

KLINISCHE LONGREVALIDATIE IN DAVOS: MEER DAN EEN ANDERE OMGEVING

In het Nederlands Astmacentrum Davos (NAD) worden maximaal 20 mensen met moeilijk behandelbaar of ernstig astma tegelijk behandeld. Elke twee weken arriveren vijf nieuwe patiënten, die doorgaans acht tot 10 weken blijven. Longarts David Prins vertelt wat er in die weken met de patiënten gebeurt, van *assessment* in de eerste week tot evaluatie en nazorg.

De mensen die naar Davos komen bestaan uit een kleine groep patiënten met moeilijk behandelbaar of ernstig astma die op diverse domeinen blijven vastlopen. "Het kan zijn dat ze een hoge ziektelast houden, ongecontroleerd astma hebben in de dagelijkse praktijk, vaak astma-aanvallen hebben of veel prednison gebruiken", legt Prins uit. "Ondanks de beste inzet en behandeling in Nederland." Op basis van de informatie die Prins en collega's van de verwijzende longarts krijgen, wordt besloten of de patiënt op afstand wordt gescreend. "De screening is met name bedoeld om zelf een volledig beeld te krijgen van de patiënt en het astma, alvorens deze naar Davos komt. Je maakt een eerste inventarisatie van de revalideerbaarheid en doelen. Ook kijken we naar potentiële contra-indicaties. Mensen mogen bijvoorbeeld niet roken, niet zwaarder zijn dan 130 kg, omdat ze dan niet goed (veilig)

kunnen trainen met de apparatuur die we hebben, en ook bepaalde onderliggende psychologische aandoeningen kunnen een reden zijn om eerst nog af te zien van een opname in een klinische setting. Mensen met naast het astma ernstig COPD kunnen in Davos op het gebied van saturatie in de problemen komen, daar wil je vooraf dus goed naar kijken."

MULTIDISCIPLINAIR

Voordat mensen worden doorverwezen naar Davos, zijn ze in Nederland vaak al besproken in een (regionaal) multidisciplinair overleg (MDO), waar soms ook het NAD bij aansluit. Dit is de mooiste route, maar geen vereiste. De longarts kan ook rechtstreeks met het NAD overleggen. De eerste week in Davos wordt de *assessment*-week genoemd. Prins: "Dan brengen we de patiënt volledig door alle disciplines in kaart: longarts, verpleegkundige,



Fotografie: Granneman Films

David Prins

longfunctieanalist, psycholoog, maatschappelijk werker, fysiotherapeut, bewegingsagoog en psychomotorisch therapeut. Enerzijds medisch: wat voor type astma heeft iemand, hoe lang en welke klachten worden ervaren? Er wordt een longfoto gemaakt, longfunctie geblazen en laboratoriumonderzoek gedaan. Op psychologisch vlak: wat doet de ziekte met iemand, heeft hij of zij last van angsten en somberheid? En dan op het gebied van conditie en beweging: hoe is de spierkracht, de inspiratiekracht, het uithoudingsvermogen en hoe ademt iemand? Elke discipline kijkt naar de knelpunten en doelen voor de opname. We sluiten de eerste week af met een

"Voordat mensen worden doorverwezen naar Davos, zijn ze in Nederland vaak al besproken in een (regionaal) multidisciplinair overleg (MDO), waar soms ook het NAD bij aansluit"



Fotografie: Granneman Films

totaalplaatje van de patiënt en de doelen waaraan we gaan werken. Op het gebied van astma wil je dat astmaklachten afnemen, maar vaak ook medicatie afbouwen, prednison afbouwen en, heel belangrijk, het zelfmanagement van de patiënt bevorderen. Een bewegingsagoog zal doelen stellen op het gebied van beweging, hoe ver iemand wil kunnen wandelen en hoe fit hij of zij kan worden. Een psycholoog zal misschien werken aan acceptatie van de ziekte en hoe gaat iemand ermee om. We brengen zo de *treatable traits* in kaart, de bijdragende factoren die het astma in stand kunnen houden, zoals geen conditie meer hebben, overgewicht, ademdisregulatie of een overbelastingspatroon. Als team presenteren we de patiënt aan elkaar en vervolgens bespreken we de resultaten en het behandelplan met de patiënt.”

PROGRAMMA

Het daadwerkelijke revalidatieprogramma start in de tweede week; deels op maat en deels een vast beweegaanbod met onder andere fitness, zwemmen, buitenwandelingen en een facultatief aanbod met bijvoorbeeld ‘rekken en strekken’. Patiënten krijgen een rooster met alle afspraken. Belangrijk onderdeel van de behandeling zijn de workshops. Deze worden gegeven om de kennis van patiënten over hun eigen ziekte te vergroten. Iedere discipline heeft zijn eigen workshops. “Veel mensen kunnen niet goed uitleggen wat astma is, waar de klachten vandaan komen, of weten niet waarom ze een bepaalde puffer moeten gebruiken”, legt Prins uit. “Er is een workshop over het behouden van astmacontrole en wat je moet doen als je meer klachten krijgt. Ook is er aandacht voor psychologische effecten. De psycholoog legt

bijvoorbeeld uit dat de angst voor benauwdheid ook voor ademdisregulatie kan zorgen.” Daarnaast krijgen patiënten individuele gesprekken met onder andere de longarts, de psycholoog, medisch maatschappelijk werk en fysiotherapeutische behandelingen, waarbij wordt gewerkt aan optimalisatie van de ademhaling, respiratiekracht opbouwen en technieken om slijm op te hoesten. “Het is indrukwekkend hoeveel er mogelijk is op het gebied van fysiotherapie. We hebben voor elke patiënt een tussentijds evaluatiemoment om te kijken waar we staan: daalt de ziektelast, stijgt de kwaliteit van leven, zijn we op de goede weg? Ook dat koppelen we terug aan de patiënt.” Het is een voordeel dat er alleen mensen met ernstig astma in Davos worden behandeld. “Wij kunnen ons als behandelteam volledig focussen op astma in al onze workshops en therapievormen.

"Zodra mensen meer lucht krijgen, proberen we de negatieve spiraal te doorbreken, de conditie en spierkracht op peil te krijgen en de medicatie af te bouwen"

Er ontstaat onderling ook 'peer support'. Patiënten begrijpen elkaar. Toch kan het ook confronterend zijn. Niet iedereen wil continu met zijn ziekte bezig zijn en daar wordt wel veel over gesproken bij het NAD."

BIOLOGICALS

In Davos komen ook mensen bij wie de *biologicals* niet werken of die er geen indicatie voor hebben. Prins: "Biologicals zijn een mooie aanvulling voor veel patiënten met vaak goede resultaten, maar wij zien juist die groep bij wie ze niet of onvoldoende werken, of te veel bijwerkingen gaven. Dan werkt het klimaat mee: prikkelarme, drogere lucht met een lagere luchtwegweerstand en minder luchtvervuiling. Zodra mensen meer lucht krijgen, proberen we de negatieve spiraal te doorbreken, de conditie en spierkracht op peil te krijgen en de medicatie af te bouwen. We kijken goed naar het type astma. Soms komt hier opeens aan het licht dat mensen een type astma hebben waarvoor ook in Nederland toch een *biological* kan worden ingezet. Het kan voorkomen dat de eosinofielwaarden niet goed te meten zijn door gebruik van prednison of andere ontstekingsremmers in puffers. Als je die medicatie afbouwt, zie je soms toch die type 2-inflammatie. Dit koppelen we ook terug naar de longarts in Nederland."

VERSCHILLENDE PIJLERS

Tijdens klinische longrevalidatie komen er in korte tijd vaak meer dingen aan

het licht dan in jaren poliklinische behandeling. "Dat is ook niet gek, want je werkt wekenlang met een vast team samen met de patiënt", zegt Prins. Dit geldt ook voor klinische longrevalidatie in Nederland. "Een van de belangrijkste pijlers in Davos is het alpineklimaat, met positieve effecten op het reduceren van astmaklachten en luchtweginflammatie. Dat helpt enorm bij het weer kunnen opbouwen van de conditie. Pijler twee is weg van huis zijn, inclusief de weekenden. In Nederland is de valkuil vaak dat mensen in hun thuissituatie weer in dezelfde *flow* zitten, zoals de

moeder die toch weer gaat koken en voor de kinderen zorgt. Mensen hebben ook vluchtroutes om niet met zichzelf en hun ziekte bezig te zijn. In Davos komt vaak het besef dat het inderdaad niet goed gaat en ze er niet voor kunnen weglopen. Dat is heel confronterend en soms ook lastig, maar daardoor kunnen we wel met de kern van het probleem aan de slag gaan.

De derde pijler is dat we alleen astma behandelen en we patiënten elke week met alle disciplines bespreken. Bovendien starten we elke dag met het hele team en bespreken de eventuele bijzonderheden van de vorige dag. Dat maakt dat je heel makkelijk kunt bijsturen."

ZELFMANAGEMENT

Tijdens opname is er veel aandacht voor het optimaliseren van het zelfmanagement voor in Nederland. "De verpleegkundige heeft een belangrijke rol in het bespreken van het astma-



actieplan met de patiënt”, vervolgt Prins. “De batterij, die leeg was, is in Davos weer opgeladen, maar hoe zorg je ervoor dat die batterij ook in Nederland vol blijft en je niet terugvalt? We gebruiken hiervoor het stoplicht-model. In groen beschrijven mensen hoe ze zich voelen als het goed gaat en wat iemand doet om zichzelf gezond te houden, zoals sport en beweging, adem oefeningen en medicatiegebruik. In de oranje fase kijk je wat er gebeurt bij klachten. Wat zijn de eerste signalen? Dit kunnen kleine signalen zijn, zoals ‘s nachts vaker wakker worden of minder goed naar de supermarkt kunnen fietsen. Dat noemen we de ‘window of opportunity’. Mensen weten vaak niet wat ze dan moeten doen. Ze gaan gewoon door en hogen medicatie niet op. Vervolgens storten ze in. Als je ze leert wat ze vroegtijdig kunnen doen, zoals het ophogen van een puffer, voldoende rustmomenten inbouwen en adem oefeningen doen, gaan ze niet over hun grenzen heen en kunnen ze in balans blijven. Door gelijk actie te ondernemen, hoop je niet tien dagen later in het ziekenhuis te liggen of weer volledig ontspoord te zijn en dus in de rode fase te komen.”

ONTSLAG EN NAZORG

Aan het eind van de behandeling worden alle onderzoeken uit de eerste

"De uitdaging is om steeds beter te weten waarom het met de ene patiënt na behandeling in Davos beter gaat dan met de andere"

week herhaald om objectief te kunnen kijken of de doelen zijn behaald. Elke discipline spreekt het vervolg af met de patiënt en de zorgverleners in Nederland. Prins: “Op de laatste dag bespreekt de longarts de ontslagbrief met de patiënt. Alle resultaten en verbeterpunten staan hierin. Wij zorgen altijd voor een warme overdracht met de longarts en/of longverpleegkundige in Nederland door te (video)bellen. We doen ook altijd ons best om de vervolgzorg die nog moet plaatsvinden al af te spreken, dus onze fysiotherapeut draagt over naar de vaste fysiotherapeut van de patiënt en we schrijven bijvoorbeeld een brief met de verwijzing naar de psycholoog. Op een later moment belt onze medisch maatschappelijk werker de patiënt nog een keer om te vragen hoe het in Nederland gaat.”

De uitdaging is om steeds beter te weten waarom het met de ene patiënt na behandeling in Davos beter gaat dan met de andere. “Een deel zie je één keer. Met hen gaat het zo goed, die

zie je niet meer terug. Een ander deel houdt het een aantal jaren goed vol, maar die vallen daarna terug. En dan is er een kleine groep die na een paar maanden alweer een hogere ziektelast heeft. Met het project NAD@home willen we kijken hoe we mensen in Nederland langer stabiel kunnen houden en wellicht kunnen we daarna ook beter voorspellen welke mensen het beste reageren op onze behandeling.”

POSITIEF GEZONDHEIDSMODEL

Klinische longrevalidatie wordt volgens Prins soms pas laat overwogen, als een patiënt echt is vastgelopen. “Het is een mooie methode om op relatief korte termijn veel inzicht te krijgen door veel te observeren en in teamverband zo veel behandelmogelijkheden aan te bieden. Ik geloof dat je met deze aanpak doelmatige zorg biedt waarmee je zorgconsumptie op een later moment kunt verminderen. We kijken naar de kwaliteit van leven in de breedste zin van het woord. Soms neemt de benauwdheid af en kan men beter ademen, maar is de patiënt desondanks nog heel ongelukkig omdat hij of zij bijvoorbeeld grote zorgen heeft over hoe te functioneren in het gezin, of hij of zij ooit weer kan werken of zingeving mist. Daarom hanteren wij het positieve gezondheidsmodel. Gezondheid is veel meer dan de afwezigheid van ziekte. En als het astma niet helemaal stabiel te krijgen is, zijn mensen juist heel erg geholpen om te leren met die klacht om te gaan en te kijken wat ze nog wel kunnen. We kijken dus verder dan alleen naar het astma.” ●

