

HET AANTAL MENSEN MET LONGZIEKTE COPD STIJGT EXPLOSIEF EN DAT VRAAGT OM PASSENDE ZORG

Hoesten, benauwdheid en een vermoeid gevoel: het zijn allemaal symptomen van COPD. Een ongeneeslijke longziekte die blijft verslechteren. In Nederland hebben zo’n 600.000 mensen de diagnose, al ligt het daadwerkelijke aantal waarschijnlijk rond de miljoen.

COPD is de afkorting voor chronic obstructive pulmonary disease, vrij vertaald: een chronische obstructie van de luchtwegen. Volgens het RIVM telt Nederland momenteel 600.000 COPD-patiënten. “In 80 procent van de gevallen is dit te herleiden tot roken”, zegt Stana van Ginkel, initiatiefnemer van het COPD Huis JAN. Ook had ze een vader met COPD. “Het zijn ook brandweermannen, automonteurs, nagelstylistes en schilders die tijdens hun werk in aanraking kwamen met fijnstof en chemicaliën. Hun longen zijn daardoor aangetast.” Maar niet iedereen met deze ziekte heeft zelf gerookt of gewerkt met fijnstof of chemicaliën. In sommige gevallen is er sprake van toeval, een erfelijke aanleg of zijn mensen ziek geworden doordat ze jarenlang in een omgeving verkeerden waar veel gerookt werd.

COPD IS NIET VERWIJTBAAR, IEDERE PATIENT VERDIENT DE JUISTE ZORG



Schaamte
Vermoedelijk ligt het daadwerkelijke aantal COPD-patiënten in Nederland hoger dan de 600.000 waar het RIVM het over heeft. “Volgens schattingen zouden

er hier zeker een miljoen mensen met COPD moeten zijn, maar niet iedereen gaat naar de dokter. Schaamte speelt een grote rol. Mensen die deze ziekte hebben, denken vrijwel altijd dat hen hun eigen

‘WE PRATEN VAAK OVER DE KWALITEIT VAN LEVEN, MAAR KWALITEIT VAN STERVEN IS OOK BELANGRIJK’



schuld is, omdat ze gerookt hebben.” Ook zijn er mensen die niet doorhebben dat ze ziek zijn. “De klassieke COPD kent vier fases. In de lichte en de matige fase herkennen de meesten het niet. Pas als ze vergevorderde COPD hebben, krijgen mensen in de gaten dat er iets niet in de haak is. Doordat ze tijdens het wandelen moeten pauzeren omdat ze benauwd zijn bijvoorbeeld.” En als mensen met deze klachten naar hun huisarts gaan, duurt het vaak lang voordat ze de juiste diagnose krijgen.

Passende zorg
Ondanks dat Nederland veel COPD-patiënten kent, is er onvoldoende specialistische zorg bij onder meer verpleegtehuizen en revalidatiecentra en dat is verdrietig voor de groep van circa 108.000 mensen met vergevorderde of ernstige COPD. Dat baart Stana zorgen, zeker aangezien het aantal diagnoses de komende jaren explosief zal gaan stijgen. Drie jaar lang begeleidden Stana en haar broer Silvio hun vader Jan met vergevorderde COPD (fase 3 GOLD). Dit deden zij tot aan zijn overlijden in januari 2019. Ze hebben aan den lijve

ondervonden welke zorg er nodig is in de thuissituatie, het ziekenhuis en (tijdelijke) zorginstellingen. Dat drijft hen om COPD Huis JAN te realiseren: een gespecialiseerd zorgcentrum voor mensen met vergevorderde en ernstige COPD. Iets dat in Nederland nog niet bestaat. De ziekte heeft veel impact op de patiënt én de omgeving. “Mensen met ernstige COPD hebben 24/7 zorg nodig. Ze moeten op tijd hun medicijnen krijgen, ze hebben hulp nodig als ze naar het toilet moeten en voor een glas water en een boterham zijn ze ook afhankelijk. In sommige gevallen moeten partners stoppen met werken om deze zorg te kunnen verlenen. Verpleeghuizen zijn hier namelijk niet voor uitgerust.”

Tijd voor verandering
Er moet iets veranderen. “Voorkomen is beter dan genezen. Daar wordt hard aan gewerkt, denk daarbij aan het ontmoedigen van roken en vaperen en de mogelijkheid om veilig en hygiënisch te kunnen werken met fijnstof en chemicaliën. Ook moet er bewustwording gecreëerd worden. Het is niet je eigen schuld als je COPD hebt. Als er al iets verwijtbaar is, is het de verslavende impuls door de tabaksindustrie. Als je klachten hebt of ziek bent, hoef je je niet te schamen, en is het belangrijk om hulp te zoeken, zodat je de zorg krijgt die iedere patiënt verdient.”

Ten slotte moet de overheid meer geld investeren in de gezondheidszorg, zodat er meer specialisten en faciliteiten voor COPD-patiënten kunnen komen, zoals het COPD Huis JAN. “We praten vaak over de kwaliteit van leven, maar voor COPD-patiënten is de kwaliteit van sterven ook belangrijk. En die patiënten zitten nu thuis zonder hulp terwijl ze langzaam stikken. Dat is inhumain.”

VOORKOMEN IS BETER DAN GENEZEN

In Nederland hebben meer dan 600.000 mensen de diagnose COPD. Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie is longschade door deze aandoening wereldwijd doodsoorzaak nummer drie. En dat terwijl deze ziekte in 80 procent van de gevallen te voorkomen is. Roken kan een oorzaak zijn van COPD. We kunnen COPD grotendeels stoppen, door te zorgen dat onze kinderen niet starten met vaperen en roken. De eerste landen, zoals Engeland, installeren wetgeving om tabaksverkoop voor kinderen te verbieden. Waarbij ook de minnumleeftijd voor verkoop van sigaretten jaarlijks wordt verhoogd.

Vind je ook dat de Rookvrije Generatie een realiteit in Nederland moet worden? Tekenen dan het burgerinitiatief op [nicotinee.nl](https://www.nicotinee.nl).



Wil je meer weten over COPD Huis JAN? Scan dan de QR-code voor meer informatie.