachten worden serieus genomen	•	•	•	•	•
- Mijn zorgverleners kijken en luisteren goed naar mij (en letten op bijvoorbeeld trommelstok-vingers, horlogeglasnagels)	•	•	•	•	•
- Mijn zorgverleners hebben voldoende tijd en aandacht voor mij		•	•	•	•
- Ik word op een respectvolle manier benaderd	•	•	•	•	•
- Mijn belang staat altijd centraal binnen de zorg	•	•	•	•	•
- Mijn zorgverleners tonen begrip voor mij en mijn situatie	•	•	•	•	•

#### Informatie

Wilt u meer informatie over deze kwaliteitscriteria of wilt u een of meerdere exemplaren, dan kunt u deze aanvragen via de Longfibrosepatiëntenvereniging.



**Longfibrose**  
patiëntenvereniging

**Longfibrosepatiëntenvereniging**  
Postbus 627  
3800 AP Amersfoort

**T** secretariaat: 033 434 1306

**W** [www.longfibrose.nl](http://www.longfibrose.nl)

**E** [info@longfibrose.nl](mailto:info@longfibrose.nl)



In u te helpen bij gesprekken met uw zorgverlener, is er een scheurblok 'Een goed gesprek met uw arts' met tips en adviezen. Zo kunt u zich nog beter voorbereiden op wat u wilt bespreken en notities maken tijdens uw gesprek. Dit scheurblok is uitgegeven door het Astma Fonds, binnenkort Longfonds en is te bestellen via de Longfibrosepatiëntenvereniging.

## Kwaliteitscriteria voor de zorg voor mensen met zeldzame longaandoeningen vanuit patiëntenperspectief



# Longfibrose

**In deze folder ziet u wat voor mensen met longfibrose belangrijk is in de zorg. Hierbij staat u als longfibrosepatiënt centraal.**

#### Belangrijke thema's

Deze criteria zijn beschreven aan de hand van thema's die in uitgebreide gesprekken met patiënten zijn onderzocht en vastgesteld. Deze thema's zijn gerangschikt naar aanleiding van de fase van het ziekteproces waarin men zich bevindt. De rangorde geeft geen volgorde van belangrijkheid aan. Ze zijn allemaal even belangrijk!

#### Wat doet u ermee

U kunt met deze folder met uw zorgverleners bespreken wat deze criteria voor u als patiënt betekenen, en welke zorg u nodig heeft.

#### Uitgebreide info

Er is ook een uitgebreider document. Daarop is deze folder gebaseerd. U kunt het document downloaden via onze website of aanvragen via het secretariaat.

Criteria	Fases				
	Vroege onderkenning	Diagnose	Behandeling en zorgplan	Revalidatie en behandeling	Laatste levensfase

Eigen regie van de zorg					
- Ik heb inspraak in de behandeling, begeleiding en medicatie die ik ontvang			•	•	
- Mijn zorgverleners betrekken mij bij het nemen van beslissingen in relatie tot mijn behandeling en begeleiding			•	•	
- Mijn zorgverleners ondersteunen mij bij het nemen van de eigen regie over de zorg			•	•	

Toegankelijkheid van de zorg					
- Mijn medische onderzoeken worden op elkaar afgestemd zodat ik minder belast wordt en wachtlijsten zijn zo veel mogelijk beperkt		•	•		
- Er zijn regionale gespecialiseerde centra		•	•	•	
- Mijn zorgverleners zijn goed bereikbaar (via mail, per telefoon) en hebben flexibele spreekuren		•	•	•	
- Ik krijg, indien gewenst, een saturatiemeter voor thuisgebruik			•		
- Ik kan in mijn behandelcentra beschikken over een vrij toegankelijke zuurstofvoorziening			•		

Continuïteit van de zorg					
- Ik word tijdig doorverwezen naar de juiste zorgverlener, met de juiste expertise	•	•			
- Mijn medisch dossier wordt goed uitgewisseld tussen mijn zorgverleners en mijn behandelcentra.		•	•	•	•
- In mijn behandeling en begeleiding heb ik te maken met zoveel mogelijk dezelfde zorgverleners			•	•	
- De verschillende zorgverleners stemmen mijn behandeling (o.a. medicatie) onderling af, ook als dat in verschillende behandelcentra gebeurt			•	•	
- De verschillende zorgverleners zorgen ervoor dat onderlinge communicatie en uitwisseling van informatie over mijn behandeling goed verloopt			•		

Criteria	Fases				
	Vroege onderkenning	Diagnose	Behandeling en zorgplan	Revalidatie en behandeling	Laatste levensfase

Informatie, voorlichting en educatie aan de patiënt					
- Mijn hoofdbehandelaar geeft mij informatie over de aandoening, ziekteverloop en toekomstperspectief		•			
- Mijn zorgverleners informeren mij over de medische onderzoeken die zullen plaatsvinden	•	•			
- Mijn hoofdbehandelaar geeft mij informatie en voorlichting over de behandeling en andere mogelijkheden			•		
- Mijn zorgverlener informeert mij over de beste behandelcentra op het gebied van longfibrose		•			
- Mijn zorgverlener houdt mij op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen en mogelijke deelname aan wetenschappelijke onderzoeken		•	•		
- Mijn zorgverlener informeert mij over het belang van beweging en de mogelijkheden voor fysiotherapie				•	
- Mijn hoofdbehandelaar informeert mij over de mogelijkheden voor long-transplantatie			•		
- Mijn zorgverleners informeren mij over mogelijkheden voor begeleiding, voorzieningen en hulpmiddelen				•	
- Bij mijn vragen over begeleiding, voorzieningen en hulpmiddelen kan ik bij één loket terecht.				•	
- Mijn hoofdbehandelaar informeert mij over erfelijkheidsfactoren van longfibrose		•			
- Die zorgverlener die de diagnose longfibrose stelt, informeert mij over de belangenvereniging en lotgenotencontact.		•	•	•	
- Mijn zorgverlener adviseert mij over het aanpassen van de leefstijl en verwijst zo nodig door naar specialisten op dit gebied.				•	

Criteria	Fases				
	Vroege onderkenning	Diagnose	Behandeling en zorgplan	Revalidatie en behandeling	Laatste levensfase

Emotionele ondersteuning					
- Mijn zorgverleners hebben aandacht voor de naasten			•	•	•
- Ik krijg psychosociale begeleiding bij o.a. de aanvaarding van mijn aandoening		•	•	•	•
- Ik vind steun bij mijn medepatiënten via lotgenotencontact		•	•	•	•

Kosten en vergoedingen					
- De medicatie voor de behandeling van mijn longfibrose worden vergoed			•		
- De hulpmiddelen die ik nodig heb worden vergoed		•	•	•	
- De kosten van fysiotherapie behorend bij de behandeling van longfibrose worden vergoed				•	
- Ik krijg eenduidige en transparante informatie over de vergoeding van medicijnen, begeleiding en hulpmiddelen van zorgverzekeraars en uitkeringsinstanties		•	•	•	•

Deskundigheid zorgverleners					
- Zorgverleners zijn bekend met <i>longfibrose</i>	•	•	•	•	•
- Mijn diagnose is gebaseerd op gedegen en betrouwbaar onderzoek		•			
- Mijn zorgverleners erkennen dat zij op sommige punten niet deskundig zijn en verwijzen mij zo nodig door naar een zorgverlener met de juiste expertise	•	•			
- Mijn zorgverleners wisselen onderling kennis uit over <i>longfibrose</i>	•	•	•	•	•
- Er is een landelijk kenniscentrum op het gebied van <i>longfibrose</i>	•	•	•	•	•
- Mijn huisarts en apotheker zijn op de hoogte van bijwerkingen van medicijnen die ik krijg voor mijn behandeling			•		
- Mijn zorgverleners hebben inzicht in de gevolgen van het hebben van longfibrose, ook als het gaat om de psychische gevolgen ervan.		•	•	•	•