

“Zorg voor patiënten met ernstig a

Lange tijd was er in zorgverlenersland meer aandacht voor patiënten met COPD, dan voor patiënten met ernstig astma. Daar komt gaandeweg verandering in. Dit voorjaar verscheen er zowel een onderzoek naar het patiëntenperspectief bij patiënten met ernstig astma, als een verkenning naar de zorg en behandeling bij patiënten met ernstig astma. Beide onderzoeken brachten meerdere knelpunten aan het licht in de zorg voor deze kwetsbare groepen patiënten.

‘Ik moest stoppen met werken. Je lichaam laat je in de steek, je valt weg uit de maatschappij. Een heel raar gevoel.’ ‘Nieuwe vrienden maak ik niet, doordat ik weinig buiten kom, maar ook omdat het vermoeiend is om steeds te moeten uitleggen wat je hebt en wat dat betekent.’ ‘Pas toen de artsen het na acht jaar niet meer in de hand hadden, kreeg ik de diagnose ernstig astma.’ ‘Ik heb al heel lang ernstig astma, maar ik vind het nog steeds moeilijk te accepteren dat ik dit mijn hele leven zal hebben.’

Dit zijn enkele citaten van patiënten met ernstig astma. Zij namen deel aan het kwalitatief onderzoek ‘Patiëntenperspectief op ernstig astma: Inzicht in de patiëntreis van mensen met ernstig astma’. Zomer 2018 voerde onderzoeksbureau Beautiful Lives deze studie uit bij twaalf patiënten met ernstig astma en hun naasten, in opdracht van AstraZeneca. Doel is om meer inzicht te krijgen in hoe patiënten ernstig astma beleven, op welke wijze zij meebeslissen over hun behandeling en in hoeverre ze op de hoogte zijn van ontwikkelingen in de zorg en behandeling van ernstig astma. Zo kan worden bijgedragen aan betere zorg voor deze patiëntengroep.

Meest opvallende conclusie uit het onderzoek is dat ernstig astma het leven van deze patiënten domineert. Ze ervaren veel ziektelast en hun wereld wordt in de loop der tijd kleiner. Lichamelijk omdat ze steeds minder kunnen en ook steeds minder buiten komen, en mentaal doordat het onbegrip van hun om-

geving eraan bijdraagt dat ze zich gaandeweg afsluiten van de buitenwereld. Hun sociale netwerk brokkelt daardoor langzaam af.

Daarnaast valt op dat het ziektebeloop van patiënten met ernstig astma grillig is en in vier fasen is onder te verdelen: zoeken naar een oplossing, erkenning & hoop, opgegeven zijn en acceptatie van de ziekte. Deze fasen gaan met uiteenlopende emoties gepaard. Moedeloosheid bijvoorbeeld, omdat het soms jaren duurt voordat de huisarts doorverwijst naar de longarts of voordat de juiste diagnose wordt gesteld. Maar ook verlies van zelfwaardering wanneer de patiënt noodgedwongen moet stoppen met werken en plotseling niet meer meetelt in de samenleving. Het accepteren van de klachten kost veel tijd. Tegelijkertijd blijven patiënten altijd bang voor verergering van de klachten.

astma, voert deze verkenning uit samen met Heleen den Besten van de LAN. Dit voorjaar presenteerden ze hun eerste bevindingen tijdens de LAN ledenvergadering.

“17,4 procent van alle astmapatiënten in Nederland heeft moeilijk behandelbaar astma, 3,6 procent heeft ernstig astma”, legt Poulissen uit. “Mensen met ernstig astma hebben een hoge ziektelast, veel comorbide klachten en ze hebben intensieve medische zorg nodig. Met deze verkenning brengen we knelpunten in de zorg voor deze patiënten in kaart. We leggen daarmee een ander accent dan het onderzoek van Beautiful Lives. Daar staat het patiëntenperspectief op de voorgrond, dus hoe beleeft de patiënt zijn ziekte, onze verkenning richt zich vooral op de kwaliteit van zorg. Omdat de uitkomsten van Beautiful Lives waardevol zijn voor de kwaliteit

Ernstig astma domineert het leven van mensen

Onvoldoende (h)erkenning

De uitkomsten van het Beautiful Lives-onderzoek komen overeen met de verkenning ‘Zorgveld ernstig astma en moeilijk behandelbaar astma’, een initiatief van Long Alliantie Nederland (LAN) en de Vereniging Nederland Davos (VND). Marjo Poulissen, projectleider Zorg bij het Longfonds en VND, patiëntenverenigingen voor patiënten met (ernstig)

van zorg, hebben we deze meegenomen in onze verkenning.

Het eerste deel van de verkenning bestond uit interviews en vragenlijsten met twee longartsen, één vertegenwoordiger van Longcentra Nederland (LCN), zes longverpleegkundigen, twintig patiënten en drie farmaceutische bedrijven, waaronder AstraZeneca. “Hun respons bracht meerdere knelpunten

astma is ondergeschoven kindje”

aan het licht”, legt Poulissen uit. “Zoals onvoldoende (h)erkenning van de klachten, ofwel door de patiënt zelf of door de zorgverlener. De juiste diagnose wordt hierdoor onvoldoende gesteld of er vinden misdiagnoses plaats. De diagnose ernstig astma wordt in veel gevallen pas na jaren vastgesteld. Doordat ernstig astma te weinig (h)erkend worden in de eerste lijn, verwijzen huisartsen patiënten te weinig of te laat door naar de tweedelijnszorg. Het omgekeerde geldt overigens ook: longartsen verwijzen patiënten onvoldoende terug naar de eerste lijn. Bij hen lijkt er onvoldoende vertrouwen te zijn dat de zorg dan voldoende blijft gewaarborgd.’

Daarnaast ontbreekt soms kennis en expertise bij eerstelijnszorgverleners. “Dat komt mede doordat ernstig astma zo weinig voorkomt in de huisartsenpraktijk. Maar ook de ziekenhuiszorg blijkt niet altijd ingericht op de juiste zorgverlening voor deze groep patiënten. Zorgverleners en zorgverzekeraars realiseren zich onvoldoende dat ernstig astma daadwerkelijk anders is dan ‘gewoon’ astma en ook een andere aanpak vergt.”

Daar komt bij dat er geen aparte DBC is voor ernstig astma. “Artsen hebben dus veelal te weinig tijd om optimale zorg te kunnen leveren. En wat geldt voor astma in het algemeen, geldt ook voor ernstig astma en moeilijk behandelbaar astma: er is onvoldoende voorlichting over inhalatietechniek voor zowel patiënt als zorgverlener.”

Gezamenlijke Astma Agenda

Poulissen verklaart de genoemde knelpunten in zowel het Beautiful Lives-onderzoek als de verkenning uit het feit dat ernstig astma, vergeleken met COPD, een ondergeschoven kindje is in het zorgveld. “Er is veel aandacht voor patiënten met COPD, en dat is goed



Een breed gedeelde Ernstig Astma Agenda kan de zorg voor patiënten verbeteren, verwacht Marjo Poulissen, projectleider Zorg bij het Longfonds en Vereniging Nederand Davos.

nieuws, maar dat gaat ten koste van de aandacht voor ernstig astma. Gelukkig komt die aandacht nu op gang.”

Dit najaar zetten de LAN en VND hun verkenning voort. “We betrekken daarbij meerdere zorgdisciplines. Daarna gaan we met de uitkomsten aan de slag. We streven naar één gezamenlijke Ernstig Astma Agenda, één breed gedeeld plan van aanpak, gesteund door alle partijen, zorgverleners, zorgverzeke-

raars én patiënten. Daarmee kunnen we de zorg voor alle patiënten met ernstig astma en moeilijk behandelbaar astma verbeteren.” <<

Tekst: Michel van Dijk

Foto: Erik Kottier

Artikel in samenwerking met AstraZeneca.