

REVALIDATIE BIJ CHRONISCHE LONGAANDOENINGEN

INHOUD

01	Revalidatie bij chronische longaandoeningen	4
02	Wie komt in aanmerking?	5
03	Het revalidatieprogramma	7
04	Praktisch	13
05	Multidisciplinair team	14

01 REVALIDATIE BIJ CHRONISCHE LONGAANDOENINGEN

Waarom een revalidatieprogramma?

Respiratoire revalidatie is gericht op patiënten met chronische longaandoeningen die door hun klachten hinder ondervinden in hun dagelijkse leven. Zij zijn vaak kortademig, waardoor ze fysieke activiteiten vermijden. Daardoor ontstaat spierzwakte en vermindert de conditie. Zo raken sommige patiënten sociaal geïsoleerd. Dat alles kan leiden tot depressieve gevoelens. Om die negatieve spiraal te doorbreken, bieden we een multidisciplinair revalidatieprogramma aan.

Revalidatie zal de longziekte zelf niet verbeteren, maar wel de gevolgen ervan. We willen het welzijn van longpatiënten verhogen door de symptomen te verminderen en de inspanningscapaciteit, levenskwaliteit en levensverwachting te verbeteren. Het helpt patiënten om hun dagelijkse activiteiten vlotter uit te voeren en soms zelfs opnieuw activiteiten te doen die voor het revalidatieprogramma niet meer haalbaar waren.



Opzet van het programma

Tijdens het revalidatieprogramma leer je wat de longziekte met het lichaam doet en hoe je er beter mee kan omgaan. Omdat de ernst van de longziekte bij iedereen verschilt, wordt een trainingsprogramma op maat opgemaakt. Dat bevat interval, duur, kracht en/of ademspiertraining, al dan niet onder zuurstoftoediening. Om voldoende effect te krijgen, is het belangrijk dat twee à drie keer per week komt trainen gedurende een periode van 3 of 6 maanden. Tijdens het programma wordt er ook aandacht besteed aan het leren doseren van je energie en activiteiten binnen het dagdagelijkse leven. We bieden ook voedingsadvies, psychosociale ondersteuning en ademhalingstechnieken aan.

Verwachte resultaten

De te verwachten uitkomst van een longrevalidatieprogramma is voor iedereen anders. Omdat spierzwakte zo vaak voorkomt bij longpatiënten en spieren tot op hoge leeftijd trainbaar zijn, kan een revalidatieprogramma bij veel longpatiënten leiden tot opmerkelijke verbeteringen. Voor de behandeling bespreek je met ons team je persoonlijke doelen. Samen met het ganse team wordt gekeken of die doelen haalbaar zijn. Een activiteit die voor de ene vanzelfsprekend is, kan voor iemand anders een hele opgave zijn.

02 WIE KOMT IN AANMERKING?

Deelnemen aan longrevalidatie kan enkel na doorverwijzing door een longarts. De volgende patiënten komen in aanmerking.

Patiënten met obstructief longlijden (COPD en astma)

Ons revalidatieprogramma staat open voor alle patiënten met een chronische longziekte. In de praktijk lijdt de meerderheid aan chronisch obstructief longlijden (COPD en astma). COPD is de meest voorkomende longaandoening in West-Europa. Bij deze ziekte zijn de luchtwegen chronisch ontstoken, waardoor er een luchtwegvernauwing (chronische bronchitis) ontstaat die nauwelijks omkeerbaar is en waarbij tegelijk het longweefsel rondom de luchtwegen wordt afgebroken (emfyseem). Dat is een traag en onomkeerbaar proces.

COPD ontstaat als gevolg van genetische factoren en blootstelling aan schadelijke prikkels. De meest voorkomende schadelijke prikkels zijn sigarettenrook (90%). Niet-rokers die COPD ontwikkelen ademen vaak jarenlang schadelijke stofdeeltjes in, hebben een tekort aan bepaalde eiwitten (alfa-1-antitrypsine deficiëntie), een verminderde longcapaciteit vanaf de geboorte of kregen in hun jeugd terugkerende longinfecties.

COPD is nog niet te genezen. Tot op heden is er geen behandeling die de aangerichte schade aan de luchtwegen ongedaan kan maken. Rookstop blijft wel noodzakelijk om bijkomende achteruitgang te vermijden. Inhalatietherapie kan de kortademigheid verminderen maar verbetert slechts in beperkte mate het inspanningsvermogen en de levenskwaliteit. Dat kan respiratoire revalidatie in veel grotere mate. Respiratoire revalidatie heeft ook een gunstige impact op het aantal opstoten en ziekenhuisopnames.

Patiënten die longvolumereductiechirurgie of een longtransplantatie ondergingen

Longrevalidatie is er ook voor patiënten met COPD die een van de volgende operaties ondergingen:

- ▲ Bronchoscopische longvolumereductiechirurgie: het plaatsen van een klepje in de luchtweg om het slechte deel van de long te laten platvallen
- ▲ Longvolumereductiechirurgie (LVRS): kijkoperatie waarbij de grootste longblaasjes en dode longruimte wordt weggenomen
- ▲ Een longtransplantatie

Patiënten met een beperkt longvolume

Een kleinere groep patiënten heeft een longaandoening waarbij de luchtwegen niet vernauwd zijn, maar het longvolume beperkt wordt. De oorzaken zijn uiteenlopend: longfibrose (vorming van littekenweefsel in de longen), afwijkingen ter hoogte van de wervelzuil en ribben, spieraandoeningen en patiënten na longchirurgie.

Patiënten met sarcoïdose

Sarcoïdose is een zeldzame ziekte waarbij er ontstekingen ontstaan in organen en weefsel zoals de longen, lymfeklieren, ogen en huid. Patiënten met aanzienlijke longaantasting kunnen worden opgenomen in het programma. Bij hen is aangetoond dat hun conditie en vermoeidheid sterk afneemt.

Patiënten na een longkankerbehandeling

Longkanker en de bijhorende behandelingen kunnen klachten veroorzaken zoals vermoeidheid. Die vermoeidheid is anders: kankergerelateerde vermoeidheid kan je overvallen, zelfs zonder iets gedaan te hebben, en verdwijnt niet met rusten. Deze vermoeidheid kan zeer lang aanhouden, zelfs jaren na de behandeling. Kankergerelateerde vermoeidheid omvat zowel fysieke, emotionele als cognitieve aspecten die de levenskwaliteit sterk kunnen beïnvloeden. Gebrek aan energie, spierzwakte, vermoeidheid, angst en zwaarmoedigheid kunnen door multidisciplinaire revalidatie sterk verbeterd worden.

Patiënten met 'long covid'

Hoewel 'long COVID' strikt genomen geen longziekte is, kunnen ook deze patiënten in onze oefenzaal een kort programma volgen. In eerste instantie wordt de patiënt geëvalueerd via een raadpleging, om de diagnose te bevestigen en op basis van de klachten te bepalen of een multidisciplinair revalidatieprogramma aan de orde is.

Een belangrijk te vermijden complicatie is de 'post-exertional malaise (PEM)', waarbij al na beperkte inspanningen een enorme recuperatietijd nodig is. Als dat regelmatig optreedt na een revalidatiesessie, moet dat zeker gemeld worden aan het team. Het programma wordt dan vereenvoudigd. Overbelasting is nefast voor het herstel en zal het revalidatieproces sterk vertragen of zelfs volledig in de weg staan. Energiemanagement is een essentieel onderdeel.

03 HET REVALIDATIEPROGRAMMA

Het revalidatieprogramma wordt geleid door een multidisciplinair team dat bestaat uit longarts-revalidatie-artsen, longfunctietechnologen, kinesitherapeuten, diëtisten, ergotherapeuten, maatschappelijk werkers en psychologen. Ook jij en je familie maken deel uit van het revalidatieteam. Een sterke motivatie is een absolute vereiste voor je kan starten. Bij veel patiënten neemt de motivatie geleidelijk toe tijdens het revalidatieprogramma, vooral vanaf de zesde week. Dan merk je de eerste verbeteringen op en integreer je je geleidelijk in de groep van patiënten met gelijkaardige longaandoeningen.

Bij sommige activiteiten wordt de familie actief betrokken:

- ▲ Gezondheidsvoorlichting
- ▲ Voedingsinterventies
- ▲ Psychosociale ondersteuning

Medische begeleiding

Voor de revalidatie

Voor je kan starten met het revalidatieprogramma ga je op consultatie bij een longarts-revalidatie-arts. Die kijkt of je geschikt bent voor het programma en peilt naar je motivatie. Er volgen intakeonderzoeken om na te gaan of je gezondheidstoestand het toelaat om te starten en om het individuele revalidatieprogramma op te stellen.



De volgende onderzoeken worden uitgevoerd:

- ▲ Labo
- ▲ Hartfunctiemeting (ECG, indien nodig transthoracale echocardiografie)
- ▲ Longfunctiemeting
- ▲ Maximaal en submaximaal inspanningstest (wandeltest, fietstest)
- ▲ Spierkrachtmeting (quadriceps spierkracht, knijpkracht en ademspierkracht)
- ▲ Activiteitenmeting
- ▲ Vragenlijsten over levenskwaliteit, de uitvoering van activiteiten van het dagelijkse leven, angst en depressie, eetgewoonten, kortademigheid en vermoeidheid enz.



Tijdens de revalidatie

De longarts-revalidatiearts volgt je gezondheid en het trainingsprogramma op tijdens het revalidatieprogramma. Als je ziek wordt, consulteert de arts eerst je huisarts en bekijkt in de dagen daarna samen met de revalidatiearts of het programma tijdelijk onderbroken moet worden.

Kinesithherapie

Screeningsonderzoek

De kinesitherapeuten zijn betrokken bij de screeningsonderzoeken voor de start van de revalidatie. Om na te gaan welke vorderingen je maakt en om het trainingsprogramma bij te sturen, worden de onderzoeken na drie en zes maanden opnieuw uitgevoerd. Op basis van de resultaten kan het programma ook aangepast worden.



Revalidatieprogramma

Een oefensessie bij de kinesitherapeuten bestaat uit oefeningen zoals fietsen, wandelen, spierversterkende oefeningen, ademhalingsoefeningen, lenigheidsoefeningen en eventueel ademspiertraining.



Je wordt voortdurend begeleid tijdens het oefenen. Zo kunnen de kinesitherapeuten het oefenschema tijdig bijsturen om een optimaal resultaat te bekomen. Tijdens de oefensessies draag je het best kledij waarin je je gemakkelijk voelt. Sportkledij is aangeraden, maar niet verplicht. Een kleedruimte met douche is voorzien, alsook een locker om waardevolle spullen in op te bergen.

Opvolging fysieke activiteit

Tijdens de revalidatie proberen we je fysieke activiteit te verbeteren. Wanneer de revalidatie is afgerond, stimuleren we je om actief te blijven in het dagdagelijkse leven. Daarom krijg je bij de intake, na 3 maand en 6 maand telkens een week een stappenteller om je evolutie te zien. Met die gegevens leggen we het gemiddelde aantal stappen en actieve minuten per dag vast. Samen met de gegevens van de wandeltest kunnen we de impact van je conditie op je fysieke activiteit bepalen.

Stappen kan je altijd en overal: thuis, op het werk, tijdens verplaatsingen (verkeer), in je vrije tijd ... Actief blijven in het dagelijkse leven heeft meerdere gezondheidsvoordelen: ben je meer actief, dan heb je minder kans op ziekte en sterfte.

Hoeveel stappen moet je zetten voor een gunstig effect op je gezondheid? Voor patiënten met longlijden gelden niet de 10 000 stappen per dag die bij gezonde personen worden aanbevolen. Patiënten hoeven zich niet blind te staren op dit cijfer. Het streefdoel hangt af van leeftijd, ernst en type van de aandoening, geslacht ... Ook kleine progressies maken een verschil, elke stap is er eentje in de goede richting.

Voeding

De diëtiste speelt ook een belangrijke rol in je behandeling. Mogelijke problemen met je lichaamsamenstelling moeten aangepakt worden. Je wordt opgevolgd door de diëtiste om de effecten van het voorgeschreven dieetadvies te evalueren en bij te sturen indien nodig.

Ondergewicht

Ondergewicht of een te laag lichaamsgewicht heeft een negatieve invloed op je levensverwachting. We streven dus naar een hoger lichaamsgewicht, met de focus op een toename in spiermassa. Dat kan door je basisvoeding aan te passen en zo nodig bijvoeding te geven. Bijvoeding bevat veel calorieën en eiwitten maar is enkel ondersteunend. Het mag je gewone maaltijden niet vervangen.

Overgewicht

Overgewicht hindert je dagdagelijkse activiteiten en kan kortademigheid en vermoeidheid verergeren, of zelfs leiden tot bv. diabetes, hoge bloeddruk, hart- en vaatziekten enz. Bij overgewicht streven we naar een gewichtsdeling, met behoud van of mogelijke toename van de spiermassa. Gewichtsverlies gaat echter vaak gepaard met verlies aan spiermassa. Door een gezond vermageringsdieet te combineren met de oefentherapie kunnen we dat beperken.

Daarom hebben we een goed inzicht nodig in je voedingsgewoontes. Daarvoor bekijken we je eetpatroon grondig bij de intake en meten we je lichaamssamenstelling. Op basis daarvan stellen we voor jou en eventueel voor je naasten een voedingsadvies op.

Spiermassa

Afgenomen spiermassa, zelfs bij een normaal gewicht, heeft ook een negatief effect op je levensverwachting, spierkracht en conditie. Daarom is de oefentherapie erg belangrijk.



Psychologie

Leven met een aanhoudende, chronische longaandoening heeft een belangrijke impact op verschillende levensdomeinen en kan voor jou en je omgeving vragen, onzekerheden en emoties oproepen. Veranderingen in de dagelijkse activiteiten, relaties, werksituatie, zelfbeeld enz. zijn onvermijdelijk. Iedere patiënt gaat op zijn eigen manier met de ziekte om. We geloven dat mensen vaak een grote veerkracht hebben, hoe moeilijk de situatie ook is.

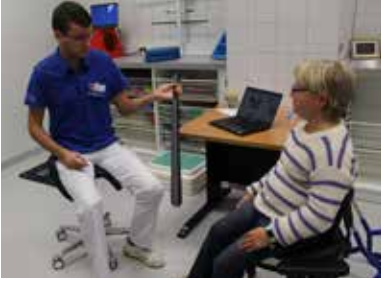


Maar voor sommigen is ondersteuning welkom om de draagkracht te vergroten. De psycholoog is er om jou en je omgeving te ondersteunen tijdens het revalidatieprogramma, bv. ook bij psychische moeilijkheden zoals angst en somberheid, stress ten gevolge van de longaandoening of moeilijkheden om de gedragsveranderingen vol te houden.

Ergotherapie

Door activiteiten te mijden nemen spierkracht en uithouding af. Zo worden dagelijkse activiteiten alleen maar moeilijker. Vanzelfsprekende handelingen zoals aankleden, schoenen aantrekken, boodschappen dragen, trappen oplopen en wandelen worden dan een opgave.

De ergotherapeut streeft ernaar dat je je dagelijkse activiteiten opnieuw zo zelfstandig mogelijk kan doen, of dat op zijn minst te verbeteren. De therapie richt zich op het dagelijkse leven in de thuissituatie en kan ook thuis gebeuren. Daarom is die voor zowel jou als je familie concreet en toepasbaar.



Samen kijken we naar realistische doelen bij belangrijke activiteiten die veel moeite kosten en zoeken we naar alternatieven, bv. kleine aanpassingen in hoe je ze uitvoert of door hulpmiddelen zoals activiteiten doseren, rustpauzes nemen, en correcte ademhalingstechnieken toepassen.

Ook kan de ergotherapeut:

- ▲ Hulpmiddelen aanraden
- ▲ Advies geven over aanpassingen aan woning, auto, elektrisch fietsen enz.
- ▲ Advies geven over activiteiten in je omgeving die moeilijker verlopen
- ▲ Vragen en tips over seksualiteit

Sociaal werk

Een longaanandoening gaat gepaard met heel wat veranderingen op sociaal en financieel vlak. Je krijgt te maken met administratieve afhandeling van allerlei aanvragen over tegemoetkomingen, arbeidsongeschiktheid, werkhervatting, parkeerkaart, mobiliteitshulpmiddel, woningaanpassingen enz.



Iedereen die start met longrevalidatie wordt daarom uitgenodigd voor een kennismakingsgesprek met de maatschappelijk werker. Tijdens dat gesprek kan je je vragen, problemen en bezorgdheden delen. De maatschappelijk werker maakt je wegwijs in het sociaal stelsel en onderzoekt wat het jou kan bieden. Blijf dus zeker niet met je vragen zitten.

Rookstopbegeleiding

Stoppen met roken is niet evident, maar niet onmogelijk. De meeste rokers hebben meerdere rookstop pogingen achter de rug voor ze definitief kunnen stoppen. Sommigen proberen het alleen, maar zonder hulp is het zeer moeilijk. Amper 5% slaagt daarin. Met hulp is de slaagkans tot wel 10 keer hoger. Stoppen met roken is niet alleen moeilijk omwille van de nicotineverslaving, maar ook omdat het een gewoonte en verbonden is aan je gevoelens van angst, stress, verdriet, boosheid enz. Je moet zowel de verslaving overwinnen als je gewoontes veranderen en anders leren omgaan met deze emoties.

Wij bieden je hulp op maat, rekening houdend met je persoonlijke situatie, medische achtergrond, vorige pogingen, je motivatie enz. Je hoeft het niet alleen te doen. Er is aangetoond dat begeleiding in combinatie met medicatie de hoogste slaagkans biedt.

04 PRAKTISCH

Programmaduur

Afhankelijk van de testresultaten bij de start van het revalidatieprogramma gaan we na of je in aanmerking komt voor een programma van drie of van zes maanden. Het programma van zes maanden bevat maximum 60 behandelingen.

Locatie en tijdstip

De oefensessies vinden plaats in de oefenzaal aan ingang 74, route 750, op maandag-, dinsdag- en donderdagnamiddag. Je kan starten om 13 uur of 14.30 uur. Elke sessie duurt twee uur.



Opvolging

Het multidisciplinair team komt wekelijks samen om je evolutie te bespreken en om eventueel de behandeling aan te passen.

Na drie maanden revalidatie delen de kinesitherapeuten je testresultaten op het overleg. Als je dat wil, bespreekt de revalidatiearts die resultaten ook met jou. Na zes maanden worden de testresultaten sowieso met jou besproken tijdens de consultatie met de revalidatiearts.

Tijdens die consultatie bekijken we ook welk vervolgtraject geschikt is na het revalidatieprogramma. Om het resultaat te behouden, is het heel belangrijk dat je na het revalidatieprogramma voldoende blijft bewegen.

Vragen en informatie

Je kan met al je vragen terecht bij het revalidatieteam. Er worden ook regelmatig infosessies georganiseerd, waarop ook familieleden van harte welkom zijn. Meer info over deze sessies krijg je altijd op voorhand.

Kostprijs

Patiënten met een zeer ernstige longaandoening kunnen genieten van de overeenkomst die de dienst Longziekten van het UZ Gent heeft afgesloten met het Riziv. Daardoor wordt het zes maanden durend revalidatieprogramma volledig terugbetaald. Voor de evaluaties bij de start en na 3, 6, 18 en 30 maanden wordt wel remgeld van ongeveer 35 euro per evaluatie aangerekend.

Het UZ Gent bezorgt elke patiënt een parkeerkaart om gratis op de campus te parkeren. De vervoerkosten vallen wel ten laste van de patiënt. Patiënten met vervoersproblemen kunnen dit bespreken met de maatschappelijk werker.

Soms wordt het revalidatieprogramma niet volledig terugbetaald omdat de graad van longlijden niet ernstig genoeg is (K-30 of K-15 nomenclatuur). Het remgeld bedraagt dan ongeveer 7 euro per sessie.

Onvoorzijne afwezigheid of ziekte

Elke afwezigheid moet je telefonisch melden op maandag-, dinsdag- en donderdagnamiddag tussen 13 en 17 uur op 09 332 53 80.

Belangrijke telefoonnummers

Oefenzaal: 09 332 53 80

Longfunctie (evaluatie na drie en zes maanden): 09 332 52 94

05 MULTIDISCIPLINAIR TEAM

Longartsen-revalidatieartsen

Prof. dr. Eric Derom

Dr. Nina Cardinaels

Dr. Yannick Vande Weygaerde

Kinesitherapeuten

Bihyga Sathi
Evelien De Burck
Wendy Van Loo
Katlíjn Geeurickx

Diëtisten

Isabel Heyens
Ellen Van Der Steen

Maatschappelijk werker

Duchi Justien

Psycholoog

Marie Clarysse

Ergotherapeut

Lander Deman

Tabacoloog

Bihyga Sathi
Longfunctietechnologen
Sven Verschraegen
Philippe De Gryze
An Daenens
Nathalie Schaepdryver
Alex Candijts
Hilde Robbrecht

Administratief medewerker

Bart Coucquyt

Longziekten

Ingang 12, route 1325

T +32 (0)9 332 95 00

www.uzgent.be/longziekten

Deze brochure werd enkel ontwikkeld voor gebruik binnen het UZ Gent. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veeveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het UZ Gent.

Universitair Ziekenhuis Gent

C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent

T +32 (0)9 332 21 11 | E info@uzgent.be

www.uzgent.be

Volg ons op

