

mijnKoers

Voor patiënten met COPD

Wat kunt u met mijnKoers?

mijnKoers is een document waarmee u aan uw gezondheid kunt werken. U krijgt op deze manier inzicht in uw aandoening en meer controle over uw klachten.

Naam:

Radboudumc

Over mijnKoers

mijnKoers is speciaal gemaakt voor patiënten met COPD. Het is een boekje waarmee u aan uw gezondheid kunt werken.

U houdt dit document zelf bij en neemt het mee naar uw afspraken in het Radboudumc. Het biedt u houvast wanneer u meer last krijgt van uw COPD. Ook kunt u het bijvoorbeeld gebruiken om erachter te komen wanneer uw klachten erger worden. Op elk gewenst moment kunt u mijnKoers er even bij pakken. U krijgt op deze manier inzicht in uw aandoening en meer controle over uw COPD-klachten.

mijnKoers bevat verschillende onderdelen. Gebruik de onderdelen die u belangrijk vindt. mijnKoers bevat onder andere:

- Persoonlijke doelen
- Notities als voorbereiding op afspraken
- Een stappenplan als uw klachten erger worden
- Een stappenplan bij een noodsituatie
- Uitslagen van onderzoeken

U kunt mijnKoers bijhouden op papier of digitaal bijhouden. Kies hierbij de vorm die u het prettigst vindt werken. Het document zit standaard in het mapje dat u krijgt van de longverpleegkundige tijdens uw tweede of eventueel derde gesprek. Ook is mijnKoers terug te vinden op onze website: www.radboudumc.nl/mijnkoers. Hier kunt u het boekje printen. Als u het liever digitaal bijhoudt, kunt u het hier ook downloaden als invulbare PDF.

Inhoud

Mijn aandoening	4
Mijn persoonlijke doelen	4
Wat kan ik zelf al doen	7
Mijn afspraken	8
Mijn notities	9
Mijn bewegingsplan	10
Mijn voedingsplan	10
Mijn psychologisch plan	11
Mijn zorgverleners	12
Wanneer worden mijn klachten erger?	13
Wat te doen bij (meer) klachten	14
Mijn gegevens	16
Mijn medicatie	16
Mijn ziektegeschiedenis	17
De uitslagen van mijn onderzoeken	17
Mijn dagboek	18
Informatie over COPD	22
Lotgenotencontact	24
Mijn aantekeningen	25

Mijn aandoening

Mijn persoonlijke doelen

Het is goed om persoonlijke doelen op te stellen, bijvoorbeeld 'Ik wil gewicht verliezen' of 'Ik wil met mijn kleinzoon naar de dierentuin'. Het gaat hierbij om dingen die u wilt (blijven) doen, waarbij COPD u in de weg zit.

Hoe stel ik mijn doelen op?

1. Ik stel mijn doelen vast. Ze zijn niet te moeilijk en niet te ver weg.

2. Ik bedenk hoe ik mijn doelen ga bereiken. Wat ga ik veranderen? Wat kan ik concreet veranderen in mijn dagelijks leven om mijn doel te bereiken?

3. Ik hou vol en geef niet zomaar op. Een terugslag is normaal. Ik gun mezelf de tijd.

4. Ik vraag hulp. Als ik het even moeilijk heb, vraag ik hulp of steun aan mijn zorgverlener of familie, vrienden en kennissen.

5. Ik beloon mezelf. Ik stel een beloning op voor de toekomst als ik mijn doel heb behaald.

Voorbeeld: Ik ga vijf kilo afvallen

Hoe ga ik dit doen?

Ik ga twee keer per week wandelen, geen suiker meer in mijn koffie doen en elke dag groenten eten.

#1:

Hoe ga ik dit doen?

#2:

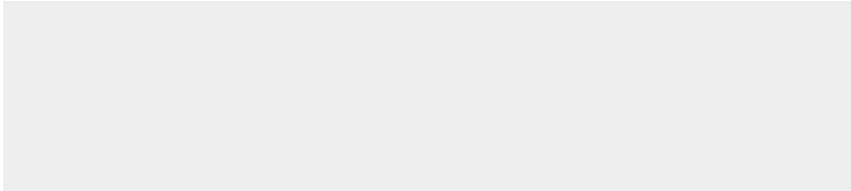
Hoe ga ik dit doen?

#3:

Hoe ga ik dit doen?

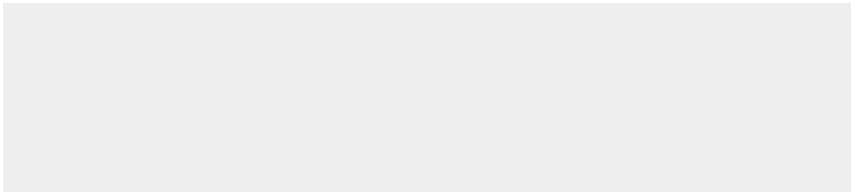
#4:

Hoe ga ik dit doen?



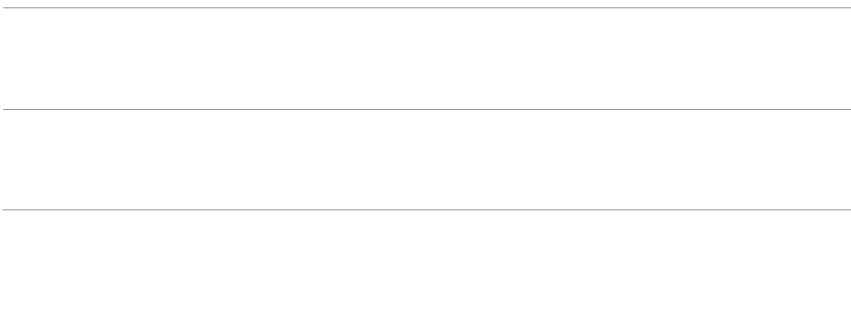
#5:

Hoe ga ik dit doen?



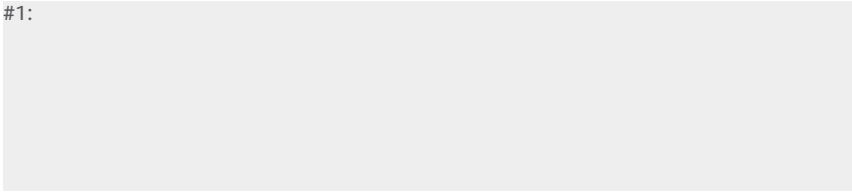
Beschrijf ook de gewenste, gezonde situatie. Dan kunt u dit als uitgangspunt nemen om naartoe te werken.

Naar welke situatie wil ik toewerken?

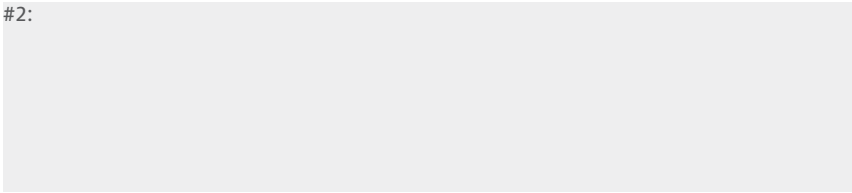


Wat kan ik zelf al doen?

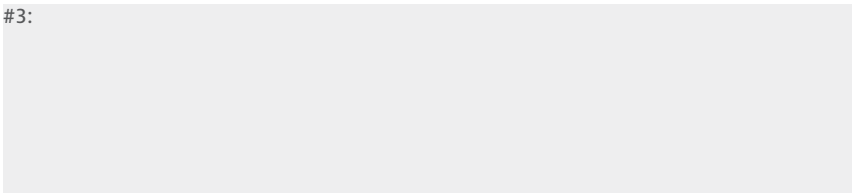
#1:



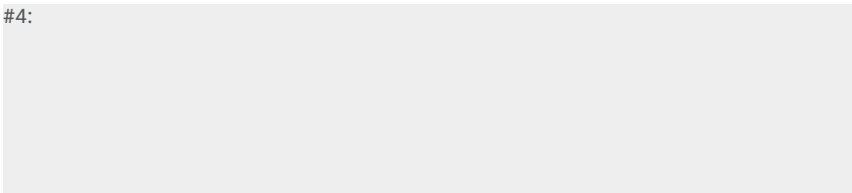
#2:



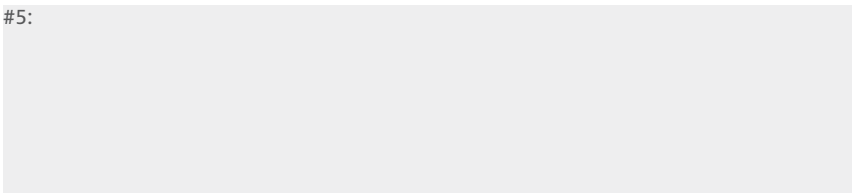
#3:



#4:



#5:



Mijn afspraken

Wanneer u bij een arts bent voor een behandeling of onderzoek, komt u vaak voor een beslissing te staan. Een operatie, medicijnen, of toch liever nog even wachten? Om tot een besluit te komen, kunt u samen met uw arts de mogelijkheden bespreken.

Veel mensen vinden het daarnaast fijn om iemand mee te nemen naar de afspraak die met u meeluistert en –denkt.

De volgende drie vragen zijn een handig hulpmiddel:

- Wat zijn mijn mogelijkheden?
- Wat zijn de voor- en nadelen van die mogelijkheden?
- Wat betekent dat in mijn situatie?

Hieronder kunt u de afspraken met uw artsen, verpleegkundigen of andere zorgverleners noteren en bijhouden.

Wanneer?	Hoe laat?	Met wie?	Waar?

Mijn notities

Gebruik deze notitiepagina om afspraken voor te bereiden met uw arts of verpleegkundige. U kunt hier vragen of onderwerpen opschrijven die u wilt bespreken tijdens uw afspraak.

Welke afspraak?	Wat wil ik vragen of bespreken?

Mijn bewegingsplan

Samen met de longverpleegkundige kunt u een bewegingsplan opstellen. Hierin kunt u opschrijven wat uw doel is als het gaat om sport en beweging en hoe u dit gaat bereiken. Het gaat er hierbij om dat u op een veilige en gezonde manier kunt bewegen.

Wat is mijn doel?	Hoe ga ik dat bereiken?	Opmerkingen

Mijn voedingsplan

U kunt met uw longverpleegkundige een voedingsplan opstellen. Hierin stelt u manier hoe u uw doelen wat betreft voeding wilt bereiken. Door uw voedingspatroon aan te passen kunt u uw gezondheid verbeteren.

Wat is mijn doel?	Hoe ga ik dat bereiken?	Opmerkingen

Mijn psychologisch plan

Misschien hebben uw COPD-klachten ervoor gezorgd dat u angstig of gestrest bent. Deze angst of stress kan weer zorgen voor benauwdheid of andere klachten. Het psychologisch plan stelt u op met de longverpleegkundige, zodat u leert omgaan met factoren die uw klachten verergeren.

Wat is mijn doel?	Hoe ga ik dat bereiken?	Opmerkingen

Dit boekje is niet alleen erg handig voor uzelf. Ook voor uw familie en vrienden kan het fijn zijn. Bijvoorbeeld wanneer u ineens benauwd bent. Dan weet uw omgeving hoe ze moeten handelen.

Mijn zorgverleners

Naam	
Functie	
Telefoonnummer	
Adres	

Naam	
Functie	
Telefoonnummer	
Adres	

Naam	
Functie	
Telefoonnummer	
Adres	

Naam	
Functie	
Telefoonnummer	
Adres	

Naam	
Functie	
Telefoonnummer	
Adres	

Wanneer worden mijn klachten erger?

In bepaalde situaties worden uw klachten erger. Dit verschilt per persoon. Misschien bent u gevoelig voor sterke geuren, zoals nagellak, of bepaalde weersomstandigheden, zoals mist. Schrijf hieronder op in welke omstandigheden uw klachten verergeren.

Wat te doen bij (meer) klachten?

Hieronder staan vier fasen; in het groen voelt u zich goed, in het geel zijn uw klachten wat erger, in oranje treedt er geen verbetering op en in de rode fase is de situatie bedreigend. Het is verstandig om te noteren wat u het beste kunt doen als uw klachten toenemen. Zo kunt u een longaanval voorkomen.

Ik voel me goed

Ik ben kortademig als ik

Ik geef dagelijks slijm op

- ja, kleur
- nee

Het slijm is gemakkelijk op te hoesten

Ik hoest regelmatig

- ja
- nee

Ik kan mijn dagelijkse activiteiten uitvoeren.

Ik kan helder nadenken.

Het gaat iets minder

Ik merk een toename in 1 of meer van de onderstaande symptomen:

- Kortademigheid
- Meer slijm of dikker/taaiër slijm
- Grijs/groen/bruin slijm
- Piepende ademhaling
- Hoesten
- Vermoeid, niet in staat om dagelijkse activiteiten uit te voeren
- Hoofdpijn of duizelig bij het wakker worden
- Moeite met concentreren/vergeetachtig

Wat kan ik doen?

Meer dan 2 dagen in de gele zone? Dan naar oranje!

Na 2 dagen geen verbetering

Meer dan 2 dagen in de gele zone of

- Bloederig slijm
- Koorts
- Helemaal niet in staat activiteiten uit te voeren

Bel uw arts voor een dringende afspraak!

De situatie is bedreigend

- Zeer kortademig, ook in rust
- Pijn op de borst
- Verward, zeer vergeetachtig, duizelig of gevoel flauw te vallen
- Moeilijk wakker

Bel 112 of ga naar de spoedeisende hulp!

Ook is het goed om op te schrijven hoe u een longaanval bij uzelf herkent.

Mijn gegevens

Misschien wilt u uw gegevens en dossier inzien. Dit kan via mijnRadboud. Dit is uw persoonlijke medische dossier dat u online kunt inzien. Hiermee kunt u bijvoorbeeld afspraken maken of uitslagen inzien. Meer informatie over mijnRadboud vindt u op www.radboudumc.nl/mijnradboud.

Als u het fijn vindt, kunt u hieronder uw medicatie, ziektegeschiedenis en onderzoeksuitslagen invullen.

Mijn medicatie

Noteer hieronder uw medicatie en hoe u deze medicatie gebruikt.

Naam medicijn	Dosis	Gebruik	Startdatum	Stopdatum

Mijn ziektegeschiedenis

Hieronder kunt u uw ziektegeschiedenis invullen. Zo is direct zichtbaar welke klachten, aandoeningen of ziekten u heeft of heeft gehad.

Ziekte/aandoening	Behandeling/operatie	Actueel
		ja/nee
		ja/nee
		ja/nee
		ja/nee
		ja/nee
		ja/nee
		ja/nee

De uitslagen van mijn onderzoeken

Misschien vindt u het fijn om de uitslagen van uw onderzoeken hieronder te bundelen. Zo ziet u in één opslag de gegevens en waarden.

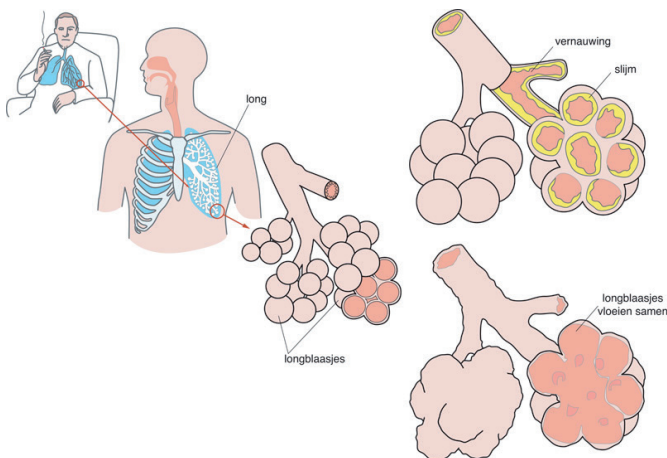
Onderwerp	Meetwaarde	Datum

Informatie over COPD

COPD staat voor Chronic Obstructive Pulmonary Disease. COPD is een verzamelnaam voor de longziekten longemfyseem en chronische bronchitis. Bij beide aandoeningen zijn de longen en luchtwegen blijvend ontstoken. Daardoor zijn de longen en luchtwegen beschadigd. COPD is een chronische ziekte, wat betekent dat beschadigingen aan uw longen niet meer genezen¹.

Longemfyseem en chronische bronchitis

De meeste COPD-patiënten hebben zowel chronische bronchitis als longemfyseem. Bij chronische bronchitis zijn uw bronchiën steeds ontstoken. De bronchiën zijn vertakkingen van uw luchtpijp naar uw longen. Daardoor maakt uw lichaam meer slijm aan en is ademen lastiger. Bij longemfyseem of emfyseem gaan er langzaam longblaasjes verloren. De longblaasjes zorgen ervoor dat zuurstof na het inademen in uw bloed komt en dat u afvalstoffen weer kunt uitademen. Hoe minder longblaasjes er zijn, hoe moeilijker dit wordt. Hierdoor kunt u het benauwd krijgen.



¹ Longfonds (2013). Zorgstandaard COPD.

Oorzaken

COPD kan verschillende oorzaken hebben. In de meeste gevallen ontstaat de ziekte door roken. Ook kan het komen door luchtvervuiling en schadelijke stoffen (bijvoorbeeld houtstof, lijm of verfdampen). Ook kan een slecht behandelde astma of longontsteking COPD veroorzaken. Tot slot kan COPD erfelijk zijn. Dit is vooral het geval bij jonge COPD-patiënten. Over het algemeen ontstaat COPD namelijk op latere leeftijd. Een combinatie tussen astma en COPD komt ook voor.

Ernst

De meeste mensen hebben lichte of matige COPD. 1 op de 5 mensen heeft ernstig of zeer ernstig COPD. Mensen met COPD hebben last van benauwdheid en andere beperkingen. Dingen zoals traplopen, werken of zichzelf aankleden kunnen lastig zijn. Patiënten met ernstige COPD kunnen soms in een rolstoel terecht komen en krijgen zuurstof toegediend².

Behandeling

Voor de behandeling van uw COPD zijn verschillende mogelijkheden. Zo kunnen medicijnen helpen om u verlichting te geven. Maar dit is niet de enige manier om aan uw klachten te werken. U kunt zorgen voor een gezondere leefstijl door bijvoorbeeld te stoppen met roken of meer te bewegen. Het is belangrijk dat u zelf actie onderneemt en veranderingen aanbrengt in uw leefstijl. Hierbij kunt u uiteraard ondersteuning krijgen. Zorgverleners zoals fysiotherapeuten en ergotherapeuten kunnen u helpen. Bespreek met uw longverpleegkundige wat u kunt doen om gezonder te leven.

Op vakantie gaan met COPD

Misschien vraagt u zich af of u op reis kunt gaan met COPD, en in het bijzonder met het vliegtuig. Vooral bij mensen met matige tot zware COPD vraagt op vakantie gaan om aanpassingen. In alle gevallen is het verstandig om dit te overleggen met uw zorgverlener.

² Longfonds (2013). Zorgstandaard COPD.

Meer informatie over COPD

Als u meer wilt weten over COPD kunt u terecht op onderstaande websites.

- www.longfonds.nl/copd
- www.radboudumc.nl/copd
- www.stivoro.nl

Lotgenotencontact

Misschien vindt u het fijn om in contact te komen met lotgenoten of om verhalen te lezen van andere mensen met COPD. U kunt ervaringen delen met anderen die in hetzelfde schuitje zitten. Dit helpt u om met situaties en emoties om te gaan waar u mee te maken krijgt door uw COPD.

Longpunt

Het Longfonds organiseert door heel Nederland Longpunten. Dit zijn maandelijkse bijeenkomsten waarbij longpatiënten, artsen en andere zorgverleners bij elkaar komen. Hier komt vaak iemand spreken over zijn of haar kennis of ervaringen en kunt u met elkaar in contact komen.

Het Radboudumc organiseert zelf ook Longpunten. Partners en familieleden zijn hier welkom. Kijk voor meer informatie, de data en aanmelden op www.radboudumc.nl/longpunt.

Forum

Ook via internet kunt u in contact komen met andere mensen met COPD. Dit kan via het Longforum. Hier kunt u informatie of tips vinden en vragen stellen aan anderen. Kijk op www.longforum.nl.

Adres

Radboudumc Dekkerswald
Nijmeegsebaan 31
6561 KE Groesbeek
Postbus 66
6560 AB Groesbeek

Contact

(024) 361 11 11
www.radboudumc.nl/dekkerswald

Radboud universitair medisch centrum

