



RE-SAMPLE is een Europees project dat zich focust op mensen met COPD. Het doel van RE-SAMPLE is om een technologie te ontwikkelen die patiënten en zorgverleners gaat ondersteunen. Deze technologie gaat patiënten helpen met het beheren van hun COPD en andere chronische aandoeningen.

Samen met 9 andere partners werkt Roessingh Research and Development aan dit project om de RE-SAMPLE technologie vorm te geven en te ontwikkelen. Om te begrijpen wat patiënten en zorgverleners nodig hebben en hoe de technologie moet worden ontworpen, werden verschillende activiteiten uitgevoerd. Zo zijn er interviews gehouden, hebben mensen met COPD een dagboek bijgehouden en zijn er verschillende workshops georganiseerd.

Hierbij hebben we veel waardevolle informatie verzameld. Wij hebben de mogelijkheid gehad om met zowel mensen met COPD als gezondheidsprofessionals in gesprek te gaan. Het RE-SAMPLE team heeft erg veel gehad aan deze informatie en dit heeft veel nieuwe inzichten gecreëerd. Deze inzichten zijn te verdelen in vier hoofd-thema's, namelijk: 'Data en het verzamelen van data', 'zelfmanagement', 'communicatie', en 'eenzaamheid'. Hieronder worden deze thema's verder toegelicht.

Mocht u na het lezen van deze samenvatting nog vragen hebben, neem dan gerust contact op met Christiane Grünloh via [c.grunloh@rrd.nl](mailto:c.grunloh@rrd.nl) of met Eline te Braake via [e.tebraake@rrd.nl](mailto:e.tebraake@rrd.nl).



Tijdens de interviews en workshops werd het duidelijk dat zowel mensen met COPD als gezondheidsprofessionals graag inzicht willen hebben in de parameters. Met parameters bedoelen we bijvoorbeeld het gewicht, de hartslag, de saturatie en de bloeddruk. Op deze manier kunnen mensen met COPD ook bewust kijken naar de dagelijkse variaties in hun gezondheid en actief proberen de symptomen die tot een longaanval leiden te herkennen. Hoewel de dagelijkse variaties erg interessant zijn voor mensen met COPD, hebben gezondheidsprofessionals aangegeven geen interesse te hebben in dagelijkse resultaten. Zij zien liever een algemene trend die over een bepaalde periode gemeten zijn. Op deze manier kunnen zij in een oogopslag zien wat er de afgelopen periode is gebeurd, kan er herleid worden wat de eventuele oorzaak is, en kan er nagegaan worden of er aanpassingen verricht moeten worden.



Naast alle data die verzameld moet worden omtrent de ziekte COPD, hebben gezondheidsprofessionals ook aangegeven geïnteresseerd te zijn in de psychologische en sociale kant. Al deze aspecten hebben namelijk invloed op het leven van diegene en zijn daarom net zo belangrijk. Door de korte tijd die sommige professionals hebben, is dit niet altijd haalbaar of wordt dit over het hoofd gezien. Gezondheidsprofessionals geven dit aan omdat dit iets is dat mist in de huidige zorg. Maar dit zou juist kunnen helpen om het grotere plaatje te kunnen overzien door niet alleen te kijken naar de klinische parameters.

Om een inzicht in deze parameters te verkrijgen moet er allereerst data verzameld worden. Om gezondheidsprofessionals op de hoogte te stellen van deze gemeten data, moet de verzamelde data vervolgens gedeeld worden met hen. Aangezien deze gegevens nogal gevoelig kunnen zijn, kan het delen van verzamelde gegevens niet zomaar worden gedaan. Er moet eerst toestemming worden gegeven om bepaalde gegevens te delen en te bekijken. De meerderheid van de mensen met COPD heeft aangegeven zelf te willen bepalen met wie de verzamelde data gedeeld kan worden. Op deze manier blijven zij zelf de regie houden over wie hier toegang tot heeft. Dit betekent dat in RE-SAMPLE, mensen met COPD de mogelijkheid moeten hebben om zelf te bepalen met wie hun data gedeeld wordt en met wie niet.

## Zelfmanagement

Verschillende interviews met zowel gezondheidsprofessionals als mensen met COPD maakte duidelijk dat er momenteel al veel gewerkt wordt aan het zelfmanagement. Mensen met COPD gaven aan dat zij door 'vallen en opstaan' erachter zijn gekomen wat wel of niet voor hen werkt. Hoewel veel mensen met COPD aangeven nog extra ondersteuning nodig te hebben, hebben zij ook veelal eigen manieren gevonden om met bepaalde moeilijke situaties om te gaan. Hierbij waren het op tijd nemen van rust, het innemen van medicatie, het op tijd aan de bel trekken en verschillende vormen van beweging de voornaamste manieren om met de COPD om te gaan. Ook werd het duidelijk dat het nog steeds erg lastig is voor mensen met COPD om een balans te vinden in het opzoeken van eigen grenzen en het niet over de eigen grenzen heen te gaan. Hierbij heeft een meerderheid aangegeven om hierbij meer hulp te willen en ook het stukje begeleiding hierin momenteel te missen.



Op basis van al deze informatie is er een workshop georganiseerd. Tijdens deze workshop is er gekeken naar bij welke onderdelen mensen met COPD graag meer hulp zouden willen hebben. Hieruit kwam naar voren dat er verschillende onderdelen zijn waarbij gecoacht kan worden. Deze onderdelen waren: sporten, informatie over COPD, stoppen met roken, levensstijl aanpassingen, frequente controles, verlies van bepaalde activiteiten, mentaal welzijn, zingeving, voeding, op tijd actie ondernemen, onafhankelijk zijn en blijven, en overleg met artsen. Zoals u kunt lezen zijn dit veel en soms uiteenlopende onderwerpen. Desondanks, hebben mensen met COPD aangegeven hier meer aandacht op te willen vestigen of nog steeds moeite te hebben met deze onderwerpen. Daarom zou RE-SAMPLE met deze onderwerpen rekening moeten houden.

Er zijn verschillende manieren om te coachen. Zo kan er bijvoorbeeld een coach zijn die heel streng is en waarbij geen overleg mogelijk is, een coach waarbij een gelijkwaardige relatie is, een coach die samen naar een bepaald doel toewerkt, of een coach die zich bekommert over de COPD-patiënt. Daarom is er tijdens deze workshop ook aandacht gevestigd op waar de voorkeur voor coach lag. Hier is uitgekomen dat mensen verschillende meningen hebben over wat nou de beste coach is. Zo zijn er mensen die houden van een strenge aanpak terwijl anderen graag meer overleg en samenspraak zouden willen. Dit maakte duidelijk dat de voorkeur voor coach verschillend is per persoon en niet elke aanpak voor iedereen werkt.



## Communicatie

In sommige ziekenhuizen bestaat er een soort belsysteem. Met dit systeem is het mogelijk om bij eventuele klachten rechtstreeks met de longafdeling van het ziekenhuis te bellen. Als er voor een bepaalde tijd in de ochtend gebeld wordt door de patiënt, worden zij direct dezelfde dag nog teruggebeld door hun longarts. Helaas is dit systeem (nog) niet in elk ziekenhuis van toepassing. Daarnaast vertelden zowel patiënten als professionals ons dat het voor patiënten ook vaak moeilijk te weten is of een oproep echt nodig is. Dit leidt tot de situatie dat zij vaak te lang wachten en dan pas achteraf weten dat zij eerder hadden moeten bellen. Waardoor vaak alsnog te lang wordt gewacht om hulp te vragen. Sommige mensen met COPD in ons onderzoek gaven aan te denken dat zij tot last zijn of dat hun symptomen nog niet te erg zijn om te bellen. Terwijl het vroegtijdig aan de bel trekken juist een verergering kan voorkomen. Dit betekent dat, wanneer zowel dit systeem voor iedereen beschikbaar is als dat mensen met COPD op tijd aan de bel trekken, een hoop ellende voorkomen kan worden. De korte lijnen tussen patiënt en zorgverlener wordt zeer gewaardeerd door zowel patiënt als zorgprofessional.

Dit systeem lijkt een goede uitkomst. Maar zoals bij elk systeem, zitten er ook nadelen aan. Gezondheidsprofessionals kunnen namelijk niet garanderen om binnen een bepaalde tijd terug te bellen. Het is uiteraard mogelijk dat de drukte op de werkvloer

ervoor zorgt dat dit niet haalbaar is. Voor sommige patiënten uit onze studie heeft dit als gevolg dat zij teleurgesteld of zelfs geïrriteerd kunnen zijn omdat zij het gevoel krijgen niet gehoord te worden in hun problemen of zelfs het gevoel krijgen niet serieus genomen te worden. Hoewel dit belyst niet voor elk ziekenhuis van kracht is, werd ook duidelijk dat er sommige vergelijkbare alternatieven bestaan. Zo hebben enkelen aangegeven een whatsapp groep te hebben met bijvoorbeeld hun fysiotherapeut waarbij zij informatie van bijvoorbeeld nieuwe apps of sociale evenementen uitwisselen. Dit zorgt ervoor dat de therapeut en patiënten makkelijk met elkaar in contact kunnen komen als er iets aan de hand is.



## Eenzaamheid

Tot slot is naar voren gekomen dat eenzaamheid een terugkerend onderwerp is voor mensen met COPD. Er werd, door zowel mensen met COPD als door zorgverleners die vaak met COPD-patiënten werken, gedeeld dat een afname van de mobiliteit tevens ook voor de afname van de sociale contacten zorgt. Dit zorgt er onder andere voor dat de sociale activiteiten moeilijk haalbaar zijn of veel energie kosten waardoor het vaak geen optie is om deze te blijven ondernemen. Hierdoor, en (natuurlijk ook) door de COVID belemmeringen, wordt er vaak afgezien van de sociale activiteiten die tevens voor veel ontspanning kunnen zorgen.



Gezondheidsprofessionals herkennen dit probleem en geven juist het belang van sociale activiteiten aan. Zij benadrukten het feit dat het sociale aspect juist meege-  
nomen moet worden in eventuele behandelmogelijkheden en mensen met COPD  
juist in de sociale activiteiten moeten deelnemen die zij nog wel kunnen. Het belichten  
van het sociale aspect, en met name het in contact komen met lotgenoten werd  
benoemd als belangrijk onderdeel van het proces. De mogelijkheid om met een groep  
mensen te zijn en te praten over veel voorkomende dingen kan erg fijn zijn en het  
gevoel geven dat iemand niet alleen is in zijn/haar klachten.

### Hoe nu verder?

Hoewel wij al veel informatie hebben verzameld, blijft RE-SAMPLE doorlopen. Dit  
betekent dat er constant nieuwe studieonderdelen worden opgezet om zo meer te  
weten te komen over COPD, het managen van COPD en over hoe wij met deze  
informatie een vertaalslag kunnen maken naar de technologie.

Lijkt het u leuk om betrokken te blijven en mee te denken bij het RE-SAMPLE project?  
Dan kan dit betekenen dat wij in de toekomst opnieuw contact met u opnemen en u  
vragen voor uw deelname.

Wilt u betrokken zijn en meedenken in het RE-SAMPLE project?

Neem dan gerust contact op met Eline te Braake via mail [E.teBraake@rrd.nl](mailto:E.teBraake@rrd.nl) of  
telefoon 088 087 5734

**Eline, Christiane, Marian, en Stephanie**

RE-SAMPLE team van

Roessingh Research and Development