

## Longziekte in de laatste levensfase; over palliatieve zorg

Op 13 april 2017 was de bijeenkomst van Longpunt Haarlem gewijd aan het thema 'Longziekte in de laatste levensfase'. Dit thema werd gepresenteerd door Kris Mooren, longarts in het Spaarne Gasthuis, met ondersteuning door longverpleegkundige Madeleine Groetelaars.

- Wat is palliatieve zorg

Palliatieve zorg is zorg voor mensen met een ongeneeslijke chronische ziekte. Doel is het zo goed mogelijk voortzetten van het leven van de patiënt en zijn naasten. U kunt daarbij denken aan het voorkomen en verlichten van lijden. Het is dus niet hetzelfde als palliatieve sedatie. Het is ook niet hetzelfde als stervensbegeleiding.

- Palliatieve zorg bij COPD

Palliatieve zorg bij COPD is zorg voor mensen met ernstig COPD bij wie behandeling geen verbetering meer kan geven. Behandeling en begeleiding zijn vooral gericht op het draaglijk maken van de ziektelast. Vertel aan uw behandelende arts wat u belangrijk vindt in deze fase en welke wensen en verwachtingen u hebt. Daarna kunt u samen afspraken maken over uw zorg en uw begeleiding. Bijvoorbeeld hoe uw benauwdheid kan worden verlicht of hoe u kunt omgaan met gevoelens en emoties, zoals onzekerheid, angst en depressie. U kunt overleggen over de mogelijkheid te stoppen met het innemen van bepaalde medicijnen zodat u minder last krijgt van bijwerkingen.

Enkele voorbeelden: gesprekken met de palliatieve verpleegkundige, maar ook uw hart luchten over allerlei zaken en gevoelens.

Dat u palliatieve zorg krijgt, wil niet zeggen dat u in een hospice opgenomen wordt. Deze fase kan soms wel een jaar of langer duren.

Bij het Longfonds kunt u de 'Richtlijn palliatieve zorg' bestellen, die u samen met uw arts of andere hulpverlener kunt invullen. Zie hiervoor de website [www.longfonds.nl](http://www.longfonds.nl)

- Benauwdheid en angst om te stikken

COPD is een onzekere ziekte met een onzekere prognose. Het is belangrijk te weten wat er boven uw hoofd hangt. Neem hiervoor contact op met uw huisarts, longarts of longverpleegkundige).

Benauwdheid is een *symptoom* van die ziekte en kan altijd bestreden of verzacht worden.

Longpatiënten zijn vaak bang om te stikken. Maar daar hoeft u zich niet druk over te maken.

Bij iemand met COPD kan er namelijk altijd nog wat lucht heen en weer gaan.

De medische wetenschap heeft de laatste jaren overigens zoveel vooruitgang geboekt, dat het stikken bij astmapatiënten ook niet meer voorkomt.

- Palliatieve sedatie.

Bij COPD-patiënten functioneren de longen op het laatst zo slecht, dat het zuurstofgehalte in het bloed veel te laag wordt en het koolzuurgehalte veel te hoog. Daar word je suf van. Als vaststaat dat de persoon gaat overlijden, krijgt deze een slaapmiddel toegediend waardoor hij of zij in een coma wegglijdt en op een rustige manier kan overlijden. Voor veel patiënten is dat een geruststellende gedachte.

Hoe u denkt over de naderende dood bepaalt ook hoe uw leven in de laatste fase gaat verlopen. U wilt misschien de controle over uw leven houden; door het denken en spreken over zaken als sedatie en euthanasie, kunt u rust krijgen. U kunt dan een plan maken.

Misschien leeft u meer bij de dag en is het geruststellend om te weten dat er iemand is die voor u zorgt. Sommige mensen willen er niets van weten, andere willen alles bespreken.

<b>Vershil tussen palliatieve sedatie en euthanasie</b>	
<b>Palliatieve sedatie</b>	<b>Euthanasie</b>
Als iemand al aan het overlijden is	Bij een gepland overlijden
Als iemand stervende is, met als doel het proces pijnloos te laten verlopen	Als het leven niet meer vol te houden is
Als iemand een levensverwachting heeft van minder dan twee weken, zich niet meer comfortabel voelt en de gedachte 'laat mij maar slapen' heeft uitgesproken	Geschiedt door samenwerking van huisarts en SCEN-arts; als de huisarts niet wil meewerken, is hij verplicht een andere huisarts in te schakelen.
	Men hoeft geen lid van NVVE te zijn om toch geholpen te worden. Het lidmaatschap is echter geen garantie voor toekenning van euthanasie
	Als u bij de huisarts een euthanasieverklaring heeft liggen, dan hoeft die NIET ieder jaar verlengd te worden

#### Wietolie

Er is te weinig bewijs voor de werkzaamheid van wietolie (CBD-olie). De deskundigen zijn het er nog niet over eens. Het zou kunnen werken tegen pijn, ademhalingsklachten, benauwdheid en misselijkheid; je zou er meer ontspannen door worden.

Als u wilt weten of u dit middel mag gebruiken, kunt u het beste overleggen met uw longarts, longverpleegkundige of palliatief verpleegkundige.

#### Morfine en misverstand

Morfine wordt gegeven als de benauwdheid niet meer te verdragen is. Het kan gaan om een lage dosering om het akelige gevoel te dempen. Daar wordt u beslist niet suf van. Als u dit achter de hand hebt of andere medicijnen kan dat voor u ook een stukje angst wegnemen

#### Dementie en COPD

Dementie en COPD kunnen samen voorkomen, maar niet vaker dan andere combinaties van ziektes. Het zijn allebei ouderdomsziektes.

Verslag: Annemarie Broek

#### Disclaimer

Bovenstaand verslag kwam tot stand zonder wetenschappelijke toetsing; er kunnen derhalve geen rechten aan worden ontleend.