Commerciële Bijlage

HART EN LONGEN

Pulse Media Group

juni 2015

Nieuwe relatie tussen arts en patiënt
pagina 4

Percutaan hartkleppen plaatsen biedt vaak uitkomst
pagina 6

Leven met een longziekte
pagina 8-9

Veel onderzoek nodig naar IPF
pagina 15

Kinderen met een aangeboren hartafwijking
pagina 18

Andere rol geneesmiddelenfabrikant

De organisatie en financiering van gezondheidszorg in Nederland is gefragmenteerd. Dit maakt het complex om uitkomsten van zorg voor de patiënt centraal te stellen. Het is een uitdaging om de longzorg gezamenlijk aan te pakken en de optimale zorg voor patiënten met astma en COPD te realiseren.

Lees verder op pagina 3

Herhaling is de sleutel

Er gaat veel mis met het gebruik van inhalatoren. De consequenties zijn onder meer dat patiënten hun medicijnen niet meer nemen, terwijl dit voor mensen met astma of COPD essentieel is. Thys van der Molen is hoogleraar huisartsengeneeskunde.

Lees verder op pagina 11

Concentratie zorg essentieel

Idiopathische pulmonale fibrose of IPF is een ernstige ziekte. Jan Grutters, hoogleraar bij het Universitair Medisch Centrum Utrecht en longarts in het St. Antonius Ziekenhuis, vertelt over recente ontwikkelingen rondom IPF.

Lees verder op pagina 13

Hart en longen

Deze onafhankelijke publicatie van Pulse Media Group verschijnt op 2 juni bij de Volkskrant en op 6 juni in een oplage van 30.000 stuks bij Arts & Auto. De bijlage valt niet onder de verantwoordelijkheid van de Volkskrant.

INHOUD

4/5 Zorg rondom hartfalen wordt sterk verbeterd

6 Hart meneer Dijkstra herstellende

7 In Botswana stap je niet zo een ziekenhuis binnen

8/9 Mens als uitgangspunt

10 Pulmonale hypertensie? Nooit van gehoord

11 Meer rendement inhalatiemedicatie

12 De wet van de kleine getallen

12 Leven met IPF

14 Leven met astma

14 COPD en voeding

15 Met klagen kom ik niet verder

16 Met dank aan de robot

17 Meer dan 150 zeldzame longaandoeningen

18 Kijken naar kind als geheel

19 Reanimatie kan levens redden

COLOFON

Media Advisor Sjoerd Diemel **Editorial Manager** Chloé Otten **Commercial Director** Maarten le Fevre **Publishing Director** Paul van Vuuren **Productie/Lay-Out** Gydo Veeke **Redactie** Cor Dol, Ellen Kleverlaan, Annemiek de Waard, Dewi Gigengack **Foto's** Wioleta Brynkus Bigstockphoto.com **Drukker** Janssen/Pers Rotatiedruk, Gennep

PULSE MEDIA GROUP

De inhoud van de commerciële bijdragen zoals profielen, expertinterviews, expertbijdrage en advertorials beschrijven de meningen en standpunten van de geïnterviewden. De redactie van PMG tracht alle fouten te voorkomen, maar de redactie kan niet instaan voor eventuele fouten of onvolkomenheden in deze bijdragen. PMG aanvaardt hierdoor geen aansprakelijkheid.

Pulse Media Group B.V.
www.pulsemedia-group.com
info@pulsemedia-group.com

PMG Pulse Media Group

VOORWOORD

GUUSJE TER HORST & BARBARA MULDER

Hart en longen: veel overeenkomsten

Dr. Guusje ter Horst is voorzitter van de Long Alliantie Nederland (LAN)

Mensen met problemen aan het hart en de longen kennen veel overeenkomsten. Niet alleen als het gaat om klachten als kortademigheid, maar ook omdat het vaak om chronische zorg gaat. Ziektes aan hart en longen gaan veelal gepaard met aanvallen, die een behoorlijke impact kunnen hebben.

Dr. Guusje ter Horst licht toe: "In Nederland hebben bijna een miljoen mensen een longziekte. Dit aantal zal de komende jaren toenemen: steeds meer volwassenen krijgen te maken met COPD en bij kinderen wordt de diagnose astma met regelmaat gesteld. De maatschappelijke en economische impact van longziekten is groot. Longziekten spelen een rol bij een groot aantal sterfgevallen en longziekten zijn verantwoordelijk voor een enorme ziektelast.

De Long Alliantie Nederland vindt dit meer dan genoeg aanleiding om via een Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten het tij te keren. Dit programma is in januari 2014 van start gegaan. De Long Alliantie Nederland heeft vijf concrete doelstellingen geformuleerd waarbij gestreefd wordt naar betere preventie, betere zorg voor longpatiënten, meer doelmatigheid in zowel zorg als medicatiegebruik en meer longpatiënten aan het werk én minder longpatiënten door werk. De doelen zijn ambitieus en het bereiken ervan vereist samenwerking van alle betrokkenen bij chronische longziekten om zo deze positieve trendbreuk te realiseren. Zo wordt onder andere een zorgpad COPD ontwikkeld dat tot doel heeft het aantal ziekenhuisopnamen als gevolg van een longaanval voor COPD patiënten te verlagen en de kwaliteit en afstemming van zorg voor deze patiëntengroep te optimaliseren. Bijvoorbeeld door gezamenlijk met de patiënt en zijn of haar naaste een duidelijk plan van aanpak te maken hoe in de thuissituatie om te gaan met hun chronische ziekte. Ook is in het kader van het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten een bijna gefinaliseerd landelijk systeem ontwikkeld waardoor longpatiënten door alle verschillende groepen zorgverleners dezelfde instructies krijgen, zodat dit een goed gebruik van inhalatiemedicatie bevordert. Hierover kunt u in deze uitgave meer lezen.

Op het gebied van werk en longziekten is er veel te doen in Nederland. Er sterven jaarlijks 3000 mensen aan een longziekte opgelopen op het werk, dat is ruim 80% van alle werkgerelateerde sterfgevallen. De huidige wetgeving stimuleert zelfregulering van werkgevers, wat zich nu onvoldoende uit in effectieve preventie. De Long Alliantie Nederland wil in een aantal branches pilotprogramma's opzetten en uitvoeren die werknemers in risicoberoepen bescherming bieden tegen beroepslongziekten. Daarnaast ontwikkelen we een nascholingsprogramma over longziekten voor de bedrijfsgeneeskundige zorg zodat longziekten eerder herkend worden en beter aangepakt kunnen worden door de beroepsgroep. Ten slotte vragen we de politiek meer te doen om de onnodige ziektelast en sterfte door werk aan te pakken, onder andere door de werkgever verantwoordelijk te maken voor beroepsziekten, net zoals dat bij bedrijfsongevallen nu al het geval is."

Dr. Barbara Mulder: "De afgelopen 20 jaar is de cardiologische zorg enorm verbeterd. De acute zorg is eigenlijk al zó goed, dat we er relatief weinig gezondheidswinst meer kunnen en zullen behalen. Het gevolg van de goede behandeling is wel dat we steeds meer chronische hartpatiënten krijgen. Hierop moeten wij ons als cardiologen goed voorbereiden, want chronische patiënten vragen een andere benadering dan acute hartpatiënten.

Het beleidsplan 2015-2020 van de NVVC is gebaseerd op politieke, demografische, sociale en technologische ontwikkelingen. Twee van de speerpunten in het beleidsplan zijn ketenzorg en veranderende communicatie. Wat betreft communicatie moeten we de komende jaren gaan onderzoeken wat zaken als e-health en telemonitoring voor onze praktijk betekenen. Er wordt al gebruik gemaakt van verschillende vormen zoals mailverkeer tussen artsen en patiënten, online invulformulieren voor patiënten, cyberpoli en het gebruik van medische apps. Hier zitten nog wel wat haken en ogen aan, bijvoorbeeld: wie is wanneer verantwoordelijk en welke informatie is betrouwbaar? Daar gaan we de komende jaren aandacht aan besteden.

Daarnaast is het belangrijk om de juiste zorg op de juiste plaats te leveren. In dat kader is de NVVC in 2012 begonnen met het opzetten van regionale ketenzorg samen met ziekenhuizen, huisartsen, ambulances en verpleegkundigen, die de hele cirkel van de 1e tot de 3e lijn omvatten. In 20 regio's is deze ketenzorg uitgerold voor het hartinfarct. We gaan deze ketenzorg verder ontwikkelen voor boezemfibrilleren en hartfalen. Zo kunnen we het effect van bepaalde interventies en leefregels op de hartklachten en heropnames bekijken.

Dr. Barbara Mulder is voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC) (fotograaf: Kristoffer Gildenlöw)

In het kader van ketenzorg zijn er ook ontwikkelingen in de anderhalve lijnszorg, cardiologische zorg tussen de huisarts en het ziekenhuis in. Er zijn nu al cardiologen die als consulent bij de huisarts komen, of in een stadspoli werkzaam zijn. Er is veel variatie in de anderhalve lijnszorg en ook hier gaan we bekijken wat zinnige en verstandige zorg is. Nieuwe maatschappelijke ontwikkelingen vormen een uitdaging voor de beroepsvereniging wegens de grote consequenties voor onze praktijk. Denk alleen al aan de inrichting van een poli, of de opleiding tot cardioloog. In alle facetten van de cardiologie werkt dat door.

Het hart en de longen hebben zoals aangegeven veel met elkaar te maken. Een patiënt met hartfalen, maar ook bij longproblemen, krijgt klachten van kortademigheid. Door de veranderende communicatie en nieuwe zorgpaden kan al bij de huisarts sneller onderscheid gemaakt worden tussen kortademigheid door hartproblemen of door longafwijkingen. De patiënt komt dan direct bij de juiste specialist terecht. Dit is maar een voorbeeld van het continue streven naar de beste kwaliteit van cardiologische en longzorg."

KENNISPARTNERS

LAN Long Alliantie Nederland
Longfibrose patiëntenvereniging
LONG FONDS Voorheen Astma Fonds
De Hart&Vaatgroep

SPONSOREN

TEVA Nederland
Roche
gsk do more feel better live longer

INTERVIEW

Andere rol geneesmiddelenfabrikant

Samenwerking is nodig om zorg voor patiënten met astma en COPD te verbeteren.

De organisatie en financiering van gezondheidszorg in Nederland is gefragmenteerd. Dit maakt het complex om uitkomsten van zorg voor de patiënt centraal te stellen. Het is een uitdaging om de longzorg gezamenlijk aan te pakken en de optimale zorg voor patiënten met astma en COPD te realiseren. Dat vinden Dr. Cornelis Boersma, Directeur Corporate Affairs en Saskia Pontfoort, Productmanager Longzorg van GlaxoSmithKline (GSK).

Saskia Pontfoort en Dr. Cornelis Boersma

Zorgpartijen hebben de handen ineen geslagen om longzorg beter te maken. Waarom is dat nodig?

Boersma: "Nu al hebben van de 4,5 miljoen chronisch zieken in Nederland ongeveer 1 miljoen mensen een chronische longziekte. Bij onveranderd beleid groeit het aantal mensen met een longaandoening binnen tien jaar met nog eens 20 procent. Jaarlijks sterven 35.000 mensen aan een longziekte. Bovendien ervaren patiënten een hoge ziektelast, is er veel ziekteverzuim en zijn de kosten van zorg hoog, zo'n 3 miljard per jaar."

Wat houdt het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten (NACL) in?

Pontfoort: "In het NACL zijn een aantal doelstellingen geformuleerd zoals het verhogen van het rendement van inhalatiemedicatie met 20 procent, het verlagen van het aantal verloren werkdagen met 15 procent, 10 procent minder overledenen door longziekten, 25 procent minder ziekenhuisopnames (door bijvoorbeeld exacerbaties) en 25 procent minder kinderen die met roken beginnen. De Longalliantie Nederland (LAN) coördineert het NACL. Binnen de LAN bundelen alle partijen hun krachten, zoals patiëntenverenigingen, zorgverleners, geneesmiddelenfabrikanten en zorgverzekeraars."

Wat is de rol van GSK daarbij?

Boersma: "Wij denken mee aan de zijlijn door kennis en kunde in te brengen. We willen de behandelaar faciliteren in het behandelen met het juiste medicijn voor de juiste patiënt. Het is in niemands belang als een patiënt onze medicijnen onterecht, onjuist of daar waar wel nodig niet of niet goed gebruikt. Het is daarentegen in ieders belang dat de juiste medicijnen voor mensen met astma en COPD duurzaam toegankelijk zijn en blijven. De zorg wordt daar beter van, tegen lagere zorgkosten."

Wat kan beter op het vlak van geneesmiddelen?

Pontfoort: "Het bereiken van een goede therapietrouw bij astma en COPD is een belangrijk aandachtspunt. Wat we weten uit onderzoek, is dat maar tussen de 50 en 60 procent van de mensen hun geneesmiddelen ook daadwerkelijk nemen. Van het aantal recepten dat de huisarts uitschrijft, wordt maar 65 procent opgehaald. Er is dus heel veel te winnen voor de patiënt."

Wat is wat u betreft nodig voor betere longzorg?

Boersma: "Er is veel winst te behalen door de zorg zo te organiseren en financieren dat het gaat om kwaliteit en uitkomsten van zorg in plaats van productie en volume van zorg. Dan hebben alle partijen er baat bij om samen te werken om de beste longzorg te leveren."

Hebben nu niet alle partijen baat bij samenwerken?

Boersma: "De huidige gezondheidszorg is er op ingericht om patiënten met een bepaald ziektebeeld te behandelen, terwijl we ook zwaarder kunnen inzetten op preventie. Alle partijen hebben belang bij betere longzorg: patiënten, zorgverleners, geneesmiddelenfabrikanten, overheid en zorgverzekeraars. Maar op dit moment is samenwerken niet in het voordeel van iedere partij. Het probleem is dat de zorg zo georganiseerd is dat de baten niet altijd terugvloeien naar waar de investeringen worden gedaan. De zorg is in afzonderlijke silo's opgetrokken. Ik zal dat illustreren met een voorbeeld. Het NACL heeft een aantal doelstellingen. Een ervan is het terugdringen van het aantal ziekenhuisopnames door astma en COPD met 25 procent. Daarvoor is het nodig om de zorg in de eerstelijn te versterken. Maar investeren in de eerstelijn betekent minder inkomsten in de tweedelijnszorg, de ziekenhuizen. Het verdienmodel in de zorg is nog steeds gebaseerd op het aantal verrichtingen en dus niet primair op kwaliteit en uitkomsten van zorg. Als we allemaal de patiënt daadwerkelijk centraal stellen, kunnen we op een andere manier kijken naar wat nodig is om zowel optimale kwaliteit van zorg te leveren als de zorg toegankelijk en duurzaam betaalbaar te houden."

Hoe is de zorg rond kwaliteit en uitkomsten te organiseren in plaats van op productie?

Boersma: "We moeten de patiënt centraal stellen en samenwerken om optimale zorguitkomsten te realiseren. Als we het voorbeeld nemen om het aantal ziekenhuisopnames van patiënten met astma en COPD met 25 procent te verminderen, kunnen we denken aan een andere manier van zorgcontractering. De zorgverleners en de zorgverzekeraar sluiten dan een meerjarencontract waarin afspraken gelden om de kwaliteit en de uitkomsten van de zorg te verbeteren. Dan gaat het niet meer alleen om kosten van zorg, maar om bijvoorbeeld de bijdrage van geneesmiddelen aan het realiseren van samen afgesproken meetbare zorgdoelstellingen."

Geen van de partijen in de longzorg kan het in zijn eentje?

Boersma: "Nee, we hebben elkaar nodig om de zorg te verbeteren. Een geïntegreerde aanpak, afgestemd op de individuele patiënt, want iedere patiënt is immers anders."

U mag zich in uw communicatie niet met reclame tot de patiënt wenden. Waarom is dat?

Pontfoort: "Geneesmiddelenproducenten mogen geen reclame maken voor hun producten gericht op consumenten. Dat is vastgelegd in de wet. Voorlichting over een ziekte mag wel. Op het gebied van patiëntenvoorlichting is nog veel te winnen. Onze inspanningen richten zich op de zorgverleners, huisartsen en apothekers, door onder meer voorlichting te geven over geneesmiddelen en hen te helpen met voorlichting geven aan hun patiënten. Wij zijn ervan overtuigd dat juist een geïntegreerde aanpak, afgestemd op de individuele patiënt, nodig is. Ziekte-uitleg, educatie, zelfmanagement, rookstopbegeleiding, medicatiebegeleiding, beweging en voeding is allemaal enorm belangrijk voor mensen met een longziekte."

Heeft GSK een andere rol gekregen dan pakweg tien jaar geleden?

Boersma: "GSK brengt al 45 jaar innovatieve geneesmiddelen op de markt. We hebben een belangrijke bijdrage geleverd aan de innovatie van de longzorg. Het verder verbeteren van de longzorg vraagt niet alleen om state of the art geneesmiddelen, maar ook om optimale ondersteuning van patiënt en zorgverlener. En ook daar willen wij dus graag door samenwerking onze bijdrage leveren aan het optimaliseren van longzorg. We kunnen met elkaar het rendement van iedere geïnvesteerde euro in de zorg nog veel verder optimaliseren. Eigenlijk zitten we in een soort transitie van geneesmiddelenleverancier naar medeleverancier van gezondheidswinst."

MEER INFO *Prod. apr 2015 NL/RESP/0165/14(1)*

Het Gouden idee voor COPD

Sinds 2014 roept GSK zorgverleners op om ideeën te genereren om de zorg voor mensen met COPD te verbeteren. Recentelijk werd de winnaar van 2015 bekend: Inge Weemhoff, verpleegkundig specialist in opleiding in het Medisch Centrum Alkmaar. Haar idee: ontslaginformatie na een COPD-exacerbatie; een app met praktische, goed leesbare ontslaginformatie voor de patiënt waarin de feedback van longarts, fysiotherapeut en verpleegkundige is verwerkt. Tal van vragen die de patiënt na zijn ziekenhuisopname kan hebben, worden hiermee ondervangen. Het geeft de patiënt meer regie over zijn leven en kan bijdragen aan het voorkomen van een volgende ziekenhuisopname. Saskia Pontfoort: "GSK gaat de app samen met Weemhoff ontwikkelen zodat meer patiënten met COPD van deze informatie na opname in een ziekenhuis gebruik kunnen maken."

VAN DE REDACTIE

Zorg rondom hartfalen wordt sterk verbeterd

Hartfalen is een complexe aandoening die nauwgezette zorg vereist.

Met duidelijke afspraken tussen eerste- en tweede lijnszorg wordt de zorg voor mensen met hartfalen duidelijk verbeterd. Daar komt bij dat een ontwikkeling als telemonitoring aan populariteit en belang wint.

Auteur: Cor Dol

LTA staat voor Landelijke Transmurale Afspraak, een document waarin afspraken worden gemaakt tussen de eerste- en tweedelijnszorg. In het geval van hartfalen dus tussen de huisarts, de cardioloog, de verpleegkundigen en de praktijkondersteuners. "De LTA beschrijft hoe je die zorg organiseert. Denk daarbij aan afspraken als: 'Wanneer moet iemand naar een cardioloog?', 'wanneer kan de huisarts de behandeling overnemen?', 'hoe moeten de zorgverleners samenwerken?' en 'wie is het aanspreekpunt voor de patiënt?'", licht Hans van Laarhoven, beleidsadviseur van De Hart&Vaatgroep, toe. De komende maanden wordt de LTA goedgekeurd. De zorgverleners passen de LTA daarna toe in de dagelijkse praktijk. Dit gebeurt onder andere samen met het nieuwe Individueel Zorgplan voor patiënten, dat de De Hart&Vaatgroep heeft geschreven. Het helpt de hartfalenpatiënt om samen met de behandelaar zelf de regie te voeren over de behandeling en zorg.

"De LTA leidt tot standaardisatie in diagnose en behandeling"

Belang LTA

Maar waarom is het zo belangrijk dat er een LTA voor hartfalen is opgesteld? Hans van Laarhoven: "Hartfalen is een complex ziektebeeld; met een tijdige en goede behandeling blijven patiënten veel langer op een goed niveau. De kern zit in de diagnose van hartfalen; voor veel huisartsen is dit ingewikkeld. In de LTA staat wanneer de cardioloog de patiënt moet zien." De cardioloog doet vervolgens aanvullend onderzoek, waaronder een echo van het hart. Aan de hand van de bevindingen van de cardioloog kan de patiënt terug naar de eerstelijnszorg of blijft in de tweede lijn. "De LTA leidt tot standaardisatie in diagnose en behandeling. Op deze manier kom je tot een optimale behandeling en dat geeft meer kwaliteit van leven en een betere levensverwachting."

Telemonitoring

Een andere belangrijke ontwikkeling om de zorg rondom hartfalen te verbeteren is de inzet van telemonitoring. "Het op afstand volgen van iemands gezondheid", verduidelijkt Inge van den Broek, eveneens beleidsadviseur bij De Hart&Vaatgroep. Telemonitoring is een vorm van e-health en vindt momenteel ingang bij de zorg rond hartfalen. Bij hartfalen gaat het erom dat patiënten zichzelf wegen, en soms ook hun bloeddruk meten en een ECG maken en de gegevens doorsturen naar het ziekenhuis. Hoewel cijfers over reductie van sterfte en ziekenhuisopnames elkaar tegenspreken, ziet Inge toch het nodige belang in telemonitoring bij hartfalen. "Telemonitoring is even goed en veilig als de standaard zorg, maar kan voor patiënten een aantal voordelen hebben. Het biedt mensen onafhankelijkheid, omdat ze niet per se naar het ziekenhuis moeten voor onderzoek. Daarnaast geldt dat als je dagelijks of meerdere keren per week je gegevens doorstuurt, een arts veel sneller kan ingrijpen en zo een terugval

INTERVIEW

Spreekuur via een videoconference

Het scheelt bezoek aan de polikliniek en geeft efficiency in het ziekenhuis: een videoconsult.

De afdeling Hartziekten van het LUMC is gestart met het Box-project, een vooruitstrevend project waarbij met e-health toepassingen een nieuwe relatie tussen arts en patiënt ontstaat.

Wat was uw belangrijkste motivatie om een project met e-health toepassingen te starten?

"Een bezoek aan het ziekenhuis kan voor patiënten soms veel tijd kosten. Tegelijkertijd komen er zoveel gadgets op de markt, het is belangrijk om dat te sturen en te onderzoeken wat de mogelijkheden zijn. Deze twee aspecten waren voor ons aanleiding om het Box-project te starten."

Wat behelst het Box-project?

"We hebben al lang een project voor patiënten met een acuut hartinfarct. Na de eerste behandeling van dit hartinfarct komen patiënten normaal gesproken vier à vijf keer naar het ziekenhuis voor controle. We gaan nu twee van de vier spreekuren vervangen door videoconferencing-spreekuren. Om de bloeddruk te meten, een hartfilmpje te maken en het gewicht te meten krijgen patiënten apparatuur mee naar huis. Via de cloud komen deze gegevens in ons elektronisch patiëntendossier (EPD), zodat we alle gegevens beschikbaar hebben. Dat betekent concreet minder tijdsbeslag voor bezoek aan het ziekenhuis, een betere planning en, als het nodig is, een sneller consult via dit spreekuur. Voor patiënten is het uiteraard geen verplichting om aan mee te doen, maar veel patiënten ervaren dit als een ideale oplossing. Ook oudere patiënten. Zij hebben vaak via een iPad al contact met kinderen en kleinkinderen. Een belangrijk issue is de veiligheid: omdat het om medische en persoonlijke gegevens gaat die je uitwisselt. Daarom hebben we een speciaal softwarepakket aangeschaft dat de veiligheid garandeert."

Wat betekent dit voor de specialisten?

"Voor de arts is deze manier van werken ook wennen. Er is nu al veel contact met patiënten via de e-mail, maar het is anders dan een fysiek contact. Dan zie je hoe iemand kijkt, of hij angstig is, koude handen heeft: dat kan allemaal meespelen in de beoordeling van de patiënt. Daarom vervangen we ook niet alle spreekuren door een videoconferencing. Het blijft belangrijk om de patiënt het gevoel te geven dat hij of zij welkom is en dat er voldoende interesse voor zijn of haar gezondheid is, maar een eenvoudige controle kun je op deze manier ondervangen. Je kunt dit spreekuur houden op moment dat het goed uitkomt. Het is ook een efficiencyslag: het aantal patiënten neemt toe en we moeten ons aanpassen aan de veranderende omstandigheden. Dit is een manier om dat te doen."

Wat is de huidige status van het project?

"We gaan begin mei van start met 100 patiënten die recent een infarct hebben doorgemaakt. Als de werkwijze hen, hun familie en ons bevalt, dan rollen we het wellicht verder uit. Er is in het LUMC een aparte spreekkamer voor ingericht. Mocht het niet bevallen, dan is er voldoende escape om zaken op een andere manier aan te pakken. Overigens hebben wij al veel ervaring met het op afstand technisch controleren van pacemaker en ICD (inwendige defibrillator) patiënten. Ook worden er al meer dan 100 patiënten met ernstig hartfalen dagelijks op afstand in 'de gaten gehouden'."

Prof. dr. Martin Schalij is cardioloog en afdelingshoofd van de afdeling Hartziekten in het LUMC te Leiden

MEER INFO

De komende jaren zal het aantal hartinfarcten als gevolg van de vergrijzing met 20% toenemen. In het LUMC worden nu 500 à 600 patiënten met een acuut hartinfarct per jaar behandeld. Als zij 4 of 5 keer naderhand op het poliklinisch spreekuur komen, betekent dat op jaarbasis zo'n 2500 tot 3000 polikliniekconsulten. Als bij de helft van deze patiënten 2 of 3 consulten door een videoconference consult worden vervangen, scheelt dat 600 à 700 polikliniekconsulten per jaar. Dat betekent ook weer het creëren van capaciteit voor patiënten die in het ziekenhuis gezien moeten worden.

kan voorkomen. Oudere patiënten vinden het een veilig gevoel dat iemand meekijkt naar de actuele gezondheid. Er wordt wel gezegd dat telemonitoring duurder is, maar dat is alleen zo als het bovenop de normale behandeling komt. Het gaat dus om een goede inbedding in het zorgproces. Telemonitoring zou voor iedereen beschikbaar moeten zijn en niet, zoals nu, afhankelijk van waar je onder behandeling bent."

Zelfmanagement

Door patiënten actief te betrekken, kunnen ze als het ware zelfmanagement toepassen voor hun aandoening. Dat zelfmanagement is belangrijk voor het slagen van telemonitoring. Inge van den Broek: "De patiënt moet het gevoel krijgen dat hij of zij het niet voor de dokter doet, maar voor zichzelf. Je moet telemonitoring op maat van de patiënt aanbieden. Waar heeft hij last van, hoe kun je dat oplossen en hoe kan telemonitoring daarbij helpen?" Zelfmanagement maakt de patiënt actief betrokken bij zijn of haar ziekte, door het zelf meten en de feedback. Ook belangrijk is om telemonitoring niet te zien als een doel op zich, maar als een hulpmiddel in het verbeteren van de zorg." Inge pleit wel voor een herziening van het beleid van zorgverzekeraars. Als telemonitoring er toe leidt dat minder mensen in het ziekenhuis belanden, kost dat het ziekenhuis in feite geld omdat zij wordt betaald naar het aantal patiënten dat wordt opgenomen. "Telemonitoring moet worden beloond in plaats van gestraft."

> ***"Telemonitoring moet worden beloond in plaats van gestraft"***

Stormachtig

Dat de verzekeraars niet stilzitten, blijkt uit de pilot telemonitoring bij hartfalen, die dr. Michiel Nagelsmit, cardioloog in het Scheper Ziekenhuis te Emmen, uitvoerde op verzoek van een zorgverzekeraar. "Een nieuwe toepassing die mogelijk het leven van deze patiënten, verpleegkundigen en dokter makkelijker kan maken. Zeker in een plattelandsgebied, waar de afstand tot het ziekenhuis soms groot is en het openbaar vervoer matig is." Het ziekenhuis is het stadium van pilot inmiddels wat ontstegen, ook al omdat het volgens dr. Nagelsmit een stormachtige ontwikkeling is geweest. "We werken met een systeem waarbij het mogelijk is om dagelijks gegevens van bloeddruk, hartslag en gewicht op te sturen. De hartfalen-verpleegkundige beoordeelt die gegevens op signalen die erop wijzen dat het met bepaalde patiënten niet helemaal naar wens gaat. De verpleegkundige pikt die signalen soms al op voordat de patiënt zelf klachten ondervindt." Bij de telemonitoring hoort een set van voorlichtingsfilms, die al naar gelang de situatie van de patiënt door de verpleegkundige kunnen worden aanbevolen. De verpleegkundige kan ook adviezen geven over medicijngebruik. De patiënten worden bevraagd op hun welbevinden en de waardering voor het systeem. "Die blijkt hoog te zijn. Er is een continue gegevensstroom mogelijk. Dat biedt mogelijkheden om snel te reageren als het misgaat, of juist een spreekuur over te slaan als de situatie stabiel is."

Anders communiceren

Telemonitoring betekent een andere manier van communiceren, realiseert dr. Nagelsmit zich. "We zien patiënten iets minder vaak. Als we ze zien, is dat meestal omdat het niet zo goed gaat. Het is wel zo dat je de tijd van de hartfalen-verpleegkundige en de cardiologen gerichter kunt inzetten." En met het oog op de verwachte forse toename van het aantal hartfalenpatiënten is dat geen overbodige luxe. In de praktijk blijkt het systeem, ook voor oudere patiënten, makkelijk toepasbaar. Dat komt ook omdat eenvoudige parameters (gewicht, bloeddruk en hartslag) belangrijke indicatoren zijn. Dr. Nagelsmit ziet derhalve een grote rol voor telemonitoring. Wel: "Het is essentieel om een goede combinatie te maken van een uitgekiend zorgpad en telemonitoring. De zorg eromheen moet je goed organiseren om de patiënt optimaal te kunnen laten profiteren van deze ontwikkelingen."

INTERVIEW

Vroeg opsporen hartritmestoornissen in de huisartsenpraktijk

Zorg waar het thuis hoort.

Ziekenhuis Tjongerschans in Heerenveen is begin dit jaar een project gestart, waarbij huisartsen worden betrokken in het eerder opsporen van atriumfibrilleren, een ritmestoornis in de boezem van het hart. Bij deze meest voorkomende hartritmestoornis is goede behandeling mogelijk indien tijdig ontdekt. Het niet of te laat ontdekken geeft een sterk verhoogd risico op een herseninfarct. De maatschap Cardiologie heeft zo'n dertig huisartsenpraktijken in de regio Heerenveen geschoold in het gebruik van apparatuur om bij patiënten een hartritmestoornis vast te stellen. Cardioloog Geert Tjeerdsma vertelt over de efficiëntie van deze vroegdiagnostiek.

Vanwaar dit initiatief?

"Omdat we steeds ouder worden, dringt de vraag zich op welke zorg waar belegd moet worden. Van 2000 tot 2030 stijgt de gemiddelde leeftijd met tien jaar. Dit betekent ook meer ziekten. Van de mensen van 75 jaar en ouder zal ruim tachtig procent tenminste één chronische ziekte hebben. Vooral hart- en vaatziekten zijn de belangrijkste doodsoorzaak en kostenpost. De schatting is dat in 2015 tien procent van de totale jaarlijkse zorgkosten (bijna tien miljard euro) opgaat aan hart- en vaatziekten. Omdat de kosten voor de zorg oplopen, is het van belang te bepalen welke zorg waar thuis hoort. Bij voorkeur bij de huisarts en indien noodzakelijk in het ziekenhuis."

Cardioloog dr. Geert Tjeerdsma

Er is een speciale polikliniek?

"Voor patiënten die langer dan 48 uur atriumfibrilleren (AF) hebben, is de AF poli opgezet in 2013. Met één bezoek aan de poli worden diagnose en behandeling rondom dit ziektebeeld vastgesteld. Patiënten namen adviezen en uitslagen van onderzoeken mee naar de huisarts. Het enthousiasme werd gedeeld door de huisartsen, alleen kwam de vraag hoe zij patiënten met verdenking op atriumfibrilleren beter konden opsporen. Daarom zijn we het AED project gestart: atriumfibrilleren eerstelijnsdiagnostiek. Volgens het CBS overlijden jaarlijks bijna 6000 mensen aan een herseninfarct, deels door hartritmestoornissen. Het MyDiagnostick apparaat is een goedkope en efficiënte methode om de stoornissen op te sporen."

Hoe werkt het?

"Het is een buisje van circa 25 centimeter dat na analyse van het hartritme rood (afwijkend) of groen kleurt. Tijdens het visite rijden en in de huisartsenpraktijk wordt het hartritme bij de patiënt gemeten. De huisarts koppelt de informatie aan zijn computer en stuurt het naar de cardioloog, die interactief feedback geeft. Dit kan een advies zijn, zonder dat de patiënt naar het ziekenhuis hoeft. Dit 'meekijkconsult' door de cardiologen van ziekenhuis Tjongerschans is uniek in Nederland en is een goed voorbeeld van gezamenlijke aanpak van zorg voor patienten met hartritmestoornissen (anderhalvelijnszorg). Aangezien een huisartsenpraktijk tien procent van zijn opbrengsten aan innovatie moet besteden, kan dit bijvoorbeeld heel goed met deze nieuwe methode van selectieve patiëntverwijzing."

Zijn er al resultaten te melden?

"In dit project stellen sponsoren de apparatuur een jaar beschikbaar, waarbij er twee evaluatiemomenten zijn. We zijn op 1 februari 2015 gestart en er zijn in drie maanden tijd al vijftien nieuwe patiënten met hartritmestoornissen gesignaleerd. Dat is veel! Een gedeelte krijgt therapie, een aantal jonge patiënten hebben wij op de AF poli gezien. Binnenkort wil ik met de zorgverzekeraars aan tafel om te laten zien dat deze methode goed lijkt te werken en in een grotere regio uitgerold kan worden. De kosten zijn het niet, een paar honderd euro per apparaat. Ongeveer een kwart van de hartritmestoornissen is niet bekend bij de huisarts, wat het belang van deze vroegdiagnostiek onderstreept."

Geschatte getallen	
Aantal boezemfibrilleren patiënten in Nederland	300.000*
Geschatte kosten per patiënt	2000-4000 euro**
Risico ontwikkelen boezemfibrilleren > 40 jaar	26% mannen, 23% vrouwen***
Aantal herseninfarcten 2012	>5800 mensen*
Schatting boezemfibrilleren gehad vooraf aan beroerte	2-30% variërend per studie****
Schatting onbekend boezemfibrilleren bij huisarts (NHG)	25-35%

**Hart en vaatziekten 2014*
***Ringborg A, et al. Costs of atrial fibrillation in five European countries: results from the Euro Heart Survey on atrial fibrillation. Europace. 2008;10(4):403-11.*
****Lloyd-Jones DM, et al. Lifetime risk for development of atrial fibrillation: the Framingham Heart Study. Circulation 2004;110:1042–6.*
***** 2014 AHA/ACC/HRS guideline for the management of patientswith atrial fibrillation. JACC 64:21:e1-76*

PATIËNTENVERHAAL

Hart meneer Dijkstra herstellende

Voor kwetsbare mensen kan een percutane hartklepingreep een uitkomst zijn.

De grote lichaamslagader van meneer Dijkstra is kwetsbaar; daarom kwam hij niet meer in aanmerking voor een openhartoperatie om zijn defecte hartklep te vervangen. Na een second opinion bleek er meer mogelijk. Na een ziekenhuisopname van enkele dagen is hij weer thuis en vertelt hij over de ingreep.

Auteur: Ellen Kleverlaan

Toen meneer Dijkstra (84) van zijn eigen cardioloog hoorde dat hij niet zo lang meer te leven had, schrok hij behoorlijk. Dijkstra, die de spierziekte Polymyositis heeft, zit in een rolstoel. Een progressieve ziekte, die hem al tien jaar minder mobiel maakt. Door de hoge dosis medicatie die hij moet slikken, zijn zijn aderen verzwakt en kwetsbaar. Toen zijn aortaklep verkalkt begon te raken, werd zijn hartfunctie sterk belemmerd.

"Ik moest mij erop voorbereiden dat ik niet lang meer te leven had"

De aortaklep is een belangrijke hartklep: hij moet voorkomen dat er bloed terugstroomt naar het hart vanuit de grote lichaamsslagader (aorta). "Omdat deze hartklep bij mij slecht werkte, moest het hart extra hard pompen. Dat zou mij al snel fataal worden, vertelde mijn eigen cardioloog. Ik moest mij erop voorbereiden dat ik niet lang meer te leven had." Opereren zat er niet in. De openhartoperatie die nog altijd gangbaar is voor hartkleppen, zou meneer Dijkstra waarschijnlijk niet overleven. Die is voor kwetsbare patiënten te risicovol.

Via de lies

Meneer Dijkstra had niet veel last van zijn niet goed functionerende hartklep. Waar de meeste mensen door zoiets last krijgen van kortademigheid, benauwdheid en allerlei andere klachten die samenhangen met fysieke inspanningen, zorgde de rolstoel van meneer Dijkstra ervoor dat zijn inspanningen toch al niet zo groot waren. Maar hij was er niet aan toe om zich aan het oordeel van de cardioloog over te geven en hangt nog genoeg aan het leven. De zoon van meneer Dijkstra stelde voor om een second opinion te laten doen. Dijkstra: "Dat vond ik een heel goed idee en zo kwam ik terecht bij een andere cardioloog. Die vertelde ons dat er nog wel mogelijkheden waren. Via mijn lies zou een nieuwe hartklep geplaatst kunnen worden. Mijn hart zou er niet voor hoeven worden opengelegd en de ingreep zou een stuk minder belastend zijn voor mij."

Na een paar dagen alweer thuis

In het intakegesprek zijn alle risico's die

Meneer Dijkstra

er niettemin verbonden waren aan de ingreep, uitgebreid besproken. Dijkstra: "De keuze was voor mij helder: of de ingreep ondergaan, met alle risico's die daaraan verbonden waren, of nog maar kort te leven hebben door niets te doen. Ik heb voor de eerste optie gekozen." Bij de percutane hartklepingreep van meneer Dijkstra was een aantal medisch specialisten betrokken. Bij zo'n ingreep werken hartchirurg en cardioloog samen om zowel de analyse als de ingreep en nazorg te doen. Op een donderdag zou Dijkstra geopereerd worden. Op dinsdag de week erna is hij alweer thuis. Het

"Zo kwam ik terecht bij een andere cardioloog. Die vertelde ons dat er nog wel mogelijkheden waren"

interview, een week later, kan hij zonder problemen doen. "Ik spring nog altijd niet in het rond, ik zit immers nog steeds in een rolstoel." Maar zijn hart is tot rust gekomen. "Met mijn nieuwe hartklep kan mijn hart zelfs herstellen, hebben ze mij verteld." Dijkstra heeft er een klein wondje in zijn lies aan overgehouden. Dat is alles.

INTERVIEW

Hartklep via de lies

"Het zal mij niet verbazen als we in de toekomst bij vrijwel iedere patiënt percutaan hartkleppen plaatsen."

Soms zijn patiënten te kwetsbaar om een openhartoperatie te ondergaan. Dan kan een percutane hartklepingreep uitkomst bieden. Het wetenschappelijk bewijs stapelt zich op dat dit voor veel mensen voordelen biedt ten opzichte van een chirurgische openhartoperatie, vertelt interventiecardioloog Jur ten Berg, verbonden aan het St. Antonius Hartcentrum in Nieuwegein.

Waarom is een openhartoperatie te belastend voor kwetsbare patiënten?

"Bij een openhartoperatie wordt de borstkast geopend en sluiten we het hart aan op een hart-longmachine die tijdelijk de hart- en longfuncties overneemt. Voor mensen van wie bijvoorbeeld ook nieren en longen niet meer goed functioneren of heel oude mensen, is een dergelijke operatie te zwaar. Zo'n 30 procent van alle mensen die een nieuwe hartklep nodig heeft, komt niet in aanmerking voor een openhartoperatie. Voor hen kunnen we een percutane hartklepingreep doen."

U heeft in het St. Antonius Ziekenhuis veel ervaring met percutane hartklepingrepen. Hoe werkt het?

"Met een naald prikken we de liesslagader aan en brengen een hol buisje in waardoor de opgevouwen hartklep naar het hart wordt gebracht. Bij de defecte klep aangekomen, wordt de nieuwe hartklep ontplooid en werkt direct. Tijdens deze procedure klopt het hart gewoon door."

Interventiecardioloog Jur ten Berg en thoraxchirurg Robin Heijmen plaatsen met hun team een aortaklep via de lies

Zijn de resultaten even goed als een openhartoperatie?

"We weten uit wetenschappelijk onderzoek inmiddels dat mensen hierdoor twee keer zo lang leven, als wanneer zij geen percutane hartklep-ingreep ondergaan zouden hebben. Niet alleen de kwaliteit van leven verbetert sterk, ook de levensduur neemt dus fors toe. Na een chirurgische openhartoperatie is de hersteltijd van mensen al snel een half jaar. Na een percutane ingreep verlaten mensen na een dag of vier het ziekenhuis en voelen zich vaak al beter dan toen ze erin gingen."

Wat betekent dat voor andere kwetsbare patiënten?

"Er ligt inmiddels genoeg wetenschappelijk bewijs dat ook voor patiënten die wel in aanmerking komen voor een openhartoperatie, maar daarbij een hoog risico lopen, dezelfde voordelen gelden en een percutane hartklep een goed alternatief is voor een chirurgisch vervangen hartklep. De volgende stap is nu om hetzelfde te bewijzen voor oudere mensen die op zich geopereerd kunnen worden, maar zodanig op leeftijd zijn dat de lange herstelperiode een zware aanslag op de kwaliteit van leven doet."

Kan ieder ziekenhuis de percutane hartingreep doen?

"Ik ben van mening dat concentratie van zorg voor dergelijke complexe ingrepen, waarvoor idealiter een groot aantal specialisten multidisciplinair samenwerkt, de voorkeur heeft. Het stelt onder meer hoge eisen aan de indicatiestelling; in het St Antonius zijn niet alleen een interventiecardioloog en een hartchirurg maar ook een geriater betrokken. in ons ziekenhuis wordt een klepplaatsing via de lies altijd door een team van interventiecardioloog, hartchirurg en gespecialiseerde cardioloog echografist uitgevoerd."

Waarom loopt het St. Antonius Hartcentrum voorop met dergelijke ingrepen?

"Wij hebben altijd al vooropgelopen; we waren het eerste ziekenhuis in Europa dat een bypassoperatie deed. Maar ook in het dotteren van de kransslagaderen zijn we de eerste in Nederland. Het ontwikkelen van steeds geavanceerdere hartkleppen verloopt enorm snel. Inmiddels wordt ook de lekkende mitralisklep percutaan met een clip behandeld en zijn de eerste prototypen van een volledig percutane mitralisklep geïmplanteerd. Ontwikkelaars zoeken daarvoor de samenwerking met hartcentra waar de kans op succes hoog is; zij werken graag met ons samen."

Kunt u zich voorstellen dat in plaats van een openhartoperatie percutaan ingrijpen de nieuwe standaard wordt voor iedereen: oud en jong, kwetsbaar en minder kwetsbaar?

"Daarvoor zijn nog heel wat hobbels te nemen. Maar de ontwikkelingen gaan zo snel; het zal mij niet verbazen als we in de toekomst bij vrijwel iedere patiënt percutaan hartkleppen plaatsen."

MEER INFO

St. Antonius Ziekenhuis
Postbus 2500
3430 EM Nieuwegein
www.antoniusziekenhuis.nl

PATIËNTENVERHAAL

In Botswana stap je niet zo een ziekenhuis binnen

Antistollingsmiddelen hoeven niet het einde te betekenen van je vrijheid.

Patricia Jongeneel (43) uit Papendrecht en haar man Arjan reizen veel en ver. Kamperen in Tanzania, op safari in India of een cruise naar Antarctica; waar avontuur is, zijn zij te vinden. Dat leven dreigt drastisch te veranderen als Patricia een longembolie krijgt.

Auteur: Dewi Gigengack

Patricia Jongeneel

In het najaar van 2006 loopt Patricia na een rockconcert richting de uitgang van de Effenaar in Eindhoven. Opeens zakt ze in elkaar; ze is buiten bewustzijn. Te weinig gegeten of gedronken, denken haar man Arjan en haar collega Marcel. Maar ook nadat Patricia bijkomt, blijft ze duizelig en beroerd.

"Er zat iets niet goed", zegt Patricia nu. Al een hele tijd niet, besefte ze. Al maanden had ze af en toe blauwe lippen en vingers. Of was ze benauwd en had pijn op de borst. De collega van het Maasstadziekenhuis in Rotterdam, waar Patricia werkt als verpleegkundige op de intensive care, stuurt haar een dag na het concert naar de cardioloog-intensivist. Zijn vermoeden dat er meer aan de hand is, wordt het begin van een uitputtende medische zoektocht.

De wanhoop nabij

Een jaar en allerlei onderzoeken, echo's, hartfilmpjes, scans en gesprekken later, is Patricia de wanhoop nabij. Is het malaria? Een longontsteking? Een raadsel is het. 'Ik zit het me toch niet in te beelden?', denkt ze. Ze is bang. En ondertussen voelt Patricia zich steeds slechter. Af en toe trekt haar linkerbeen, gaan haar ogen snel heen en weer of krijgt ze migraineaanvallen. 'Als er écht iets was geweest, was je nu al dood', zegt een nuchtere bedrijfsarts tegen haar. Nog geen week na die uitspraak, in de zomer van 2007, ligt Patricia thuis op de bank en beseft ze 'ik mis een stuk'. Ze is even weggevallen. Direct brengt haar man haar naar het ziekenhuis. Een CT-scan wijst uit: ze heeft een longembolie gehad, waarschijnlijk meer dan één. En in haar bloed blijkt een parasiet te zitten. Terug redenerend zit die er al sinds ze vier jaar daarvoor in India was. De eitjes waren in haar bloedbaan gekomen en zo was de ellende begonnen.

Kwaliteit van leven

Alleen maar janken kan Patricia als ze eindelijk weet wat er scheelt. "Maar de puzzelstukjes vielen op hun plek." Het is te behandelen, zeggen de dokters. Ze krijgt bloedverdunners en anti-epileptica. Ook moet ze twee keer per week naar de trombosedienst. Moet ik nu mijn leven aanpassen? Moet ik me patiënt gaan voelen? En hoe moet dat in het buitenland? Twee maanden later zou ze op safari gaan in Botswana. "Daar stap je niet zo het ziekenhuis binnen. 'Kun je even mijn INR bepalen?' Bovendien: een warm klimaat kan je waarden beïnvloeden."

'Dit gaat me niet gebeuren', denkt Patricia. Van een kennis hoort ze dat er apparaatjes bestaan waarmee je zelf je INR-waarde kunt bepalen. De leverancier verwijst haar door naar de stichting Begeleide Zelfzorg in Amsterdam, die het programma TromboVitaal aanbiedt. Ze kan verder met haar leven, mét het apparaatje. "Je doet mee in je eigen behandeling." Een goede ontwikkeling, vindt Patricia, die weet hoe belangrijk therapietrouw is. "Dit is een goede manier om betrokken te zijn bij je gezondheid. En om zelfstandig te zijn. Binnenkort vertrekken wij naar Borneo, en later dit jaar gaan we weer naar India. Ik weet dat zo'n apparaat duur is, maar de betere kwaliteit van leven is niet in euro's uit te drukken."

> ***"Je doet mee in je eigen behandeling"***

ADVERTORIAL

Trombosezorg bij de huisarts

Huisartsen kunnen chronisch zieken helpen zelfstandiger te worden.

Internist Sabine Pinedo en cardioloog Roderik Kraaijenhagen vinden dat chronisch zieken zich onnodig vaak patiënt voelen. Met de concepten TromboVitaal en CardioVitaal maken ze mensen minder afhankelijk van de zorg. Huisartsen kunnen hierin een belangrijke rol spelen.

Wat houdt TromboVitaal in?

Pinedo: "TromboVitaal is een landelijk samenwerkingsverband dat de trombosezorg en trombosedienst samen laat komen. TromboVitaal biedt mensen met antistollingstherapie complete zorg, voor zowel de vitamine K-antagonisten als de NOAC. We zijn daarmee de trombosedienst en de specialist die soms nodig is bij complicaties, ingrepen of medische vragen rond trombose en antistolling. Dit vanuit de beroepsgroep uitgaande initiatief heeft als doel de patiënt meer vrijheid te geven en de patiënt centraal te stellen in de antistollingsbegeleiding. De patiënt wordt actief betrokken bij de behandeling door middel van een e-learning over trombose en antistollingsmedicijnen. Op deze manier kan de patiënt meedenken met de behandeling waardoor de therapietrouw toeneemt en hij op tijd aan de bel kan trekken indien dat nodig is. Wij streven ernaar te zorgen dat onze patiënten zelfredzaam en vitaal worden en blijven."

Roderik Kraaijenhagen, Cardioloog

Wat is de toegevoegde waarde van TromboVitaal?

Kraaijenhagen: "De toegankelijkheid en kwaliteit. Iedere patiënt krijgt een persoonlijk online dossier waarmee er altijd contact mogelijk is met een stollingsarts. Ook heeft de patiënt een volledig overzicht van zijn medische gegevens. Daarnaast worden de ketenpartners rond de patiënt op de hoogte gehouden van beleids- en medicatiewijzigingen en van adviezen rond ingrepen en complicaties".

Wat kunnen huisartsen ermee?

Pinedo: "Huisartsen spelen een onderschatte, belangrijke rol in de tromboseketen wat betreft medicatieveiligheid, therapietrouw en continuïteit van zorg. TromboVitaal combineert een laagdrempelig netwerk van prik- en steunpunten bij huisartsen en apotheken met de gewaardeerde en de kwalitatief hoge begeleiding. Voor de werkzaamheden is financiering: er zijn contracten gesloten met zorgverzekeraars".

Hoe is de kwaliteit geborgd?

Pinedo: "De TromboVitaal aanpak is ZKN gecertificeerd, de trombosedienst van TromboVitaal, stichting Begeleide Zelfzorg, is lid van de FNT. Uit gezamenlijk onderzoek met Achmea is gebleken dat de begeleiding via TromboVitaal, via een persoonlijk patiëntenportaal, 40 procent reductie geeft van complicaties ten opzichte van reguliere trombosediensten. Patiënten waarderen onze dienstverlening in hoge mate, zie www.zorgkaartnederland.nl."

Wat is CardioVitaal?

Kraaijenhagen: "Met CardioVitaal is deze werkwijze vertaald richting hartrevalidatie en CVRM. Ook daarin spelen huisartsen een cruciale rol. Mensen met verhoogde bloeddruk en/of diabetes worden via het portaal begeleid. De patiënten hebben altijd toegang tot hun medisch dossier en begeleidend arts.

Sabine Pinedo, Internist

Ze kunnen ook op een motiverende en niet belastende manier door een e-coach begeleid worden om een gezonde leefstijl te integreren in hun dagelijkse leven. En ze kunnen vitaliteitpunten sparen, waarmee ze korting kunnen krijgen op allerlei producten en diensten."

MEER INFO

www.trombovitaal.nl
www.arterium.nl

VAN DE REDACTIE

Mens als uitgangspunt

Door kennis en begrip over hun ziekte zullen mensen beter in staat zijn ermee om te gaan.

Leven met een longziekte heeft een veel grotere impact dan alleen fysieke consequenties, met effecten op werk, gezin, inkomen en sociale effecten. Dat blijkt uit de jaarlijkse monitor naar mensen met een longziekte in Nederland. Daarvoor aandacht hebben als zorgverlener, vraagt om een cultuuromslag in de spreekkamer, voor zorgverlener en patiënt.

Auteur: Ellen Kleverlaan

Ieder jaar monitort het NIVEL, onderzoeksbureau voor de gezondheidszorg, mensen met een longziekte. Dat gebeurt al sinds 2001, vertelt Monique Heijmans, senior onderzoeker bij het NIVEL. “Door dat jaarlijks te doen, signaleren we door de tijd heen wat er voor hen verandert.

“Een longziekte is vaak niet zichtbaar, behalve als mensen zuurstof nodig hebben”

Zo brengen we onder meer de effecten van overheidsmaatregelen in kaart. Bijvoorbeeld het effect van het rookverbod in openbare gebouwen; of mensen met een longziekte weer gemakkelijker uit eten gaan of een ander mens erop durven aanspreken als zij last hebben van rook.” De monitoring, in opdracht van het Longfonds, levert beleidsrelevante en wetenschapsrelevante inzichten op.

Keerzijde

Voor de Longfonds patiëntenvereniging bijvoorbeeld, levert de jaarlijkse monitor veel inzicht in wie de mens met een longziekte is en welke behoeften hij heeft. Directeur van de Longfonds patiëntenvereniging Hendrien Witte legt uit dat van de ruim 1 miljoen mensen met een longziekte in Nederland, een op de drie mensen zich geen patiënt wil voelen, zijn ziekte verbergt en zich flinker voordoet. “Een longziekte is vaak niet zichtbaar, behalve als mensen zuurstof nodig hebben. Benauwdheid en kortademigheid zijn vaak verborgen buitenstaanders, of mensen laten het uit schaamte niet zien. Dat heeft als keerzijde dat het voor de omgeving niet altijd logisch is om rekening te houden met mensen met een longziekte. Als mensen bijvoorbeeld zelf niet aangeven dat zij gevoelig zijn voor parfum en sigarettenrook, zullen zij daar geen begrip voor ontvangen.” Bovendien kan die gevoeligheid voor omgevingsfactoren van dag tot dag verschillen. Warmte, kou, vochtige of droge lucht of pollen maken prikkelgevoeligheid heel grillig. Ook tussen mensen met dezelfde longziekte kunnen grote verschillen bestaan qua gevoeligheid en andere effecten.

Mentale beleving

Leven met een longziekte heeft een veel grotere impact dan alleen fysiek. Er zijn meestal effecten op werk, gezin, inkomen en sociale effecten. Witte: “Vaak is het verloop van COPD, fibrose of andere ernstige ziekte progressief. Dan verliezen mensen iedere keer weer een stukje van wat zij nog kunnen. Omgaan met dit verlies vraagt kennis en begrip van jezelf en je ziekte en de vaardigheid om ermee om te gaan. Vermoeidheid en gevoelens minder gelukkig te zijn, zijn breed gedragen kenmerken, met grote consequenties voor het dagelijkse leven.” Belangrijk is om de psychosociale kant van longziekten in de spreekkamer van de behandelend arts of andere zorgverlener te krijgen. “Naast de medische ondersteuning is de ondersteuning bij de mentale beleving van de ziekte en de impact op het leven van groot belang. Een zorgverlener moet doorvragen op effecten van de longziekte op het dagelijks leven, zoals werk en sociale activiteiten. Maar dat kan heel moeilijk zijn voor sommige patiënten. Daar kunnen veel emoties bij komen kijken en daar moet je als zorgverlener de juiste vaardigheden voor hebben. In het zorgproces moet de individuele mens uitgangspunt zijn; met in ieder behandelplan aandacht voor persoonlijke doelen.”

Cultuuromslag

Dat de zorgverlener breder moet kijken, zegt ook Heijmans van het NIVEL. “Niet alleen de medische kant van de ziektemoet onderwerp in de spreekkamer zijn. Het zou daar moeten gaan om de patiënt, hoe hij omgaat met de ziekte in het dagelijks leven en de vragen die hij daarbij heeft. Dat levert een ander gesprek op.” Er is een cultuuromslag nodig, maar ook al gaande, weet Heijmans door de jaarlijkse monitoring. Een cultuuromslag in de spreekkamer van de zorgverlener, die consequenties heeft voor de zorgverlener, maar ook voor de patiënt. “Vroeger deden patiënten vooral wat de

Therapietrouw neemt toe als mensen weten hoe medicijnen w

INTERVIEW

“Door meer inzicht in bijwerkingen kunnen mensen adequater handelen.”

Therapietrouw essentieel

De therapietrouw onder astma- en COPD-patiënten is niet zo hoog als zou moeten. Als huisartsen en apothekers aan patiënten vragen om de ICQ in te vullen, een vragenlijst voor mensen die inhalatoren gebruiken, geeft hen dat inzicht in bijwerkingen. Dat leidt mogelijk tot hogere therapietrouw. Thys van der Molen, hoogleraar huisartsengeneeskunde aan de Rijksuniversiteit Groningen, ontwikkelde de ICQ.

Hoe belangrijk is therapietrouw voor mensen met astma of COPD?

“Mensen met astma of COPD gebruiken meestal medicatie die zij met een inhalator innemen. Het elke dag innemen van medicijnen is belangrijk. Maar juist voor mensen met astma of COPD blijkt de therapietrouw beter te kunnen. Daarvoor zijn verschillende redenen te vinden. Als de medicijnen werken, nemen ze die niet meer in. Of ze gebruiken de inhalator verkeerd, waardoor ze de geneesmiddelen eigenlijk niet binnenkrijgen. Bijwerkingen zijn er ook, en dat blijkt eveneens een reden om de therapie te staken.”

De ICQ is een vragenlijst waarmee bijwerkingen genoteerd kunnen worden.

“Met de ICQ, kort voor Inhalatie Corticosteroïden Questionnaire, vult de patiënt in of en in welke mate hij bijwerkingen ervaart. Het idee is dat patiënten daardoor meer kennis opdoen over mogelijke bijwerkingen. Door die kennis zullen zij adequater handelen als zij met bijwerkingen worden geconfronteerd. Naar hun huisarts gaan bijvoorbeeld en overleggen over een andere dosering of eventueel een ander medicijn. Mensen die niet goed van bijwerkingen op de hoogte zijn, kunnen daarvan schrikken. Een hese

Thys van der Molen

stem of schorheid; wie zanger of leraar is, zit daar niet op te wachten en staakt wellicht de therapie.”

Heeft u daarom de ICQ ontwikkeld?

“Nee, ik wilde meer aandacht voor bijwerkingen van medicijnen. We meten de werking van medicijnen tot drie decimalen achter de komma en testen die door en door voordat ze op de markt komen. Maar we vragen patiënten nauwelijks naar bijwerkingen en brengen die ook niet zo uitvoerig in kaart. Daar wilde ik verandering in brengen. Daarom hebben we de ICQ ontwikkeld: om bijwerkingen in kaart te brengen.”

Heeft het u gebracht wat u ervan hoopte?

“Nee, er is nog steeds niet meer aandacht voor bijwerkingen. Maar dat huisartsenpraktijken in Nederland de ICQ voor hun patiënten inzetten om therapietrouw te verhogen, juich ik toe.”

Alvesco®
ciclesonide

Krachtig ICS[1-5] met behoud van mild karakter[2-5]

Omdat Alvesco nauwelijks in de keel maar pas in de longen actief wordt, heeft 99% van de patiënten geen last van heesheid of andere lokale bijwerkingen[5].

Alvesco is opgenomen in de NHG-standaard Astma bij volwassenen (2015)[6]

NL/ALV/15/0005

Voor productinformatie en referenties zie elders in dit blad

opdroeg. Nu verwachten we in de zorg een veel actievere houding van de patiënt. De mens moet ook zelf een grote verantwoordelijkheid nemen voor zijn gezondheid en het leven met een ziekte." Juist vanwege dat zelfmanagement is de jaarlijkse monitoring zo belangrijk, zegt Heijmans. "Door te vragen naar ervaringen van patiënten zelf en deze te monitoren, komen we heel veel te weten over wat al goed gaat in de zorg en ondersteuning van longpatiënten en wat beter kan en zien we ook hoe divers de groep longpatiënten is. En daardoor zijn we weer beter in staat om zorg op maat te leveren."

Instructie

Bijdragen aan kennis over en begrip voor de ziekte en het ziekteproces is voor de Longfonds patiëntenvereniging een belangrijke pijler. Neem de medicijnen; kennis en begrip zijn essentieel om ervoor te zorgen dat mensen hun medicijnen gebruiken. Witte: "Mensen moeten weten hoe medicijnen werken, dan neemt therapietrouw toe. Zij moeten bijvoorbeeld ook weten wat het niet (meer) innemen van hun medicijnen tot gevolg heeft." Dat geldt ook voor

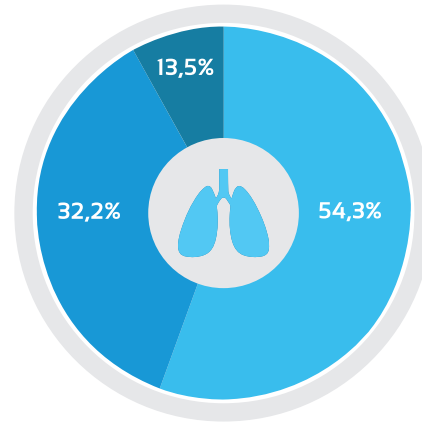
"We weten dat ongeveer 40 procent van de patiënten eigenlijk niet goed toegerust is voor zelfmanagement"

het juiste gebruik van de inhalator. Een goede instructie over het gebruik van de inhalator is daarvoor essentieel. Hoe je zo'n instructie opstelt, is bij uitstek iets waarover patiënten moeten meedenken en –praten. Dat doen ze ook, vertelt Witte, in het landelijke project waarin eenduidige gebruiksaanwijzingen zijn opgesteld. "En nu die eenduidige inhalatie-instructies er zijn, besteedt de patiëntenvereniging daar ook weer aandacht aan richting huisartsen." Goede informatie en voorlichting zijn enorm belangrijk. Voor de zorgverlener en voor de patiënt. Zo heeft de patiëntenvereniging bijvoorbeeld ook een werkwijzer gemaakt: een handvat om het gesprek met de leidinggevende en de Arboarts aan te gaan.

Grote verschillen

Heijmans: "We zien in de monitoring dat veel mensen behoefte hebben aan kennis over alle aspecten die kunnen bijdragen aan een betere kwaliteit van leven. Maar ook zien we een verschil tussen verschillende groepen patiënten. Van hoger opgeleide, jongere mensen, die veel initiatieven nemen in relatie tot hun gezondheid tot lager opgeleide, oudere mensen die dat heel lastig vinden, en iedereen daartussen." Mensen verschillen enorm in de mate waarin ze een actieve houding aangaande hun gezondheid, zelfmanagement dus, willen en kunnen innemen. De huidige samenleving verwacht van patiënten een grote mate van zelfmanagement. De zorgverleners zien mensen gemiddeld zo'n 6 uur per jaar. Daaromheen komt het erop aan dat zij zelf invulling geven aan leven met hun ziekte. Heijmans: "We weten dat ongeveer 40 procent van de patiënten eigenlijk niet goed toegerust is voor zelfmanagement. Zij missen de kennis, vaardigheden, vertrouwen of motivatie om zelfstandig met hun ziekte om te gaan." Daarop inspelen door het gericht vermeerderen van kennis en vaardigheden en het bieden van vertrouwen dat zij die kennis en vaardigheden ook kunnen toepassen, is naar aanleiding van die onderzoeksgegevens een logisch gevolg voor zorgverleners en beleidsmakers. Maar de patiënt moet wel zelf actief aan de slag willen met zijn ziekte, zegt Heijmans tenslotte. "Motivatie is dus wel een voorwaarde."

Aantallen mensen met een longziekte in Nederland (cijfers uit 2013)



- 54,3% met astma: ruim 540.000
- 32,2% met COPD: ruim 320.000
- 13,5% andere longziekten: 135.000

INTERVIEW

Meerwaarde van multidisciplinair overleg

Een kruisbestuiving van kennis door communicatie, samenwerking en regie.

Multidisciplinair overleg, waarbij verschillende specialisten aanschuiven en casus vanuit hun expertise beoordelen, vindt steeds meer plaats. Dr. Marieke Overbeek en dr. Rob Nocker zijn longarts in het MC Haaglanden-Bronovo te Den Haag en omstreken en zij ervaren de voordelen van een dergelijk overleg.

Wat is ILD?

"ILD staat voor Interstitial Lung Disease of in het Nederlands interstitiële longziekten. Hier vallen 100 tot 150 ziektebeelden onder. Ze hebben gemeenschappelijk dat het gaat om ziekten in het interstitium van de long, dat is het steunweefsel tussen de longblaasjes. ILD kan legio oorzaken hebben, waarvan vele nog niet bekend zijn. Vaak gaat het om zeldzame ziekten. De bekendste ILD-ziekten zijn sarcoïdose en idiopathische pulmonale fibrose (IPF). Algemene symptomen zijn kortademigheid, hoest en de helft van de patiënten met IPF heeft trommelstokvingers. Veel van de ILD-ziekten treden op als complicatie van bepaalde reumatologische ziekten."

Waarom hebben specialisten in MC Haaglanden-Bronovo voor deze ziekten een multidisciplinaire aanpak opgezet?

"Bij dit soort zeldzame ziektebeelden met moeilijke diagnostiek en behandeling is het belangrijk om de expertise te concentreren. Op die manier kunnen we ons ook verder ontwikkelen en dat komt de patiëntenzorg ten goede. In het multidisciplinair overleg participeren longartsen, een longpatholoog, thoraxradioloog en reumatoloog. Het overleg biedt een betere communicatie, samenwerking en regie. We bekijken samen uitslagen en komen zo tot de meest optimale diagnose en advies voor therapie."

Het ILD-team van MC Haaglanden

Welke voordelen ziet u nog meer?

"Door wekelijks overleg vindt veel kennisoverdracht plaats. Er is synergie en onderling enthousiasme. Er is echt sprake van een kruisbestuiving. Tijdens het overleg is ook een specialistisch verpleegkundige ILD aanwezig. Zij houdt ook dagelijks een spreekuur. Ze begeleidt de patiënten met het instellen op medicatie en zij kunnen met vragen bij haar terecht. Onze patiënten waarderen deze vorm van begeleiding zeer."

Kunt u met de multidisciplinaire aanpak alle patiënten van dienst zijn?

"Complexe patiënten of behandelingen overleggen we zo nodig met een tertiair verwijscentrum. We hebben vanuit MC Haaglanden-Bronovo een structurele samenwerking en periodiek overleg met videoconferentie met het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein. Er zijn ook goede contacten met andere tertiaire centra. Patiënten ervaren het als heel prettig dat ze dichtbij huis expertise hebben en kunnen worden behandeld als het kan, maar als het moet er korte lijnen zijn naar tertiaire centra. Daarnaast bestaat de samenwerking uit het participeren in wetenschappelijk onderzoek. Zo komen we door concentratie van kennis en samenwerking ook meer over deze zeldzame ziekten te weten."

Wordt de aanpak verder vormgegeven, met andere centra en/of als het gaat om andere ziekten?

"Bij ons wekelijks overleg bellen andere centra uit de regio het Groene Hart Ziekenhuis en het LUMC, in, om casuïstiek met ons te bespreken. Er zijn ook overleggen over andere longziekten. In MC Haaglanden-Bronovo hebben we onder andere de speerpunten oncologie en infectieziekten. Voor beide is er een multidisciplinair overleg. Recent is een samenwerkingsovereenkomst gesloten met het LUMC in Leiden voor het universitair kankercentrum Leiden-Den Haag, waarbij de longoncologische zorg mede wordt geconcentreerd in een locatie van MC Haaglanden-Bronovo in Leidschendam. Daarnaast geldt dat de samenwerking, zeker als het gaat om ILD, leidt tot een meer eenduidige behandeling met minder variatie. Dat werkt kostenbesparend en kwaliteitsverhogend."

MEER INFO

www.mchaaglanden.nl
070 330 20 00

PATIËNTENVERHAAL

Pulmonale hypertensie? Nooit van gehoord

Tu Anh had nog nooit van pulmonale hypertensie gehoord. Totdat de ziekte bij haar werd vastgesteld.

Tu Anh Guldemont dacht zelf aan astma, maar tijdens een vakantie in het buitenland kreeg ze last van pijn op de borst, ernstige vermoeidheid, pijn bij ademhalen en had ze weinig uithoudingsvermogen. Terug in Nederland werd de diagnose pulmonale hypertensie gesteld. Bij pulmonale hypertensie (PH) is de bloeddruk in de longslagaders verhoogd. De prognose voor deze zeldzame ziekte is tamelijk slecht.

De klachten waren niet helemaal onbekend, want een half jaar voor de diagnose was Tu Anh al eens bij de huisarts geweest. “Ik kon van de ene op de andere dag de trap bijna niet meer op. Van pulmonale hypertensie had ik nog nooit gehoord. Dat is niet vreemd, want het is een zeldzame ziekte. Zelf dacht ik aan astma. De huisarts nam mijn klachten helemaal niet serieus en zei dat ik meer moest sporten, terwijl ik dat al heel veel deed. Ik keek het voor een tijdje aan, maar de klachten verdwenen niet.”

Gaatje in het hart

Enkele maanden later, tijdens een vakantie belandde Tu Anh met haar klachten zelfs in het lokale ziekenhuis. Op röntgenfoto’s bleek ze een gaatje in haar hart te hebben. In Nederland werd in het ziekenhuis pulmonale hypertensie vastgesteld, veroorzaakt door het gaatje in het hart. “Dat is nu 15 jaar geleden, ik was toen 23. Dan krijg je te horen dat je een ernstige ziekte hebt, met een grote kans op vroeg overlijden. Ik stond volop in het leven, maar mijn hele wereld stortte in. Een gezin stichten, sporten, een vliegreis maken: het werd me allemaal afgeraden. Dat is voor een jonge vrouw moeilijk te bevatten.”

Transplantatie

Een tijdlang was de ziekte stabiel. Tu Anh paste haar tempo aan en probeerde een zo normaal mogelijk leven te leiden. Toch zit ze na een aantal verschillende medicijnen nu 24 uur per dag aan een infuuspomp die haar een medicijn toedient. Omdat ook dit middel na jaren gebruik niet meer optimaal werkt, staat ze sinds februari 2014 op de wachtlijst voor een longtransplantatie. Tu Anh probeerde de kwaliteit van leven op peil te houden. “Ik ben blijven werken, met goede afspraken met mijn werkgever en collega’s. Vliegreizen werden autoreizen. Maar ik probeer positief te blijven en te doen wat ik kan. Mijn man en ik vieren alles en we proberen een zo goed mogelijk leven te leiden. We hebben elkaar en krijgen veel steun. Ik blijf positief: voor na de transplantatie heb ik al veel afspraken gemaakt met verschillende personen. Ik kan niet wachten om weer (bijna) alles te kunnen doen.”

Tijdens het evenement, ’24-uur Heb Hart Voor Longen’, in 2013, ondervond Tu Anh veel saamhorigheid en positiviteit. Reden genoeg voor Tu Anh om dit jaar zélf het evenement in Zaandam te organiseren met een groep vrijwilligers. “Ik wil graag landelijke bekendheid genereren voor PH, want PH is zelfs in de medische wereld zo onbekend. Zeer weinig huisartsen en zelfs weinig longartsen kennen deze vreselijke ziekte. We willen met dit evenement geld inzamelen voor wetenschappelijk onderzoek naar PH”, vertelt ze. Het is een 24 uur sportevenement met een 24-uurs wandelestafette, 24-uurs voetbaltoernooi, trimloop (7km), kinder- sponsorloop en 24 uurs entertainment. Daarnaast komen Zaanse (sport)verenigingen workshop en clinics geven en wordt er door de teams inzamelacties gehouden bij hun kraampje. “Mensen kunnen zich zowel in teams inschrijven als individueel. Wij zorgen er dan voor dat individuele personen bij een team worden ingedeeld of we vormen een nieuw team voor ze.” Alle informatie, ook voor sponsors en vrijwilligers, staat op de website www.hebhartvoorlongenzaandam.nl.

Tu Anh Guldemondt is voorzitter van Heb Hart Voor Longen Zaandam. Op de foto met prof. dr. Anton Vonk Noordegraaf. (foto Anita Harte)

INTERVIEW

Wetenschappelijk onderzoek naar PH

Pulmonale Hypertensie (PH) is een zeldzame ziekte die vraagt om wetenschappelijk onderzoek.

Bij Pulmonale Hypertensie (PH) is sprake van verhoogde druk in de longslagader. PH kan veel verschillende oorzaken hebben en is in veel gevallen fataal. De prognose voor PH is vaak slechter dan die voor kanker. Wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte blijft belangrijk. Prof. dr. Anton Vonk Noordegraaf van het VUmc geeft een toelichting.

Wat is de huidige stand van het wetenschappelijk onderzoek naar PH?

“Op dit moment zijn er medicijnen die het leven en de kwaliteit van leven aanzienlijk verlengen en verbeteren. We maken kleine stapjes voorwaarts, maar zijn nog ver verwijderd van genezing waardoor een belangrijk deel van de patiënten progressie vertoont, ondanks de medicijnen. De huidige medicijnen zijn vooral gericht op het verwijden van vaten om zo de bloeddruk te verlagen. Bij de ziekte komt ook remodellering, verdikking en vervorming van de bloedvaatwand voor, die ook voor bloeddrukstijging zorgt. Met de huidige medicatie wordt deze remodellering nog onvoldoende tegengegaan. We proberen daar een doorbraak in te krijgen.”

Is de afgelopen paar jaar veel progressie geboekt?

“Toch wel. Aanvankelijk hadden we geen idee hoe en waarom die vaatwand zich zo verdikte; ik denk dat we het mechanisme inmiddels behoorlijk begrijpen. Het huidige pad geeft ook aangrijpingspunten voor het ontwikkelen van medicijnen. Een ander aandachtspunt is het versterken en sterk houden van de rechterhartkamer om de hoge druk in de longslagader aan te kunnen. Het probleem is vaak dat de rechterhartkamer uitgeput raakt, met hartfalen als gevolg. We begrijpen steeds beter hoe deze mechanismen werken en kunnen zo toewerken naar therapieën die de rechterhartkamer ondersteunen.”

Prof. dr. Anton Vonk Noordegraaf, hoofd van de afdeling longziekten van het VUmc te Amsterdam

Als u meer kijkt naar de korte termijn, welke bevindingen zijn dan belangrijk?

“In de afgelopen jaren hebben we veel geleerd hoe de huidige medicatie optimaal in te zetten bij de behandeling van deze ziekte. Daarnaast weten we inmiddels dat revalidatie helpt bij patiënten die in goede vorm zijn. Elke spier bevat veel ijzer. PH-patiënten hebben meestal een ernstig ijzertekort, omdat hun darmen ijzer niet goed kunnen opnemen. Als je het ijzer echter aanvult, versterkt het ook de hartspier. Dat zijn concrete oplossingen die je nu al kunt toepassen. Ook is het zo dat je de hartfrequentie niet te snel moet laten oplopen, om te voorkomen dat het hart teveel zuurstof verbruikt. Er zijn medicijnen om dat te reguleren. Patiënten voelen zich door deze maatregelen objectief en subjectief beter. Een punt van aandacht is ook de optimale zorg en begeleiding van de patiënten. Veel patiënten kampen met angststoornissen en depressie. Het vereist een teambenadering om deze patiënten optimaal te kunnen steunen.”

Wat verwacht u op de langere termijn?

“Ik verwacht dat het in de toekomst mogelijk moet zijn om bij de meeste patiënten de ziekte geheel te stabiliseren. Genezing zal heel moeilijk worden. Daarnaast hoop ik dat er meer donorlongen ter beschikking komen zodat mijn patiënten die achteruitgaan op therapie in de toekomst tijdig een nieuwe long kunnen krijgen.”

Wat zijn de obstakels in het doen van wetenschappelijk onderzoek bij PH?

“Het is extreem lastig om onderzoek te doen bij zeldzame aandoeningen. Dat kan alleen als de patiëntenpopulatie geconcentreerd wordt en je met buitenlandse centra samenwerkt. Dat doen we ook, er is een wereldwijd consortium opgericht. Progressie en vooruitgang kunnen alleen geboekt worden als PH, en welke andere zeldzame aandoening dan ook, centraal behandeld wordt.”

VAN DE REDACTIE

Meer rendement inhalatiemedicatie

Nationaal actieprogramma moet stijging mensen met longziekten halt toeroepen.

Een nationaal actieprogramma is nodig om het aantal mensen met een chronische longziekte niet verder te laten stijgen en de zorg te verbeteren. Meer rendement uit inhalatiemedicatie is een van de pijlers van het programma. Projectleider Ingrid van der Gun en apotheker Gerrit van Ommeren zijn er beiden bij betrokken.

Auteur: Ellen Kleverlaan

Het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten (NACL) wordt gecoördineerd door de Longalliantie Nederland (LAN): een bundeling van alle partijen in Nederland die zich met longzorg bezighouden: patiëntenverenigingen, beroepsverenigingen, zorgverzekeraars en bedrijven. Deze samenwerking van verschillende organisaties en partijen moet tot synergie leiden. Niemand kan het namelijk alleen, legt projectleider Ingrid van der Gun uit. “Het aantal mensen met een longziekte neemt nog steeds toe: steeds meer volwassenen krijgen te maken met de diagnose COPD en vele kinderen krijgen de diagnose astma.”

Meer rendement

Een van de vijf pijlers van het actieprogramma is 20 procent meer rendement van inhalatiemedicatie. Apotheker Van Ommeren is betrokken bij de werkgroep Landelijke infrastructuur

fotograaf: Wioleta Brynkus

eenduidige inhalatie-instructie. De aanleiding was dat zorgverleners allemaal verschillende protocollen hanteerden, legt Van Ommeren uit. “Dan krijgen patiënten verschillende instructies en dat komt het juiste gebruik van een inhalator vanzelfsprekend niet ten goede. En dat juiste gebruik is van essentieel belang. Als mensen door verkeerd inhalatiegebruik hun medicijnen niet binnenkrijgen, werkt het niet en daardoor stoppen zij ermee.”De werkgroep richt zich naast het beschrijven van eenduidige protocollen ook op scholing van de zorgverlener: huisarts en praktijkondersteuner, longverpleegkundige en apotheker.

Telkens opnieuw uitleggen

Apothekers zijn bij uitstek zorgverleners die het gesprek over inhalatorgebruik kunnen aangaan, vindt Van Ommeren. “Er zijn veel contactmomenten, mensen komen immers hun medicijnen bij ons ophalen. Op dat moment kunnen we nog eens uitleggen wat het belang is van het medicijn en voorstellen om het instructieprotocol door te nemen.” Dat moet niet één keer gebeuren, vindt hij, maar telkens weer opnieuw. “De patiënt vragen om voor te doen hoe hij de inhalator gebruikt, want het is lastig genoeg. Wat het moeilijk maakt, heeft met zowel patiëntkenmerken als inhalatorkenmerken te maken. Sommige inhalatoren zijn zo lastig te hanteren dat goed inhaleren bijna niet is aan te leren. En niet iedere inhalator is voor iedereen geschikt.”

Individuele patiënt

Er gaan vele miljoenen om in inhalatiemedicatie. Als we ons realiseren dat veel mensen hun medicijnen niet innemen of niet juist innemen, is er nog een wereld te winnen. Volgens Van Ommeren kunnen zorgverlener en patiënt daar samen voor zorgen. “De zorgverlener heeft tot taak om de patiënt te motiveren voor een bepaalde therapie. Maar het doel van de behandeling is wel iets dat door zorgverlener en patiënt samen moet worden bepaald en vastgelegd.” Iedere behandeling moet op de individuele patiënt zijn afgestemd, vindt hij. “Stel dat iemand altijd onderweg is voor zijn werk. Dan is een inhalator met voorzetkamer wellicht geen goed idee. Rekening houden met de individuele patiënt kan ook nog veel meer bijdragen aan het innemen van medicijnen.” De gezamenlijke inspanningen van het NACL hebben inmiddels geleid tot onder meer de website inhalatorgebruik.nl. Van der Gun: “Met een heldere uitleg voor patiënt dan wel zorgverlener voor alle inhalatoren die er zijn. Alle betrokken beroepsgroepen en patiëntenverenigingen staan erachter. Dat is belangrijk; zo zorgen we ervoor dat we de zorg optimaal inrichten.”

UITGELICHT

Kosten gezondheidszorg

- *Astma: 287 miljoen, 70% is inhalatiemedicatie*
- *COPD: 415 miljoen, 36% is inhalatiemedicatie*
- *Van de 4,4 miljard euro aan geneesmiddelen per jaar, gaat 12% op aan inhalatiemedicatie, ofwel 529 miljoen euro*

Bron: LAN

INTERVIEW

Herhaling is de sleutel

We weten uit onderzoek dat 70 procent van de mensen fouten maakt en dus hun inhalator verkeerd gebruikt.

Er gaat veel mis met het gebruik van inhalatoren. De consequenties zijn onder meer dat patiënten hun medicijnen niet meer nemen, terwijl dit voor mensen met astma of COPD essentieel is. Thys van der Molen is hoogleraar huisartsengeneeskunde aan de Universiteit van Groningen.

Uw werkterrein is real life study’s. Wat houdt dat in?

“Nadat geneesmiddelen op de markt zijn gekomen, weten we al dat ze werken. Maar we willen dan ook weten of ze in de praktijk net zo werken als in een klinische setting. Dat is wat ik onder meer met mijn team onderzoek.”

Wat kan er allemaal verkeerd gaan met inhalatorgebruik?

“Er is al heel veel nagedacht over inhalatoren. Toch blijft het gebruik ervan lastig. Haast hilarisch is het dopje van de inhalator erop laten zitten. Maar veelal gaat het om andere essentiële of kleinere fouten. Niet eerst uitademen voordat het geneesmiddel wordt genomen bijvoorbeeld. Dan krijg je immers niks binnen. Of mensen vergeten de inhalator eerst te schudden. Er zijn ook factoren als het moeten hebben van genoeg kracht of coördinatie.”

Hoe vaak gaat het mis?

“We weten uit onderzoek dat 70 procent van de mensen fouten maakt en dus hun inhalator verkeerd gebruikt. Van hen maakt 30 procent wel vijf of meer essentiële fouten. Die mensen krijgen dus niks binnen. Ruwweg de helft van de patiënten krijgt te weinig of zelfs geen medicijnen binnen.”

En stoppen dan maar met hun medicijnen?

“Ja, mensen die op een verkeerde manier hun inhalator hanteren, zijn ook vaak degenen die ermee stoppen. Maar hoe dat samenhangt, is ingewikkeld. De meeste geneesmiddelen bij astma en COPD zijn zeer effectief, maar je moet het wel blijven gebruiken. Huisartsen schrijven vaak veel te hoge dosis voor. Als iemand de inhalator verkeerd gebruikt, krijgt hij daardoor vaak toch voldoende binnen. Er gaan vele miljoenen per jaar op aan kosten van dergelijke geneesmiddelen. Daar is dus veel winst te behalen. Zowel financieel als voor de patiënt.”

Hoe is die winst te behalen, denkt u?

“Gebruiksgemak is essentieel, liefst met een zo eenvoudig mogelijke inhalator. Maar ook het goed instrueren van mensen, zorgverleners en patiënten in het juiste inhalatorgebruik. Maar we weten gewoon niet goed hoe we mensen dat het beste aanleren. Net zo min als we weten welke patiënt goed op welke inhalator reageert. Voor sommige heb je kracht nodig om het poeder in de inhalator te kunnen inhaleren. Voor oudere mensen is dat lastiger. Ik vergelijk het altijd een beetje met breien. Stel dat je nog nooit hebt gebreid. Het is niet moeilijk en iemand legt het je uit, doet het je voor en je krijgt vervolgens de breipennen en een knotje wol mee naar huis. Hoe groot is de kans dat zo iemand een recht lapje weet te breien?”

Zo werkt het ook met inhalatorinstructies?

“Juist inhalatorgebruik leggen we uit, we laten zien hoe het moet en wensen de patiënt succes. Dat wordt ‘m dus niet. Ik denk wel dat herhaling de sleutel is om iets te laten beklijven. Met een filmpje op internet dat hij thuis nog eens kan bekijken, maar ook door een terugkerend consult bij de apotheek of huisartsenpraktijk. We moeten niet meteen aannemen dat mensen in een keer hun inhalator kunnen hanteren.”

NL/RESP/15/0028

Thys van der Molen

VAN DE REDACTIE

De wet van de kleine getallen

Concentratie van zorg belangrijk voor zeldzame longziekten om door onderzoek beter te kunnen behandelen.

Longziekten hebben bijna altijd grote consequenties. Bij verschillende ernstige aandoeningen is de levensverwachting laag. Gelukkig weten we al veel van luchtstelsel aandoeningen. Voor zeldzamere longziekten is echter nog veel onderzoek nodig. Concentratie van zorg is daarvoor een voorwaarde, betoogt longarts Frouke van Beek.

Auteur: Ellen Kleverlaan

Een longontsteking was lange tijd een belangrijke doodsoorzaak voor mensen van alle leeftijden. Antibiotica heeft daarin verandering gebracht, maar tijdige ontdekking ervan is nog altijd noodzakelijk. Wat voor longontsteking geldt, geldt voor bijna alle longziekten: de eerste klachten wijzen vaak niet meteen in de richting van de longen. Kortademigheid, hoesten, benauwdheid en vermoeidheid kunnen

"De wachtlijst voor donorlongen is lang. Voor veel longpatiënten te lang"

allemaal duiden op een flinke griep. Dan hoeft er dus niet veel aan de hand te zijn. Maar deze symptomen kunnen ook duiden op zeldzame longziekten als Idiopathische Pulmonale Fibrose (IPF), alpha-1 dat uitmondt in COPD, of Pulmonale Hypertensie (PH). Met sommige longaandoeningen is goed te leven, andere kennen een snel progressief verloop en een lage levensverwachting. Er zijn bovendien aandoeningen die een ernstige variant kennen, maar ook weer kunnen uitdoven, zoals sarcoïdose. Verschillende longziekten zijn onbehandeld zeer levensbedreigend en een genezende behandeling is er lang niet altijd. Soms is een longtransplantatie de enige genezende optie, maar de wachtlijst voor donorlongen is lang. Voor veel longpatiënten te lang.

Aantallen patiënten

Longziekten zijn op te delen in aandoeningen aan het luchtstelsel, aan het longweefsel en aan het vaatstelsel, legt longarts Frouke van Beek uit. "Aandoeningen aan het luchtstelsel zijn onder meer astma en COPD. Aandoeningen aan het longweefsel zijn onder meer longemfyseem en longcarcinoom (kanker) en de zeldzame aandoeningen die een diffuus beeld in beide longen geven, interstitiële longaandoeningen of ild. Aandoeningen aan het vaatstelsel zijn onder meer longembolieën, maar ook een zeldzame ziekte als PH valt daaronder." Van sommige longziekten weten we al heel veel. Dat heeft vooral met aantallen patiënten te maken. Omdat zoveel mensen astma en COPD hebben, is daar al veel wetenschappelijk onderzoek naar gedaan en zijn er de nodige behandelingen.

Ultra-zeldzaam

Anders ligt dat bij de interstitiële longaandoeningen, zo'n 150 in totaal, die als gemeenschappelijk kenmerk hebben dat ze zeldzaam zijn. Soms ultra-zeldzaam, zegt Van Beek. "Dan zijn er maar enkele patiënten die de aandoeningen hebben. PAP (pulmonaire alveolaire proteïnose) bijvoorbeeld, hebben zo weinig mensen dat het essentieel is dat zij naar een

"In 1990 was de levensverwachting nog 25 jaar. Nu is die gestegen naar gemiddeld 40 jaar"

expertisecentrum worden verwezen." In een expertisecentrum, waarvan er twee in Nederland zijn, kan door wetenschappelijk onderzoek meer kennis over de ziekte worden vergaard, dat een betere behandeling mogelijk maakt. Neem cystic fibrose of taaislijmziekte. Een erfelijke ziekte waarbij het slijm in het hele lichaam taai en dik is in plaats van dun en vloeibaar. In de longen hoopt dit slijm zich op en zorgt voor ontstekingen en als gevolg daarvan benauwdheid. Cystic fibrose is een zeer ernstige aandoening. Van Beek: "Doordat we de zorg voor deze zeldzame aandoening hebben kunnen concentreren, is er veel onderzoek naar geweest. In 1990 was de levensverwachting nog 25 jaar. Nu is die gestegen naar gemiddeld 40 jaar. In 2011 is aan de hielprik voor baby's testen op taaislijmziekte opgenomen. Voor andere zeldzame longziekten beogen we eenzelfde vooruitgang. Concentratie van zorg is dan wel een voorwaarde."

UITGELICHT

Aantal mensen met longziekte: 1.100.000
astma, COPD, longkanker en longontsteking: 1.050.000 Interstitiële longaandoeningen: 20.000

Aantal overledenen p.j. aan longziekte: 35.000
Ongeveer 4000 daarvan (> 11%) overlijden aan een zeldzame aandoening (< 2%)

PATIËNTENVERHAAL

Leven met IPF

"Ik probeer wat er wel is in mijn leven met beide handen aan te grijpen."

Leven met een zeldzame vorm van longfibrose, Idiopathische pulmonale fibrose (IPF) genaamd, is niet gemakkelijk. Maar meneer Schuchmann probeert er het beste van te maken. Met geneesmiddelen die verder achteruitgaan vertragen en door gewoon de dingen te blijven doen waarvan hij en zijn vrouw genieten.

Auteur: Ellen Kleverlaan

72 was meneer Schuchmann toen hij ontdekte dat hij longfibrose had. Op vakantie in het Sauerland, nu 5 jaar geleden, bleek het vakantiehuisje bovenop een heuvel te liggen en die heuvel werd een met de voet steeds lastiger te bedwingen klimtocht. Hij dacht in eerste instantie aan zijn hart, maar de cardioloog kon niks vinden.

"Ik kon weer wandelen en fietsen en ik voelde mij goed"

De longarts wel; die stelde de diagnose longfibrose. Meneer Schuchmann vroeg om een second opinion en ook de longarts vond dat een goed idee. "Zo kwam ik in het St. Antonius Ziekenhuis terecht. Daar bleek ik een zeldzame variant longfibrose te hebben: IPF." Schuchmann heeft geen duiven gehouden, niet gerookt, niet gewerkt

Meneer Schuchmann

met asbest en een erfelijke aandoening is bij hem evenmin geconstateerd. Het is niet duidelijk waarom IPF hem heeft getroffen. Bij vele lotgenoten evenmin.

Stabiliseren

Het was november 2010. Er was op dat moment geen therapie voorhanden die hem zou genezen. Wel besloot hij aan al het mogelijke wetenschappelijk onderzoek mee te doen dat naar IPF gaande was en is. Enkele onderzoeken liepen op niks uit, maar tweeënhalf jaar geleden kreeg hij een geneesmiddel dat zijn situatie een tijdlang zou stabiliseren. "Ik kon weer wandelen en fietsen en ik voelde mij goed. Maar een half jaar geleden ging ik toch weer achteruit."

Actieradius

De actieradius van Schuchmann is een stuk kleiner geworden, legt hij uit. "Ik loop van mijn huis naar mijn auto en in de auto heb ik een scootmobiel." Zijn vrouw is jonger dan hij, samen hebben ze een dochter van 10. Schuchmann is

"In september zijn we 12,5 jaar getrouwd. Dat gaan we in ieder geval halen"

open over zijn ziekte tegen haar. "Onze dochter weet dat ze een oudere vader heeft, maar ze weet ook dat ik ziek ben." Zijn positieve instelling is erg belangrijk, benadrukt hij; van lotgenoten wordt hij niet vrolijk. "Mensen klagen veel over wat zij allemaal niet meer kunnen. Ik probeer juist wat er wel is met beide handen aan te grijpen. We gaan niet zitten wachten tot het allemaal minder wordt, maar proberen gewoon door te gaan met leven." Blijven doen wat hij moet doen, dat is wat hij doet. "Ik douch graag 's morgens. Eronder springen is lastig geworden, maar ik blijf het doen, in mijn eigen tempo." Om zijn verzwakte spieren te onderhouden, gaat hij twee keer per week naar fysiotherapiefitness, waar hij samen met COPD-patiënten zijn oefeningen doet.

Zuurstof

Inmiddels heeft Schuchmann 24 uur per dag zuurstof nodig. Hij krijgt een combinatie van geneesmiddelen en hoopt op stabiliteit. "Beter worden gaat niet, niet achteruitgaan is het maximaal haalbare." Omdat zijn zuurstofgehalte niet hoog genoeg is om te gaan vliegen, hebben zijn vrouw en hij besloten om voortaan dichter bij huis vakantie te vieren. Als ze de stad ingaan om een hapje te eten, denken ze niet eerst aan mogelijke belemmeringen. Met zijn scootmobiel komen ze op de meeste plekken wel binnen. Wel heeft Schuchmann zijn toekomstplannen moeten bijstellen. "In september zijn we 12,5 jaar getrouwd. Dat gaan we in ieder geval halen."

INTERVIEW

Concentratie zorg essentieel

Er is nog heel veel onderzoek nodig naar IPF.

Idiopathische pulmonale fibrose of IPF is een ernstige ziekte. Jan Grutters, hoogleraar bij het Universitair Medisch Centrum Utrecht en longarts in het St. Antonius Ziekenhuis, vertelt over recente ontwikkelingen rondom IPF.

Wat is IPF?
"Door een nog onbekende oorzaak raken longblaasjes beschadigd. Omdat we niet weten hoe die beschadiging optreedt, noemen we het idiopathisch. Die beschadiging roept herstelreacties op. Maar een normaal herstel lijkt niet plaats te vinden, want dit proces is bij mensen met IPF continu gaande. Het resultaat is littekenweefselvorming. Klinisch leidt dit tot het beeld van longfibrose, dat niets anders betekent dan littekenophoping in de longen."

Waarin onderscheidt IPF zich van 'gewone' longfibrose?
"Als het longbiopt, een stukje longweefsel, en de röntgenfoto een beeld laten zien dat voldoet aan een aantal kenmerken, kan sprake zijn van IPF. Die kenmerken noemen we 'usual interstitual pneunomia' (UIP). UIP kan ook gevonden worden bij andere vormen van longfibrose, bijvoorbeeld die veroorzaakt worden door reumatische ziekten of blootstelling aan stoffen. Nauwkeurig onderzoek hiernaar is belangrijk omdat dit consequenties heeft voor de behandeling."

Prof. dr. Jan Grutters

Hoe ernstig is de ziekte?
"IPF is een zeldzame en bedreigende ziekte. De ziekte heeft een snel progressief verloop en mensen hebben na het vaststellen van de ziekte een gemiddelde levensverwachting van 2 tot 5 jaar. Behalve longtransplantatie is er geen genezende therapie. Sinds kort zijn er medicijnen om de achteruitgang enigszins af te remmen. Maar er is nog heel veel wetenschappelijk onderzoek nodig om de ziekte te kunnen genezen."

Wat voor klachten hebben mensen die zich bij de huisarts melden?
"Met inspannen, eerst met sporten, later ook bij wandelen en trappen lopen, is men benauwd en kortademig. De ziekteverschijnselen nemen meestal in de loop van de maanden toe. De klachten kunnen ook wijzen op hartproblemen. Ook de crepitaties die we kunnen horen, lijken sprekend op die van hartfalen. Zodra patiënten niet reageren op medicatie voor hartfalen, moet longfibrose in de differentiaaldiagnose betrokken worden. Een ander mogelijk kenmerk zijn horlogeglasnagels, ofwel bollende nagels."

Is het belangrijk om er vroeg bij te zijn?
"Tot twee jaar geleden zou ik 'nee' hebben gezegd omdat we er nog weinig tegen konden doen. Maar sinds vorig jaar zijn er in een jaar twee medicijnen effectief gebleken. Het zijn beide fibroseremmers. Gebruik van deze middelen gedurende een jaar kan ervoor zorgen dat de longfunctie de helft minder achteruit gaat. Het is logisch hier vroeg mee te beginnen."

Wat betekent dat voor de toekomst?
"We weten dat fibroseremmers in het eerste jaar effectief zijn. We hopen dat het effect aanhoudt en dat ook na 2, 3 of 5 jaar de longen nog steeds minder snel achteruitgaan. Zodat we over een aantal jaar kunnen zeggen dat de levensverwachting van deze mensen geen 2 tot 5 jaar is, maar 5 tot 10 jaar. De studies naar fibroseremmers die nu gedaan zijn, tonen robuust en significant aan dat zij de achteruitgang van de longfunctie vertragen en suggereren ook dat de overleving verlengd wordt. Maar dat laatste is wetenschappelijk nog niet afdoende aangetoond."

Er is nog veel meer onderzoek nodig?
"Ja. Een voorwaarde voor succesvol wetenschappelijk onderzoek is dat we deze specialistische en zeldzame zorg concentreren. De schattingen van het aantal patiënten in Nederland lopen uiteen van 2000 tot 3000 mensen. Door concentratie van zorg is betere registratie mogelijk en kunnen we hun optimale diagnostiek en behandeling bieden en bouwen aan een biobank."

PROFIEL

Vereniging voor patiënten en partners

Patiëntenvereniging maakt zich sterk voor lotgenotencontact en kennisverbreding.

Longfibrose is een ernstige aandoening. Kennis van hun ziekte kan mensen weerbaar maken en lotgenotencontact helpt om ervaringen te delen en daar sterker van te worden. Voor zowel degene die ziek is als zijn of haar partner. De Longfibrosepatiëntenvereniging maakt zich sterk voor al die mensen. Lida Naber coördineert deze patiëntenvereniging.

Wie de diagnose longfibrose krijgt, doorloopt meestal een aantal fasen. Het zijn de fasen die voor de meeste mensen gelden, wanneer zij met een ernstige ziekte worden geconfronteerd: eerst ontkenning, dan boosheid en daarna volgt berusting. Een heel verklaarbaar verloop, zegt Naber. "In de fase van berusting leren zij met hun beperkingen omgaan. Informatie over hun ziekte en over het ziekteverloop is daarvoor essentieel." De patiëntenvereniging is er voor het verhogen van het kennisniveau van mensen met longfibrose. Maar ook lotgenotencontact is een belangrijke taak van de vereniging. Bovendien is het streven naar het vergroten van het kennisniveau ook gericht op de zorgverlener. "Over astma en COPD is er gelukkig al heel veel kennis bij zorgverleners en zijn bijvoorbeeld zorgstandaarden in kaart gebracht. Maar over zeldzamere ziekten als longfibrose is die kennis nog niet wijdverbreid."

Verhogen kennisniveau zorgverlener
Een voorzichtige schatting is dat tussen de 3.000 en 3.500 mensen in Nederland longfibrose hebben. Van dit aantal heeft ongeveer 60 procent IPF, een zeldzame variant met een progressief en ernstig verloop. Voor hen zijn er inmiddels twee behandelingen op de markt die het ziekteverloop kunnen vertragen. Van al die mensen met longfibrose zijn er ruim 400 mensen lid van de patiëntenvereniging. Vanwege de ontwikkelingen die er zijn, is het verhogen van het kennisniveau van blijvend belang. Naber: "De bij- en nascholing van zorgverleners in longfibrose en andere zeldzame longaandoeningen trekt gelukkig steeds meer longartsen en longverpleegkundigen." Hoewel longfibrose een ernstige aandoening is, zijn er gelukkig wel positieve ontwikkelingen. Naast de voortschrijdende behandelingsmogelijkheden voor mensen met IPF, wordt ook op het gebied van longtransplantatie en het repareren van longweefsel vooruitgang geboekt. Maar er is nog heel veel onderzoek nodig. Naber beziet de ontwikkelingen met veel enthousiasme, maar zegt ook: "Wat we missen in Nederland is een actief donorregistratiessyteem (ADR). Als we dat voor elkaar zouden krijgen, biedt dat voor die mensen die voor een longtransplantatie in aanmerking komen nog meer perspectief."

Lida Naber

Een ziekte heb je niet alleen
De psychosociale aspecten van een aandoening als longfibrosekunnen heel heftig zijn. Voor zowel de patiënt als zijn of haar partner. Naber: "Een ziekte heb je niet alleen. Aandacht voor de partner is net zo belangrijk. Ook is het belangrijk dat een huisarts bekend is met de ziekte en wat dat voor impact heeft voor zowel de patiënt als zijn partner." Ook partners van patiënten met longfibrose kunnen lid worden van de patiëntenvereniging. Soms willen mensen niks weten van hun ziekte. Wellicht omdat ze nog in de ontkenningsfase van ziek zijn verkeren. Naber maakt wel mee dat hun partner dan juist hongerig is naar alle informatie die er is. "Kennis maakt mensen weerbaar, in iedere fase van hun ziekte." Het lotgenotencontact strekt zich ook naar de partners van mensen met longfibrose uit. "Mensen blijven soms ook naar onze bijeenkomsten komen als hun zieke partners zijn overleden. Ook voor hen kan lotgenotencontact een steun in de rug betekenen."

De bijdragen op deze pagina zijn financieel mogelijk gemaakt door Roche. De inhoud van deze bijdragen is echter zonder tussenkomst van Roche tot stand gekomen.

MEER INFO

www.longfibrose.nl
Postbus 627
3800 AP Amersfoort
033 43 41 306

PATIËNTENVERHAAL

Leven met astma

"In de tropen had ik er geen enkele last van."

Leven met astma is voornamelijk lastig, als je het tenminste niet in ernstige mate hebt. Gewoon altijd een inhalator bij je hebben en gezond leven, legt astmapatiënt Tine Bruintjes uit. Ze wordt er wel moe van en dat is voor een doener als zij niet altijd even welkom.

Auteur: Ellen Kleverlaan

Bruintjes is geen zware astmapatiënt, het kan allemaal nog veel erger, zegt ze. De mate waarin haar astma haar belemmert, is gering. Bepaalde weersomstandigheden maken dat het ademhalen voelt alsof ze door een rietje moet ademen. "Dan gebruik ik mijn inhalator, openen de luchtwegen zich weer en kan ik vrijer ademhalen." Die weersomstandigheden zijn niet altijd even goed in te schatten. Bruintjes wordt er regelmatig door overvallen. Tijdens een wandeling bijvoorbeeld. Ze heeft de inhalator dan ook altijd bij zich. "Ik wil niet zonder zitten. Ze liggen overal in huis, ik heb er een in mijn tas en in mijn auto ligt er ook altijd een."

"Ik heb vroeger in de tropen gewoond en had er toen nooit last van"

Tine Bruintjes

Tropen

Voor Bruintjes, bijna 60, begonnen de klachten zo'n 15 jaar geleden. Ze merkte dat ze kortademig werd tijdens inspanning. In combinatie met allergieën die toen de kop opstaken, werd het noodzakelijk om medicijnen te gaan gebruiken. De droge lucht in ons klimaat is daar debet aan. "Ik heb vroeger in de tropen gewoond en had er toen nooit last van. Niet van astma of van allergieën. We zijn recentelijk een maand op Bali geweest en toen had ik opnieuw die ervaring: geen enkele benauwdheid of andere symptomen." Huisstofmijt en pollen zorgen voor allergieën die het moeilijker ademhalen door haar astma versterken. "Ik moet erg veel niezen en loop enorm te snotteren. Vooral 's nachts is dat geen pretje. Dan slaap ik slecht, mijn inhalator en allergietabletten onder handbereik voor als het de kop op steekt. Het is een heel ritueel." Als ze de consequenties met enkele woorden zou moeten benoemen, dan is het dat zij er moe van wordt. Bruintjes is eigenaar van een particuliere thuiszorgorganisatie in Den Haag en zoals ze zelf zegt 'een enorme doener'. Dan is die moeheid als gevolg van haar kortademigheid en wellicht de slechtere slaap geen welkome gast.

"Ik wil er ook gewoon geen last van hebben"

Griepje

Bij Bruintjes thuis wordt niet gerookt, hoewel ze er eigenlijk niet echt hinder van ondervindt. "Ik wil er ook gewoon geen last van hebben, dat speelt daarin denk ik wel mee." Maar als er mensen op bezoek zijn, dan vindt ze het prettiger als die buiten gaan roken. "Ik wil gezond leven en eet bijvoorbeeld altijd veel groenten. Omdat een griepje bij mij wel drie weken duurt, terwijl iemand zonder astma met een week ervan af is", zegt ze. Ze haalde daarom altijd een antibioticakuur zodra de griep de kop op stak. Maar een nieuwe huisarts stak daar een stokje voor. "Mijn huisarts is geen fan van antibiotica. Dus ik kreeg het niet toen ik erom vroeg. Maar mijn huisarts zei wel wat anders: dat ik mijn medicijngebruik weer eens op een rijtje moest komen zetten. Gewoon om te zien dat wat ik inneem, wel het juiste is voor mij. Medicijnen die vijf jaar geleden goed voor mij waren, hoeven dat nu niet meer te zijn. Ik heb mij voorgenomen daar zeker gehoor aan te geven."

Verkorte productinformatie DuoResp Spiromax 160/4,5 en 320/9
Samenstelling 160/4,5: Elke afgegeven dosis (de dosis die uit het mondstuk van de Spiromax komt) bevat 160 microgram budesonide en 4,5 microgram formoterolfumaraatdihydraat. Dit komt overeen met een afgemeten dosis van 200 microgram budesonide en 6 microgram formoterolfumaraatdihydraat. **Samenstelling 320/9:** Elke afgegeven dosis (de dosis die uit het mondstuk van de Spiromax komt) bevat 320 microgram budesonide en 9 microgram formoterolfumaraatdihydraat. Dit komt overeen met een afgemeten dosis van 400 microgram budesonide en 12 microgram formoterolfumaraatdihydraat. **Therapeutische indicatie:** DuoResp Spiromax is uitsluitend geïndiceerd voor gebruik bij volwassenen in de leeftijd van 18 jaar en ouder. *Astma:* Onderhoudsbehandeling van astma, wanneer het gebruik van een combinatie van een inhalatie-corticosteroïd met een langwerkend bèta$_2$-adrenoceptoragonist geschikt wordt geacht, bij patiënten wiens astma niet adequaat onder controle is met een inhalatiecorticosteroïd en 'zonodig' een kortwerkende bèta$_2$-agonist of bij patiënten wiens klachten al adequaat onder controle zijn met een inhalatiecorticosteroïd en een langwerkende bèta$_2$-adrenoceptoragonist. *COPD:* Symptomatische behandeling van patiënten met ernstige COPD (FEV$_1$ < 50% voorspelde normaalwaarde) en een voorgeschiedenis van herhaalde exacerbaties die significante symptomen hebben ondanks regelmatige behandeling met langwerkende luchtwegverwijders. **Dosering 160/4,5:** *Astma:* DuoResp is niet bedoeld als initiële behandeling van astma. De dosering is individueel en afhankelijk van de ernst van het ziektebeeld. Er zijn twee behandelmethoden: A) DuoResp onderhoudsbehandeling (tesamen met een aparte snelwerkende luchtwegverwijder): Volwassenen (18 jaar en ouder): tweemaal daags 1-2 inhalaties (maximaal tweemaal daags 4 inhalaties per dag). B) DuoResp onderhouds- én 'zonodig' behandeling. Volwassenen (18 jaar en ouder): aanbevolen onderhoudsdosering 2 inhalaties per dag en indien nodig extra inhalatie(s) bij symptomen (per keer maximaal 6 inhalaties). Per dag maximaal 8 inhalaties, of gedurende een beperkte periode maximaal 12 inhalaties per dag. *COPD:* Volwassenen (18 jaar en ouder): tweemaal daags 2 inhalaties. **Dosering 320/9:** *Astma:* DuoResp is niet bedoeld als initiële behandeling van astma. De dosering is individueel en afhankelijk van de ernst van het ziektebeeld. Volwassenen (18 jaar en ouder): tweemaal daags 1 inhalatie (maximaal tweemaal daags 2 inhalaties per dag). *COPD:* Volwassenen (18 jaar en ouder): tweemaal daags 1 inhalatie. **Contra-indicaties:** Overgevoeligheid (allergie) voor budesonide, formoterol of lactose (dat kleine hoeveelheden melkeiwitten bevat). **Bijzondere waarschuwingen:** Staak de behandeling niet abrupt, maar bouw geleidelijk af. Als patiënten de dosis niet effectief vinden, of de hoogste aanbevolen dosis DuoResp Spiromax overschrijden, dient medische hulp te worden gezocht. Patiënten met een plotselinge en progressieve achteruitgang van de controle van de astma of COPD dienen direct medisch onderzocht te worden. Raad patiënten aan altijd hun snelwerkende luchtwegverwijder beschikbaar te hebben. Patiënten dienen dagelijks hun DuoResp onderhoudsdosering te gebruiken, óók als zij geen klachten hebben. Het 'zonodig' gebruik van DuoResp 160/4,5 is niet bedoeld als profylaxe, bijvoorbeeld bij inspanning. Start de behandeling niet gedurende een exacerbatie. Indien de astma niet onder controle is, of verergerd na het starten van de behandeling, raad patiënten dan aan om de behandeling voort te zetten maar wel contact op te nemen met de behandelend arts. Paradoxaal bronchospasme kan optreden. Adviseer de patiënt na inhalatie de mond met water te spoelen ter voorkoming van mondschimmel. De nodige voorzichtigheid is vereist bij patiënten met thyreotoxicose, feochromocytoom, diabetes mellitus, onbehandelde hypokaliëmie, ernstige cardiovasculaire aandoeningen. De behoefte aan en de dosering van inhalatiecorticosteroïden moet opnieuw worden geëvalueerd bij patiënten met actieve of latente longtuberculose, schimmels en virale infecties in de luchtwegen. Extra controles op bloedglucose moeten worden overwogen bij patiënten met diabetes. Hypokaliëmie kan optreden bij hoge doses. Extra voorzichtigheid is geboden bij onstabiele of acute ernstige astma. Bij deze patiënten moet het serumkalium niveau worden gecontroleerd. De hulpstof lactose bevat kleine hoeveelheden melkeiwitten die allergische reacties kunnen veroorzaken. **Interacties:** sterke CYP3A4-remmers (bijvoorbeeld ketoconazol, itraconazol voriconazol, posaconazol, claritromycine, telithromycine, nefazodon en HIV proteaseremmers), bèta-blokkers (inclusief oogdruppels), kinidine, disopyramide, procainamide, fenothiazides, anti histaminica (terfenadine), MAO-remmers, furazolidon en procarbazine en tricyclische antidepressiva, L-dopa, L-thyroxine, oxytocine, alcohol, gehalogeneerde koolwaterstoffen, andere bèta-agonisten of anti-cholinergica en digitalisglycosiden. **Zwangerschap en borstvoeding:** Alleen gebruiken als de voordelen opwegen tegen de potentiële risico's. Budesonide wordt uitgescheiden in de moedermelk; bij therapeutische doses zijn er geen effecten op het kind te verwachten. **Rijvaardigheid:** DuoResp Spiromax heeft geen of een verwaarloosbare invloed op de rijvaardigheid en op het vermogen om machines te bedienen. **Bijwerkingen:** *Ernstig:* Onmiddellijke en vertraagde overgevoeligheidsreacties, zoals exantheem, urticaria, pruritus, dermatitis, angio-oedeem en anafylactische reactie, syndroom van Cushing, adrenerge suppressie, groeivertraging, afname van de botdichtheid, hypokaliëmie, hyperglykemie, agressie, psychomotorische hyperactiviteit, angst, slaapstoornissen, depressie, gedragsveranderingen, cataract en glaucoom, tachycardie, hartritmestoornissen, zoals boezemfibrilleren, supraventriculaire tachycardie en extrasystolen, angina pectoris, verlenging van de QTc-interval, variaties in de bloeddruk, bronchospasmen en paradoxale bronchospasmen. *Veel voorkomend:* Candida-infecties in de orofarynx, hoofdpijn, tremor, palpitaties, milde irritatie in de keel, hoesten en heesheid. Raadpleeg de SPC voor andere bijwerkingen. **Afleverstatus:** U.R. **Registratiehouder:** Teva Pharma BV, Computerweg 10, 3542 DR Utrecht, Nederland. Voor prijzen zie KNMP taxe. **Meer informatie:** Zie de geregistreerde productinformatie (SPC) voor meer informatie, EU/1/14/920. Voor overige vragen: Teva Nederland BV, Swensweg 5, 2003 RN Haarlem, tel. (0800) 0228 400. Versie jan 2015.

Productinformatie Alvesco®

Samenstelling en farmaceutische vorm: Alvesco® 80 Inhalator, Alvesco® 160 Inhalator en Alvesco® 160 AeroChamber PlusTM met mondstuk bevatten respectievelijk 80, 160 en 160 microgram ciclesonide. **Indicaties:** Behandeling om persisterend astma bij volwassenen en adolescenten (12 jaar en ouder) onder controle te houden. **Dosering:** Aanbevolen dosering voor volwassenen en adolescenten: eenmaal daags 160 microgram Alvesco®. Echter, bij patiënten met ernstig astma heeft een 12 weken durende studie aangetoond dat een dosering van 640 microgram/dag (gegeven als 320 microgram tweemaal daags) vermindering van de frequentie van exacerbaties geeft, maar zonder verbetering van de longfunctie. Dosisverlaging tot eenmaal daags 80 microgram kan voor sommige patiënten een effectieve onderhoudsdosering zijn. Alvesco® kan gebruikt worden met de voorzetkamer AeroChamber PlusTM (met Flow-VuTM indicator en Anti-Static (take apart)). **Contra-indicaties:** Overgevoeligheid voor ciclesonide of voor één van de hulpstoffen. **Waarschuwingen:** Voorzichtigheid is geboden bij toediening aan patiënten met actieve of latente longtuberculose, schimmel-, virale of bacteriële infecties. Alvesco® is niet bedoeld voor de behandeling van acute astma aanvallen. Het wordt aanbevolen om de lengte van kinderen en adolescenten die langdurig met inhalatiecorticosteroïden behandeld worden, regelmatig te controleren. Bij het overzetten van orale naar inhalatiecorticosteroden dienen patiënten gecontroleerd te worden vanwege het risico van een verstoorde bijnierfunctie. **Interacties:** Gelijktijdige toediening van krachtige CYP3A4 remmers zoals ketoconazol, itraconazol en ritonavir of nelfinavir dient vermeden te worden tenzij het voordeel opweegt tegen het verhoogde risico van systemische bijwerkingen van corticosteroïden. **Vruchtbaarheid, zwangerschap en borstvoeding:** Er zijn onvoldoende gegevens bekend. Indien toediening overwogen wordt, moeten, net als bij andere ICS, de voordelen voor de moeder afgewogen worden tegenover de mogelijke nadelen voor het (ongeboren) kind. **Rijvaardigheid:** Alvesco® heeft geen of verwaarloosbare invloed op de rijvaardigheid of het vermogen machines te bedienen. **Bijwerkingen:** Soms: dysfonie, hoesten na inhalatie*, paradoxaal bronchospasme*, orale schimmelinfecties*, hoofdpijn*, misselijkheid, braken*, onaangename smaak, reacties en droogheid op de plaats van toediening, huiduitslag en eczeem. Zelden: hartkloppingen**, buikpijn*, dyspepsie*, hypertensie, angio-oedeem en overgevoeligheid. Niet bekend: Psychomotorische hyperactiviteit, slaapstoornissen, angst, depressie, agressie, gedragsveranderingen (voornamelijk bij kinderen). Systemische effecten kunnen zich voordoen, met name bij gebruik van hoge doses, gedurende langere periode. Zie de SPC voor meer informatie hierover. * Overeenkomstige of lagere incidentie in vergelijking met placebo. ** In klinische studies werden hartkloppingen waargenomen in gevallen die vaak verward werden met aanvullende medicatie met bekende effecten op het hart (zoals theofylline of salbutamol). **Overige informatie:** Verpakkingsgrootte: Alvesco® 80 Inhalator (RVG 31632) en Alvesco® 160 Inhalator (RVG 31633) met 60 en 120 gedoseerde inhalaties; Alvesco® 160 AeroChamber PlusTM Flow-VuTM Anti-Static voorzetkamer met mondstuk (RVG 32948) met 60 gedoseerde inhalaties. Kanalisatie: UR. Vergoedingsstatus: volledig vergoed. Registratiehouder: Takeda GmbH, Byk-Gulden-Str. 2, D-78467 Konstanz, Duitsland. Volledige informatie is verkrijgbaar via de lokale vertegenwoordiger in Nederland: Takeda Nederland bv, Hoofddorp (februari 2015)

Referenties: **1.** Bateman E. et al. Chest 2006 **2.** Derom et al. Pulm Pharmacol Ther. 2005 **3.** Derom et al. Eur Respir J. 2009 **4.** Lipworth et al. Ann Allergy Asthma Immunol. 2005 **5.** SPC Alvesco® 80 inhalator, Alvesco® 160 Inhalator (April 2014) en Alvesco® 160 Aerochamber Plus met mondstuk (November 2012)

PATIËNTENVERHAAL

Met klagen kom ik niet verder

Patricia van Corven heeft COPD, ze heeft nog maar 20 procent longinhoud over.

“Bij elke stap kom ik lucht tekort”, vertelt Patricia. Ze is pas 54, maar al jarenlang COPD-patiënte. Haar ziekte is hoogstwaarschijnlijk het gevolg van inspanningsastma in familie. Ondanks haar ziekte blijft Patricia echter positief. “Ik geniet van elke dag die ik heb.”

Auteur: Cor Dol

Al bijna 25 jaar geleden werd bij Patricia’s zus COPD vastgesteld. “Volgens haar had ik er toen ook al last van”, kijkt Patricia terug. Op aanraden van haar zus ging Patricia bij de huisarts langs, maar die nam haar klachten niet serieus. Na een longontsteking, enkele jaren later, werd wel inspanningsastma gediagnosticeerd. Patricia’s klachten werden langzaam

“In mijn jeugd is de astma niet goed behandeld en dat is waarschijnlijk de oorzaak”

maar zeker steeds erger. Toen ze zeven jaar geleden naar Zoetermeer verhuisde en bij een andere longarts terecht kwam, werden haar klachten wél serieus genomen en bleek dat Patricia een ernstige vorm van longemfyseem had. COPD is een verzamelnaam voor een aantal longaandoeningen, waaronder longemfyseem. Bij longemfyseem is de rek uit de longblaasjes als het ware verdwenen. Patricia heeft nu nog 20 procent longfunctie over. “De laatste tijd gaat het hard achteruit. In de loop der jaren leer jezelf steeds meer foefjes om jezelf te redden. Maar inmiddels sta ik wel op de wachtlijst voor een longtransplantatie. In mijn jeugd is de astma niet goed behandeld en dat is waarschijnlijk de oorzaak.”

Klachten

“Welke klachten ik heb? Ik begin een oud wijf te worden”, lacht Patricia. Serieus: “Ik ben heel benauwd, veel hoesten. Je kunt jezelf niet meer vertrouwen. Wassen en aankleden gaat niet zelf. Huishouden en koken eigenlijk ook niet meer. Het mag niet meer, maar het houdt me een beetje op de been. Het is soms heel beangstigend als je lucht tekort komt bij elke stap die je zet. Niets is normaal. Naar de wc gaan is een hele onderneming.” Desondanks blijft Patricia positief. Ze geniet van elke dag, van haar man en kinderen. “Maar ik heb ook gezegd: als het morgen afgelopen is, is het ook goed. Echt leuk is het niet meer. Ik sta er dubbel in, want ik heb ook nog plezier in het leven. Ik probeer vrolijk te blijven, want dan komen andere mensen nog bij me langs. En met klagen kom ik niet verder.”

Transplantatie

Patricia gebruikt zo’n tien verschillende geneesmiddelen om haar enigszins op de been te houden. Daarnaast krijgt ze 24 uur per dag extra zuurstof toegediend. Voor Patricia zelf is duidelijk hoe de vlag erbij hangt: “Voor mij zelf helpen alleen nieuwe longen nog als optie. Verder kijk ik uit naar elke nieuwe methode waarmee men bezig is. Het herstel van je eigen weefsel, de genontwikkeling waarmee men bezig

“Op mijn elektrische fiets kan ik naar mijn gevoel de hele wereld aan”

is, astma vroeg genoeg ontdekken, noem maar op. We zijn nu al weer verder dan een paar jaar geleden en de techniek staat gelukkig niet stil. Er is veel geld voor nodig en we kunnen daar zelf allemaal op onze eigen wijze aan bijdragen. Als het niet meer voor mijzelf is, dan voor de jonge mensen die na mij komen.” Want hoe beroerd Patricia zich ook voelt, ze blijft zich inzetten voor de goede zaak: “Ik heb nog drie dames gemotiveerd om samen met mij de Dam-Tot-Dam fietstocht te doen voor het Longfonds in september. Want ook al gaat het lopen steeds moeilijker, op mijn elektrische fiets kan ik naar mijn gevoel de hele wereld aan. Hopelijk kunnen we een aantal sponsors vinden om zo het onderzoek verder te helpen.”

Patricia van Corven

INTERVIEW

Focus op dyspneu

Benauwdheid kan ernstige beperkingen opleggen aan mensen.

Door gericht onderzoek te doen bij benauwdheid kan vaak erger worden voorkomen. Voor de kwaliteit van leven van veel mensen met dyspneu is dat een belangrijke verbetering. Longarts drs. Henk Los van het ziekenhuis Nij Smellinghe in Drachten zette samen met een cardioloog een speciale dyspneu-poli op.

Wanneer spreken we van dyspneu?

“Dyspneu is een klacht die veel voorkomt, zowel in de cardiologie als in de longgeneeskunde. Het betekent ‘benauwdheid’, patiënten moeten meer ademen dan normaal in rust of bij een kleine inspanning. Dyspneu komt voor bij veel verschillende ziektebeelden en dat maakt het soms lastig om vast te stellen wat er precies aan ten grondslag ligt.”

Wat betekent dyspneu voor de mensen die hier mee te maken hebben?

“Als mensen benauwd zijn, kunnen ze veel minder activiteiten ontplooien dan in een normale situatie. Daarnaast geeft dyspneu veel angst. Als je benauwd wordt en dus het gevoel ontstaat dat je geen lucht krijgt, geeft dat enorm veel angst en spanning.”

Wat kunt u zeggen over de kwaliteit van leven voor mensen met dyspneu?

“Bij een acute dyspneu moet natuurlijk bekeken worden wat er aan de hand is. Maar bij een chronische dyspneu, zoals bij een chronische longpatiënt, gaat de kwaliteit van leven snel achteruit. We proberen de dyspneu zoveel mogelijk te verlichten. Deze mensen kunnen ernstig beperkt zijn in hun doen en laten. Er zijn mensen die in een tijdsbestek van enkele weken geen wandeling meer kunnen maken, of andere sociale activiteiten kunnen ontplooien, met een sociaal isolement tot gevolg.”

Drs. Henk Los is longarts in het ziekenhuis Nij Smellinghe te Drachten.

U heeft in uw ziekenhuis een speciale dyspneu-poli geopend. Wat gebeurt hier?

“Op een vrijdagochtend krijgen mensen met dyspneuklachten een beperkt aantal onderzoeken, zowel op het gebied van de longen als voor het hart. Daarbij proberen we antwoorden te vinden op de vraag waarom iemand zo benauwd is. We doen bloedonderzoek, er wordt een thoraxfoto gemaakt, longfunctietesten, een ECG en een echo van het hart. De cardioloog beoordeelt de onderzoeken gerelateerd aan het hart en de longarts de longonderzoeken. Patiënten worden zowel door de cardioloog als de longarts gezien. Aan het eind van de ochtend overleggen we samen wat de beste te nemen stappen zijn. Dus in één ochtend onderzoek én uitslag. De poli draait sinds 2011. Voor die tijd verschenen veel mensen met klachten van benauwdheid op de eerste hulp, die door de huisartsen werden ingestuurd met de vraag of het nu om hart- of longklachten ging. Veel dyspneuklachten ontstaan door hart- en/of longklachten, daarom is de samenwerking tussen longarts en cardioloog zo belangrijk.”

Wat heeft de dyspneu-poli u tot dusver opgeleverd?’

“We zien zo’n 30 patiënten per jaar en dat aantal groeit. Enkele jaren geleden werd bij 20 procent van de patiënten geen diagnose gesteld; zij konden terug naar de huisarts. Bij maar liefst 80 procent dus wel. Bij 2/3 van hen was sprake van longproblemen en 1/3 hartproblemen. We hebben zeer uiteenlopende ziekten gevonden, ook ernstige. Belangrijk is dat we deze patiënten in veel gevallen een behandeling kunnen bieden. Het is belangrijk dat een themapoli iets toevoegt. In het geval van de dyspneu-poli is dat zeker het geval: het levert nieuwe diagnoses op waar je als arts naar kunt en moet handelen. De aanpak is multidisciplinair en dat is belangrijk. Zo kun je samen de beste zorg leveren.”

MEER INFO

Compagnonsplein 1
9202 NN Drachten
0512 588 888
info@nijsmellinghe.nl
www.nijsmellinghe.nl

PATIËNTENVERHAAL

Met dank aan de robot

Bij toeval werd bij mevrouw Schoonderbeek longkanker ontdekt.

Ze had geen klachten, althans niets wat wees op longkanker. Twee maanden na de diagnose is mevrouw Schoonderbeek geopereerd en genezen. Met mede dank aan de robotgestuurde minimaal invasieve operatie.

Auteur: Cor Dol

Pas in februari 2015 werd bij mevrouw Julia Schoonderbeek (62) longkanker geconstateerd. De aanleiding is tamelijk bijzonder. "Ik kreeg twee implantaten in mijn kaak. Het was nogal een ingreep en ik kreeg er enorme pijn in mijn nek van.

"Ik had wel eens van een robotoperatie gehoord, maar ik had me daar nooit verder in verdiept"

De huisarts dacht zelfs aan een nekhernia en stuurde me door naar de neuroloog. Uit de CT-scan bleek dat ik geen nekhernia had, maar de artsen zagen wel een plekje op mijn long. Puur toeval." Qua structuur leek het plekje kwaadaardig en verder onderzoek bevestigde dat vermoeden. Mevrouw Schoonderbeek is ook COPD-patiënt. Omdat de lymfeklieren tussen de longen schoon waren en het plekje goed operabel was, werd besloten voor een minimaal invasieve ingreep en met behulp van operatierobot. Daarbij werd de

Julia Schoonderbeek

volledige bovenste longkwab verwijderd. "Ik had wel eens van een robotoperatie gehoord, maar ik had me daar nooit verder in verdiept."

Minder ingrijpend

Zo'n twee maanden na het eerste ziekenhuisbezoek volgde de operatie. "Het is fantastisch gegaan", kijkt mevrouw Schoonderbeek terug. "Binnen een week ging ik zelf terug naar het ziekenhuis voor de nacontrole. Ik denk dat als ik op de oude manier geopereerd was, dan was dit nooit gelukt. Dan had ik waarschijnlijk nog in het ziekenhuis gelegen. Nu was ik op de vijfde dag ontslagen, met dank aan de robot." De operatie was veel minder ingrijpend dan als het zonder minimaal invasieve methode en robot was gebeurd. "Dan moeten je ribben worden gespreid en dat geeft ook achteraf veel meer pijn, meer kans op longontsteking doordat je door de pijn minder diep kan ademen."

Schok

Hoewel het lijkt alsof het allemaal voortvarend gegaan is, kreeg mevrouw Schoonderbeek natuurlijk wel op enig moment te horen dat ze longkanker had. "Dan schrik je wel. Ik ben meteen op de 'overlevingsstand' gegaan. Niet zeuren. Maar het kwartje moet nog wel vallen, alsof ik me nog niet helemaal realiseer wat er allemaal is gebeurd. Bij de nacontrole bleek dat de tumor niet was uitgezaaid en ook het longvlies was helemaal schoon, dus binnen twee maanden na de diagnose

"We leven meer bij de dag en gaan makkelijker leuke dingen doen"

was de behandeling al afgerond. Dat is natuurlijk wel goed nieuws." Een geluk bij een ongeluk dus, dat ook de omgeving van familie en vrienden echter behoorlijk schokte. Omdat mevrouw Schoonderbeek COPD heeft en vroeger rookte, ontstaat onwillekeurig een schuldgevoel. "Toen ik begon met roken was de verbinding naar longkanker nog niet zo helder. Ik heb het wel zelf gedaan, maar waar het precies vandaan komt weet je niet."

Zegeningen

De ingreep, hoe snel alles ook is gegaan, heeft wel gevolgen gehad. "We leven meer bij de dag en gaan makkelijker leuke dingen doen. Pluk de dag, dat gevoel. Het is allemaal nog te kort geleden om angst te hebben. Ik ben wel erfelijk belast, maar ik blijf er wel vrij nuchter onder. Ieder krijgt wat ie aankan, denk ik. Ik heb geluk gehad, ik tel mijn zegeningen. Die implantaten in mijn kaak zijn in feite goud waard."

Longkanker in cijfers

Bron: CBS via kwf.nl

12.212
daarvan krijgen
longkanker (12%)

INTERVIEW

Robotgestuurde chirurgie bij longkanker

Als longkanker operabel is, verdient het de voorkeur om dat robotgestuurd te doen.

In de operatieve behandeling van longkanker zijn sinds de toepassing van robotgestuurde chirurgie belangrijke stappen gezet. Drs. Joop van den Brand (longarts) en dr. Werner Draaisma (longchirurg) bespreken de ontwikkelingen op dit gebied in Meander Medisch Centrum in Amersfoort.

Wanneer kunt u bij mensen met longkanker gebruik maken van robotgestuurde chirurgie?

Drs. van den Brand: "Bij verdenking op een longtumor doen we aanvullend onderzoek, gericht op de diagnose en op de vraag of er sprake is van uitzaaiingen. Dat maakt een groot verschil voor de behandeling. Een longtumor kan uitgezaaid zijn naar andere organen of meer beperkt naar lymfeklieren van de longen. Als er geen sprake is van uitzaaiingen, is dat te opereren en bij voorkeur doen we dat minimaal invasief met de robot. Op deze manier is een complete longkwab te verwijderen."

Wat zijn de voordelen van deze manier van opereren?

Dr. Draaisma: "Door minimaal invasief te opereren voorkom je dat mensen een grote snee in de borstkas krijgen waarbij er spreiding van de ribben moet plaatsvinden. Die spreiding geeft na de operatie veel pijn, meer risico's op complicaties en een langdurige opname en herstel, waardoor patiënten vaak pas in een latere fase toekomen aan een vervolgbehandeling, bijvoorbeeld chemotherapie. De minimaal invasieve techniek pasten we al langer toe, inmiddels hebben we ook ruim 30 patiënten robotgestuurd geopereerd. De robot geeft extra voordelen, omdat je een driedimensionaal zicht hebt in plaats van tweedimensionaal bij de conventionele minimaal invasieve kijkoperatie. Op die manier kan ik als chirurg heel exact werken en dat is zeker belangrijk bij het verwijderen van lymfeklieren tussen de longen. Daardoor kun je ook meer zeggen over de prognose van de patiënt. De robotinstrumenten zijn extra verfijnd, waardoor ik meer graden van beweging heb. Alle bewegingen die ik met de pols kan maken, kan ik ook met deze instrumenten in de borstkas maken."

Vraagt robotgestuurd opereren andere vaardigheden van de chirurg?

"De anatomie is bekend en je weet wat je moet doen. Je moet wel leren om in een bepaalde volgorde te werk te gaan. Naarmate je handiger wordt met de techniek, kun je ook je indicaties verbreden. De chirurg zit in een soort console en dat is ergonomisch gezien ook nog een voordeel. Je werkt veel comfortabeler in vergelijking met de positie aan de operatietafel."

Kunt u aan de wijze van opereren een prijskaartje hangen?

"De robotgestuurde operatie is wel duurder maar de voordelen zijn er dan ook

Longarts drs. Joop van den Brand en longchirurg dr. Werner Draaisma zien de voordelen voor de patiënt van het gebruik van de operatierobot bij longkanker. (Foto: Frank Noordanus, Meander Medisch Centrum)

naar: een betere lymfeklierverwijdering tussen de longen en de ergonomie voor de chirurg, al is dat lastig in een geldbedrag te vangen. Over het algemeen vinden we dat we veel nauwkeuriger kunnen opereren en een betere kwaliteit van zorg leveren."

Wat betekent dit voor de praktijk van de longarts?

Drs. van den Brand: "Met name voor de patiënten is deze manier van behandelen prettiger. Ze kunnen sneller naar huis, zijn eerder op de been. Ze hebben veel minder last van pijn. Pijn invalideert mensen ook weer bij het herstel, dus elke manier om pijn te verminderen of te voorkomen is meegenomen. Doordat ze sneller herstellen na een operatie met de robot, is de kans op een tijdige start van een eventuele nabehandeling veel groter en daarmee kunnen we een maximaal behandelingsresultaat halen."

MEER INFO

Meander Medisch Centrum
Maatweg 3
3813 TZ Amersfoort
www.meandermc.nl/robot

VAN DE REDACTIE

Meer dan 150 zeldzame longaandoeningen

Nog veel meer onderzoek nodig naar oorzaken, snellere diagnose en betere behandelingen.

Er zijn meer dan 150 zeldzame longaandoeningen in Nederland, die samenkomen onder de noemer interstitiële longaandoeningen ofwel ild. Naar de oorzaak en behandeling ervan is nog veel wetenschappelijk onderzoek nodig. Hoogleraar ild Marjolein Drent onderzoekt onder meer de relatie met blootstelling aan schadelijke stoffen.

Auteur: Ellen Kleverlaan

Antioxidanten in broccoli bevorderen de werking van bepaalde medicijnen.

Interstitiële longaandoeningen (ild) ofwel diffuse longaandoeningen zijn zeldzaam. Naar schatting 20.000 mensen lijden in Nederland aan een vorm van een dergelijke diffuse longaandoening. Sarcoïdose, longfibrose ofwel bindweefselvorming in de long en aandoeningen als duivenmelkers-long, champignonkwekerslong, kaasmakers-long en boerenlong; de namen van deze aandoeningen suggereren dat ze veelal hun oorzaak vinden in blootstelling aan schadelijke stoffen. Meestal tijdens het werk, maar ook door hobby's. En dan zijn er nog door geneesmiddelen veroorzaakte problemen aan de longen. Bijvoorbeeld bij geneesmiddelen om het hartritme bij ernstige ontsporing te corrigeren.

Gespecialiseerde centra

Toch is een oorzaak niet altijd even duidelijk. Niet iedere patiënt met ild heeft contact gehad met schadelijke stoffen, duiven gehouden of gerookt, vertelt hoogleraar interstitiële longziekten en voorzitter van de ild care foundation Marjolein Drent. "Erfelijke aanleg kan meespelen, maar het komt ook voor dat we geen oorzaak kunnen aanwijzen." Ook het stellen van een diagnose is niet altijd gemakkelijk; met meer dan 150 van deze longaandoeningen is het soms lastig om vast te stellen om welke het gaat. Er zijn momenteel twee in ild gespecialiseerde medische centra in Nederland. Drent: "Niet iedere patiënt met ild hoeft daar te worden behandeld. Veel longartsen in Nederland weten de in ild gespecialiseerde collega's in Nieuwegein en Rotterdam te vinden en kunnen hun patiënten dan zelf blijven begeleiden, elders in Nederland." Al dan niet geholpen door e-health. "Met digitale middelen kunnen we in de gezondheidszorg veel meer doen en zo wachttijden doen inkrimpen en reistijden overbodig maken. Bovendien is het voor patiënten prettig te weten dat ze ergens terecht kunnen met hun vragen."

Onkruidverdelgers

Hoewel de oorzaak niet altijd kenbaar is, blijkt een gezonde levensstijl essentieel. Zowel voor het voorkomen van ernstige longziekten als om het herstelproces of de werking van medicijnen een handje te helpen. "Van bepaalde voedingsmiddelen als broccoli, avocado en bosbessen, vanwege de hoge concentratie antioxidanten, weten we bijvoorbeeld dat ze de werking van bepaalde medicijnen verbeteren." Maar je kunt nog zo gezond leven, wie op vakantie is in een land waar veilig werken met bestrijdingsmiddelen minder leeft, kan zomaar een ongezonde dosis onkruidverdelgers binnen krijgen. Bij de vakgroep Farmacologie en Toxicologie van de Universiteit Maastricht, waaraan Drent zelf is verbonden, lopen onder meer onderzoeken naar de effecten van blootstelling aan isolatiematerialen in de bouw. We denken nog wel eens te licht over effecten voor de longen, zegt Drent. "De longen hebben een oppervlakte van ongeveer 90 vierkante meter, de huid slechts twee meter. De longen zijn dus ons grootste contactorgaan."

Internationale samenwerking

Er is nog heel veel wetenschappelijk onderzoek nodig, benadrukt Drent. Naar zowel de invloed van omgevingsfactoren als schadelijke stoffen, maar ook naar een goede behandeling. "Voor sommige aandoeningen als sarcoïdose en longfibrose (IPF) zijn wel al geneesmiddelen beschikbaar, maar voor veel van deze zeldzame aandoeningen nog niet." Willen zorgverzekeraars medicijnen vergoeden, dan is evidence based onderzoek nodig: onderzoek waaruit is gebleken dat medicijnen daadwerkelijk werken voor die bepaalde aandoening. "We werken samen met onderzoeksgroepen in de hele wereld. Juist omdat het zeldzame ziekten betreft met soms maar enkele tientallen patiënten in Nederland, is internationale samenwerking geboden."

'Geef meer lucht' en word donateur van de ild care foundation!

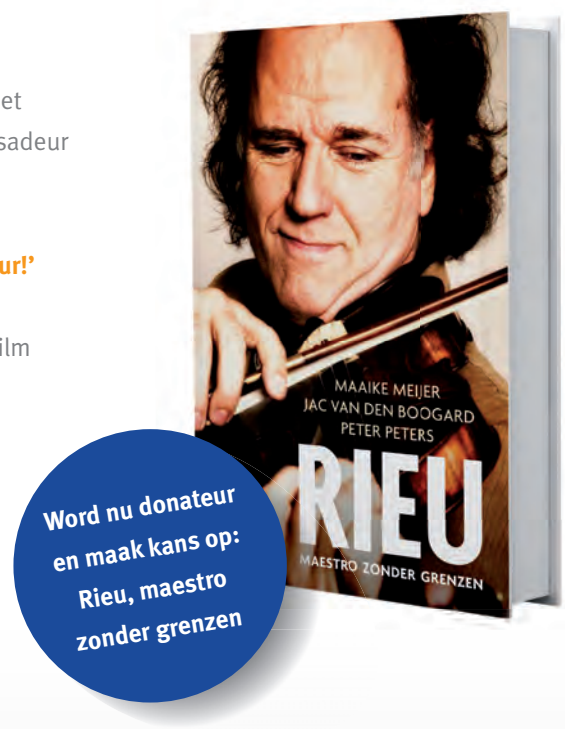
Schone lucht is naast goede voeding en voldoende beweging essentieel en van levensbelang! Neem de blazers van ons orkest en de zangers en zangeressen: die zijn afhankelijk van schone lucht. Eén van de mooiste nummers van Michael Jackson: 'The Earth song' staat op ons repertoire. Wees zuinig met het milieu, zodat onze kinderen en kleinkinderen ook vrij kunnen leven, genieten van onze prachtige planeet en vooral vrijuit ademen!

De ild care foundation brengt diffuse ofwel interstitiële longaandoeningen onder de aandacht en is voor patiënten een bron van informatie. De stichting stimuleert innovatie, research en geneeskunde op maat. De lijnen zijn kort en het netwerk is groot. Daarom roep ik u als ambassadeur van de ild care foundation op:

'Steun de ild care foundation en word donateur!'

Bekijk voor meer informatie de voorlichtingsfilm en mijn videoboodschap op www.ildcare.nl

André Rieu
violist, leider van het Johann Strauss Orkest en ondernemer



ild care foundation

VAN DE REDACTIE

Kijken naar het kind als geheel

Hoogtechnologische zorg voor kinderen met aangeboren hartaandoening.

Van de 180.000 kinderen die ieder jaar in ons land worden geboren, heeft minder dan 1 procent een aangeboren hartafwijking. Kindercardioloog Willem Helbing en kinder-cardio-thoracale chirurg Tjark Ebels zoeken beiden op hun vakgebied naar steeds weer nieuwe wegen voor kinderen die deze zorg nodig hebben.

Auteur: Ellen Kleverlaan

Ongeveer 1200 tot 1400 kinderen wordt geboren met een aanlegstoornis, denk aan een niet goed werkende klep, een gaatje in het tussenschot tussen de kamers of verkeerd aangesloten aders en vaten. Daarnaast is bij ongeveer 100 kinderen per jaar de hartspier verwijd. Als laatste zijn er de hartritmepatiëntjes, die we steeds beter kunnen herkennen. Toch kennen we ze mogelijk nog niet allemaal. Een deel van hen komt niet onder de aandacht van een zorgverlener omdat hun probleem weinig last geeft of niet opgemerkt wordt. Dat gebeurt dan meestal wel op latere leeftijd. Willem Helbing is hoofd van het Sophia Kinderziekenhuis afdeling hartaandoeningen en onderzoekt als hoogleraar aan het Erasmus MC onder meer de gevolgen van aangeboren hartafwijkingen voor de hartfunctie van het kind. “Ik probeer factoren te vinden die je op de kinderleeftijd kunt opsporen, die kunnen helpen te voorkomen dat het op volwassen leeftijd mis zal gaan.”Een kind met een aanlegstoornis moet al heel jong behandeld worden, legt hij uit. “Als het nodig is; want bij ongeveer de helft van deze kinderen is de afwijking niet ernstig genoeg om te behandelen. Die globale andere helft moet wel behandeld worden. Voor ongeveer de helft van deze kinderen is de behandeling afdoende. De andere helft blijft zorg nodig hebben.”

Zeldzaam

Kinderen met aangeboren hartafwijkingen vragen om hoog doorontwikkelde zorg en een infrastructuur om die zorg te kunnen bieden. In Nederland zijn er vier specialistische centra waar een totaal palet aan deze zorg wordt geboden. In het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam vinden daarnaast harttransplantaties bij kinderen plaats, gemiddeld vijf per jaar. In het UMCG in Groningen vinden longtransplantaties en hart-longtransplantaties plaats, legt hoogleraar cardio-thoracale chirurgie Tjark Ebels uit. “Kinderen met hoge bloeddruk in de longslagader behandelen we in eerste instantie met medicijnen. Dat is veelal afdoende. Een heel enkele keer is een longtransplantatie of gecombineerde hart-longtransplantatie nodig. Dat laatste komt maar eens in de twee jaar voor, heel zeldzaam dus. Een longtransplantatie ongeveer drie keer per jaar.”

Hoogtechnologisch

Twintig jaar geleden kon 85 procent van

het aantal kinderen met een aangeboren hartafwijking behandeld worden en nu is dat al meer dan 95 procent. Ebels: “Waar we nog niet goed in slagen, is kinderen met één hartkamer in plaats van twee een betere kwaliteit en lengte van leven kunnen bieden. Het blijft zoeken naar een betere behandeling.” Er is niettemin zoveel meer mogelijk dan vroeger. Helbing: “De zorg voor deze kinderen is inmiddels hoogtechnologisch. Er kan heel veel, maar we moeten ons blijven realiseren dat deze zorg een enorme impact heeft op zowel het kind als de ouders. De gevolgen voor de motoriek, de hersenfunctie, het sociaal functioneren; het is noodzakelijk dat we kijken naar het kind als geheel en dat als uitgangspunt nemen voor al onze zorg. We zijn lang bezig geweest met ervoor te zorgen dat deze kinderen überhaupt zouden overleven. Nu we daarin zulke stappen hebben gezet, is het meer dan ooit noodzakelijk om in de zorg te kijken naar de mens als geheel.”

UITGELICHT

- *1400 baby’s per jaar geboren met een aangeboren hartafwijking*
- *400 kinderen hebben een milde afwijking (geen operatie nodig en nagenoeg normaal leven)*
- *500 kinderen kunnen met 1 operatieve ingreep een redelijk normaal leven leiden, maar blijken wel lagere kwaliteit van leven te hebben*
- *500 kinderen hebben een zeer ernstige hartafwijking, meerdere openhartoperaties en levenslang beperkingen, medisch en op andere gebieden*
- *Ongeveer 150 kinderen per jaar sterven aan een aangeboren hartafwijking (met of zonder behandeling)*
- *50% van de kinderen in de groep ernstig heeft motorische en/of cognitieve beperkingen*
- *25% van de kinderen in de groep ernstig gaat naar speciaal onderwijs*
- *25% van de kinderen die een openhartoperatie hebben gehad hebben symptomen van posttraumatischestressstoornis (PTSS)*

ADVERTORIAL

Overleven is niet genoeg!

Jaarlijks worden er 1.400 kinderen in Nederland geboren met een aangeboren hartafwijking.

Boomklimmen, zandkastelen bouwen, voetballen in het park. Allemaal heel normaal. Maar helaas niet voor elk kind vanzelfsprekend. Kinderen met een aangeboren hartafwijking lopen voortdurend tegen dingen aan die hun vriendjes en vriendinnetjes gewoon mogen en kunnen. Maar zij niet. Stichting Hartekind zet zich in voor deze ‘Hartekinderen’ met als motto “Kind zijn, hart nodig!”

Jaarlijks worden er 1.400 kinderen in Nederland geboren met een aangeboren hartafwijking. Er zijn meer dan 40 verschillende typen aangeboren hartafwijkingen, van relatief mild tot zeer ernstig en levensbedreigend.

Veel van deze kinderen moeten vlak na hun geboorte een zware openhartoperatie ondergaan om te kunnen overleven. En is de hartafwijking ernstig, dan is één operatie vaak niet genoeg. Bovendien is na de operatie het kinderhart nog niet normaal en hebben de kinderen in meer of mindere mate beperkingen en een kortere levensverwachting dan normaal.

De meeste voorkomende aangeboren hartafwijkingen zijn tegenwoordig goed operabel en de overlevingskansen zijn enorm verbeterd ten opzichte van 20 jaar geleden. Maar er zijn nog zo veel dingen die we helemaal niet goed begrijpen. Hoe ontstaan aangeboren hartafwijkingen eigenlijk? Hoe groeit de hartspier

bij deze kinderen? Waarom krijgen sommige kinderen last van hartfalen of hartritmestoornissen na een operatie en anderen niet?

Allemaal vragen die we graag beantwoord willen krijgen. Als we snappen hoe deze problemen ontstaan, kunnen we nieuwe behandelingen bedenken, of nog beter, de problemen voor zijn. Dit allemaal met hetzelfde doel:

Kinderen met een aangeboren hartafwijking hebben recht op een gezond leven, overleven is niet genoeg!

Stichting Hartekind is in 2008 opgericht en de enige fondsenwervende organisatie die zich alleen inzet voor onderzoek naar aangeboren hartafwijkingen.

Onze doelstellingen zijn betere overlevingskansen voor Hartekinderen en het verbeteren van de dagelijkse situatie van Hartekinderen waarbij de kwaliteit van leven centraal staat.

Dit willen we bereiken door het stimuleren en financieren van relevant wetenschappelijk onderzoek en het (onder)steunen van projecten en initiatieven.

Momenteel werft Stichting Hartekind fondsen voor een subsidieaanvraag van het Erasmus MC te Rotterdam voor het onderzoek “Eye Movement Desensitization and Reprocessing” (EMDR) bij kinderen met een aangeboren hartafwijking en een onverwerkt medisch gerelateerd trauma.

Operaties, ziekenhuisopnames en alle gebeurtenissen erom heen kunnen erg ingrijpend zijn voor kinderen en dit kan als traumatisch beleefd worden. Niet alleen lichamelijk, maar ook emotioneel is er vaak veel te verwerken. Als ze dit niet goed verwerken kunnen ze een post-traumatische stress stoornis (PTSS) ontwikkelen. Bij volwassenen is al onderzoek gedaan, waaruit blijkt dat EMDR effectief is in het verminderen van PTSS symptomen, angst en depressieve klachten. Het Erasmus MC wil nu onderzoeken of toepassing van EMDR bij kinderen hetzelfde effect heeft. Voor dit onderzoek heeft Stichting Hartekind EUR 88.837 nodig. Dus steun Stichting Hartekind en help Hartekinderen op weg naar een gezond leven!

stichting hartekind

MEER INFO

www.hartekind.nl
info@hartekind.nl

VAN DE REDACTIE

Reanimatie kan levens redden

Burgerhulpverleners kunnen mensen met een hartstilstand reanimeren.

De mens is kwetsbaar en de hersenen het meest. Krijgen de hersenen tussen de vier en zes minuten geen zuurstof, dan is een groot deel al flink beschadigd. Het is letterlijk van levensbelang dat onze hersenen continu van zuurstof worden voorzien. Wie met een hartstilstand of ademhalingsstilstand wordt geconfronteerd, moet dus zo snel mogelijk gereanimeerd worden.

Auteur: Ellen Kleverlaan

Beeldmateriaal: Hartstichting

Reanimeren bestaat uit het opheffen van zowel een ademhalingsstilstand als een hartstilstand, door het geven van beademing en hartmassage. Vanaf 14 jaar kan iedereen dat leren, je hoeft er geen professionele zorgverlener voor te zijn. Daarvoor worden overal in het land reanimatiecursussen gegeven. Als zoveel mogelijk mensen kunnen reanimeren, maakt dat voor iemand met een hart- en/of ademhalingsstilstand de kans op een gezond herstel zo groot mogelijk. Een hart- en/of ademhalingsstilstand gebeurt immers veelal in huis-, tuin- en keukensituaties. Wanneer met andere woorden geen professionele zorgverlener aanwezig is. In Nederland gemiddeld wel 300 keer per week.

Goed werkend oproepsysteem

Met een AED kan het normale hartritme worden hersteld. Ook voor het bedienen van een AED hoef je geen professionele hulpverlener te zijn. Cursisten leren daarmee werken op de reanimatiecursus, vertelt Annemieke Herberigs, persvoorlichter van de Hartstichting. “We willen ervoor zorgen dat je overal in Nederland binnen 6 minuten gereanimeerd kunt worden als je een hartstilstand krijgt. Omdat een ambulance het niet altijd redt om binnen 6 minuten bij het slachtoffer te zijn, is een goed werkend oproepsysteem met voldoende burgerhulpverleners en AED’s overal in Nederland essentieel.” Want wie een reanimatiecursus heeft gevolgd, kan burgerhulpverlener worden. Dat zijn mensen die worden opgeroepen bij een hartstilstand in hun buurt. Hoe het werkt? Herberigs: “Iedereen die een reanimatiecursus heeft gevolgd, kan zich aanmelden als burgerhulpverlener. Zodra via 112 een melding binnenkomt van een hartstilstand, treedt een systeem in werking dat mensen in een straal rondom de melding een sms’je stuurt. Dat smsje stuurt jou ofwel meteen naar de melding om reanimatie te verlenen, of naar een adres om een AED op te halen om daarmee naar het slachtoffer te gaan.”

Een AED praat

Herberigs is zelf ook burgerhulpverlener. “Ik heb al vaak een sms’je gekregen. Ik woon in een drukbevolkte buurt. De ene keer moet ik eerst een AED ophalen, de andere keer direct naar het slachtoffer.” Maar het is nog niet voorgekomen dat ze zelf daadwerkelijk hoefde te reanimeren. “De ambulance was in alle gevallen snel aanwezig. Als professionele hulpverleners er zijn, hoeft de burgerhulpverlener natuurlijk niet in actie te komen.” Moeilijk is reanimeren niet, zegt Herberigs, maar het is wel belangrijk om het geleerd te hebben. Ook het inzetten van een AED is niet lastig wanneer je geleerd hebt wat te doen. “Een AED praat tegen je en vertelt je wat je moet doen. Zo’n AED doet namelijk continu metingen en bepaalt dan of er een schok moet worden gegeven of niet, om daarmee het hart hopelijk weer goed aan te praat te krijgen.” Er zijn ongeveer 200.000 burgerhulpverleners nodig in Nederland, om een adequate dekking te bieden van mensen die kunnen reanimeren. Zoveel zijn er nog niet, de teller staat nu op bijna 85.000 mensen die zich allemaal vrijwillig als burgerhulpverlener willen inzetten. De Hartstichting is een samenwerking met onder andere Feyenoord aangegaan om ervoor te zorgen dat nog meer mensen zich aanmelden.

WIST U DAT?

300 Nederlanders
elke week een hartstilstand krijgen buiten het ziekenhuis

66 jaar
de gemiddelde leeftijd van de slachtoffers is

50% van de slachtoffers
heeft nog nooit eerder hartklachten gehad

Bron: www.hartstichting.nl

INTERVIEW

Plotselinge hartstilstand?

Er is een systeem dat de overlevingskans verhoogt en het werk van hulpverleners verbetert.

Er is een mechanisch hartmassage-apparaat ontworpen om de overlevingskans van slachtoffers met een plotselinge hartstilstand te verhogen en het werk van medische hulpverleners te verbeteren. Sinds 2008 gebruikt de RAVU dit thoraxcompressiesysteem. Al hun ambulances zijn hiermee uitgerust ter verbetering en ondersteuning van het reanimatieproces.

Vertel eens over het dagelijks gebruik?

Rob Lichtveld, medisch manager ambulancezorg RAVU: “Bij een hartstilstand moet de circulatie zo snel mogelijk weer op gang worden gebracht door hartmassage. Bij een manuele thoraxcompressie moet om de twee minuten van persoon gewisseld worden, want het is zwaar werk. Maar er is niet altijd iemand voorhanden. Dit apparaat functioneert volledig volgens de huidige richtlijnen en kan manuele hartmassage vervangen. Het apparaat is gebruiksvriendelijk, het heeft alleen een aan- en uitknop. Als reanimatie ter plekke niet lukt, moet de hulpverlener al rijdend en de patiënt reanimerend naar het ziekenhuis. Dat kan met dit apparaat. Ook verliepen de overdrachtsmomenten van informatie en patiënt niet altijd optimaal. In het METS Center, een medisch simulatiecentrum, wordt ambulancepersoneel en acute zorg getraind. We hebben nu de ideale overdracht in de Utrechtse ziekenhuizen.”

Hoe is de ontwikkeling in z’n werk gegaan?

Dré Quirijns, business manager Physio Control: “De vraag kwam vanuit ambulance- en klinisch personeel dat de handen vol heeft aan reanimeren, het informeren van de familie, veiligheid enzovoort. Ook vanuit cardiologische hoek kwam de wens om de kwaliteit van reanimeren te verbeteren. De eerste klinische versie van het LUCAS-apparaat (2002) was oppersluchtt. De persluchtflessen waren onhandig tijdens het rijden, maar konden wel goed aangesloten worden op de ziekenhuissystemen. LUCAS 2 is een batterij-aangedreven systeem. Lichter, handzamer en voorzien van nieuwe software. Hiermee kan nog specialistischer hartmassage worden gegeven. Dit wordt bevestigd door de honderden onafhankelijke, wetenschappelijke publicaties. Van de 750 ambulances in Nederland gebruikt zestig procent mechanische thoraxapparatuur, waarvan zeventig procent ons systeem. Als een ambulancedienst de pomp gebruikt, nemen ziekenhuizen vaak de identieke behandeling over. Naast Utrecht wordt LUCAS ook gebruikt in Zeeland, Noordoost

Gelderland, Noord-Holland en het grootste deel van Zuid-Holland. Grofweg kan nog veel aan reanimatiekwaliteit worden gewonnen in Noordoost- en Zuidoost-Nederland. Wereldwijd hebben hulpverleners in meer dan vijftig landen dagelijks meer dan 12.000 LUCAS-toestellen in gebruik.”

MEER INFO

www.physio-control.nl
infobenelux@physio-control.com
043 3620008

TEVA Respiratory

Formoterol and budesonide inside something good...

Me.

Wij vinden dat een effectieve combinatie van patiënt en inhalator minstens zo belangrijk is als de combinatie van de voorgeschreven medicijnen. DuoResp Spiromax® bevat de vaste combinatie waarmee u bekend bent* – formoterol en budesonide – in de intuïtieve[1] nieuwe Spiromax® inhalator die in één stap klaar is voor gebruik.

DuoResp® Spiromax®
budesonide/formoterol

NIEUW

DuoResp® Spiromax® 160 mcg/4,5 mcg inhalatiepoeder budesonide/formoterol-fumaraat-dihydraat

formoterol + budesonide + intuïtief[1] design

*DuoResp Spiromax® is geregistreerd voor gebruik bij volwassenen van 18 jaar en ouder
Zie voor verkorte productinformatie elders in deze uitgave.

Referentie: 1. Rychlik R., Kreimendahl F. Gepresenteerd op de 7e IPCRG World Conference, 2014.
Approval code: NL/DUOSP/14/0008
www.tevanederland.nl