

Palliatieve zorg: praat erover!



In de laatste fase van hun leven zijn mensen met een longziekte vaak erg benauwd. Met palliatieve zorg kunnen ze toch zoveel mogelijk leven zoals ze dat willen. Heel belangrijk, volgens specialist ouderengeneeskunde Daisy Janssen. 'Maar dan moet je er wel op tijd mee beginnen.'

Iemand die niet meer kan genezen, kan nog wel een tijd met een ziekte leven. Op die periode is palliatieve zorg gericht. 'Met deze zorg willen we iemands leven prettiger en beter maken, vooral in de laatste fase van het leven', vertelt Daisy Janssen. 'We kijken wat voor diegene belangrijk is en passen de zorg daar zo goed mogelijk op aan.'

'Zorgverleners moeten meer naar de persoon áchter de longziekte kijken'

Daarbij gaat het niet alleen om het verlichten van klachten, maar ook om bijvoorbeeld gesprekken voeren om iemand geestelijk te steunen. 'Om iemand beter te leren kennen, stel ik vragen als: "Wat is voor u belangrijk in het leven?" en "Waar heeft u zorgen over?". We praten over de lichamelijke klachten door de longziekte,

zoals benauwdheid. Maar ook over geestelijke klachten, zoals somberheid of angst. We bespreken wat de ziekte betekent voor de dingen die je dagelijks doet en voor het contact met de mensen om je heen. En wat de ziekte doet met wie je bent en je gevoel van eigenwaarde. Dan kijken we samen welke ondersteuning er mogelijk is, zodat je de dingen die jij belangrijk vindt zo goed mogelijk kunt blijven doen. Ook bespreken we welke zorg je wilt krijgen als je zelf zo ziek bent dat je daar niet meer over kunt meebeslissen. Hierbij hebben we niet alleen aandacht voor de patiënt zelf, maar ook voor de naasten. Want ook zij spelen een belangrijke rol.'

Hulpmiddel aanpassen

Janssen is sinds kort hoogleraar ouderengeneeskunde aan de Universiteit Maastricht. Wat gaat ze allemaal doen voor mensen met blijvende longziekten? 'Ik ga onder andere een hulpmiddel maken voor zorgverleners. Daarmee kunnen zij op tijd herkennen of mensen met blijvende longziekten palliatieve zorg nodig hebben. Het hulpmiddel bestaat uit vragen die zorgverleners aan hun patiënten kunnen stellen. En het geeft hen tips en adviezen voor als iemand inderdaad zorg nodig heeft.'

Zo'n hulpmiddel bestaat al voor mensen met hartfalen. Daar werkt het heel goed. We willen dit nu aanpassen zodat we het ook kunnen gebruiken voor mensen met longziekten, zoals COPD. Want zij hebben misschien net andere dingen nodig dan mensen met hartfalen. Zo voelen sommigen zich schuldig dat ze ooit gerookt hebben. We bespreken dit hulpmiddel samen met patiënten, hun naasten, nabestaanden en zorgverleners. We hopen dat dit over een jaar klaar is. Dan kunnen zorgverleners het gaan gebruiken.'

Lesgeven

Een ander project waar Janssen aan werkt, gaat over onderwijs aan patiënten tijdens de longrevalidatie. 'Tijdens een longrevalidatie geven we mensen veel informatie over hun ziekte en hoe ze hiermee om kunnen gaan. Dat kan op verschillende manieren. Bijvoorbeeld door een presentatie te geven voor een groep patiënten. Of door informatie op papier uit te delen. Maar dit werkt niet altijd goed. Sommige patiënten vinden het moeilijk om de informatie te onthouden. Anderen hebben moeite met lezen. Daarom onderzoeken we hoe we het onderwijs kunnen veranderen zodat het beter past bij wat patiënten nodig hebben.' Naast deze onderzoeken geeft ze les aan studenten en artsen. 'Ik leer hen om gesprekken te voeren over palliatieve zorg. En dat het belangrijk is om hier op tijd mee te beginnen.'

Samen met Longfonds

In haar werk heeft Daisy Janssen regelmatig te maken met Longfonds. 'Allereerst heeft Longfonds meebetaald aan een aantal van mijn projecten. Daarnaast speelt Longfonds een belangrijke rol in het contact met patiënten. Samen kunnen we ervoor zorgen dat onderzoek zo goed mogelijk aansluit bij wat mensen met een longziekte nodig hebben. En hen laten weten wat de resultaten van het onderzoek zijn.'

Te weinig tijd

Er gaat veel goed in de palliatieve zorg voor patiënten met COPD en longfibrose. Toch kan

het altijd beter, zegt Janssen. 'Artsen weten dat het belangrijk is dat we op tijd aandacht besteden aan palliatieve zorg. Ze willen er ook graag mee aan de slag. Het lastige is dat zij hier niet altijd tijd voor hebben. Het kan helpen als niet alleen longartsen maar ook longverpleegkundigen dit soort gesprekken gaan voeren. We weten dat zij dat vaak ook heel goed kunnen.'

'Met de juiste steun kunnen mensen voor hun belangrijke dingen blijven doen'

Ze wil bereiken dat zorgverleners nog meer kijken naar de hele mens. Dus niet alleen naar het probleem in de longen, maar juist naar de persoon achter de longziekte. 'Ik wil dat we aandacht geven aan wat belangrijk is voor mensen, en bedenken welke zorg en behandeling daar het beste bij passen.' Ze hoopt dat mensen zelf ook het gesprek over palliatieve zorg durven aangaan. 'Dat zij durven te praten over bijvoorbeeld hun zorgen over hun levenseinde en de angst om te stikken. Hierover kunnen zij praten met bijvoorbeeld hun huisarts, longarts of longverpleegkundige. Hopelijk wachten ze daar niet mee tot de laatste maanden van hun leven. Als je op tijd start met palliatieve zorg, kun je daar het meeste voordeel van hebben.'

Daisy Janssen werd op 1 januari 2022 aan de Universiteit Maastricht benoemd tot hoogleraar ouderengeneeskunde. Op 2 december 2022 spreekt zij haar oratie uit. Daarmee accepteert zij officieel haar leerstoel.

Wie is...
Daisy Janssen?



'Blijvende longziekten zijn, zeker in de laatste fase, zulke nare ziekten. Ademhalen wordt steeds moeilijker en mensen kunnen veel dingen niet meer doen. Ik wil ervoor zorgen dat mensen ook dan hun leven zoveel mogelijk kunnen leiden zoals zij dat willen.' Daisy Janssen (43) is hoogleraar ouderengeneeskunde aan de Universiteit Maastricht. Daarnaast werkt zij als specialist ouderengeneeskunde en kaderarts palliatieve zorg bij Ciro in Horn. Daisy is moeder van een elfjarige zoon die ze uit China adopteerde. 'In onze vrije tijd maken we graag samen Aziatische gerechten.'

