



LAN

Long Alliantie Nederland

Zorg met samenhang

Verhalen van COPD-patiënten
en hun zorgverleners

Zorgpad COPD longaanval
met ziekenhuisopname



ZORG DOEN WE SAMEN

Inhoud

05 Voorwoord

Patiënten en zorgverleners aan het woord:

07 Huisbezoek na opname: samen aan de slag om terugval te voorkomen

13 Integrale zorg: korte lijnen tussen huisarts en ziekenhuis

19 Medicatiegebruik: goede inhalatietechniek maakt het verschil

24 Het dag-2 gesprek: klachten leren herkennen en proactief handelen

29 Angst of neerslachtigheid: emoties bespreken lucht op

35 Leefstijlfactoren: zelf actief aan de slag voor een betere kwaliteit van leven

41 De laatste levensfase: spreken over wat belangrijk is

46 De Long Alliantie Nederland (LAN)

47 Colofon



Voorwoord

Acuut opgenomen worden in het ziekenhuis met benauwdheid, slijm ophoesten, het gevoel niet meer te kunnen ademen en angst te stikken. Het gebeurt jaarlijks 30.000 keer bij mensen met COPD. Deze 'longaanvallen' veroorzaken veel leed door een sterke en meestal blijvende verhoging van de ziekte- en zorglast. Ook leiden longaanvallen tot een hoge sterfte. Naast dit individuele en persoonlijke leed, zorgen de ziekenhuisopnamen door longaanvallen ook nog eens voor een enorme kostenpost: In totaal liggen mensen met COPD jaarlijks 200.000 dagen in het ziekenhuis, waarvan de helft voor heropnamen. Dit betekent een kostenpost van ruim 200 miljoen euro.

Meer dan genoeg reden om gezamenlijk in actie te komen om de zorg voor mensen met COPD te verbeteren en het aantal ziekenhuisopnamen te verminderen. Hiervoor ontwikkelde de Long Alliantie Nederland (LAN) in samenwerking met zorgverleners en het Longfonds het 'landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname'.

Dit zorgpad beschrijft de inhoud van de zorg die tijdens opname, na ontslag en structureel wordt gegeven aan patiënten met COPD. Naast de inhoud is ook de samenwerking tussen patiënt en zorgverleners (binnen en buiten het ziekenhuis) beschreven. De wensen en behoeften van de patiënt, verwerkt in persoonlijke streefdoelen, zijn leidend en zullen de patiënt meer grip geven op hun ziekte COPD.

Tussen 2015 en 2018 hebben teams in acht regio's het zorgpad getest bij ruim 750 patiënten die met een longaanval in het ziekenhuis opgenomen werden.

Omdat samenwerking belangrijk is, bestaan deze regio's uit minimaal een ziekenhuis, huisartsenzorggroep en vaak een thuiszorgorganisatie. Uit de test blijkt een reductie van ziekenhuisopnamen en ziekenhuisopnamedagen voor longaanvallen tot wel 46% mogelijk, met minimaal gelijke patiënttevredenheid en meer werkplezier van zorgverleners.

In deze publicatie komen patiënten en zorgverleners aan het woord. Zij delen hun ervaringen over de zorg die naar aanleiding van de nieuwe werkwijze werd gegeven. De LAN en het Longfonds zijn er van overtuigd dat de goede resultaten uit de testfase in heel Nederland zijn te bereiken. Daarom roepen wij zorgteams alle regio's in Nederland op om het zorgpad in te voeren, zodat overal in Nederland mensen met COPD betere zorg ontvangen en minder vaak in het ziekenhuis hoeven te liggen met benauwdheid, slijm ophoesten, het gevoel niet meer te kunnen ademen en de angst te stikken.

Clémence Ross, voorzitter Long Alliantie Nederland
Michael Rutgers, directeur Longfonds

* Meer informatie over het zorgpad COPD en de resultaten van het onderzoek zijn te vinden op www.longalliantie.nl/zorgpad.



'Ik ben heel tevreden over de huisbezoeken'

Carla Bouwman-Sopjes is erg te spreken over de huisbezoeken van longverpleegkundige Femke van thuiszorgorganisatie Eveen. 'In je eigen huis zit je op je gemak. Daardoor vertel je meer dan op de poli. Als ik bijvoorbeeld in een dip zit, praat ik daarover.'



Op de poli zien ze niet hoe je naar de keuken loopt of de trap opgaat. Daar zit je alleen maar op een stoel.



'De eerste tien jaar viel met mijn COPD goed te leven. Ik stopte met roken, gebruikte mijn medicijnen volgens voorschrift, en daarmee bleef de ziekte stabiel. Helaas is dat sinds mijn vijftigste veranderd. Vanaf die leeftijd heb ik elk jaar wel een keer in het ziekenhuis gelegen. Het afgelopen jaar zelfs vijf keer achter elkaar. Na de laatste opname – nu twee en een halve maand geleden – heb ik gerevalideerd. Sindsdien gebruik ik zuurstof bij inspanning, bijvoorbeeld als ik ga afwassen of boodschappen doen. Of als ik naar boven wil om me te douchen en aan te kleden. Twee keer per week train ik onder begeleiding van een fysiotherapeut bij de longgroep in het ziekenhuis. Dat doe ik al tien jaar. Verder ga ik naar een diëtiste die mij tips geeft over mijn voeding.

Rustig aan

Na mijn laatste opname heb ik twee keer een huisbezoek gehad van longverpleegkundige Femke de Jong van thuiszorgorganisatie Eveen. Ik kende haar al, want toen ik vorig jaar te ziek was om voor controle naar de poli te komen, is ze ook twee keer bij mij thuis geweest. Bij zo'n huisbezoek meet Femke het zuurstofgehalte in mijn bloed. Toen dat een keer veel te laag was, heeft ze geregeld dat ik diezelfde middag nog bij de longverpleegkundige in het ziekenhuis terechtkon. Het grote voordeel daarvan was dat die er meteen een longarts bij kon halen. Hij heeft me toen antibiotica gegeven. Femke let ook op wat ik doe. Daar had ik eerst geen erg in, maar toen ik iets uit de keuken haalde, zei ze: "Dat doe je te snel, het is beter om langzamer te lopen." Met traplopen hetzelfde: ik ging naar boven, maar kwam helemaal kapot aan. Ik moest eerst bijkomen voor ik weer iets kon doen. Femke adviseerde om op elke tree even te rusten en dan pas verder te gaan. Dan hou je nog wat energie over voor andere dingen. Omdat Femke bij me thuiskomt, merkt ze meer op dan de longverpleegkundige in het ziekenhuis. Op de poli zien ze niet hoe je naar de keuken loopt of de trap opgaat. Daar zit je alleen maar op een stoel. De tips van Femke helpen, dus ik heb daar zeker wat aan gehad. Wel moest ik eraan wennen om alles in een lager tempo te doen. Ik wil nog zoveel, en dit voelt als weer een stapje terug. Dat is moeilijk.

Eerst snijden, dan koken

Verder vraagt Femke altijd of ik mijn inhalators erbij wil pakken. Ze controleert dan of ik die goed gebruik. Ook in het ziekenhuis willen ze regelmatig zien hoe ik inhaleer. Op advies van Femke heb ik een douchestoel aangeschaft en een kruk voor in de keuken. Heel handig! Toen ik zuurstof ging gebruiken, heeft ze uitgelegd hoe ik voortaan het beste eten kan maken. Zuurstof mag namelijk niet in de buurt van vuur komen, omdat er dan kans is op brand. Nu doe ik mét zuurstof eerst alle snijwerk. Daarna ga ik koken zonder zuurstof. Ik word dan wel een beetje benauwd, maar op deze manier doe ik het toch nog zelf. Dat vind ik belangrijk. Toen ik net zuurstof gebruikte, nam ik mijn tankje overal mee naartoe. Femke heeft toen bij de longarts een draagbaar systeem aangevraagd. Dat kan ik gemakkelijker meenemen, omdat het lichter is en langer meegaat. Een paar dagen later had ik het al in huis. Dat ging perfect! Omdat het nu iets beter met me gaat, is Femkes volgende huisbezoek pas over drie maanden gepland. Daarnaast ga ik elk half jaar naar de longarts en de longverpleegkundige op de poli. De huisarts bel ik zodra ik verkouden of griepig word. Die stuurt mij dan door naar de longarts. Ik moet dat telefoontje niet uitstellen, want het kan snel gaan. Soms voel ik me de ene dag nog goed, en lig ik de volgende dag al met een longaanval in het ziekenhuis.

Positief mens

Ik ben heel tevreden over de huisbezoeken. Sowieso is het prettig als er iemand naar je toekomt, zodat je zelf de deur niet uit hoeft. Op een slechte dag kan dat namelijk best een belasting zijn, zeker nu ik zuurstof gebruik. Femke neemt de tijd voor me. Het is niet van: opschieten, opschieten, want ik moet weer naar de volgende. Dat gevoel krijg ik op de poli trouwens ook nooit. Ik hoor weleens van andere mensen dat ze nog niet binnen zijn, of de arts begint al een receptje te schrijven. Daar heb ik gelukkig geen last van. In je eigen huis zit je op je gemak. Daardoor vertel je meer dan op de poli. Als ik bijvoorbeeld in een dip zit, praat ik daar met Femke over. Ik kan verdrietig zijn, omdat ik weer een opname heb gehad of

verder achteruit ben gegaan. Het is fijn als ze dan even luistert. Ze snapt goed wat ik zeg. Zij heeft ervoor geleerd en weet wat COPD is. Met mijn man kan ik er ook over praten, die maakt het natuurlijk allemaal van dichtbij mee. En verder zijn de mensen van mijn trainingsgroep een hele steun. We hebben allemaal COPD en we zijn soms net een familie. Als je niemand hebt om over je ziekte te praten, kun je je erg eenzaam voelen. Femke heeft weleens voorgesteld om een maatschappelijk werker of een psycholoog voor mij in te schakelen. Maar dat vind ik niet nodig. Tot nu toe lukt het nog steeds om mezelf op te peppen en er weer voor te gaan. En om mijn dingetjes te blijven doen op mijn eigen manier. Wat dat betreft, ben ik een heel positief mens.' ●

'Door het huisbezoek zijn er minder draaideurpatiënten.'



José Brummelhuis, gespecialiseerd verpleegkundige en coördinator aandachtsgebied longen/eczeem

In de regio Zaanstreek Waterland krijgen COPD-patiënten na hun opname een huisbezoek van een longverpleegkundige/casemanager van thuiszorginstelling Evean.

José Brummelhuis legt uit waarom dat bezoek waardevol is.

“Sinds het zorgpad is onze longverpleegkundige/casemanager al tijdens de ziekenhuisopname bij COPD-patiënten betrokken. Dat gebeurt via het wekelijkse transmuraal Multidisciplinair Overleg in de beide ziekenhuizen in onze regio: het Zaans Medisch Centrum en het Waterlandziekenhuis.

Naast onze longverpleegkundige/casemanager zijn bij dit overleg verschillende zorgverleners uit het ziekenhuis aanwezig, zoals een longarts, longverpleegkundige en fysiotherapeut. Ook is er iemand van het transferbureau, dat voor patiënten de zorg na hun ontslag regelt. Samen bespreken we welke zorg de patiënten tijdens hun opname en na het ontslag nodig hebben. Daarnaast zijn er in onze regio twee andere vormen van overleg tussen de eerste en tweede lijn. Die bestonden al langer, maar sluiten mooi aan bij het zorgpad COPD. Immers: hoe beter de communicatie tussen zorgverleners uit de eerste en tweede lijn,

hoe beter we elkaar weten te vinden voor tussentijds overleg over een patiënt. Dat komt de zorg ten goede.

Eerste huisbezoek

Als een patiënt wordt ontslagen uit het ziekenhuis, neemt een van onze longverpleegkundigen binnen twee werkdagen contact op. We plannen dan een afspraak voor een huisbezoek, meestal binnen een week. Zo'n eerste huisbezoek duurt een tot anderhalf uur. In hun eigen, vertrouwde omgeving hebben we een uitgebreid gesprek met de patiënten en hun mantelzorgers.

Daarbij krijgen de mensen veel informatie over COPD: wat houdt de ziekte in? Welke klachten horen bij COPD? Wat is de invloed van bepaalde prikkels? Wat zijn mogelijke gevolgen voor het slaappatroon? En waarom is het zo belangrijk om inhalatiemedicatie te gebruiken? We geven gerichte adviezen over bewegen, voeding, stoppen met roken, belasting en belastbaarheid. Ook bespreken we de CCQ*, die patiënten van tevoren al hebben ingevuld. Deze vragenlijst geeft veel aanwijzingen over hoe patiënten de kwaliteit van hun leven ervaren.

Omgaan met ziekte

Verder doen we altijd een inhalatiecheck. Daarbij kijken we of mensen hun medicijnen op de juiste manier gebruiken en of ze een inhalator hebben die voor hen geschikt is. We nemen het Longaanval ActiePlan nog eens door. Dat kennen patiënten al vanuit het ziekenhuis. Bij welke klachten moeten ze méér medicatie gaan gebruiken? En wanneer moeten ze aan de bel trekken bij een arts? Samen met de patiënten maken we een zorgplan. Aan welke doelen willen ze werken? Wil iemand misschien heel graag thuis blijven wonen? Of weer zelf boodschappen doen? Als het nodig is, zetten we een verwijzing in naar andere zorgverleners, zoals een diëtist, fysio- of ergotherapeut of maatschappelijk werker. We vragen ook altijd hoe het met de mantelzorgers gaat. Die aandacht vinden ze heel fijn. Als de mantelzorger ondersteuning nodig heeft, zetten we die in gang. Na dit huisbezoek volgt vaak nog een tweede gesprek, waarin we het ingezette beleid bespreken, de patiënt verder op weg helpen en van kennis voorzien.

Tien chinchilla's

Hoe de zorg daarna verdergaat, hangt af van wat patiënten zelf willen en hoe mobiel ze zijn. Sommige mensen gaan terug naar de poli of de huisartsenpraktijk, als ze daar voorheen ook onder behandeling waren. Wij sturen dan direct een terugkoppeling van onze bevindingen naar de longarts en huisarts. Bij die overdracht kunnen we heel veel informatie meegeven. Tijdens een huisbezoek zie je namelijk dingen die in de spreekkamer verborgen blijven. Vaak verklaren ze waarom mensen hun klachten niet onder controle krijgen. Als je in een huiskamer komt met tien chinchilla's in kooien, of met veel schimmel op de muren, dan begrijp je wel waarom een behandeling niet goed aanslaat. Ook eenzaamheid of verslavingsproblematiek signaleer je eerder bij een huisbezoek. Datzelfde geldt voor zorgmijdend gedrag. Daar kun je aan denken als een huis er verwaarloosd uitziet. Een huisbezoek helpt dus om het totale systeem van de patiënt in kaart te brengen: óók de eventuele psychische problematiek, de overbelaste mantelzorger en de noodzaak van ADL-hulp of aanpassingen in huis.

Zelf in zorg houden

Veel patiënten houden wij zelf in zorg. Meestal zijn dat mensen die erg ziek zijn, en die naast hun COPD nog

andere aandoeningen hebben. Regelmatig is er ook een overbelaste mantelzorger. Wij volgen deze patiënten vaak tot ze overlijden, en verlenen zorg op basis van hun eigen wensen in het zorgplan. Ook geven we begeleiding bij het gebruik van zuurstof. Sommige patiënten zijn vrij stabiel. Die zien wij eens per drie maanden. Andere bezoeken we wel elke twee of drie weken. Het kan dan gaan om mensen die hun medicatie niet goed gebruiken, die veel vragen hebben of in de laatste fase van hun leven zijn. Gesprekken om mensen hierin te begeleiden, zijn ook onze taak. Tussen de huisbezoeken door bellen onze longverpleegkundigen soms ook even met de mensen om te vragen hoe het gaat. Of patiënten of hun mantelzorgers nemen zelf contact op. Al onze acties en bevindingen koppelen we terug naar de longarts en huisarts. Zij vinden dat erg prettig. En als er tussendoor vragen zijn, neemt de longverpleegkundige/casemanager contact op met de behandelend arts.

Knelpunten in beeld

Patiënten zijn blij met ons omdat ze hun verhaal bij ons kwijt kunnen, en omdat we hulp regelen. Dat horen we vaak terug. Vóór het zorgpad gingen wij ook op bezoek bij COPD-patiënten die na een opname weer naar huis gingen. Maar dat gebeurde alleen als een longverpleegkundige in het ziekenhuis vond dat iemand nazorg moest krijgen. Het ging dan meestal om draaideurpatiënten: patiënten met veel heropnames. Nu is het huisbezoek er voor alle patiënten. Daarmee is de zorg meer gestructureerd. Knelpunten komen sneller in beeld en we kunnen meteen werken aan een oplossing. Gebruikt een patiënt zijn medicatie niet goed of is het vernevelapparaat al jaren niet schoongemaakt? Dan geven we direct instructie hoe het beter kan. Is de mantelzorger overbelast? Dan regelen we gelijk extra zorg. Zo kunnen we voorkomen dat mensen steeds opnieuw worden opgenomen. Niet alleen in Zaanstreek en Waterland, waar de pilot begon, zijn we positief over het zorgpad COPD: Het BovenIJ ziekenhuis in Amsterdam-Noord heeft gevraagd of Eevan ook COPD-patiënten wil bezoeken die thuishouden na een opname in dat ziekenhuis. Dat doen we nu, en daarmee is het zorgpad COPD uitgebreid naar Amsterdam-Noord. 

* Clinical COPD Questionnaire: een korte lijst met vragen, waarmee zorgverleners de gezondheidstoestand van COPD-patiënten kunnen meten.



Tijdens het huisbezoek zie je dingen die in de spreekkamer verborgen blijven. Vaak verklaren ze waarom mensen hun klachten niet onder controle krijgen.





'Persoonlijk contact doet een mens goed'

Mevrouw Sullot heeft een fijne band met haar huisarts, praktijkondersteuner en longarts. De lijnen zijn kort en ze merkt dat ze elkaar goed op de hoogte houden. 'Het geeft steun dat ze zo betrokken zijn.'

'Ik zeg weleens: ik ben aan het overleven. Zo voelt dat soms, want ik moet mij steeds aanpassen aan mijn ziekte. Ik zou nog veel dingen willen doen, zoals een keer de stad ingaan. Maar ik heb geleerd niet over mijn grenzen te gaan. Doe ik dat wel, dan lever ik zó veel in. Een keer of zes heb ik met een longaanval in het ziekenhuis gelegen. Mijn laatste opname was in 2014.

Drie keer heb ik na de opname gerevalideerd in longcentrum CIRO in Horn. Dat heeft mij steeds veel geholpen. Thuis doe ik ook mijn best om mijn conditie zo goed mogelijk te houden. Op maandag ga ik naar yoga voor mensen met een longziekte. Op dinsdag en donderdag doe ik COPD-fitness bij de fysiotherapeut. Mijn man doet ontzettend veel voor mij. Daar moet je mee boffen. Als ik na het douchen te moe ben om me af te drogen en aan te kleden, helpt hij me. Hij doet ook het huishouden, en ik kan altijd met hem praten als ik ergens mee zit. De huisarts en longarts hebben niet alleen aandacht voor mij, maar ook voor hem. Ze vragen altijd hoe het met hem gaat en of hij het mantelzorgen nog aankan. En ze informeren of hij zelf nog vragen heeft.

Geen fabeltjes

Meer dan dertig jaar geleden werd ik voor het eerst ontzettend benauwd. Zo kwam ik bij de longarts terecht. Dat was dokter Wesseling. Hij is nu nog steeds mijn longarts. Zo lang kennen we elkaar al. Toen dokter Wesseling mij onderzocht had, vertelde hij dat ik erg ziek was; ik had COPD en mijn longinhoud was nog maar 53 procent. Nu is die 45 procent. Sinds twee jaar gebruik ik continu zuurstof. Ik merk dat ik daardoor bepaalde dingen weer beter kan. Bij de fitness train ik bijvoorbeeld met zwaardere gewichten. Maar als ik ergens naartoe ga met de zuurstof, staren mensen mij aan. Daar moet je mee leren omgaan. Gelukkig lukt mij dat steeds beter. In het begin heb ik tegen dokter Wesseling gezegd: "Ik wil precies weten hoe ik ervoor sta, want ik hou niet van fabeltjes. Ik zal ook altijd eerlijk tegen u zijn." Maar de keren daarna vroeg hij steeds: "Rook je nog?" Toen heb ik gezegd: "Ik heb u verteld dat ik al meer dan twee jaar geleden ben gestopt. Als ik dat zeg, is het ook zo."

“

Ik kan goed merken dat de huisarts en longarts veel contact hebben over mij. Laatst kreeg ik via de huisarts de groeten van mijn longarts!

”

En als ik ooit wél weer ga roken, vertel ik dat. U hoeft het me dus niet meer te vragen.” Dat heeft hij ook nooit meer gedaan. We hebben sindsdien een hele goede band. Hij legt alles duidelijk uit en luistert goed.

Blij dat ik u zie!

Ik heb ook een schat van een huisarts: dokter Thuijls uit Medisch Centrum Caberg. Ik kan goed met haar praten en ze neemt alle tijd voor mij. Ze komt ook regelmatig bij mij thuis. Het afgelopen jaar is ze hier zeker een keer of vijf geweest. Twee weken geleden nog: ik kwam thuis van de fitness en werd ineens heel kortademig. Ik heb meteen naar de praktijk gebeld. De assistenten kennen mij. Als ik bel zeggen ze: “Mevrouw Sullot, legt u de telefoon maar neer. De dokter komt zo dadelijk.” Ik hoef verder helemaal niks uit te leggen. Dat gebeurde nu ook. Nog geen half uur later stond de huisarts hier in de kamer. Echt geweldig! Ze heeft contact opgenomen met dokter Wesseling om te overleggen wat het beste voor mij was. Ik heb toen een onderhoudskuur prednison gekregen. Een week later had ik een afspraak bij dokter Wesseling op de poli. Hij wist nog goed wat er met mij gebeurd was. Toen ik zijn spreekkamer binnenkwam, zei hij heel gemeend: “Ik ben blij dat ik u zie!” Dat is toch leuk?

Goed op de hoogte

Ik kan goed merken dat de huisarts en longarts veel contact hebben over mij. Laatst had ik de huisarts gevraagd of ik wat langer door kon gaan met een antibioticakuur. Toen ze belde om door te geven dat het goed was, zei ze: “Voor ik het vergeet, je krijgt de groeten van dokter Wesseling.” Dat persoonlijke contact doet een mens goed! De huisarts weet ook altijd precies wat ik met de longarts heb besproken. En omgekeerd.

Twee keer per jaar gaan mijn man en ik naar praktijkondersteuner Anke voor een APK-keuring. Zo noemen wij dat. Bij mij doet ze altijd extra testen voor de COPD. Anke is ook van alles op de hoogte. Helaas heb ik een tijdje geleden ook endeldarmkanker gekregen. Toen Anke dat hoorde, belde ze me om te zeggen dat ze het erg voor

me vond. Ik vind het heel fijn dat de mensen die verstand hebben van mijn gezondheid – mijn longarts, huisarts en de praktijkondersteuner – zo betrokken zijn. Dat geeft steun! ●



‘De overdracht tussen de eerste en tweede lijn is verbeterd.’

Oscar Wennink, huisarts

In Maastricht hebben de huisartsen van Gezondheidscentrum Dr. Van Kleef de coördinerende rol in het zorgpad gekregen. Oscar Wennink is daar blij mee. Samen met zijn collega’s zet hij zich graag in voor een optimale communicatie tussen de eerste en tweede lijn.

‘Onze praktijk heeft altijd een goed contact gehad met de afdeling Longziekten van het Academisch Ziekenhuis Maastricht. Maar soms wisten we pas in een later stadium dat een COPD-patiënt opgenomen was geweest. Dat is natuurlijk heel vervelend; mensen met COPD zijn een kwetsbare groep die je als huisarts goed in de gaten wilt houden. Daarvoor moet je snel op de hoogte zijn van opnames, ontslagen en het vervolg daarop.

We wilden dan ook graag meedoen met de pilot van het zorgpad. In Nederland bestaat nog altijd een “scheidslijn” tussen de eerste en tweede lijn. Het is goed om die door intensievere samenwerking weg te nemen. Voor het zorgpad is onze huisartsenpraktijk om de tafel gaan zitten met een aantal andere praktijken, met onze ketenzorggroep ZIO (Zorg In Ontwikkeling)

en met de afdeling Longziekten van het AZM. Er is gekeken hoe de zorgketen voor COPD-patiënten in onze regio verbeterd zou kunnen worden. Zo zijn er afspraken gemaakt om op een meer gestructureerde manier met elkaar te communiceren.

Spil in de zorg

De coördinerende rol is op ons conto gekomen, en daar staan we helemaal achter. Als huisarts zijn we de spil in de zorg voor de patiënt. Ons gezondheidscentrum behandelt in de regio een behoorlijk aantal COPD-patiënten. Wij hebben een heli-copterview over de praktijkpopulatie; we kennen niet alleen de ziektegeschiedenis van de mensen, maar weten bijvoorbeeld ook veel over hun thuissituatie. Onze praktijkondersteuner (POH) COPD heeft in het zorgpad ook een belangrijke functie gekregen. Zij is een soort casemanager geworden. Ze regelt de zorg en ondersteuning voor COPD-patiënten en hun naasten, en houdt het overzicht daarover. Ze beantwoordt ook vragen van patiënten en hun naasten. In samenspraak met de huisartsen zorgt ze verder voor structuur in de communicatie tussen de eerste en tweede lijn. Voor beide partijen is het altijd druk, en die communicatie mag

niet versloffen. We dragen nu op vaste momenten en volgens een vast format informatie aan elkaar over. Onze praktijk krijgt bijvoorbeeld een bericht van het ziekenhuis zodra een patiënt is opgenomen of ontslagen. Als een patiënt naar huis gaat, ontvangen we ook direct de ontslagbrief met informatie als: inhaleert de patiënt zijn medicijnen op de juiste manier? Hoe is de voedingsstatus? Moet er in de thuissituatie nog iets geregeld worden? Zo ja, wat?

Lage drempel

Met die informatie probeert de huisarts binnen twee werkdagen na het ontslag op huisbezoek te gaan bij de patiënt. De praktijkondersteuner doet dat een week of twee weken later nog eens. We kijken hoe het gaat, en bespreken wat de patiënt kan doen als hij of zij weer benauwder wordt of meer gaat hoesten. Vooral de POH heeft daarbij aandacht voor het Longaanval ActiePlan dat patiënten vanuit het ziekenhuis hebben meegekregen. Zij neemt dat plan bij elk contact met de patiënt door. Soms gaat een patiënt ondanks de opname achteruit, of de zorg blijkt thuis minder goed geregeld dan door het ziekenhuis ingeschat. Het gebeurt ook dat patiënten de inhalatie-instructie niet goed hebben opgepakt. Of bijvoeding nodig hebben, hoewel die in eerste instantie niet geïndiceerd was. Wij regelen dan de zorg en ondersteuning die nodig zijn. In zo'n geval vinden we het soms prettig even telefonisch te overleggen met de longarts die de patiënt heeft opgenomen. Dat kan altijd. In het zorgpad is namelijk een structuur bedacht om dat gemakkelijk te maken: de longarts die de patiënt heeft opgenomen is in die maand bereikbaar voor overleg. Dat werkt goed! Er zijn geen fysieke overlegmomenten met het ziekenhuis, maar de drempel voor contact is heel laag geworden.

Multidisciplinair overleg

Natuurlijk hebben we ook veel aandacht voor de mantelzorgers. We proberen problemen met hun draagkracht te signaleren en daar ondersteuning in te bieden. Al jarenlang hebben we een wekelijks multidisciplinair overleg met de wijkverpleegkundigen van drie thuiszorgorganisaties, diëtisten, de POH-GGZ en POH-ouderenzorg. In dat overleg bespreken we complexe zorgsituaties, om vervolgens snel te handelen. Onze bevindingen tijdens de huisbezoeken en de eventuele acties die daaruit voortvloeien, koppelen wij terug

naar het ziekenhuis. Zo is de longarts goed op de hoogte als patiënten, vier tot zes weken na hun ontslag, voor controle naar de polikliniek komen. Als dat nodig is, maakt de POH in de tussentijd nog aanvullende afspraken met de patiënt. Bijvoorbeeld voor een extra huisbezoek of voor telefonisch contact. Patiënten en hun mantelzorgers kunnen ook altijd zelf bellen als er iets is. Wij zijn een laagdrempelige praktijk. De grote meerwaarde van het zorgpad? Dat wij als huisarts precies weten wat er met onze COPD-patiënten gebeurt. Daardoor kunnen we anticiperen op situaties. Dat is een enorme winst. Een goede communicatie tussen de eerste en tweede lijn is zó belangrijk voor de patiënt! Hoe meer we weten van wat er thuis en in het ziekenhuis gebeurt, hoe beter we de zorg kunnen afstemmen, en hoe minder opnames er uiteindelijk nodig zijn.' ●

“

De grote winst? Dat wij als huisarts precies weten wat er met onze COPD-patiënten gebeurt'.

”



'Ik heb wel vijftig opnames gehad'

Het ziekenhuis kent ze van binnen en van buiten. Maar het laatste anderhalf jaar heeft Lies Holshuysen haar COPD gelukkig aardig onder controle. Haar puffers en de begeleiding op de poli helpen daarbij. 'Ze houden me goed in de gaten.'

“

Op de poli kan ik alles kwijt als het moet. Dat iemand zoveel aandacht aan je besteedt, is heerlijk!

”

'Al heel wat jaartjes heb ik COPD, zeker twintig. Ik denk dat ik er een keer of vijftig voor in het ziekenhuis heb gelegen. Er was een tijd dat ik elke drie maanden werd opgenomen. In 2016 heb ik nog vijf opnames gehad en in 2017 vier. Maar nu al anderhalf jaar geen enkele meer. Ik heb mijn COPD aardig onder controle met verschillende puffers. Ik heb goed geleerd hoe ik die moet gebruiken. Het gaat best aardig zo, maar als ik de trap oploop, moet ik onderweg toch wel een keer of drie stoppen om uit te rusten.

Ik heb het idee dat stress mijn COPD erger heeft gemaakt. Mijn man is ziek en daar heb ik het ontzettend moeilijk mee. Hij heeft uitgezaaide longkanker en een geamputeerd been, waar hij ook veel last van heeft. Dat zijn heftige dingen. Ik ben al jarenlang zijn mantelzorger en dat geeft een boel onrust. Voor hem probeer ik altijd vrolijk te zijn en ik vang hem op als hij een depressieve bui heeft. Ik laat niet te veel merken van mijn eigen klachten. Naast de COPD heb ik de ziekte van Crohn, en mijn rug is naar de filistijnen. Maar ik cijfer mezelf weg en loop mezelf voorbij.

Veel geleerd

Twee jaar geleden heb ik meegedaan aan een revalidatieprogramma van MC Slotervaart. Tijdens een opname kwam longverpleegkundige Esther Beemsterboer vragen of ik daarvoor voelde. Je moest dan drie maanden lang twee keer per week naar de poli komen voor informatie en groepsbehandelingen. Ik zag het wel zitten, want je weet nooit wat je ervan opsteekt. Tussendoor werd ik nog een keer opgenomen, maar toen bleef ik gewoon in een rolstoel komen. De bijeenkomsten duurden steeds een uurtje. Esther en een longarts waren er, maar ook een diëtiste, maatschappelijk werker, ergotherapeut en fysiotherapeut.

Aan de therapie kon ik helaas niet meedoen, want die was slecht voor mijn rug. Daardoor kwam ik meestal maar één keer per week. Voor de rest heb ik wel veel baat gehad bij die bijeenkomsten. Vooral van de presentatie van de longarts heb ik veel geleerd. Hij heeft uitgelegd hoe je COPD krijgt, wat er in je lichaam gebeurt, hoe je het beste met de ziekte om kunt gaan en hoe medicijnen werken.

Esther heeft lessen gegeven in het gebruik van puffers. Het is belangrijk je hoofd achterover te houden met inhaleren. Als je je hoofd naar beneden houdt, komt het medicijn niet in je longen. Dat was me in al die jaren wel vaker verteld, maar soms moet je het even opnieuw horen. Daar leer je toch weer van. Sinds die tijd weet ik weer wat meer. Wat ik ook heel leuk vond: de bijeenkomsten waren in een groep met tien personen. Je bent dan even onder de mensen die hetzelfde hebben als jij. Je snapt elkaar goed.

Grote vriendin

Nu ga ik elke drie maanden naar de polikliniek voor controle, zolang mijn COPD rustig is. Dan kom ik bij de longarts en bij Esther. De longarts – dokter Wittgen – is een toffe man. Hij doet allerlei controles, prikt bloed en maakt een longfoto. Ze weten ook hoe het bij mij thuis is. Daar heb ik vooral met Esther gesprekken over. Ze vraagt hoe ik het red, of ik het allemaal aankan en of ik hulp nodig heb. Op de poli kan ik alles kwijt als het moet. Dat iemand zoveel aandacht aan je besteedt, is heerlijk! Ik heb aan Esther een grote vriendin. We hebben een klik en een echte vertrouwensband. Geweldig! Esther zegt altijd: “Als je ergens mee zit, mag je altijd bellen en dan maak ik tijd voor je.” Het is een fijne gedachte dat er iemand is bij wie ik terecht kan als het me naar de keel vliegt. Als ik op de poli kom en het gaat niet goed, dan laten ze me de volgende keer sneller terugkomen. Dan maken ze een extra fotootje of ze prikken mijn bloed nog een keer. Ze houden me goed in de gaten. Gaat het wel goed, dan belt Esther mij vaak tussendoor om te vragen of alles thuis nog loopt en of ik misschien nieuwe puffers nodig heb.

Alles nog zelf

Bij de huisarts kom ik weinig meer. Hij schuift me altijd meteen door naar de longarts. Dat voegt niet zoveel toe, want ik kan ook zelf de poli bellen als er wat is. Schoonmaakhulp van de thuiszorg hebben we ook niet. We kunnen alles zelf nog. Mijn man helpt me – zo ziek als hij is – met vegen en stofzuigen. Dat kan ik zelf niet vanwege mijn rug. We doen alles in etappes. En we hebben een dochter die helpt. Zo gaat het allemaal nog, hoor!

Ik ben heel tevreden over de zorg voor mijn COPD. Zeker! Als er iets is, trek ik aan de bel op de poli. En verder let ik erop dat ik mijn puffers goed gebruik. Op die manier zorg ik ook zelf voor mijn COPD.’

‘Medicijn-
gebruik is nu
een belangrijk
aandachts-
punt.’

Esther Beemsterboer,
coördinerend longverpleegkundige zorgpad COPD

Sommige COPD-patiënten worden heel regelmatig opgenomen in het ziekenhuis. Welke rol speelt het niet (juist) innemen van medicatie daarbij? En hoe helpt het zorgpad om nieuwe opnames zoveel mogelijk te voorkomen? Esther Beemsterboer van MC Slotervaart in Amsterdam aan het woord.

‘Mensen die vaak worden opgenomen, noemen we “draaideur-patiënten”. Zij hebben wel twee of drie opnames per jaar, soms zelfs nog meer. Het is niet altijd duidelijk hoe dat komt. Wat we nogal eens zien, is dat deze mensen veel stress in hun leven ervaren. Ook gaat er heel regelmatig iets mis met het gebruik van medicijnen. In het zorgpad checken we bij elke opname het medicatiegebruik van de patiënt. Dat doen we in het dag-2-gesprek. Als mensen hun medicijnen niet bij zich hebben, vragen we altijd of de familie die wil meenemen. We kunnen daar namelijk veel uit afleiden. Soms staat de teller van de inhalator op nul. Dan zit er geen medicijn meer in de huls. Of mensen gebruiken geen voorzetkamer, maar missen de kracht om het poeder op die manier goed in te ademen. Het blijft dan in de keel hangen, terwijl het alleen werkt als het diep in de longen komt. Vieze voorzetka-

mers zien we ook veel. Verder stoppen patiënten soms met hun medicijn omdat ze denken dat het toch niet helpt. Of ze geloven dat ze het niet meer nodig hebben omdat de klachten zijn afgenomen.

Inhalatie-instructie

Vóór het zorgpad controleerden we het medicatiegebruik van patiënten ook, maar dat gebeurde tussen de bedrijven door. Daardoor konden we verkeerd gebruik over het hoofd zien. Nu is het een heel belangrijk aandachtspunt geworden. Dat is een grote verbetering, want ik zie hoe vaak het fout gaat. Met elke patiënt nemen we het protocol voor inhalatie-instructie aan de hand van tekeningen door. Dat laten we bij de mensen achter, zodat ze er later nog eens naar kunnen kijken. Ook schrijven we op een kaartje wanneer de patiënt welke inhalator moet gebruiken, bijvoorbeeld vóór het ontbijt, de lunch, het avondeten en het slapengaan. Dit kaartje leggen we dan bij de maaltijden. Zo gaan patiënten het medicijn koppelen aan “eten” en “slapen”, en vergeten ze het minder snel. De verpleegkundigen blijven het medicatiegebruik steeds in de gaten houden. Op de dag dat iemand naar huis gaat, doen we nog een controle.

Regio Amsterdam



De zorg continueren

Daarnaast schakelen we de wijklongverpleegkundige in voor een huisbezoek. Vóór het zorgpad deden we dat alleen bij patiënten voor wie we dat nodig vonden. Nu krijgt elke patiënt zo'n bezoek van de thuiszorg.

Dat is heel goed, want de wijklongverpleegkundige ziet dingen die wij op de poli niet zien. Ze trekt weleens een kast open, en ontdekt dan bijvoorbeeld een enorme verzameling medicijnen. Voorgescreven door de huisarts, door onze longarts, en door de longarts van een ander ziekenhuis waar de patiënt ook een keer heeft gelegen.

De wijklongverpleegkundige controleert het medicatiegebruik tijdens het huisbezoek nog een keer. Dat doet ze aan de hand van een verslag dat ze van het ziekenhuis heeft gekregen. Hierin staat informatie over de patiënt, onder andere over zijn medicijngebruik. Zo weet ze precies waar ze op moet letten. Wij krijgen op onze beurt een verslag van het huisbezoek. Dat zetten we in ons patiëntendossier, zodat de arts en longverpleegkundige goed voorbereid zijn als de patiënt voor controle op de poli komt. De verslagen gaan ook naar de huisarts. Op die manier hebben de zorgverleners uit de eerste en tweede lijn dezelfde informatie. Elke zes weken bespreek ik de COPD-patiënten met de wijklongverpleegkundige. Als er tussendoor vragen zijn, bellen of mailen we. Vóór het zorgpad zagen we elkaar ook, maar niet structureel. Nu maken we na ons overleg meteen een vervolgspraak.

Telefonisch spreekuur

We kunnen niet helemaal voorkomen dat iemand draaideurpatiënt wordt. Maar in het zorgpad doen we er alles aan om mensen zoveel mogelijk uit het ziekenhuis te houden. Onze cijfers laten zien dat onze patiënten minder vaak worden opgenomen dan voorheen. Dat komt waarschijnlijk ook omdat we in het zorgpad een laagdrempelig telefonisch spreekuur in het leven hebben geroepen. Op maandag tot en met vrijdag zijn we een uur bereikbaar. Het telefonisch spreekuur is er vooral voor draaideurpatiënten. Zij kunnen ons bij geringe veranderingen bellen, bijvoorbeeld als ze meer slijm hebben, vaker hoesten of zich minder lekker voelen. Van die mogelijkheid maken de patiënten goed gebruik. Soms bellen ze in paniek omdat ze erg benauwd zijn. Een luisterend oor van iemand die ze kennen, is dan heel belangrijk.

Dat kan helpen om weer rustig te worden. We adviseren vaak een extra puf te nemen, en bellen een paar dagen later nog een keer om te vragen hoe het gaat. Vroeger moesten patiënten in zo'n geval de polikliniek bellen. Ze werden dan in de wacht gezet, misschien een paar keer doorverbonden, en dachten al snel: laat maar. Nu krijgen ze mij of mijn collega-longverpleegkundige rechtstreeks aan de lijn. Wij horen vaak dat mensen het telefonisch spreekuur heel fijn vinden en ermee geholpen zijn.

Structuur en duidelijkheid

Wat ik de grootste voordelen van het zorgpad vind? Allereerst geeft het zorgverleners structuur en duidelijkheid. Dat helpt om efficiënter te werken. Daarnaast is het een groot pluspunt dat patiënten voor hun zorg vaker teruggaan naar de huisarts. Vroeger bleven patiënten meestal lang onder behandeling van de longarts als ze daar eenmaal naartoe waren verwezen. Terwijl dat niet altijd nodig was. Nu de eerste en tweede lijn elkaar beter weten te bereiken, krijgen patiënten vaker zorg in de buurt. Dat is fijn voor de mensen - voor sommige is het een grote opgave om steeds naar het ziekenhuis te komen - én het scheelt zorgkosten.' ●

“

Soms bellen patiënten in paniek omdat ze erg benauwd zijn. Een luisterend oor is dan heel belangrijk.

”

‘Ik heb een betere band met mijn patiënten gekregen’



Het dag-2 gesprek en het eindgesprek zijn belangrijke momenten in een opname, vindt Els Fikkers. Zij is verpleegkundig specialist op de afdeling Longgeneeskunde in ziekenhuis Rijnstate in Arnhem. Daarnaast is ze in haar regio projectleider van het zorgpad.

‘Als patiënten op de spoedeisende hulp binnenkomen, zijn ze vreselijk benauwd en in paniek. Wat ze op dat moment nodig hebben, is zuurstof, medicijnen en een bed. Een dag later is de situatie onder controle en zijn ze gekalmeerd. Terwijl de patiënt rustig in bed ligt, voeren we dan het dag 2-gesprek. We proberen te ontdekken waardoor de patiënt ineens extra benauwd werd en naar het ziekenhuis moest. Alle factoren die van invloed kunnen zijn op de klachten bij COPD komen aan bod: roken, bewegen, voeding, medicijnen en stress. Op die manier krijg ik veel informatie. Wat nogal eens voorkomt, is dat patiënten niet op de juiste manier inhaleren of dat hun medicijnhoesje leeg blijkt. Of er is thuis iets aan de hand waardoor de patiënt stress heeft. Dat kan van alles zijn, zoals een dochter die in scheiding ligt of een onlangs overleden hond. We bespreken wat mensen kunnen doen als ze een volgende keer weer benauwd worden in zo’n situatie. Bijvoorbeeld een extra puffje nemen of ademhalingstechnieken toepassen. Als de psychische nood erg hoog is, ga ik later nog eens met de patiënt praten. Zo nodig schakel ik dan een maatschappelijk werker, geestelijk verzorger of psycholoog in.

Roken

Wat het roken betreft: sommige mensen zijn zo geschrokken van de opname, dat ze zich voornemen nooit meer te roken. Anderen zijn nog niet zo gemotiveerd om te stoppen. Ik leg dan uit waarom het belangrijk is dat tóch te doen. Patiënten die willen stoppen met roken, kunnen al in het ziekenhuis begeleiding van de longverpleegkundige krijgen. De mantelzorgverlener van de patiënt is ook bij het dag-2 gesprek aanwezig. Die geeft vaak goede aanvullingen, want van hem of haar hoor je andere dingen dan van de patiënt zelf. Sommige patiënten bagatelliseren hun klachten, bijvoorbeeld omdat die voor hen normaal zijn geworden.



Patiënten voelen zich meer betrokken en nemen vaker hun eigen verantwoordelijkheid.



Zo vertelde een patiënte dat ze thuis niet vaak benauwd is. Maar haar echtgenoot zei: “Dat lijkt maar zo, omdat je bijna niet meer van de bank af komt. Daar heb je niet genoeg lucht voor.”

Verwachtingen managen

Een belangrijk doel van het dag-2 gesprek is ook het managen van verwachtingen. Wat verwachten patiënten en hun mantelzorgers van de opname? En wat verwachten de zorgverleners? We bespreken ook altijd de streefontslagdatum. Het komt nogal eens voor dat patiënten – en vooral hun mantelzorgers – denken dat mensen weer helemaal beter zijn als ze naar huis gaan. Bij COPD is dat niet zo; de patiënt moet thuis verder opknappen. Dat leg ik uit. Bij zeer ernstig zieke patiënten bespreken we of een volgende opname nog wel wenselijk is. Wat is daar de meerwaarde van? Hoe is de kwaliteit van leven van de patiënt? Is het raadzaam om palliatieve zorg te bespreken? Dat zijn soms lastige gesprekken, maar wel hele duidelijke.

Eindgesprek

Aan het einde van de opname, liefst een dag voor het ontslag, voer ik het eindgesprek met de patiënt. Als het kan, is de mantelzorgverlener hier ook weer bij. Twee horen immers meer dan een. En zo is de mantelzorgverlener ook meteen op de hoogte van de gemaakte afspraken. We checken de medicatie en kijken wat er nog nodig is. Is er thuiszorg geregeld? Moet de diëtist, fysio- of ergotherapeut aan huis komen? Ook is er weer veel aandacht voor de verwachtingen van de patiënt en zijn mantelzorgverlener. Zijn die van de opname uitgekomen? En wat verwachten ze van het ontslag? Ik leg nog een keer uit dat patiënten thuis niet gelijk weer op hun oude niveau zijn. Konden ze voor de opname een uurtje fietsen, dan lukt dat na het ontslag niet meteen weer. Ze hebben een behoorlijk jasje uitgetrokken tijdens hun verblijf in het ziekenhuis. Die verloren conditie moeten ze opnieuw opbouwen, en dat kan wel een paar maanden duren. Als patiënten dat beseffen, blijven ze beter gemotiveerd om aan hun conditie te werken. Bovendien trekken ze dan sneller aan de bel als hun klachten weer verergeren. Dat zullen ze niet snel doen als ze denken dat een opname toch weinig oplevert.

Longaanval ActiePlan

Verder krijgen patiënten bij het eindgesprek hun individueel Longaanval ActiePlan mee. De informatie die daarin staat, is meestal niet nieuw voor ze. Maar omdat het nooit zwart op wit stond, liepen sommige mensen steeds in dezelfde val: als hun klachten verergerden, deden ze niets. Dan werden ze wéér heel erg benauwd en belden in paniek de huisarts. Nu alles in het Longaanval ActiePlan is vastgelegd, beklijft de informatie beter. Elke zorgverlener wijst steeds weer op het plan, en dat werkt! Als ik patiënten na de opname terugzie, hoor ik dat ze er ontzettend veel baat bij hebben. Ze pakken het plan er daadwerkelijk bij als hun klachten verergeren. Ze doorlopen de stappen, en merken dat ze de ernst van hun klachten voor een groot deel zelf kunnen beïnvloeden. Ze krijgen grip op hun ziekte. Dit zelfmanagement werkt door in de behandeling; patiënten voelen zich meer betrokken en nemen vaker hun eigen verantwoordelijkheid.

Meer werkplezier

Dankzij het zorgpad heb ik meer plezier in mijn werk gekregen. Dat komt omdat ik patiënten nu vaker zie: bij het dag-2 gesprek, bij het eindgesprek en vier weken later op de polikliniek. Daardoor heb ik een betere band met ze. Dat is met chronische patiënten heel prettig, omdat je op een gegeven moment precies weet wat voor vlees je in de kuip hebt, en hoe je met iemand om moet gaan. Stopt een patiënt niet met roken? Dan werkt het bij de een om boos te worden, terwijl de ander juist begrip nodig heeft. Patiënten krijgen een betere kwaliteit van leven omdat hun klachten meer onder controle zijn. Als mensen een maand na hun ontslag op de polikliniek komen, zijn ze bijna altijd flink opgeknapt. Dan zie ik dat ze veel hebben gehad aan mijn adviezen. ●

'Ik kan nu beter met mijn ziekte omgaan.'



Yvonne Egberts (58)

Een longaanval? Daar had Yvonne Egberts nog nooit van gehoord. Tot ze zó benauwd werd dat een ambulance haar met gillende sirenes naar het ziekenhuis moest brengen. 'Ik heb geleerd niet meer met klachten door te lopen.'

'Bijna twee jaar geleden voelde ik mij griepig en benauwd. Ik keek het een poosje aan voor ik naar de huisarts ging. Die gaf mij eerst een antibiotica- en daarna een prednisonkuur. Helaas ging ik mij alleen maar slechter voelen. Op een gegeven moment was het zuurstofgehalte in mijn bloed zo laag dat ik met de ambulance naar het ziekenhuis ben gebracht. Ik ben nog nooit zó ziek geweest.

Machteloos

Op de tweede dag van mijn opname kwam verpleegkundig specialist Els Fikkers aan mijn bed voor een gesprek. Ze legde uit dat ik een longaanval had gehad: een plotselinge verergering van mijn COPD. Daar had ik nog nooit van gehoord. Ze vertelde dat het bij COPD erg belangrijk is om meteen in te grijpen als de klachten erger worden. Zo kun je een ziekenhuisopname vaak voorkomen. Ik was niet meteen naar de huisarts

gegaan, en daarom was de situatie uit de hand gelopen. Ze vroeg wat ik van de opname verwachtte. "Zo snel mogelijk opknappen en weer naar huis", antwoordde ik. Daar moest ze om lachen. Ze zouden hun best doen, zei ze, maar het kon wel een paar maanden duren voor ik weer de oude was. Dat is ook zo gebleken. Mijn man zat ook bij dit gesprek. Els vroeg hoe deze opname voor hem was. Zo kwam ik erachter hoe ongerust hij en de kinderen eigenlijk waren. Ze waren bang mij kwijt te raken. Dat vond ik erg heftig om te horen. Zelf had ik van die eerste dag maar weinig meegekregen. Daardoor had ik helemaal niet door hoe ziek ik eigenlijk was. Els zei dat het heel normaal is om bang te zijn als je iemand zo benauwd ziet. Zeker als het een persoon is om wie je heel veel geeft. Het is ook begrijpelijk dat je je dan erg machteloos voelt, want je kunt op zo'n moment helemaal niks doen.

Roken en voeding

Els heeft in dit gesprek ook uitgelegd dat stoppen met roken heel belangrijk voor mij was. Daarmee kon ik verdere schade aan mijn longen voorkomen. Ik had op dat moment al een poosje geen sigaret meer aangeraakt omdat ik daar te ziek

voor was. Op dat moment leek het heel gemakkelijk om nooit meer te beginnen. Toen ik weer thuis was, heb ik het lang volgehouden om niet te roken. Ik kreeg goede hulp van de praktijkondersteuner van de huisarts en van de longverpleegkundige in het ziekenhuis. Zij belde mij af en toe met handige adviezen. Maar afgelopen voorjaar ben ik toch weer gaan roken. Gelukkig kon ik, met hulp van de huisarts, na drie maanden weer stoppen. Els regelde verder een diëtiste voor mij in het ziekenhuis. Ik was namelijk veel afgevallen in de periode voorafgaand aan de opname. Ik dacht altijd dat ik gezond at, maar de diëtiste vertelde dat je met COPD extra eiwitten nodig hebt. Anders verlies je spierkracht en gaat je conditie achteruit. Ze heeft ook tips gegeven voor extra tussendoortjes. Die pas ik nog steeds toe, en er zijn weer wat kilo's bij gekomen.

Lijntje met ziekenhuis

Bijna twee weken ben ik in het ziekenhuis gebleven. Voordat ik naar huis ging, had ik een gesprek met Els en de zaalarts. Ze twijfelden nog of ze me wel wilden laten gaan, want het zuurstofgehalte in mijn bloed was nog steeds aan de lage kant. Maar ze vonden het uiteindelijk toch verantwoord omdat mijn man thuis was. Die kon mij helpen en in de gaten houden. Met vragen mocht ik altijd naar de longverpleegkundige bellen. Nu trouwens nog steeds. Dat ik dat lijntje met het ziekenhuis heb, geeft mij een gerust gevoel. Al met al ben ik heel tevreden over de zorg die ik in het ziekenhuis én daarna heb gehad. Alle zorgverleners waren erg betrokken. Ze legden steeds goed uit wat ze gingen doen en waarom. Ik kreeg ook een Longaanval ActiePlan mee. Daarin staat hoe ik een nieuwe longaanval snel herken, en welke stappen ik dan kan zetten om te voorkomen dat de klachten erger worden. Ook dat geeft vertrouwen: als ik doe wat er in het plan staat, verklein ik de kans op een nieuwe longaanval.

Naar de dokter

Sindsdien is het drie keer voorgekomen dat ik me niet lekker voelde. Ik was griepig en had minder lucht dan normaal. Ik heb toen meteen gedaan wat in mijn Longaanval ActiePlan staat: eerst heb ik het aantal puffjes van mijn medicijn opgehoogd. Toen het daarmee na twee dagen niet beter ging, heb ik contact opgenomen met de huisarts.

Die heeft mij steeds een kuur voorgeschreven waar ik weer van opknapte. Ik kan nu beter met mijn ziekte omgaan, en heb geleerd om niet meer met klachten door te lopen. Zo'n longaanval wil je nooit meer meemaken. Zeker niet als je weet hoeveel zorgen je man en kinderen zich hebben gemaakt.'

“

Ik ben heel tevreden over de zorg die ik in het ziekenhuis én daarna heb gehad. Alle zorgverleners waren erg betrokken.

”

‘Mensen komen uit hun neerwaartse spiraal’

Uit onderzoek blijkt dat psychische klachten, zoals angst en somberheid, vaak voorkomen bij COPD-patiënten. Hierdoor bestaat de kans dat mensen slechter voor zichzelf en hun ziekte zorgen.

Met een korte psychologische behandeling valt veel te bereiken, aldus Lisa van Wieringen. Zij is psycholoog in Haaglanden Medisch Centrum.

“

Er rust nog een taboe op praten met een psycholoog. Mensen denken: ‘ik ben toch niet gek’. Maar daar gaat het ons niet om. Wij kijken hoe je kunt omgaan met angst.”

‘Mensen met COPD zijn vaak angstig en/of neerslachtig, of lijden zelfs aan een depressie. Verschillende factoren spelen hierin mee. Allereerst zien we vaak dat een longaanval gepaard gaat met controleverlies, wat angst en moedeloosheid kan oproepen. Patiënten worden afhankelijk van medicatie of zelfs zuurstof, en weten in veel gevallen niet hoe ze hun hevige benauwdheid zelf kunnen beïnvloeden. Ook zijn veel patiënten bang om te stikken door een longaanval. Door die letterlijke doodsangst kunnen ze besluiten zoveel mogelijk thuis te blijven. Die neiging zien we ook bij mensen met mildere angstklachten. De patiënten zien dan weinig andere mensen, raken geïsoleerd en bewegen steeds minder. Dat terwijl bewegen zo belangrijk is om klachten van COPD onder controle te houden. Door het progressieve karakter van COPD zijn mensen tot minder dingen in staat. Ze moeten op verschillende levensgebieden afscheid nemen: sociale contacten, sport, hobby’s en werk. Of het lukt niet meer de vader of moeder te zijn die ze altijd waren. Ze maken niet langer deel uit van een waardevol systeem, en hebben het gevoel dat ze niets meer voor anderen betekenen. Wat hangt hen nog meer boven het hoofd? Die onzekerheid heeft een grote impact.

Al deze factoren verhogen het risico op klachten als angst en somberheid. Psychische klachten leiden ertoe dat mensen minder goed voor zichzelf en voor hun ziekte gaan zorgen. We spreken ook wel van een verslechterd “ziektemanagement”. Hierdoor ontstaat een vicieuze cirkel van psychische klachten: verslechterd ziektemanagement - een toename van lichamelijke klachten - en vervolgens een verhoogde kans op een ziekenhuisopname.

Vragenlijst

Om deze vicieuze cirkel te doorbreken, is er in het zorgpad veel aandacht voor de psychische gesteldheid van COPD-patiënten. Dit begint al tijdens de opname. Als mensen met een longaanval worden opgenomen, neemt een longverpleegkundige een vragenlijst af die de ernst van de psychische klachten in kaart brengt. Deze vragenlijst heet de HADS. Mensen met COPD scoren in het algemeen hoger op de HADS dan de doorsnee bevolking.



Dit betekent dat ze vaker last hebben van angst- en depressieve gevoelens. Niet alleen de vragenlijst is belangrijk. Verpleegkundigen letten ook goed op het gedrag van patiënten: soms zijn mensen namelijk angstiger dan ze via de HADS aangeven.

Onder de loep

Scoren patiënten hoog op de HADS of vertonen ze angstig of somber gedrag, dan vraagt de verpleegkundige of ze met een psycholoog willen praten. De psycholoog komt aan bed om kennis te maken. We vragen hoe mensen de opname ervaren, hoe ze omgaan met hun ziekte en andere problemen. En we bereiden ze alvast voor op het moment dat ze weer thuis zijn: hoe kunnen ze dan zo goed mogelijk met hun COPD omgaan? Daarvoor maken we samen een stappenplan: als je meer klachten krijgt, wat kun je dan doen om niet verstrikt te raken in angstgedachten? Helpt het bijvoorbeeld om even rust te nemen? Of om juist afleiding te zoeken door een wandelingetje te maken? We nemen ook de gedachten onder de loep. Hoe zien die eruit? Als mensen benauwd worden, denken ze al snel: nu gaat het weer gebeuren, ik krijg een longaanval! Maar hoe realistisch is dat? Hoe vaak is het écht gebeurd dat je wat benauwder was en daarna een heftige longaanval kreeg? Zijn er ook momenten geweest dat die ramp zich niet voltrok? De kans op een longaanval is kleiner als het ziektemanagement bij COPD-patiënten goed verloopt, en ze bijvoorbeeld op tijd de juiste medicatie gebruiken, blijven bewegen en stoppen met roken. Als mensen meer controle ervaren, zijn ze doorgaans ook minder bang.

Vijf gesprekken

Wanneer we bij het bezoek aan bed merken dat mensen meer nodig hebben, nodigen we ze uit om na de opname op de polikliniek te komen. Het is belangrijk dat ze zelf hulp willen, want zonder motivatie is er geen ingang voor behandeling. Op de polikliniek bieden we een kortdurend traject aan. Meestal gaat het om vijf gesprekken, gericht op het omgaan met de lichamelijke klachten (coping). We sluiten daarbij zo goed mogelijk aan op het persoonlijk zorgplan. Daarin staat wat patiënten al met andere zorgverleners

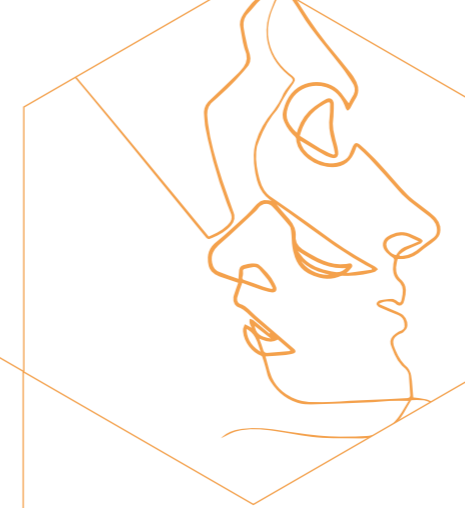
hebben besproken om controle over de COPD te houden. Soms verwijzen we mensen naar de reguliere geestelijke gezondheidszorg. Bijvoorbeeld als ze angstig en somber zijn geraakt door problemen met een andere oorzaak dan de COPD.

Stigma

Niet elke COPD-patiënt maakt gebruik van het aanbod om met een psycholoog te praten. Er zijn er zelfs relatief veel die geen gesprek willen. Ze zeggen bijvoorbeeld: "Ik scoor wel hoog op die HADS, maar eigenlijk ben ik niet zo angstig." Vermoedelijk rust er nog een taboe op praten met een psycholoog. Mensen geven liever niet toe dat ze psychische problemen hebben. Dat zien ze misschien als zwakte. Ze denken: ik ben toch niet gek? Of: dan gaan ze mijn verleden doorspitten en daar heb ik helemaal geen zin in. Dat is erg jammer, want als wij mensen niet zien, kunnen we ze ook niet ondersteunen. De medisch psycholoog heeft een praktische insteek. We kijken hoe je kunt omgaan met angst in het hier en nu. Hoe kun je controle winnen en weer meer plezierige activiteiten ondernemen? Longverpleegkundigen helpen het stigma weg te nemen. Ze leggen uit wat een medisch psycholoog kan betekenen, en bereiden patiënten voor op hun gesprek met de psycholoog.

Eropuit

Bij COPD-patiënten die wél voor een behandeling komen, zie ik veranderingen. Ze kunnen beter met de klachten van hun ziekte omgaan, en zijn minder angstig en neerslachtig. Daardoor ondernemen ze weer meer activiteiten waar ze plezier uithalen. Ze gaan bijvoorbeeld bij een voetbalwedstrijd van de kleinkinderen kijken, of brengen een bezoekje aan vrienden en vriendinnen. Dingen waarvan ze eerst dachten: o jee, dat durf ik niet. Straks krijg ik een longaanval als ik buiten ben. Dan kan ik maar beter thuisblijven. Mensen gaan er weer op uit. Het resultaat is dat ze zich beter voelen en ook beter voor zichzelf en de ziekte gaan zorgen. Ze komen uit hun neerwaartse spiraal.' ●



'Lisa bedenkt vaak praktische oplossingen.'

Mevrouw Visser (71)

Mevrouw Visser merkt dat ze meer last krijgt van haar COPD als negatieve emoties de kop opsteken. Psychologe Lisa helpt haar met die nare gevoelens om te gaan. 'Ik ben dolblij dat ik nu met iemand kan praten. Lisa luistert goed, is meelevend en oordeelt niet.'

'Twee maanden geleden heb ik mijn eerste longaanval gehad. De schrik zit er nog steeds in. Ik had een hele drukke week achter de rug, liep op mijn tenen, en voelde al aankomen dat het niet goed ging. Op een nacht kreeg ik het zó benauwd. Hartkloppingen, angst, paniek!

De huisarts is naar me toe gekomen en heeft me meteen laten opnemen. Ik ben toen een week in het ziekenhuis geweest. Daar heb ik gepraat met een psychologe. Ik heb haar verteld over het moeilijke contact met mijn kinderen en kleinkinderen. Die situatie brengt namelijk veel verdriet bij me teweeg. Zoveel, dat het me letterlijk naar de strot kan vliegen en ik er benauwd van word. Op een gegeven moment zei de psychologe: "Ik zie tranen. Dat mág." Ik begon te huilen, en voelde mijn keel weer opengaan.

Roken

Het was niet de eerste keer dat ik met een medisch psychologe praatte. Twee maanden voor de longaanval heb ik een longrevalidatie-programma gevolgd. Daar hoorden ook gesprekken met psychologe Lisa van Wieringen bij. Na de longrevalidatie ben ik naar haar toe blijven gaan. Ook Lisa heb ik over de situatie met mijn kinderen en kleinkinderen verteld. Een partner heb ik al twintig jaar niet meer. De steun die zo iemand zou kunnen geven, mis ik ontzettend. De diagnose COPD kreeg ik een jaar of zes geleden. De huisarts vond dat ik meteen moest stoppen met roken. Dat heb ik geprobeerd met een stoppen-met-rokencursus, maar door een heftige gebeurtenis in mijn leven heb ik het niet volgehouden. Pas sinds de longaanval ben ik echt gestopt. Die heeft me een enorme waarschuwing gegeven. Ik snak nog iedere dag naar een sigaret.

Sociaal isolement

Mijn leven is erg veranderd door de COPD. Eigenlijk leef ik nu een beetje geïsoleerd. Ik maak niet veel afspraken meer met andere mensen. Vooral in de winter ben ik bang dat ik ze door mijn COPD weer af moet zeggen.

Ik ben altijd een enorme spring-in-het-velde geweest. In mijn werkzame leven heb ik een bloemenwinkel gehad. Ik was heel actief. Nu heb ik een grote volkstuin; mijn lust en mijn leven. Tot anderhalf jaar geleden kon ik veertig literzakken tuinaarde tillen. Dat lukt nu echt niet meer. Mijn angst is dat ik over een poosje helemaal niet meer in mijn tuin kan werken. Maar het ergste vind ik dat mijn kleinzoon van zes niet meer bij me kan logeren. Mijn oogappeltje! Hij wil nog weleens in m'n armen springen of erg snel lopen en dan raak ik buiten adem. Mijn kracht en energie zijn weg. Mijn kleinzoon en mijn tuin: die zijn zo belangrijk voor mij. Als die wegvallen, is dat een ramp voor mij!

Gevoelige snaar

Over al die dingen praat ik met Lisa. Ik ben nu vijf keer bij haar geweest. Het liefst zou ik elke week met haar praten. Ik denk zelf dat mijn emoties de trigger voor de longaanval zijn geweest. Als ik het leuk heb en er geen vervelende dingen gebeuren, gaat het redelijk goed met mij. Maar zodra negatieve gevoelens de kop opsteken, word ik benauwder. Ik voel dan paniek opkomen. Mijn hart gaat heel erg tekeer. Het voelt alsof ik een hartaanval krijg, alsof ik doodga. Ik begin te hyperventileren. De angst die daarvoor ontstaat, maakt de benauwdheid nóg erger.

Lisa helpt mij om te gaan met mijn negatieve emoties. Ik kan heel moeilijk huilen, maar bij Lisa lukt dat wel. Ze raakt een gevoelige snaar. Door over mijn gezinssituatie te praten, word ik rustiger. Dat heeft een positieve invloed op mijn COPD.

Lisa luistert goed, is meelevend en oordeelt niet. Als we praten, vat ze na een tijdje samen wat ik gezegd heb. Vaak probeert ze dan ook een praktische oplossing te bedenken. De laatste keer vertelde ik bijvoorbeeld dat ik mijn volkstuin in de winter erg mis. Ik kan mijn boosheid en andere emoties kwijt als ik met mijn handen in de aarde wroet. Toen zei ze: "We moeten iets bedenken om dat gemis in de winter te compenseren." Er passeerden wat opties de revue en ineens zei ze: "Kleien, is dat niets? Want u wilt iets doen waarbij u kracht kunt zetten met uw handen." Ik heb het nog niet gedaan maar het is misschien wel een goed idee. Ik ben namelijk heel creatief.

Letterlijke opluchting

Op dit moment ervaar ik weinig kwaliteit van leven. Ik denk zelfs: als ik verder achteruitga, in een scootmobiel kom en zuurstof moet gaan gebruiken, hoeft het voor mij niet meer. Ik heb mijn wilsbeschikking opgesteld bij de NVVE, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde. Daar heb ik mijn kinderen ook van op de hoogte gebracht. Het klinkt heel somber maar zo moet je dat niet zien. Het zou voor mij een verlossing zijn. Lisa zegt dat mensen hun grenzen verleggen. Misschien is dat zo, want ik loop tegenwoordig met een rollator. Die wilde ik vroeger ook niet, maar nu ben ik er zelfs blij mee.

Ik hoop dat ik nog een aantal keren bij Lisa mag komen. De gesprekken met haar halen altijd een boel overhoop. Na afloop ben ik helemaal stuk maar de volgende dag voel ik: het is eruit! Een letterlijke opluchting. Ik ben dolblij dat ik nu met iemand kan praten. Het helpt me om niet te zwelgen in zelfmedelijden en ik hoef andere mensen niet met mijn verdriet te belasten.' 🍌

“

De gesprekken met Lisa halen een boel overhoop. Na afloop ben ik helemaal stuk maar de volgende dag voel ik: het is eruit!

”



'Super dat ik deze longrevalidatie mag doen!'

Dat was schrikken! Nadat ze jarenlang weinig last had van haar longaan-doening, belandde Joke Hoogsteden in korte tijd twee keer met een longaanval in het ziekenhuis. 'Dankzij de ergo- en fysiotherapie begin ik weer wat vertrouwen in mijn lichaam te krijgen.'

'Hoe lang ik al last heb van mijn longen? Ik denk wel dertig of veertig jaar. Maar er viel altijd goed mee te leven. Tot vorig jaar. Toen ben ik twee keer met een COPD-longaanval in het ziekenhuis opgenomen. Ik heb in mijn leven veel operaties en opnames gehad. Altijd kon ik daarna snel weer conditie opbouwen en met mijn leven verdergaan. Maar na die longaanvallen lukte dat niet. Nog steeds is mijn energie niet zoals vroeger. In het huishouden kan ik bijvoorbeeld niet meer zoveel achter elkaar doen. Probeer ik dat wel, dan ben ik de volgende dag opgebrand.'

Plotseling

De tweede longaanval herinner ik me nog goed. Om vijf uur in de ochtend werd ik heel benauwd wakker. Mijn man heeft de huisartsenpost gebeld, en even later ben ik met een ambulance naar de spoedeisende hulp in het Bravis Ziekenhuis in Roosendaal gebracht. Daar kreeg ik een infuus, zuurstof en medicijnen. Drie dagen later mocht ik weer naar huis. Achteraf denk ik: als ik thuis extra medicatie had gekregen, had ik misschien helemaal niet naar het ziekenhuis hoeven. Ik heb nu een Longaanval ActiePlan meegekregen vanuit het ziekenhuis. Als ik de stappen in dat plan volg, kan ik een nieuwe opname hopelijk voorkomen. Maar of dat altijd mogelijk is, weet ik niet. Die tweede longaanval kwam heel plotseling opzetten; toen ik 's avonds naar bed ging, was er nog niks aan de hand. Ik voelde het totaal niet aankomen.

Soppen, zuigen en zemen

Na de tweede opname is er een longverpleegkundige van de thuiszorg bij me langsgelopen. We hebben een heel gesprek gehad. Ik vertelde dat ik nog lang niet de oude was en dat ik daar teleurgesteld over was. Zij begon toen over longrevalidatie. Daar had ik nog nooit van gehoord, maar toen ze er wat over vertelde, had ik er wel belangstelling voor. De longverpleegkundige heeft dat met mijn longarts besproken, en zo is de revalidatie in gang gezet. Twee keer per week ga ik nu naar het ziekenhuis. De ene keer naar fysio- én ergotherapie, de andere keer alleen naar de fysiotherapeut. Ze kijken goed naar mijn dagelijkse problemen door de COPD. Daar probeer



Bij de revalidatie kijken ze goed naar mijn dagelijkse problemen door de COPD. Daar proberen ze iets aan te doen.



ren ze iets aan te doen. Van de ergotherapeute moest ik bijvoorbeeld bijhouden wat ik allemaal in het huishouden doe. Dat is bijna alles: soppen, zuigen en zemen. Mijn man doet alleen de dingen die ik niet meer kan: het bed en de kattenbak verschonen, en de bovenverdieping zuigen.

De ergotherapeute geeft mij tips om het huishouden gemakkelijker te maken. Bij inspanning moet ik bijvoorbeeld inademen door de neus en uitademen door de mond. Ze zegt ook dat ik moet stoppen voordat ik moe ben. Maar dat is gemakkelijker gezegd dan gedaan; ik heb een vrij groot huis waarin drie katten lopen. Dat moet wel schoon zijn. Ik hou ook helemaal niet van rustig aan doen. Maar ik probeer het wel, want ik merk dat het veel verschil maakt. Als ik het huishouden op de manier van de ergotherapeute doe, ben ik de volgende dag minder moe. Dan heb ik nog wat aan de middag en avond. De ergotherapeute adviseert mij ook om 's middags een uurtje te gaan slapen, maar dat weiger ik. Als ik daar nu al mee begin, hoe moet dat dan over een paar jaar?

Niet roken! Niet doen!

Ronald van Rijsewijk is mijn fysiotherapeut. Bij hem oefen ik onder andere met lopen. In het begin moest dat heel langzaam, maar we voeren het tempo geleidelijk op. Dat langzame vond ik maar lastig, want dat zit niet in me. Toch is het beter: als je te hard van stapel loopt, weet je zeker dat je uitgeput raakt. De looptraining gaat goed. Maar ik doe nog veel meer bij Ronald, zoals fietsen, een opstapje op en af gaan, en krachttraining met apparaten. Hij laat me ook een oefening doen waarbij ik op een stoel zit met één been omhoog. Met het andere been moet ik dan opstaan. Dat lukt nog niet. De longarts heeft verder geregeld dat ik naar een diëtiste ga. Ik moet knokken om op gewicht te blijven, zeker nu ik extra beweeg bij fysiotherapie. Van de diëtiste krijg ik drankjes om aan te komen. Die zou ik twee keer per dag moeten nemen, maar ik ben blij als het één keer lukt. Ik vind die drankjes zo vies!

En dan er is nog een grote verandering: zes weken geleden ben ik begonnen met een stoppen met roken-training.

Ook die is in gang gezet door de longarts. Ik vind het zwaar om na vijftig jaar niet meer te roken, en ik weet nog niet of ik het ga volhouden. Tegen mijn kleinkind van vijftien zeg ik steeds: "Denk eraan, niet roken! Niet doen!" Het is veel gemakkelijker om niet te beginnen dan om te stoppen.

Gesprek met man

De revalidatie helpt. Nu ik een poosje bezig ben, bemerk ik steeds meer vooruitgang. Ik kan bijvoorbeeld alweer lopend een boodschapje doen. De ergotherapeute en Ronald hebben veel aandacht voor me, en ik kan alle vragen stellen die ik heb. Wél zou het fijn zijn als ze ook eens een gesprek met mijn man hadden om de gevolgen van COPD aan hem uit te leggen. Wij zijn 45 jaar getrouwd. Mijn man kent mij alleen maar als iemand die als een speer door het huis gaat en nooit klaagt. Hij begrijpt soms niet waarom ik bepaalde dingen niet meer kan. Ik kan het zelf uitleggen, maar ik denk dat het beter overkomt als een zorgverlener dat doet. Verder niets dan goeds over de revalidatie. Op mijn oude niveau kom ik misschien niet meer, maar dankzij de ergo- en fysiotherapie begin ik toch weer wat vertrouwen in mijn lichaam te krijgen. Ik vind het super dat ik deze longrevalidatie mag doen! ●

'Er is meer structuur in de zorg gekomen.'



Ronald van Rijsewijk, fysiotherapeut

Wat kan een fysiotherapeut betekenen voor mensen met COPD? Wat is er sinds het zorgpad veranderd, en hoe wordt de zorg overgedragen van de tweede naar de eerste lijn? Ronald van Rijsewijk, fysiotherapeut in het Bravis Ziekenhuis in Bergen op Zoom en Roosendaal, legt het uit.

'COPD-patiënten zien tijdens hun opname dagelijks een fysiotherapeut. Op de eerste dag proberen we vooral de ademhaling van de patiënt onder controle te krijgen. Daarnaast leren we de mensen hoe ze slijm kunnen ophoesten. Daardoor hebben ze vaak meteen minder last van kortademigheid. Bij het eerste, tweede of derde contact maken we een fysiotherapeutisch plan dat in het patiëntendossier komt. Daarvoor vragen we patiënten wat ze minimaal moeten kunnen om thuis weer te functioneren. Het gaat dan bijvoorbeeld om de afstand die ze moeten kunnen lopen, en of ze moeten traplopen om in de slaap- of badkamer te komen. Vaak willen patiënten terug naar hun functioneren van een week of twee vóór de longaanval. Dat is tijdens een opname bijna nooit haalbaar; de tijd is immers beperkt. Binnen een paar maanden kunnen ze wel op hun oude niveau terugkomen, als er tussendoor geen terugslag is.

Over- of onderbelaster

We schatten altijd in met welke type persoonlijkheid we te maken hebben. Dat doen we in gesprekken, maar ook door patiënten tijdens de behandeling te observeren. Wat gebeurt er bijvoorbeeld als we de loopafstand uitbreiden en iemand buiten adem raakt? Geeft hij aan dat hij te veel doet en even moet stoppen? Of denkt hij: ik móét en zal die hele gang zo snel mogelijk op en neer lopen? Soms hebben we ook te maken met iemand die het niet eens probeert, omdat hij bang is buiten adem te raken. Kortom: is de patiënt iemand die zijn energie goed verdeelt, een over- of onderbelaster? En welke reden heeft dat? Sommige onderbelasters weigeren de begeleiding van een fysiotherapeut. Zij bewegen liefst zo weinig mogelijk omdat ze dan de minste klachten hebben. Maar door niets te doen, gaat hun conditie verder achteruit. Dat leggen wij altijd uit.

Ook met de overbelasters gaan we in gesprek. Wat zijn de gevolgen van de manier waarop zij hun energie verdelen? Honderd meter is honderd meter. Maar het maakt veel verschil of je die afstand wandelt of sprint.

Als je sprint, ben je sneller buiten adem en heb je minder energie voor de rest van de dag. Wij adviseren de batterij altijd voor minstens dertig procent vol te houden. Je tankt dan veel sneller bij dan wanneer de batterij helemaal leeg is.

Overdracht

In het begin en aan het eind van de opname brengen we in kaart hoe de patiënt functioneert. Dat doen we met testen en vragenlijsten. De resultaten geven we in een schriftelijke overdracht mee naar de eerstelijns-fysiotherapeut of het revalidatiecentrum waar patiënten na hun opname naartoe gaan. Sommige mensen krijgen eerstelijns-fysiotherapie in ons ziekenhuis. We vinden het belangrijk dat patiënten hun zorg zo dicht mogelijk bij huis krijgen, maar soms zijn er redenen om daar niet voor te kiezen. Zo zijn bijvoorbeeld niet alle praktijken ingericht op trainen met zuurstof, terwijl wij daar alle faciliteiten voor hebben.

Overigens zijn er ook patiënten die helemaal niet naar eerstelijns-fysiotherapie gaan. Vaak gaat het dan om de onderbelasters. Andere patiënten kunnen de fysiotherapie gewoonweg niet betalen. Bij de overdracht naar de eerste lijn vermelden we waar de therapeut extra aandacht aan moet besteden. Dat kan bijvoorbeeld controle van de ademhaling tijdens inspanning zijn, het ophoesten van slijm of opbouwen van spierkracht in de benen. Als de patiënt een over- of onderbelaster is, geven we dat ook aan. Het activiteitenhorloge is een handig hulpmiddel om te controleren hoe patiënten hun energie over de dag verdelen. Dit horloge registreert hoeveel stappen een patiënt dagelijks zet en wanneer dat gebeurt. Patiënten linken het horloge aan hun smartphone. Die stuurt de gegevens door naar een online-platform. Patiënten kunnen hun eerstelijns-fysiotherapeut machtigen om op dat platform te kijken. Zet een patiënt 's ochtends vroeg al vijfduizend stappen en doet hij de rest van de dag bijna niets meer? Dan weet je als fysiotherapeut waar je met de patiënt aan moet werken.

COPD-poli

Twee tot vier weken na hun opname zie ik de patiënten terug op het multidisciplinair spreekuur op de COPD-poli. Daar zijn ook de longarts, longverpleegkundige en diëtiste aanwezig. Dan doe ik opnieuw een aantal testen met de

patiënt. We bespreken wat er nog verbeterd kan worden en wat daarvoor nodig is. Ook die informatie gaat weer in een schriftelijke overdracht naar de eerstelijns-therapeut. Op onze locatie in Bergen op Zoom is de COPD-poli vorig jaar van start gegaan, in het kader van het zorgpad. De COPD-poli in Roosendaal bestond al langer, maar is nu ook aan het zorgpad gekoppeld. Wat dat concreet betekent? Voorheen bepaalden de longartsen welke patiënten we wel of niet terugzagen op de poli. Van sommige longartsen zagen we veel patiënten terug, van andere weinig. Nu komt in principe elke patiënt bij wie het zorgpad is opgestart, na een opname voor controle naar de COPD-poli.

Objectief

Met het zorgpad is er meer structuur gekomen, en die leidt tot betere zorg. Inhoudelijk doen mijn collega-fysiotherapeuten en ik nog hetzelfde werk, alleen ligt nu vast wat we op welke dag doen, en welke meetinstrumenten we daarvoor gebruiken. Voorheen omschreven we wat ons opviel. Maar als ik vind dat iemand een "matige zitbalans" heeft, wat betekent dat dan? Nu stoelen we onze overdracht naar de eerste lijn op testen en de scores die daaraan verbonden zijn. Onze bevindingen zijn meer objectief dan subjectief, en de eerstelijns-fysiotherapeut kan er meteen heel gericht mee aan de slag. Dat is fijn voor de patiënt, voor de therapeut én het scheelt zorgkosten. De Longalliantie wil graag dat regio's een netwerk opzetten van fysiotherapeuten COPD uit de tweede en eerste lijn. Onze regio heeft al tien jaar zo'n netwerk. We organiseren twee keer per jaar een scholingsbijeenkomst. Daarnaast kunnen de eerstelijns-fysiotherapeuten ons altijd raadplegen. Op die manier delen we via het netwerk kennis. Ook dat helpt om de zorg van de tweede lijn zo goed mogelijk voort te zetten naar de eerste.' 🍌

“

De eerstelijns-fysiotherapeut kan meteen heel gericht aan de slag. Dat is fijn voor de patiënt, voor de therapeut én het scheelt zorgkosten.

”

'De gesprekken op de poli helpen mij'

Bang voor de dood is hij niet. Maar dat hij in deze laatste fase van zijn leven steeds minder kan, vindt Harry Kramer moeilijk te accepteren. Op de polikliniek ondersteunende en palliatieve zorg voor patiënten met COPD kan hij daarover praten. 'Op deze poli nemen ze uitgebreid de tijd voor je.'

'Ik ben net terug van een opname in het ziekenhuis. Bij de fysiotherapeut ging ik ineens onderuit: te weinig zuurstof in mijn bloed. Gelukkig hoefde ik maar een paar dagen te blijven. Ik heb een aannemers- en metselbedrijf. Als ondernemer krijg ik snel de kriebels en dan wil ik weer naar huis. Hoe ik me nu voel? Dat valt nog zwaar tegen. Ik heb veel pijn en last van druk op de borst. Het is alsof ik tegen een muur adem; de lucht wil niet helemaal uit mijn longen. Dat heb ik nog niet eerder zo gehad. Schrikken doe ik niet meer van zo'n opname. Ik heb al zoveel meegemaakt met mijn COPD. Ik heb een keer of twintig in het ziekenhuis gelegen, vaak met een dubbele longontsteking. Ergens tussen die longontstekingen in kreeg ik te horen dat ik COPD heb. Ik heb gerevalideerd in Beatrixoord in Haren en zou op de wachtlijst komen voor een longtransplantatie. Maar omdat ik darmkanker heb gehad, ging dat niet door.

Boos op ziekte

In september 2017 heeft mijn longarts Jan Willem de Jong bij een controlebezoek gezegd: "Je moet er rekening mee houden dat je in de laatste fase van je leven bent gekomen." Hij stelde voor dat ik voortaan naar de polikliniek voor ondersteunende en palliatieve zorg voor patiënten met COPD zou komen. Daar zouden we samen proberen het laatste stuk van mijn leven zo goed mogelijk te maken. Daar stond ik wel voor open. Twee keer ben ik nu op die polikliniek geweest, samen met mijn vrouw Boukje. Zij corrigeert me en vult mij aan. Ik ben soms namelijk een beetje warrig omdat ik morfine gebruik.

Op de polikliniek praat ik eerst een uur met verpleegkundig consulent Jaap en daarna nog een uur met Jan Willem. Het gaat over alles waar ik tegen aanloop. Ik ben boos op mijn ziekte. Als je een eigen zaak hebt, wil je klaarstaan voor je klanten. Dat gaat niet meer zoals ik dat wil. Dat kan ik niet accepteren, en daardoor ga ik steeds over mijn taks. Ik heb in mijn leven nooit iets anders gedaan dan werken, werken, werken. Met plezier. Nu dwingt die COPD me om heel rustig aan te doen, en dat wil ik niet.

“

Op de gewone poli had ik altijd het gevoel dat ik op moest schieten. Die druk voel ik nu helemaal niet.

”



Ik móét presteren van mezelf. Dat geeft me voldoening. En ook het gevoel dat ik er nog bij hoor.

Bevestiging

Ik ga nog steeds naar klanten toe. In mijn scootmobiel en met zuurstof op mijn rug. Alleen nooit op maandag, want dan is het opadag. Dan zijn de drie kleinkinderen bij ons. 's Avonds komt de klap. Dan ben ik helemaal kapot. Het komt steeds vaker voor dat ik om zes of zeven uur naar bed ga, en blijf liggen tot de volgende ochtend acht of negen uur.

Jan Willem zegt dat het voor mijn gezondheid niet goed is dat ik steeds over mijn grenzen ga. Maar als ik me er prettig bij voel, moet ik het maar gewoon doen. Het is mijn keuze. Die bevestiging is belangrijk voor mij. De mensen om mij heen vinden dat ik het rustiger aan moet doen, maar daar word ik doodongelukkig van. Soms denk ik:

het hoeft van mij niet meer. Ik moet steeds meer inleveren. Ik had bijvoorbeeld een mooi kantoor boven in huis.

Dat was mijn domein met mijn regels. Maar toen ik alleen nog op handen en voeten de trap op kon komen, hebben we beneden plaats gemaakt in het kantoor van Boukje. Toch is dat anders. In mijn beleving heb ik een stukje dat helemaal van mezelf was, moeten opgeven. Jaap heeft voorgesteld dat ik met een psycholoog over die sombere gevoelens ga praten. Maar dat wil ik niet, want ik heb in het verleden slechte ervaringen gehad met psychologen.

Tot het eind

Jaap en Jan Willem vragen ook altijd aan Boukje hoe het met haar gaat en of zij hulp nodig heeft. Maar zij heeft daar niet zoveel behoefte aan. 's Ochtends helpt ze mij met wassen en aankleden. Ook een groot deel van het bedrijf komt nu op haar schouders. Het kost mij veel moeite om afhankelijk te zijn van mijn vrouw. Ook dat vertel ik op de poli. Boukje zegt dat ze het met liefde doet, maar ik ben van de oude stempel. Ik vind dat de man voor de vrouw moet zorgen, en niet andersom. Over het moment van overlijden praten we ook op de poli. Ik heb geen moeite met doodgaan, wel met de weg ernaartoe. Ik krijg steeds meer last van pijn en benauwdheid, en kan steeds minder.

Over acht maanden ben ik vijf jaar schoon van darmkanker. Ik zou dan weer in aanmerking komen voor een plaats op de wachtlijst voor longtransplantatie. Maar het kan daarna wel twee jaar duren voor ik aan de beurt ben. Of ik dat haal? Ik heb in elk geval besloten dat ik doorga tot het eind. Maar als er een moment komt dat ik alleen nog met de beademingsmachine in leven word gehouden, wil ik dat de artsen mij laten gaan. Dat hebben Jan Willem en ik ook officieel vastgelegd. Ik wil geen kasplantje worden. Zonde van het geld, help daar maar iemand anders mee. De gesprekken op de poli helpen mij. Jaap en Jan Willem luisteren goed naar me. Op de gewone poli had ik altijd het gevoel dat er geen tijd voor me was, dat ik op moest schieten omdat de volgende alweer zat te wachten. Die druk voel ik nu helemaal niet. Op deze poli nemen ze uitgebreid de tijd voor je. Daardoor vertel je dingen die je anders niet snel zou vertellen. En dat lucht op. ●

'Palliatieve patiënten verlaten soms met een glimlach de poli.'

Jan Willem de Jong, longarts en kaderarts palliatieve zorg

Als het levenseinde in zicht komt, breekt voor mensen met COPD de palliatieve fase aan. In het zorgpad worden patiënten én hun familie in die laatste periode intensief begeleid. Jan Willem de Jong vertelt hoe dat in het Ommelander Ziekenhuis Groningen gebeurt.

'Een aantal jaren geleden zijn we in ons ziekenhuis gestart met het Palliatief Adviesteam. Zorgverleners van ons ziekenhuis kunnen dit team inschakelen voor advies en ondersteuning bij de palliatieve zorg aan patiënten. Bij COPD-patiënten gaat het dan bijvoorbeeld om moeilijk te behandelen lichamelijke problemen, zoals pijn, misselijkheid en benauwdheid. Maar ook om het verdriet van patiënten of hun naasten.

Het Palliatief Adviesteam bestaat uit twee verpleegkundig consulenten palliatieve zorg, twee internisten, vier intensivisten, en zelf maak ik als longarts ook deel uit van dat team. Verder kunnen we andere zorgverleners om advies vragen. Dit zijn onder anderen een geestelijk verzorger, huisarts, psycholoog, maatschappelijk werker en diverse medisch specialisten.

Elke week is er een multidisciplinair overleg over palliatieve zorg. Hierin bespreken we klinische én poliklinische patiënten. Als de huisarts tijd heeft, is die erbij. Daarnaast schuiven regelmatig medewerkers van de thuiszorg aan die gespecialiseerd zijn in palliatieve zorg.



Palliatief gesprek

Wanneer iemand met COPD palliatief is? Dat staat niet zwart op wit. Meestal spelen meerdere factoren een rol. De patiënt kan bijvoorbeeld bijna niets meer en heeft ernstige klachten die met een behandeling niet verbeteren, zoals benauwdheid, moeheid en pijn. Vaak hebben patiënten ook een hoge leeftijd én bijkomende aandoeningen, zoals hartfalen of nierproblemen. De wens van de patiënt zelf telt ook mee: wil hij nog verdere behandelingen ondergaan? Maar het belangrijkste is de intuïtie van de hoofdbehandelaar. Schat deze longarts de kans hoog in dat de patiënt binnen het jaar overlijdt? Dan schakelt hij het Palliatief Adviesteam meestal snel in. Of een verpleegkundige doet dat, vaak in overleg met de hoofdbehandelaar. Een verpleegkundig consulent van het adviesteam gaat dan naar de COPD-patiënt voor een uitgebreid gesprek. Daarna is er overleg met een arts van het Palliatief Adviesteam: hoe kan de consulent de zorgverleners van de patiënt zo goed mogelijk adviseren en ondersteunen? Het ontslaggesprek is het officiële moment waarop de COPD-patiënt en zijn familie horen dat de patiënt niet meer beter wordt, en dat een volgende longaanval kan betekenen dat hij overlijdt. Vaak is dit ook al aangekaart in het dag-2-gesprek, als het behandelbeleid ter sprake komt. Maar het zogenaamde "palliatief gesprek" voeren we bewust op het einde van de opname; de hoofdbehandelaar heeft de

patiënt dan wat langer meegemaakt, en er zijn bijvoorbeeld aanvullende scans gemaakt. De hoofdbehandelaar en een verpleegkundige zijn bij dit palliatief gesprek aanwezig, net als een verpleegkundig consulent palliatieve zorg uit ons team. Deze consulent voert het grootste deel van het gesprek. De boodschap is een moeilijke. De patiënt en zijn familie zijn vaak aangedaan en hebben tijd nodig om te verwerken wat ze zojuist te horen hebben gekregen. Vaak krijgen mensen vanuit het ziekenhuis een proactief zorgplan mee. Hierin staat een eerste inventarisatie van de problemen en wensen van de palliatieve patiënt.

Speciale poli

We vervolgen het gesprek een aantal weken later op de polikliniek ondersteunende en palliatieve zorg voor patiënten met COPD. Deze is voortgevloeid uit het zorgpad. Ook vanuit de "gewone" polikliniek verwijzen longartsen palliatieve COPD-patiënten naar deze speciale poli. Hier is volop tijd om de laatste fase en het levenseinde verder te bespreken. De patiënten en hun familie praten eerst een uur met een verpleegkundig consulent, en daarna een uur met mij. Die gesprekken gaan over allerlei facetten, zoals: pijn en benauwdheid, angst en verdriet, zorg voor de naasten, praktische zaken en spiritualiteit en zingeving. Ook de wensen voor de stervensfase komen aan bod. Waar wil de patiënt overlijden? Wil hij met medicijnen in slaap worden gehouden tot hij overlijdt? Of kiest hij voor euthanasie? Om structuur aan te brengen in de gesprekken, hebben de patiënten vanuit het ziekenhuis het Utrecht Symptoom Dagboek meegekregen. Dit is een lijst met vragen waarop zij aangeven hoe ze zich lichamelijk en psychisch voelen. Daarnaast vullen patiënten de Question Prompt List in. Die maakt duidelijk wat ze aan ons willen vragen. De verpleegkundig consulent neemt de ingevulde lijsten met de patiënt door. Ze maakt een samenvatting en bespreekt deze tien minuten met mij. Zo heb ik een goed overzicht van de problemen, zorgen en vragen die spelen. In het gesprek dat de mensen vervolgens met mij hebben, hoef ik geen dingen opnieuw te vragen. Dat werkt heel goed.

Contact met huisarts

COPD heeft een onvoorspelbaar beloop. Daardoor is het moeilijk te zeggen hoe de palliatieve fase zal verlopen en hoe lang die duurt. Het is goed als mensen hoop houden,

maar je mag ze geen valse hoop geven. Mijn ervaring is: als je patiënten en hun mantelzorgers in alle eerlijkheid informeert, verlaten ze soms met een glimlach je spreekkamer. In onze gesprekken hebben we ook veel aandacht voor de mantelzorgers. Wat leeft er bij hen en welke steun hebben zij nodig? Deze mensen hebben het zwaar, lopen soms helemaal vast en hebben een grote kans zelf ook ziek te worden. Het zou mooi zijn als we de gesprekken met mantelzorgers in de toekomst ook kunnen structureren met vragenlijsten. Hoe het na dit eerste poliklinische gesprek verdergaat, hangt af van wat patiënten zelf willen. De meeste blijven eens in de drie of vier maanden naar de polikliniek komen. Voor ieder bezoek vullen zij weer de vragenlijsten in. Aan de hand daarvan bespreken we steeds opnieuw hun wensen en doelen. Voortschrijdende gedachten en keuzes horen er vaak bij, en daar passen we de zorg en ondersteuning op aan. Naast de bezoeken aan de polikliniek palliatieve zorg, komen de patiënten weer onder behandeling van hun huisarts. Die krijgt van mij na ieder bezoek een uitgebreide brief met informatie over de patiënt én over de hulp die de mantelzorger eventueel nodig heeft. Ook bel ik de huisarts altijd om de brief toe te lichten. Dit gesprek kan ertoe leiden dat we andere zorgverleners uit de eerste of tweede lijn inschakelen, bijvoorbeeld een psycholoog, maatschappelijk werker of een verpleegkundige van de thuiszorg.

Waardevol

Door het zorgpad COPD en de polikliniek voor ondersteunende en palliatieve zorg, is mijn werk in positieve zin veranderd. Het verbaast me soms hoe inefficiënt we op de standaard-polikliniek werken. Meestal zien we patiënten daar veel te kort en op momenten dat het niet nodig is. Ook ontbreekt informatie over hoe het wérkelijk thuis is gegaan met de patiënt. Verder zijn we als dokters doorgaans puur gericht op getallen, foto's en het resultaat van behandeling. We kijken onvoldoende naar hoe patiënten zich voelen. Neem bijvoorbeeld de vreselijke angsten die COPD-patiënten hebben door hun benauwdheid. Toen ik nog een traditioneel longarts was, wist ik daar niets van. In het zorgpad kijken we veel meer naar de kwaliteit van leven van de patiënt. Die lijkt met de nieuwe manier van werken inderdaad verbeterd, want mensen vinden de gesprekken met ons heel waardevol. Dat geeft mij veel voldoening. ●

“

In het zorgpad kijken we veel meer naar de kwaliteit van leven van de patiënt. Die lijkt inderdaad verbeterd. Dat geeft mij veel voldoening.

”

Long Alliantie Nederland (LAN)

De Long Alliantie Nederland (LAN) is de federatieve vereniging op het gebied van preventie en zorg van chronische longaandoeningen. Binnen de LAN bundelen partijen uit het longenveld, zoals patiëntenverenigingen, beroepsverenigingen, zorgverzekeraars en bedrijven hun krachten.

De doelen van de LAN zijn:

- Het terugdringen van het aantal mensen met chronische longaandoeningen;
- Het terugdringen van de ernst van hun ziekte en het aantal sterfgevallen als gevolg van chronische longaandoeningen;
- Het bevorderen van de kwaliteit van leven van mensen met chronische longaandoeningen.

Samenwerking binnen de LAN zorgt voor synergie. De volgende organisaties vormen samen de LAN.

Leden:

- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering der Pharmacie
- Longcentra Nederland
- Longfonds
- Longkanker Nederland
- Nederlands Instituut van Psychologen

- Nederlands Respiratoir Samenwerkingsverband
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose
- Nederlandse Vereniging van Diëtisten
- Nederlandse Vereniging van Longfunctieanalisten
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
- Stichting COPD en Astma Huisartsen Adviesgroep en de Landelijke Huisartsen Vereniging
- Stichting Inhalatie Medicatie Instructie School
- Vereniging Nederland-Davos
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland

Bedrijfsleden:

- Alk-Abélló
- AstraZeneca
- BENU Apotheek
- Boehringer Ingelheim
- Chiesi Pharmaceuticals
- Focus Care Pharmaceuticals
- GlaxoSmithKline
- Medidis
- Mundipharma Pharmaceuticals
- Novartis
- Pfizer
- Sandoz

Meer informatie vindt u op de website van de LAN: longalliantie.nl

Colofon

Deze publicatie is ontwikkeld door de Long Alliantie Nederland en behoort bij het landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname. Meer informatie is te vinden op longalliantie.nl/zorgpad ©2019

Interviews en tekst

Teksbureau Saskia Engbers
saskiaengbers.nl

Fotografie

Mona van den Berg
monavandenberg.com

Ontwerp

Chantal Baartmans, Vitamine Mix
vitaminemix.nl

Coördinatie

Lidewij Sekhuis, Long Alliantie Nederland

**PATIENT
CENTRAAL**

**SAMEN-
WERKING**



LAN

Long Alliantie Nederland

Stationsplein 125

3818 LE Amersfoort, tel. 033 421 84 18

info@longalliantie.nl longalliantie.nl/zorgpad

Triodos Bank IBAN NL17 TRIO 0390 2279 19