

Interstitieel Longlijden Leuven



UZ  
LEUVEN | IG PNEUMOLOGIE

# Interstitieel longlijden

Professionele hulpverlening, een multidisciplinaire aanpak en de rol van de verpleegkundig consulent

Katleen Leceuvre  
Verpleegkundig consulent ILL

# Ziekte-evolutie van de IPF patiënt



diagnose



Behandeling,  
opvolging en  
symptoom  
management



stabiliteit



Progressie:  
Comfortzorg,  
kwaliteit van  
leven



Zorgen rond  
levenseinde

# Patiënt als centraal uitgangspunt

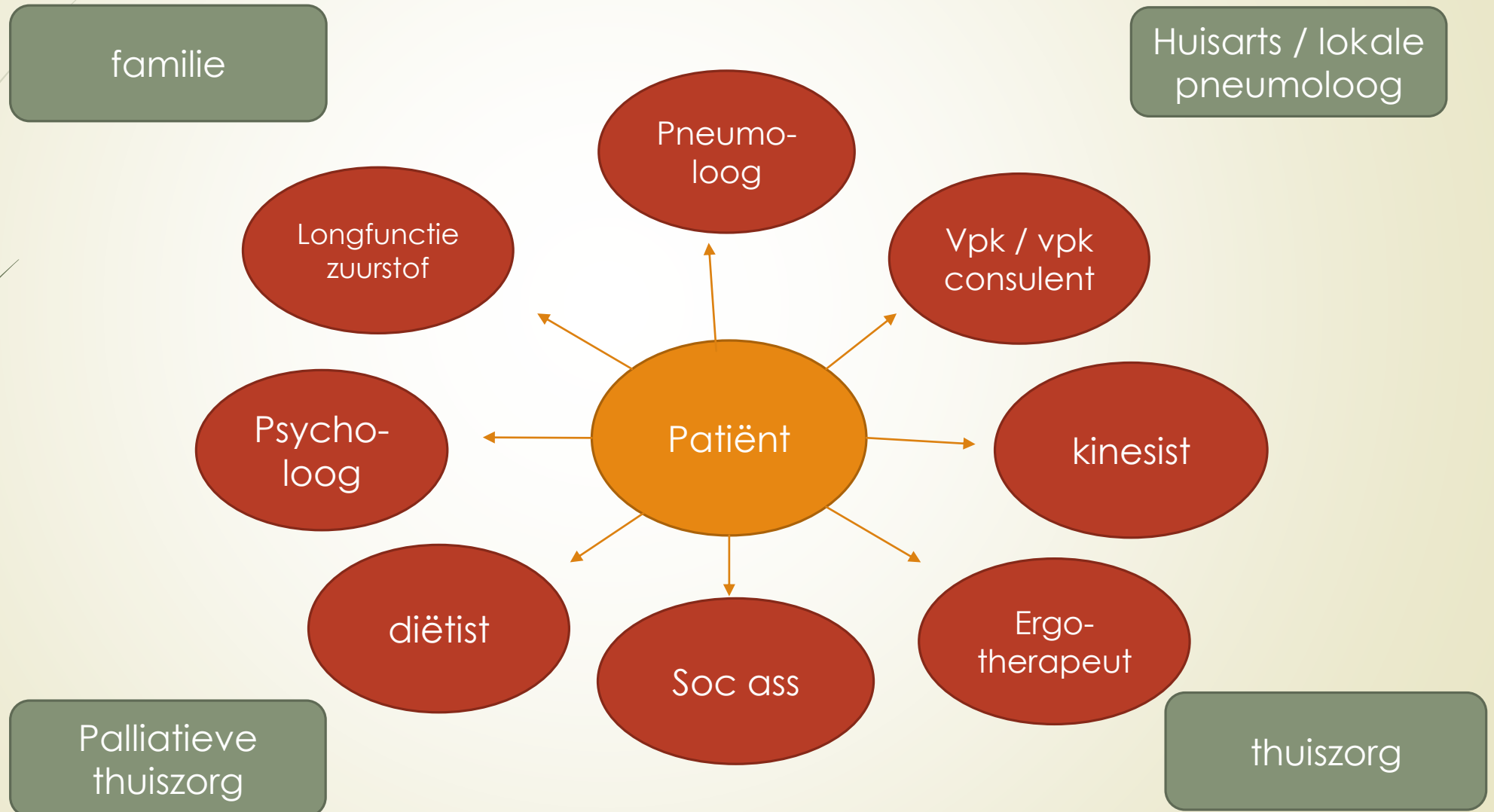




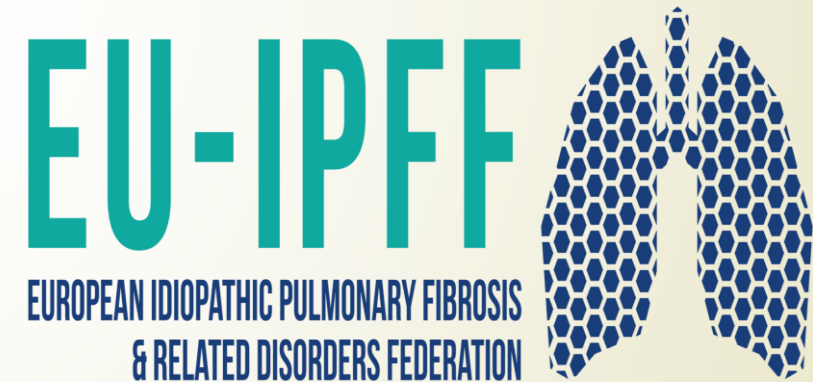
Photo by Marisa Howenstine on Unsplash

## CASUS

- Man
- 64jaar
- Jan '18 eerste klachten van dyspnoe
- Juni '19 MILO werkdiagnose IPF dd HP
- Proeftherapie corticoiden
- November ' 19 Pré LTX bilan

# Wat is de zorgvraag van de patient?

- ▶ Europees IPF patiënten charter





## EUROPEAN IPF Patient Charter



- ▶ **Vroegtijdige en nauwkeurige diagnose**  
(gemiddelde tijd tussen klachten en diagnose is gemiddeld 1,5 jaar)
- ▶ **Gelijklopende zorg voor iedereen**
- ▶ **Een holistische benadering** om de behandeling van IPF te standardiseren
- ▶ **Verstaanbare, kwalitatieve informatie** en educatie
- ▶ **Betere toegang tot palliatieve zorg** en zorg omtrent het einde van het leven



## Bevorderen van de patiententevredenheid door:

- Behandeling in een gespecialiseerd centrum
- Frequente opvolging
- **De aanwezigheid van een gespecialiseerd verpleegkundige**
- Aanwezig zijn van meerdere behandelings-opties
- Contact met andere IPF-patienten (patientenvereniging)
- Educatie patiënten en zorgverleners

# Belangrijk! Waarom?

***Gespecialiseerd verpleegkundigen spelen een cruciale rol in:***

- **Coördinatie** van zorg
- **Link** naar het multi- en interdisciplinair team
- **belangrijkste contactpunt** voor IPF patiënten
- Het voorzien van **professioneel advies** aan patienten, hun familie en zorgverleners gedurende het hele traject van hun zorg



# Rol van de gespecialiseerd verpleegkundige / verpleegkundig consulent

- Steunpunt voor de patiënt
- Eerste aanspreekpunt bij vragen en problemen
- Onderdeel van het multidisciplinair team
- Bieden van ondersteuning en educatie aan patiënten, familieleden en collega's
- Opvolgen van symptomen en klachten
- Eerste aanspreekpunt bij informatie over zuurstof, revalidatie, transplantatie..
- Educatie en opvolging bij de behandeling met specifieke medicatie (vb. antifibrotica)
- Contactpersoon naar thuiszorg, huisarts, patiëntenvereniging
- Vragen opvangen betreffende comfortzorg en einde van het leven (PST)

**Samenwerking = ESSENTIEEL!!!**

# Bedankt voor jullie aandacht



## Nuttige links

- [www.uzleuven.be/longfibrose](http://www.uzleuven.be/longfibrose)
- [www.vechtentegenipf.be](http://www.vechtentegenipf.be)
- [www.ipfcharter.org](http://www.ipfcharter.org)
- [www.longfibrose.org](http://www.longfibrose.org)
- [www.ild-in.org.uk](http://www.ild-in.org.uk)