

ILD verpleegkundige, 'de spin in het web': persoonlijke begeleiding op maat

In het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein is het ILD Expertise-centrum gevestigd. Verpleegkundig specialist Annemieke van Dort maakt hier deel uit van het verpleegkundig team. Vanuit haar functie onderhoudt ze contact met patiënten, specialisten, artsen, paramedici en patiëntenverenigingen. Persoonlijke aandacht voor de patiënt staat hierbij voorop.

DOOR: MICHELLE SCHERPENBORG, TEKSTSCHRIJVER

Er zijn wel meer dan 150 verschillen de interstitiële longaandoeningen (ILD). Het zijn zeldzame, vaak complexe aandoeningen, waarbij het soms lastig is om de juiste diagnose te stellen. De patiënten worden daarom besproken met uiteenlopende medische disciplines. "Er wordt met een brede kijk multidisciplinair topreferente patiëntenzorg geleverd. Het team werkt hierbij nauw samen met andere disciplines, zo wordt overlegd met radiologen, cardiologen, reumatologen, neurologen en zelfs gynaecologen, eigenlijk met alle disciplines in het ziekenhuis" vertelt Van Dort. "Alleen met de kraamafdeling niet. Maar wie weet komt dat in de toekomst nog!"

Ga levensvragen niet uit de weg

Eén van Van Dorts taken is om de patiënt te informeren over de aard van zijn ziekte, de behandeling en de prognose. "Patiënten hebben in veel gevallen al een lang traject achter de rug voordat ze verwezen worden naar ons," legt ze uit. "Komen ze eenmaal bij het ILD Expertise-centrum, dan zijn de verwachtingen vaak hoog gespannen. Maar door de complexiteit van de ziektebeelden hebben wij vaak toch wat meer informatie nodig om tot een goed

advies te kunnen komen. Patiënten zijn weleens teleurgesteld als ze geconfronteerd worden met aanvullend onderzoek in plaats van dat ze direct antwoord krijgen op hun vele vragen. Dat moet je goed uitleggen."

Van Dort houdt zelfstandig spreekuur in het ILD Expertise-centrum in Nieuwegein. "Hier zie ik patiënten om en om met de longarts," vertelt ze. "De longarts heeft maar vijftien minuten per patiënt. ILD-verpleegkundigen hebben meer tijd, en kunnen daarom meer aandacht aan de patiënt geven en de vele vragen bespreken."

Gesprekken met patiënten gaan vaak diep. "Ik herinner me twee zussen met familiale longfibrose. Eén van de zussen was al getransplanteerd, de andere stond nog op de wachtlijst. Zij was heel realistisch en wist: het kan zijn dat ik word opgeroepen, maar het kan ook zijn dat ik er over een tijdje niet meer ben. De familie stak de kop in het zand. Wat voor de ene zus kon, moest toch voor de andere óók mogelijk zijn? De zus was al tien stappen verder en had de situatie volledig geaccepteerd. Je voert dan indringende gesprekken die over grote levensvragen gaan."

Indien nodig kan Van Dort ook de kinderen in het traject betrekken. "Kinderen van patiënten met familiale longziekten moeten bijvoorbeeld afwegen of zij zich wel of niet zelf willen laten testen. Het is fijn dat we dan door kunnen verwijzen, bijvoorbeeld naar een klinisch geneticus."



Annemieke van Dort studeerde HBO-Verpleegkunde aan de Hogeschool van Utrecht. Vervolgens deed ze de opleiding tot Master Advanced Nursing Practice bij Fontys Hogeschool in Tilburg. Van Dort begon haar carrière als verpleegkundig specialist op de afdeling Hart- en Vaatziekten. Van Dort houdt van pionieren en vond die uitdaging bij het ILD Expertisecentrum. Als lid van het team begeleidt ze ILD-patiënten, ze is als verpleegkundig specialist bevoegd om medicatie uit te schrijven, is opleider van de verpleegkundig specialisten in huis, coördineert videoconferenties, en beheert zoveel mogelijk de

ILD-telefoon en is zo aanspreekpunt voor verwijzers. email: info@ildcare.nl.

Patiënten hebben altijd een keuze

Daarnaast is Van Dort zeer alert op het effect van medicatie. “Er zijn geneesmiddelen die invloed hebben op het afweersysteem (immuunsysteem), je moet dan bedacht zijn op infecties. Voor deze groep patiënten veroorzaken infecties namelijk bedreigende situaties. Merk je op vrijdagavond dat je ziek wordt, dan moet je niet tot maandag wachten tot de huisartsenpraktijk weer geopend is. Je moet heel snel aan de antibiotica, want je lichaam kan de infectie niet opvangen.”

Regelmatig worden bijwerkingen gemeld. “Fibroseremmers kunnen diarree veroorzaken. Soms zo erg dat de patiënt altijd in de buurt van een wc moet blijven. Ook kan de eetlust afnemen. De patiënt heeft vaak zelf niet het idee dat dit speelt, maar dan kijk ik altijd de partner aan. De patiënt mag niet teveel afvallen, het middel moet niet erger worden dan de kwaal. Bovendien de naam zegt het al: fibroseremmers remmen het ziekteproces af, maar zijn niet in staat om longfibrose te genezen.”

De moeilijkheid met medicatie bij ILD is dat die soms aanslaat, maar dat de kans ook groot is dat die niet werkt. “Daarom moet je nagaan of de patiënt er baat bij heeft,” vindt Van Dort. “Als de kwaliteit van leven in het geding is, is stoppen met medicatie ook een optie. De patiënt moet zelf een goede afweging kunnen maken of hij wel of geen medicijnen wil, met de bijbehorende consequenties.”

Mensen bij elkaar brengen en ervaringen delen

Omdat ILD zo zeldzaam zijn, is de kennis over de diverse ziektebeelden beperkt. Informatie-uitwisseling is daarom cruciaal. Er is een landelijk netwerk van longartsen en verpleegkundigen waarin nauw wordt samengewerkt om

de kwaliteit van ILD-zorg te bevorderen. Hierbij is er aandacht voor onderwijs, het opstellen van richtlijnen en het opzetten en uitvoeren van onderzoek. “Ikzelf werk mee aan het faciliteren van scholing, onder andere door internetmodules samen te stellen. En ik houd collega's op de hoogte van congressen. Ook internationaal is er samenwerking,” noemt Van Dort.

“Daarnaast onderhoud ik contact met patiëntenverenigingen. We stemmen af welke informatie we kunnen aanvullen en we betrekken ze bij het samenstellen van richtlijnen en protocollen. En aan de patiënt wordt gevraagd of ze in contact willen komen met lotgenoten, zodat zij ervaringen kunnen uitwisselen.” Ook in de samenwerking met paramedici zoals diëtisten, psychologen en fysiotherapeuten blijkt informatie-uitwisseling doeltreffend. “Paramedici kennen fibrose of sarcoidose vaak niet. Patiënten komen bij ons uit heel Nederland, en reizen is voor hen zéér vermoeiend. Een gespecialiseerde fysiotherapeut kan advies geven aan de eerstelijns, zodat een patiënt van Vlieland ook op Vlieland behandeld kan worden. Het zijn allemaal voorbeelden van hoe multidisciplinair overleg kan bijdragen aan de kwaliteit van leven van de patiënt, want die moet centraal staan. Dat maakt mijn werk zo boeiend.”

Meer informatie

Website: <https://www.antoniusziekenhuis.nl/specialismen/ild-expertisecentrum>

Informatie video's

MDO: https://www.youtube.com/watch?v=p_h0OIB-4_A.

Impressie ILD Expertisecentrum: ‘je bent meer dan je ziekte’. <https://vimeo.com/179366579>