

MEER LUCHT VOOR DE PATIËNT MET ERNSTIG ASTMA



Marjo Poulissen
Fotografie: Erik Kottier

“Ernstig astma is veel meer dan kortademig zijn”



In Nederland zijn er ongeveer 640.000 mensen met astma. Ruim 3,5% daarvan heeft ernstig astma. Dan hebben we het over bijna 24.000 mensen. Zij kampen met een hoge ziektelast en hebben intensieve medische zorg nodig. Helaas wordt ongecontroleerd en ernstig astma nog steeds onderschat en onderbehandeld. Daarbij is de enorme impact op het dagelijks leven van de patiënt bij het grote publiek onbekend. Reden voor Long Alliantie Nederland (LAN) en Vereniging Nederland Davos (VND) om er meer aandacht voor te vragen.

“Dit gebeurt onder andere met een voorlichtingsteam, maar ook met de recent uitgebrachte drie voorlichtingsfilmpjes en een factsheet”, vertelt Marjo Poulissen, projectleider Zorg bij VND en het Longfonds.

BEPERKING IN DAGELIJKS LEVEN

Ze wijst op de grote impact van de ziekte op het dagelijks leven. “Mensen met ernstig astma kunnen allerlei voor anderen heel normale handelingen vaak niet uitvoeren. Veelal zijn ze na het douchen en het ontbijt al uitgeput. De omgeving heeft daarvoor helaas niet altijd voldoende begrip. Dat komt ook door de onvoorspelbaarheid van de ziekte: de ene dag kunnen ze aardig meedoen, maar moeten het de dagen daarop veelal bezuren. Ernstig astma is veel meer dan kortademig zijn wat kan worden opgelost met een puffje, zoals veel mensen denken.”

ONZICHTBAAR

Ze snapt het onbegrip van de omgeving wel. “Ernstig astma is een onzichtbare ziekte. In tegenstelling tot hartfalen, diabetes of kanker is er onder het brede publiek weinig bekendheid over en daardoor is er ook

weinig aandacht voor. Patiënten doen zelf al het mogelijke: maar ook als ze hun medicatie trouw innemen en de juiste zorg/behandeling krijgen, blijft de astma instabiel en ongecontroleerd. Dat is dus voor de persoon heel onberekenbaar en soms angstig: tegen welke beperkingen loop ik de komende uren aan, hoe kom ik de dag door, wanneer is de volgende longaanval/exacerbatie? Dat is lichamelijk, maar ook emotioneel zwaar.”

LONGAANVAL ACTIEPLAN

Het Longfonds heeft een ‘Longaanval actieplan’ opgesteld. De patiënt vult deze samen met de zorgverlener in. Daarop staat welke medicatie de patiënt gebruikt en met een stoplichtprocedure is aangegeven wat hij/zij moet doen als hij zich minder goed voelt. Zo kunnen patiënten zelf direct actie ondernemen. “De invulling van deze kaart moeten patiënten echt afstemmen met hun zorgverlener. Daarna moeten ze deze thuis bij de hand houden, bijvoorbeeld op de koelkast hangen, zodat ze er indien nodig bijtijds bij zijn”, stelt Poulissen. De positieve reacties van patiënten op de site van het Longfonds tonen wel aan dat patiënten en



zorgverleners het een geschikt instrument vinden.

BEGRIIP VAN ZORGVERLENERS

Poulissen geeft zorgverleners nadrukkelijk het advies om begrip te tonen voor patiënten met ernstig astma. “Luister naar het verhaal van de patiënt, kijk niet alleen naar de cijfertjes. Die vormen een momentopname, dus informeer hoe het gaat met de patiënt, écht gaat. Vraag daarbij door, want veel mensen willen het liefst vergeten dat het eergisteren slecht ging. Ze zeggen: ‘het gaat goed’, terwijl het huilen hun nader staat dan het lachen. Wees alert op medicatiewisseling, dat is ook een aangrijpingspunt. Houd het medisch dossier te allen tijde goed op orde, zodat een eventuele vervanger direct weet wat er speelt en wat er nodig is. En laat patiënten met ernstig astma direct komen als ze een zorgvraag hebben. Ze komen er vaak al aan de late kant mee.”

FACTSHEET

De recent uitgebrachte factsheet ‘Ongecontroleerd en ernstig astma’ is specifiek gericht op zorgverleners en beleidsmakers. Deze bevat enkele feiten over astma en de ziektelast daarvan en geeft in vijf stappen aan wat er nodig is om te komen tot betere astmazorg. Zoals een duidelijk onderscheid tussen het begrip ‘ernstig astma’ en ‘moeilijk behandelbaar astma’ en optimalisatie van de organisatie van zorg. Poulissen: “Het is in feite een *call to action* om de zorg voor deze patiëntengroep te verbeteren. De factsheet is opgesteld met een groot aantal deskundigen, waaronder longartsen, kinder-

“Ernstig astma is een onbekende, onzichtbare ziekte”

longartsen, huisartsen en patiëntvertegenwoordigers.”

Op dit moment wordt hard gewerkt aan nog twee factsheets: een patiëntenversie en één over ernstig astma bij kinderen. “Voor die groep is het nóg lastiger om de ziekte te herkennen en de zorg af te stemmen.” Naar verwachting verschijnen deze versies komend jaar februari.

VIDEO'S

Daarnaast staan bovenaan op de homepage van www.nederland-davos.nl drie filmpjes die recentelijk zijn uitgebracht en gebruikt mogen worden:

- *Superhelden* is gericht op het dagelijks leven van kinderen met ernstig astma.
 - *Een dag ernstig astma* gaat in op de keuzes die iemand met ernstig astma dagelijks moet maken.
 - *Ernstig astma: meer dan lichamelijk leed* laat zien dat de aandoening ook sterk ingrijpt op het emotionele en sociale leven van patiënten.
- “Met de factsheets en filmpjes willen we de herkenning en erkenning van ernstige longziekten vergroten”, besluit Marjo Poulissen. “Meer bekendheid is echt nodig. Patiënten verdienen dat!” ●

ERNSTIG ASTMA

Ernstig astma is een chronische ziekte. Het betreft patiënten bij wie alternatieve diagnoses zijn uitgesloten, onderliggende ziektes optimaal zijn behandeld, uitlokkende factoren zo veel mogelijk zijn verwijderd en de therapietrouw is geoptimaliseerd. Als de patiënt dan, ondanks behandeling met maximale dosering inhalatiemedicatie, nog steeds ongecontroleerd astma heeft óf meer dan twee keer per jaar een longaanval waarvoor prednison nodig is, óf als het astma alleen maar onder controle is met onderhoudsprednison, is er sprake van ernstig astma.

RICHTLIJN ERNSTIG ASTMA

Patiënten met ernstig astma blijven astmaklachten houden, ondanks hoge doseringen van de standaard astmamedicatie, controles bij de longarts en behandeling van bijkomende ziekten. Zij lopen een hoog risico op frequente exacerbaties, achteruitgang van de longfunctie en bijwerkingen van de medicatie. De Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) heeft de richtlijn *Ernstig astma* uitgebracht in 2014. Deze wordt momenteel herzien en wordt begin 2020 gepubliceerd. De richtlijn geeft aanbevelingen ten aanzien van diagnostiek en behandeling van patiënten van 18 jaar en ouder met ernstig astma. Het bevat een checklist voor het vaststellen van de diagnose, *evidence-based* aanbevelingen voor aanvullende behandelingen en adviezen voor monitoring en follow-up. Hoewel de richtlijn primair is bedoeld voor longartsen, kan deze ook behulpzaam zijn voor andere disciplines die betrokken zijn bij de zorg voor astmapatiënten. Zie: richtlijndatabase.nl.