

Het zwijgen van patiënten in het eindstadium van COPD

Jolanda Habraken, Jeannette Pols, Patrick Bindels, Dick Willems

Inleiding

Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) vertoont in het eindstadium een typerend ziektraject van langdurige beperkingen met steeds terugkerende periodes van verslechtering.¹ Patiënten in het eindstadium van COPD zijn dan ook doorgaans langdurig ziek, afgewisseld met acute exacerbaties. Hoewel deze exacerbaties ernstig en potentieel dodelijk zijn, overleven deze patiënten meestal veel van dit soort episodes.² Onderzoek onder patiënten in het eindstadium van COPD wijst uit dat veel van hen een slechte kwaliteit van leven en aanzienlijke problemen in het dagelijks leven ervaren. De meeste problemen komen voort uit benauwdheid,³⁻⁷ omdat deze vaak leidt tot immobiliteit,⁴ afhankelijkheid van anderen⁵ en sociale isolatie.^{7,8} Angst en depressie komen ook vaak voor.⁹⁻¹¹ Het zou voor de hand liggen om te denken dat patiënten met zulke ernstige beperkingen talloze hulpvragen, hulpbehoeften en voorkeuren hebben om hun situatie te verbeteren. Tijdens interviews met patiënten in het eindstadium van COPD bleek echter dat zij niet actief een hulpvraag uiten: ze zwijgen. In het kader van het onderhavige onderzoek wilden we achterhalen waarom deze patiënten in het eindstadium van COPD niet actief om hulp vragen.

Samenvatting

Habraken JM, Pols J, Bindels PJE, Willems DL. Het zwijgen van patiënten in het eindstadium van COPD. *Huisarts Wet* 2009;52(11):527-32.

Doel Patiënten in het eindstadium van COPD ervaren een slechte kwaliteit van leven en aanzienlijke problemen in hun dagelijks leven. Desondanks vragen ze niet actief om hulp. Ze krijgen daardoor niet de hulp die ze nodig hebben. Wij wilden inzicht krijgen in de redenen waarom deze patiënten niet actief om hulp vragen.

Methode We namen bij elf patiënten zestien semigestructureerde diepte-interviews af.

Resultaten Om een hulpvraag te kunnen uiten moeten patiënten hun beperkingen als abnormaal beschouwen en zich realiseren dat er mogelijkheden zijn om hun situatie te verbeteren. De COPD-patiënten zagen zichzelf echter alleen als ziek tijdens een acute exacerbatie, en beschouwden hun dagelijks leven als normaal. Daarnaast dachten ze dat ze niet geholpen konden worden omdat hun longen te zeer beschadigd waren.

Conclusie De zorg moet zich in dit stadium niet alleen op de longfunctie concentreren, maar ook en vooral op het verbeter-

Methoden

Selectie van patiënten

We includeerden patiënten uit een groep die we eerder hadden geselecteerd in het kader van een kwantitatief onderzoek naar de kwaliteit van leven in het eindstadium van COPD (2004-2006).¹² In dit onderzoek includeerden we 82 COPD-patiënten met Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) stadium IV die 60 jaar of ouder waren. We selecteerden de patiënten via longafdelingen van vier deelnemende ziekenhuizen en een gespecialiseerd astmacentrum in Nederland. De patiënten ontvingen gedurende een jaar elke 3 maanden een vragenlijst over de kwaliteit van leven. Uit deze groep van 82 COPD-patiënten selecteerden we er 11 voor het huidige kwalitatieve onderzoek. We stelden de onderzoekspopulatie doelgericht samen om variatie in ervaringen van patiënten te bewerkstelligen: mannen en vrouwen, patiënten die alleen woonden of met een partner samenwoonden, en patiënten met en zonder zuurstoftherapie thuis. De gegevensverzameling ging door totdat er geen nieuwe gegevens meer naar voren kwamen die relevant waren voor de vraagstelling. Alle patiënten gaven schriftelijk toestemming voor deelname aan het onderzoek.

ren van het dagelijks leven. Huisartsen moeten op een actieve manier onderzoeken aan welke praktische ondersteuning hun patiënten behoefte hebben bij het op peil houden van hun dagelijkse activiteiten. Vervolgens moeten ze hun patiënten op een actieve manier ondersteunen. Verder onderzoek kan uitwijzen of een dergelijke aanpak inderdaad tegemoetkomt aan de behoeften van deze patiënten.

Academisch Medisch Centrum, Universiteit van Amsterdam, afdeling Huisartsgeneeskunde, Meibergdreef 15, 1105 AZ Amsterdam: J.M. Habraken, onderzoeker; dr. J. Pols, senior onderzoeker; prof.dr. P.J.E. Bindels, hoogleraar Huisartsgeneeskunde; prof. dr. D.L. Willems, hoogleraar Medische Ethiek.

Correspondentie: j.m.habraken@amc.uva.nl

Belangenverstrengeling: niets aangegeven.

Dit artikel is een bewerkte vertaling van: Habraken JM, Pols J, Bindels PJE, Willems DL. The silence of patients with end-stage COPD: a qualitative study. *Br J Gen Pract* 2008;58:844-9. Publicatie gebeurt met toestemming van de uitgever.

Wat is bekend?

- Patiënten in het eindstadium van COPD hebben een slechte kwaliteit van leven en ervaren veel beperkingen bij hun dagelijkse activiteiten.
- Desondanks vragen deze patiënten nauwelijks om hulp.
- Hierdoor krijgen ze niet de hulp die ze nodig hebben.

Wat is nieuw?

- Patiënten in het eindstadium van COPD vragen niet om hulp omdat ze zichzelf niet als ziek beschouwen en omdat ze ervan uitgaan dat er geen verbetering mogelijk is.
- De zorg voor patiënten in het eindstadium van COPD moet zich eerder concentreren op het verbeteren van het dagelijks leven dan op het verbeteren van de longfunctie.
- Om ondersteunende zorg te kunnen bieden moeten huisartsen op een actieve manier onderzoeken aan welke praktische ondersteuning hun patiënten behoefte hebben bij het op peil houden van hun dagelijkse activiteiten.

Interviews

Een van de onderzoekers (JH) interviewde de patiënten en hun eventuele partners thuis. De interviews duurden tussen de anderhalf en tweeënhalve uur. Het doel van de interviews was om op basis van persoonlijke ervaringen een dieper inzicht te krijgen in de problematiek. Om dit te bereiken stelde de interviewer open vragen aan de hand van een lijst met onderwerpen (topic-lijst), zoals activiteiten in het dagelijks leven, medische en informele zorg, sociale steun, stigmatisering, angst en verwachtingen voor de toekomst. De interviewer vroeg door op de gegeven antwoorden. We pasten de topic-lijst gedurende het onderzoek aan op basis van nieuwe informatie die uit de interviews naar voren kwam. Hulpzoekgedrag stond bijvoorbeeld oorspronkelijk niet op de topic-lijst, maar voegden we toe na de eerste paar interviews toen bleek dat deze patiënten niet actief hun hulpwens uitten. De eerste vraag van elk interview luidde: 'Kunt u een normale dag beschrijven?'. We namen alle interviews op band op, waarna we ze volledig uitschreven.

Gegevensanalyse

Twee onderzoekers (JH en JP) analyseerden de transcripten met behulp van MaxQda. De analyse bestond uit verschillende fasen, die grotendeels overeenkwamen met de aanbevelingen van Pope et al. over kwalitatief onderzoek.¹³ Om een goed beeld te krijgen van wat de patiënten zeiden over de onderwerpen van de topic-lijst, heeft een onderzoeker (JH) de antwoorden op deze onderwerpen deductief geanalyseerd. Vervolgens kreeg de analyse een meer inductief karakter doordat we andere onderwerpen in beeld brachten die vaak door de patiënten zelf ter sprake werden gebracht, zoals het leven met fysieke beperkingen en de relatie tot anderen. We spoorden terugkerende thema's op en sorteerden tekstfragmenten. Op grond van het interviewmateriaal formeerden we vervolgens categorieën en thema's. Deze thema's bespraken we tijdens bijeenkomsten met alle auteurs. Zo ontstond het thematisch kader dat te zien is in *figuur 1*.

Resultaten

In totaal hielden we gedurende een periode van twee jaar (2004-2006) zestien interviews met elf patiënten. Vijf patiënten interviewden we na zes maanden nog eens, bijvoorbeeld omdat tijdens het eerste interview niet alle onderwerpen van de topic-lijst aan bod waren gekomen of omdat er iets was veranderd in de situatie van de patiënt. Dankzij de longitudinale opzet van het originele onderzoek konden we de ontwikkelingen van de patiënten afzonderlijk volgen. De patiënten ontvingen ook nog elke drie maanden een schriftelijke vragenlijst over hun kwaliteit van leven. De kenmerken van de patiënten in de onderzoekspopulatie staan in *tabel 1*. Alle namen van de patiënten zijn fictief.

Ervaren beperkingen

Voordat we het zwijgen van patiënten in het eindstadium van COPD beter kunnen begrijpen, moeten we eerst stilstaan bij de beperkingen die ze in het dagelijks leven ervaren. Benaauwdheid was het meest opvallende symptoom.

John: 'Ik ben een heel gelukkig mens als ik 's morgens in mijn bed lig en het niet benauwd heb. Dat is al heel wat. Maar op het moment dat ik daar een klein beetje van lig te genieten, moet ik naar het toilet. En daar begint de eerste ellende, daar begint de eerste benauwdheid al. Als ik klaar ben, kom ik terug in de slaapkamer en dan moet ik wel tien minuten gaan zitten met zuurstof.'

Angst kwam ook veel voor. De patiënten vertelden dat ze bang werden als ze geen controle konden krijgen over hun ademhaling. Soms, als de benauwdheid heel erg was, waren ze bang om te stikken:

Gerard: 'Ik ben nergens bang voor, behalve om te stikken. Ik heb twee keer het begin van stikken meegemaakt, en ik wil echt niet zo eindigen!'

Kevin: 'Want benauwd krijgen, dat is niet prettig hoor. Ik heb altijd geroepen: "Liever één week in de bak, dan één dag in het ziekenhuis!" Maar ze hebben mij nou drie keer met de ziekenwagen meegenomen naar het ziekenhuis omdat ik zo benauwd was. En als je dat meemaakt, dan ben je blij dat ze je meenemen hoor!'

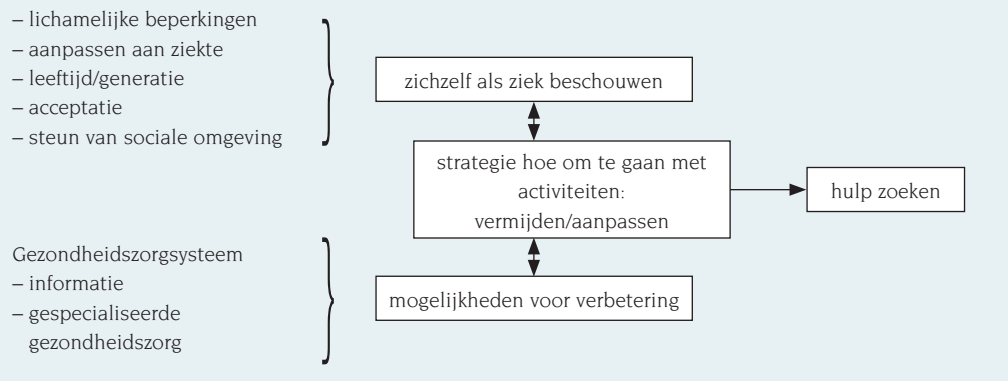
Sociale beperkingen werden zichtbaar als de patiënten minder mobiel werden als gevolg van hun fysieke beperkingen. In sommige gevallen kwamen ze maandenlang het huis niet uit, vooral in de winter bij slecht weer. Een andere reden die de patiënten noemden voor het langdurig binnenzitten was het verhoogde risico op een verkoudheid, die tot een longontsteking kon leiden.

Coping-strategieën

De patiënten bleken twee strategieën te hanteren voor het omgaan met hun beperkingen:

- Strategie 1: het blijven uitvoeren van dagelijkse activiteiten door deze aan te passen. Bijvoorbeeld het nemen van pauzes tussen activiteiten door of het gebruiken van hulpmiddelen. Dit stelde de patiënten in staat om hun lichamelijke conditie op peil te houden en om tijd buitenshuis door te brengen. Dat is noodzakelijk om onafhankelijk te blijven en een zekere mate van sociaal leven in stand te houden.

Figuur 1 Thematisch kader



Tabel 1 Patiëntkenmerken

Codenaam	Leeftijd (jaren)	Geslacht	Burgerlijke staat	Zuurstofafhankelijk	Aantal interviews
Anton	70	Man	Getrouwd	Nee	2
Ben	74	Man	Getrouwd	Ja	1
Charlotte	81	Vrouw	Alleenstaand	Nee	1
Debby	61	Vrouw	Getrouwd	Nee	2
Edward	72	Man	Weduwnaar	Nee	2
Fiona	72	Vrouw	Weduwe	Nee	1
Gerard	64	Man	Getrouwd	Ja	2
Harry	74	Man	Alleenstaand	Nee	1
Ian	65	Man	Getrouwd	Nee	1
John	83	Man	Getrouwd	Ja	2
Kevin	69	Man	Getrouwd	Nee	1

– Strategie 2: dagelijkse activiteiten die moeilijk zijn geworden helemaal vermijden.

Sommige respondenten gebruikten strategie 1, maar de meeste beschreven dat ze activiteiten het liefst vermeden.

Strategie 1

Debby: 'Als de was klaar was ging ik die meteen ophangen. Ik zette dan alles op de grond, en dan moest ik steeds bukken bij het ophangen. Nu zet ik de wasmand gewoon ergens bovenop, zodat ik niet steeds hoeft te bukken.'

Strategie 2

Anton: 'Ik zou best naar het winkelcentrum willen, maar daar moet ik zoveel energie ingooien. Dat moet hoogstnoodzakelijk zijn dan. Anders kom ik er niet eens. Ja, dat houdt gewoon op.'

Interviewer: 'Uw leven is echt hier [thuis]?'

Anton: 'Ja.'

Ian: 'We gingen altijd veel wandelen. Dan lukt gewoon niet meer, omdat ik na honderd meter al buiten adem ben. Nou ja, dat doe ik dus niet meer. Daar is geen lol meer aan, laat ik het zo zeggen.'

John: 'Als ik heel eerlijk ben, dan moet ik zeggen dat ik voor 99% van de tijd in die stoel woon.'

Als patiënten inactief worden, dan raken zij voor hun dagelijks functioneren steeds afhankelijker van de personen in hun naaste omgeving. Maar we zagen dat zelfs de patiënten die de meeste tijd binnenshuis doorbrachten, nog steeds niet actief om hulp vroegen.

Voorwaarden voor het vragen om hulp

In de huidige gezondheidszorg is het noodzakelijk dat patiënten zelf om hulp vragen. Om dat mogelijk te maken, moet er aan twee voorwaarden worden voldaan:

- Patiënten moeten de beperkingen die ze ervaren als iets ongewoons beschouwen en als een reden zien om hulp te gaan zoeken.
- Patiënten moeten weten dat er verbetering mogelijk is in hun situatie.

Uit de interviews bleek dat in de meeste gevallen niet werd voldaan aan deze twee voorwaarden.

'Ik heb COPD, maar behalve dat ben ik niet ziek'

De eerste voorwaarde voor het vragen om hulp is dus dat patiënten hun beperkingen als abnormaal moeten beschouwen. Veel van de geïnterviewde patiënten vonden echter dat het hebben van beperkingen iets anders was dan ziek zijn. Ze leken zichzelf alleen als ziek te beschouwen als er sprake was van een acute exacerbatie, zoals een infectie, of tijdens een ziekenhuisopname. Hun dagelijks leven beschouwden ze echter als normaal.

Gerard: 'Wij zijn eigenlijk niet echt ziek. Dat klinkt misschien gek, maar een COPD-patiënt is niet ziek. Wij zijn benauwd. En door die benauwdheid krijgen we wat problemen. Alleen als ik een beestje heb, een bacterie, dan ben ik ziek. Maar net als nu, nu ben ik niet ziek, want ik kan goed eten, ik lach nog, ik heb nog lol in het leven.'

Op grond van de interviews onderscheidden we drie redenen voor het gegeven dat deze patiënten zich niet ziek voelden, ook al ervoeren ze beperkingen. Ten eerste zijn COPD-patiënten gedurende lange tijd ziek en duurt het eindstadium van hun ziekte veel langer dan bij andere aandoeningen, zoals kanker. Ze zijn in staat om met hun verslechterende gezondheidstoestand om te gaan, omdat ze veel tijd hebben om zich aan te passen aan kleine, geleidelijke verslechtingen. Daardoor wennen ze aan hun gestaag toenemende beperkingen. Het resultaat van deze geleidelijke aanpassing is dat een leven met beperkingen normaal wordt.

Ians echtgenote: 'Het sluipt er gewoon heel langzaam in. Kijk, ik groei er met hem in mee, maar anderen merken het wel. Van: "Goh, het gaat wel minder, hè?" Het gaat niet meer zoals het eerst eigenlijk ging.'

De tweede reden hangt samen met het feit dat de patiënten zichzelf ook met anderen van hun eigen leeftijd vergeleken. Ze vertelden dat de meeste mensen van hun leeftijd wel een of meer chronische ziekten hebben en altijd wel ergens medicijnen voor gebruiken.

Daarom beschouwden de patiënten – in vergelijking met anderen – hun beperkingen als een onvermijdelijk gevolg van het ouder worden en niet als iets wat ongewoon of ongewenst was.

Charlotte: 'Die longen worden nooit meer beter. Dat is een situatie waar je in moet berusten. Ja, vergeleken bij andere mensen... Iedereen heeft wat op mijn leeftijd. Dan ben ik nog blij dat ik er zo goed afgekomen ben! Ja, zoals ik nu ben.'

Ten slotte werd het idee dat hun beperkingen geen reden waren om hulp te zoeken versterkt door de manier waarop anderen tegen de patiënten aankeken. Omdat hun ziekte effect heeft op de longen, is het aan de buitenkant niet zichtbaar dat ze ziek zijn. Als gevolg daarvan was het voor anderen vaak niet duidelijk dat de patiënten aan een ziekte leden. Zonder herkenning en ondersteuning van hun omgeving werden de patiënten niet gemotiveerd om hulp te gaan zoeken. Soms reageerden mensen uit hun omgeving zelfs ronduit negatief.

Anton: 'Het is moeilijk uit te leggen. Soms kan ik zonder problemen in de tuin werken, en na een tijdje kom ik dan hier binnen en het is over. Ja, verklaar dat nou eens. Zij [mijn vrouw] begrijpt het soms ook niet. Maar ik begrijp het niet eens! Net was het nog goed, maar ineens kan het hartstikke fout zitten. En ja, dat, dat heeft niemand in de gaten. Want dat is ook niet aan je te zien. Ik kan hier zo in elkaar storten zonder dat iemand het aan je merkt of ziet.'

Aan de eerste voorwaarde voor het vragen om hulp werd dus niet voldaan: de patiënten beschouwden hun beperkingen niet als iets ongewoons waar ze hulp voor zouden moeten zoeken. Vervolgens onderzochten we de tweede voorwaarde, dat patiënten moeten weten dat er mogelijkheden zijn om hun situatie te verbeteren.

'Ik ben niet te helpen'

De patiënten in dit onderzoek waren onder behandeling van een longarts. Meestal gingen ze een of twee keer per jaar voor controle. Naast deze longarts hadden ze allemaal een eigen huisarts. Maar omdat ze al onder behandeling waren bij de longarts bespraken ze hun longproblemen niet altijd met hun huisarts.

Interviewer: 'Is uw huisarts ook betrokken bij de behandeling van uw longen?'

Anton: 'Nee, ik heb een longarts, dus...'

Ian: 'Ik ga één keer per jaar naar de longarts en als ik ziek ben ga ik naar de huisarts. Maar dat kan dan goed iets anders zijn dan longemfyseem. Dan praten we niet over longemfyseem. Dat staat wel ergens geregistreerd, longemfyseem, maar daar hebben we het dan niet over.'

De mate waarin patiënten weten of verwachten dat hun situatie kan verbeteren, is afhankelijk van de informatie die ze krijgen over mogelijke behandelingen. Tijdens de interviews legden de patiënten uit dat hun gesprekken met de longarts voornamelijk gingen over de toestand van hun longen. Ze vertelden dat ze te horen kregen dat hun longen alleen maar slechter zouden worden en dat ze daarmee zouden moeten leren leven. Belangrijker is nog dat de longarts hun vertelde dat hij of zij niets meer voor ze kon doen. De patiënten praatten zelf ook vaak in dit soort termen over hun ziekte.

Ian: 'Nou, de röntgenfoto's waren nog steeds goed. Ik weet niet wat goed is want, nou ja, iets dat kapot is kan niet meer gemaakt worden, hè. Tenminste niet bij de longen in dit geval.'

Omdat hun longen te zeer beschadigd waren, gingen de patiënten ervan uit dat er geen hulp meer mogelijk was. Ze gaven aan dat zowel zichzelf als hun artsen de beperkingen in hun dagelijks leven niet ter sprake brachten. Het ligt voor de hand dat als artsen dagelijkse activiteiten wel met hun patiënten zouden bespreken, ze waarschijnlijk zouden adviseren om actiever te worden. Actiever worden is echter problematisch voor deze patiënten, omdat hun benauwdheid daarvan toeneemt. Als zo'n advies niet gepaard gaat met actieve ondersteuning, leidt het dus niet automatisch tot een verbetering van de situatie.

Volgens de patiënten die aan dit onderzoek deelnamen bespraken hun artsen nauwelijks onderwerpen als het verloop van de ziekte en wat zij in de toekomst konden verwachten, hoewel ze daar zelf wel over nadachten. Als gevolg hiervan trokken de patiënten hun eigen conclusies, die niet altijd even optimistisch waren.

Kevin: 'Ik maak elke keer een optelsom. Die voorlaatste keer was mijn longfunctie 35% en toen was er na twee jaar wachten weer 5% af. Dus dan maak ik een optelsommetje: elke twee jaar 5%, dus over een jaar of vier, vijf is opa er niet meer.'

Deze patiënten dachten dat ze niet geholpen konden worden. Aan de tweede voorwaarde voor het vragen om hulp is daarom niet voldaan: de patiënten waren zich niet bewust van mogelijkheden om hun situatie te verbeteren.

Discussie

De patiënten in dit onderzoek ervoeren talloze beperkingen in hun dagelijks leven. Ze slaagden er niet altijd in om hun dagelijkse bezigheden vol te houden en vermeden soms bepaalde activiteiten wanneer deze te veel moeite kostten. Desondanks uitten ze geen hulpvraag. Dat was omdat ze hun beperkingen niet als abnormaal ervoeren en ze zich niet realiseerden dat er mogelijkheden waren om hun situatie te verbeteren.

Sterke punten en beperkingen

Dit onderzoek geeft meer inzicht in het eindstadium van COPD en de manier waarop COPD-patiënten hun ziekte beleven. Met de door ons gebruikte kwalitatieve methode konden we de ervaringen, meningen, belevingen en het dagelijks leven van patiënten goed in kaart brengen. Een ander sterk punt van het onderzoek is dat we voor aanvullende informatie terug konden gaan naar de patiënt.

Sommige patiënten vonden het moeilijk om hun wensen en verlangens te verwoorden, zelfs als we daar direct naar vroegen. De onderzoeksmethode bleek echter toch succesvol te zijn, omdat we er met behulp van het interviewmateriaal in slaagden de redenen te achterhalen voor het ontbreken van een hulpvraag – wat wij het zwijgen van de COPD-patiënten hebben genoemd. Een beperking van dit onderzoek is dat we niet kunnen garanderen dat men in een andere groep patiënten exact dezelfde resultaten vindt. Een herhaling van dit onderzoek kan antwoord

geven op de vraag of de huidige resultaten ook elders worden gevonden. Als dit zo is, kan men een kwantitatief follow-uponderzoek opzetten om te onderzoeken hoeveel patiënten in dit stadium van COPD geen hulpvraag uiten, terwijl ze wel hulp kunnen gebruiken.

Vergelijking met bestaande literatuur

Hoewel er niet veel literatuur is verschenen over patiënten in het eindstadium van COPD, zijn er wel publicaties die hun slechte kwaliteit van leven beschrijven.^{14,15} Onderzoeken beschrijven voornamelijk de ernstige lichamelijke symptomen die patiënten ervaren (vooral benauwdheid),^{6,8,9,16} naast psychologische en sociale symptomen als angst,^{6,9,16} depressie^{6,9,16} en sociale isolatie.^{8,17} Jones et al. rapporteren ook dat veel patiënten geen hulpvraag uiten, zelfs niet als men daar expliciet naar heeft gevraagd.⁵ Dit is consistent met onze bevinding dat veel patiënten zich er niet bewust van zijn dat er mogelijkheden zijn om hun situatie te verbeteren. Deze auteurs suggereren als verklaring dat de patiënten niet graag ondankbaar wilden overkomen. Ons onderzoek geeft een dieper inzicht in het zwijgen van COPD-patiënten.

Anderen hebben soortgelijke bevindingen beschreven met betrekking tot hulpzoekgedrag bij mensen met een andere chronische ziekte die samenhangt met ouderdom. Zo laten Sanders et al. zien dat patiënten met chronische artritis die al jarenlang last hadden van pijn en invaliditeit, hun symptomen als onvermijdelijk en als een normaal gevolg van veroudering beschouwden. Deze patiënten waren bovendien pessimistisch over de professionele gezondheidszorg.¹⁸ Een ander voorbeeld gaven Pound et al.; die lieten zien dat oudere patiënten, mede door hun gevorderde leeftijd, een doorgemaakte beroerte als 'niet zo erg' ervoeren.¹⁹ Dit komt overeen met onze bevinding dat veel COPD-patiënten zichzelf niet als ziek beschouwen. In een literatuuronderzoek beschreef Koch dat slechts weinig vrouwen met urine-incontinentie hulp zoeken. Dat komt volgens haar doordat deze vrouwen ervan overtuigd zijn dat urine-incontinentie een normaal gevolg is van ouder worden.²⁰

Implicaties voor de klinische praktijk

Hoewel het duidelijk is dat patiënten in het eindstadium van COPD een verslechterde kwaliteit van leven hebben, ontvangt deze patiëntengroep niet de juiste hulp van professionals in de gezondheidszorg. De resultaten van dit onderzoek geven aan dat patiënten problemen ondervinden bij alledaagse activiteiten. Dit onderzoek laat echter ook zien dat ze deze problemen nauwelijks bespreken met de behandelend arts (huisarts of longarts). We menen daarom dat de zorg voor patiënten met COPD in het eindstadium zich eerder moet richten op het verbeteren van activiteiten in het dagelijks leven dan op het verbeteren van de longfunctie. Als aanzet voor deze zorg zou de huisarts het ervaren van beperkingen in het dagelijks leven tot een terugkerend aandachtspunt kunnen maken.

Fysiotherapeuten geven binnen longrevalidatieprogramma's al ondersteunende en 'educatieve' zorg die zich richt op het dagelijks leven. Men heeft al aangetoond dat deze programma's succesvol

zijn, zelfs bij patiënten met zeer ernstig COPD.^{21,22} Naast advisering richt deze zorg zich op het ondersteunen van patiënten en op het aanleren van vaardigheden waarmee ze hun dagelijks leven kunnen voortzetten, zoals ademhalingstechnieken, het doseren van energie en het gebruik van hulpmiddelen. De resultaten uit ons onderzoek geven aan dat patiënten in het eindstadium van COPD zouden kunnen profiteren van dit type zorg, dat zich specifiek op het dagelijks leven richt. De huisarts zou zich ervan bewust moeten zijn dat deelname aan een longrevalidatieprogramma ook voor patiënten met zeer ernstig COPD een goede optie is. We concluderen dat huisartsen en andere zorgaanbieders ongevraagd en met regelmaat moeten onderzoeken aan welke vorm van praktische ondersteuning bij dagelijkse activiteiten patiënten behoefte hebben. Vervolgens moeten ze hun patiënten daarin ondersteunen.

Literatuur

- 1 Murray SA, Boyd K, Sheikh A. Palliative care in chronic illness. *BMJ* 2005;330:611-2.
- 2 Viegi G, Pistelli F, Sherrill DL, Maio S, Baldacci S, Carrozzi L. Definition, epidemiology and natural history of COPD. *Eur Respir J* 2007;30:993-1013.
- 3 Claessens MT, Lynn J, Zhong Z, Desbiens NA, Phillips RS, Wu AW, et al. Dying with lung cancer or chronic obstructive pulmonary disease: insights from SUPPORT. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *J Am Geriatr Soc* 2000;48:S146-53.
- 4 Elkington H, White P, Addington-Hall J, Higgs R, Pettinari C. The last year of life of COPD: a qualitative study of symptoms and services. *Respir Med* 2004;98:439-45.
- 5 Jones I, Kirby A, Ormiston P, Loomba Y, Chan KK, Rout J, et al. The needs of patients dying of chronic obstructive pulmonary disease in the community. *Fam Pract* 2004;21:310-3.
- 6 Robinson T. Living with severe hypoxic COPD: the patients' experience. *Nurs Times* 2005;101:38-42.
- 7 Skilbeck J, Mott L, Page H, Smith D, Hjelmeland-Ahmedzai S, Clark D. Palliative care in chronic obstructive airways disease: a needs assessment. *Palliat Med* 1998;12:245-54.
- 8 Ek K, Ternstedt BM. Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study. *J Adv Nurs* 2008;62:470-8.
- 9 Gore JM, Brophy CJ, Greenstone MA. How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax* 2000;55:1000-6.
- 10 Bailey PH. The dyspnea-anxiety-dyspnea cycle – COPD patients' stories of breathlessness: 'It's scary/when you can't breathe'. *Qual Health Res* 2004;14:760-78.
- 11 Curtis JR. Palliative and end-of-life care for patients with severe COPD. *Eur Respir J* 2008;32:796-803.
- 12 Habraken JM, Ter Riet G, Gore JM, Greenstone MA, Weersink EJ, Bindels PJ, et al. Health-related quality of life in end-stage COPD and lung cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 2009;37:973-81.
- 13 Pope C, Ziebland S, Mays N. Qualitative research in health care. Analysing qualitative data. *BMJ* 2000;320:114-6.
- 14 Goodridge D. People with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a review of the literature. *Int J Palliat Nurs* 2006;12:390-6.
- 15 Habraken JM, Willems DL, De Kort SJ, Bindels PJ. Health care needs in end-stage COPD: a structured literature review. *Patient Educ Couns* 2007;68:121-30.
- 16 Peruzza S, Sergi G, Vianello A, Pisent C, Tiozzo F, Manzan A, et al. Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) in elderly sub-

jects: impact on functional status and quality of life. *Respir Med* 2003;97:612-7.

- 17 Seamark DA, Blake SD, Seamark CJ, Halpin DM. Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers. An interpretative phenomenological analysis. *Palliat Med* 2004;18:619-25.
- 18 Sanders C, Donovan JL, Dieppe PA. Unmet need for joint replacement: a qualitative investigation of barriers to treatment among individuals with severe pain and disability of the hip and knee. *Rheumatology* 2004;43:353-7.

- 19 Pound P, Gompertz P, Ebrahim S. Illness in the context of older age: the case of stroke. *Social Health Illn* 1998;20:489-506.
- 20 Koch LH. Help-seeking behaviors of women with urinary incontinence: an integrative literature review. *J Midwifery Womens Health* 2006;51:e39-44.
- 21 Spruit MA, Vanderhoven-Augustin I, Janssen PP, Wouters EF. Integration of pulmonary rehabilitation in COPD. *Lancet* 2008;371:12-3.
- 22 Clini EM, Ambrosino N. Nonpharmacological treatment and relief of symptoms in COPD. *Eur Respir J* 2008;32:218-28.

Intermezzo

Opgeknapt

Meestal gaat er iets stuk als je een beroerte krijgt. Er gaat iets stuk in de hersenen door gebrek aan bloeddorstrooming, een infarct, of door te veel bloed, een hersenbloeding. Dat stukke merk je aan de eenzijdige verlamming of aan woordeloosheid, geen taal meer. Of wel woorden kunnen vinden, maar ze niet meer kunnen zeggen.

Soms zit een beroerte op een hersenplek die blijkbaar betekenisvol is voor de persoonlijkheid. Dan blijkt iemand na de beroerte ontremd, sociaal slordig of goklustig te zijn geworden. Een actief mens kan een slome worden, een vriendelijk geduldig mens wordt een prikkelbare naarling. Gelukkig trekken veel verlammingen bij, al kan het een half jaar duren. Misschien trekt zo'n verandering

van de persoonlijkheid ook wel bij. Je hoopt het maar.

Laatst was iemand ten goede veranderd door de beroerte. Zijn verlamming viel mee, maar zijn verandering als persoon was enorm. Een teruggetrokken, passieve man was een vriendelijke, attente man geworden. Zij kreeg weer een arm om haar schouder. Hij deed weer mee aan de opvoeding van het kind. Ze bespraken weer samen de moeilijke dingen van het leven. Zijn verlamming trok bij. Ik hoop dat zijn andere hersenbeschadiging niet herstelt. Ik wens hem, ook voor haar, onherstelbare hersenschade toe.

Nico van Duijn



Foto: Shutterstock/Kram78