

Longziekte COPD, impact op dagelijks leven

Quote

"Ik kom altijd adem tekort en kan de deur niet meer uit zonder mijn zuurstoftank"

De feiten

- In Nederland zijn ruim 300.000 mensen met de diagnose COPD
- Naar schatting hebben nog eens zo'n 300.000 mensen een zeer groot risico op COPD
- Mensen met de longziekte COPD hebben altijd adem tekort en zijn continu benauwd
- Deze benauwdheid wordt steeds erger
- COPD is ongeneeslijk, de schade aan de longen is onherstelbaar
- COPD is de vierde doodsoorzaak ter wereld
- Mensen met ernstig COPD kunnen afhankelijk worden van het gebruik van extra zuurstof
- Mensen met ernstig COPD kunnen in een scootmobiel of rolstoel terecht komen
- Elk jaar vallen er in Nederland 6.000 doden aan COPD

Wat is het probleem?

COPD begint vaak met een onschuldige hoestje, maar langzaam gaan de longen verder achteruit. Mensen met COPD krijgen het steeds vaker benauwd. Traplopen voelt als het beklimmen van een berg. Aankleden kost steeds meer moeite. Werken lukt soms niet meer. Die benauwdheid kan zelfs zo erg worden dat mensen met COPD 24 uur per dag afhankelijk worden van extra zuurstof en van hulpmiddelen zoals een scootmobiel. Mensen met ernstig COPD snakken letterlijk naar lucht. Zomaar even de deur uitgaan, kan niet meer. Altijd moet de zuurstoftank mee.

Wie loopt er risico?

- 40 - 60 jaar - 60+ jaar

Mensen van 40 jaar en ouder die zelf jarenlang gerookt hebben of in een rokerige omgeving hebben gewerkt. Maar ook mensen die nooit gerookt hebben kunnen COPD krijgen, door de werkomgeving kan COPD ontstaan, bv. door een stoffige omgeving zoals een boerderij of werkplaats. Ook kan er een erfelijke oorzaak zijn.

Hoe wordt het erger? Kan het worden voorkomen?

COPD wordt erger als mensen niet kunnen stoppen met roken. De longen raken dan nog verder beschadigd met alle gevolgen van dien. Mensen zijn vaak jarenlang verslaafd geweest aan sigaretten en kunnen deze gewoonte niet zomaar opgeven. De achteruitgang van de longen gaat heel langzaam, maar uiteindelijk is COPD invaliderend en dodelijk. COPD is echt een sluipmoordenaar.

Door bij beginnende klachten van benauwdheid op tijd naar de huisarts te gaan en met de juiste behandeling, zou

je verergering van deze longziekte kunnen voorkomen. COPD is niet te genezen, maar je kunt de achteruitgang van de longen wel remmen. Dit kan door een combinatie van een gezonde leefstijl (van stoppen met roken, bewegen, gezonde voeding) en medicijnen.

Conclusie

COPD is niet te genezen, maar door er op tijd bij te zijn, zou je ernstige longschade kunnen voorkomen. En daarmee voorkomen dat de longen heel snel achteruit gaan en COPD een zeer ernstige, invaliderende aandoening wordt.

Casus: Gerard Hazelhoff (43) heeft COPD : 'Als ik een ontsteking in mijn longen krijg, kan het gebeurd zijn'

'Hoe goed ik ook voor mezelf zorg, de COPD gaat nooit meer weg. 'Ik was altijd erg ondernemend, maar nu ben ik te benauwd en te moe om lang weg te gaan. Samen met familie of vrienden iets leuks doen, is daardoor lastiger geworden. Voor de zekerheid heb ik altijd zuurstof bij me. Die gebruik ik als ik iets moet doen waar ik erg kortademig van word, bijvoorbeeld een trap oplopen.'

'Al jaren voelde ik me niet lekker. Ik was benauwd en elke inspanning was me te veel. Vaak leek het of ik flauw ging vallen. Mijn huisarts dacht dat ik te hard werkte. Dat leek een logische verklaring. Ik had een eigen café en werkte daar zeven dagen per week. Toen het nog slechter met me ging, heb ik mijn café verkocht. Eindelijk had ik rust! Ik dacht dat ik me lichamelijk snel beter zou voelen, maar dat gebeurde niet. Ik bleef benauwd en ziek. Anderhalf jaar geleden heb ik vier keer een klaplong gehad door de COPD.'

Struisvogelpolitiek

'Ergens wist ik wel dat er iets aan de hand moest zijn met mijn longen. Maar ik heb lange tijd niet om een onderzoek durven vragen. Al sinds mijn achttiende rookte ik zo'n twintig sigaretten per dag. Bovendien had ik dertien jaar lang in een rokerig café gestaan. Ik was bang dat ik longkanker zou hebben. Van COPD had ik nog nooit gehoord. Bijna drie jaar geleden heb ik dan toch om een onderzoek van mijn longen gevraagd. Ik kon op dat moment geen tien meter meer lopen. De uitslag: ik had COPD en mijn longinhoud was nog maar 19 procent. De longarts had een duidelijke boodschap: 'Het is tien voor twaalf. Als je doorgaat met roken, ben je binnen een half jaar dood.' Ik ben meteen gestopt. Dat kostte geen moeite omdat ik geen keuze had.'

Sportschool

'Sinds de diagnose doe ik alles om zo fit mogelijk te blijven. Eerst heb ik een half jaar gerevalideerd. Nu ga ik drie keer per week naar de sportschool voor krachttraining. Ik train met gebruik van zuurstof. Op die manier heb ik meer lucht. Verder ga ik elke dag weg op mijn elektrische fiets. Mijn hond gaat mee. Afhankelijk van hoe ik me voel, zet ik de weerstand wat hoger of lager. Op mijn manier ben ik dus veel met sport bezig, maar mijn dochter van elf lacht zich rot om mijn tempo. Mijn medicijnen gebruik ik heel secuur en zo regelmatig mogelijk. Ik sta elke ochtend om half zeven op om de eerste dosis te nemen. Verder ben ik twaalf kilo afgevallen omdat ik te zwaar was. Die kilo's hoef ik nu niet meer mee te slepen.'

Mantelzorg

'Mijn vriendin Eva is mijn mantelzorger voor halve dagen. Ik betaal haar uit mijn persoonsgebonden budget. Soms gaat het namelijk zo slecht met mij dat ik overal hulp bij nodig heb. Zonder Eva had mijn leven er heel anders uitgezien. Dan zou ik veel minder buiten komen. We doen nu bijvoorbeeld samen boodschappen. Vaak steun ik dan op een winkelwagen. Dat geeft houvast.'

Vakantie

'Ik was altijd erg ondernemend: hier even kijken, daar even naartoe. Nu ben ik te moe om lang weg te gaan. Samen met familie of vrienden iets leuks doen, is daardoor ook lastiger geworden. Als we op vakantie gaan, moeten we een plaats kiezen waar de luchtvochtigheid niet hoog is. De Dordogne in Frankrijk is bijvoorbeeld uitgesloten. Ik wil graag een vouwcaravan kopen. Dan kan ik mijn fiets meenemen. Op een camping kan ik dan met de fiets naar het toilet. Zo hoef ik niet ver te lopen.'

Werk

'Ik zou graag weer willen werken. Dat zou mij het gevoel geven dat ik nog een beetje meetel. Ik denk aan drie of vier uur per dag zittend werk. Maar volgens het CWI maak ik op dit moment geen kans op een baan. Er zijn weinig vacatures en werkgevers geven voorrang aan gezonde mensen.'

Ernstig ziek

'Veel mensen onderschatten de ernst van COPD. Mijn vorige vriendin wilde bijvoorbeeld niet geloven dat ik ernstig ziek ben. Volgens haar had ik gewoon een verkeerde manier van ademen. Je ziet ook niet zoveel patiënten met ernstige COPD op straat. Dat komt omdat het lastig is met een scooter naar buiten te gaan. Maar die ernstig zieke mensen zijn er dus wel. De jongen die mijn zuurstof komt brengen heeft veertig klanten met COPD, alleen al hier in de omgeving.'

Roken

Mensen die roken wil ik op het hart drukken: stop ermee! Zelf deed ik dat pas toen ik de diagnose COPD kreeg. Als ik eerder was gestopt, was ik misschien niet levensbedreigend ziek geworden. Nu ben ik dat wel: als ik een ontsteking in mijn longen krijg, kan het gebeurd zijn.'

Meer informatie

Meer informatie is verkrijgbaar bij het Longfonds.

Contactpersoon: Monique Moerkens & Marleen Verduyn. Telefoon: 033-434121.

Wij kunnen u helpen aan inhoudelijke informatie over longziekten en op verzoek in contact brengen met een longarts.

Foto: ©Kees Tabak