

PERSONAL LIFESTYLE

Hartfalen, een ingrijpend ziektebeeld

Als je te horen krijgt dat je hartfalen hebt, dan kan je daar van schrikken. Hartfalen is namelijk niet te genezen. In Nederland hebben ruim 241.000 mensen hartfalen. Maar veel mensen weten niet dat ze hartfalen hebben, dus deze groep is nog veel groter.

Bij hartfalen is de pompfunctie van het hart minder goed. Dit betekent dat het hart het bloed niet meer goed kan rondpompen. Je organen en spieren krijgen hierdoor niet genoeg zuurstof. Hierdoor krijg je last van klachten zoals vermoeidheid, kortademigheid, vochtophoping en onrustig slapen.

Diagnose hartfalen en dan?

Heb je hartfalen, dan krijg je medicijnen en adviezen voor een gezonde leefstijl. Medicijnen ondersteunen je hart, zodat het niet of minder snel achteruit gaat. Als je veel vocht vasthoudt, dan krijg je ook plasmedicatie. Maar naast medicijnen kan je ook veel doen op het gebied van voeding en beweging, ook wel

leefregels genoemd. Zoals:

- Gebruik zout met mate: als je hartfalen hebt, dan houd je lichaam meer zout vast dan gemiddeld. Daarom is het belangrijk om niet te veel zout te eten. Lees etiketten goed, want in veel producten zit meer zout dan je verwacht.

- Drink niet teveel: want bij hartfalen houd je meer vocht vast. Met je arts bespreek je hoeveel je per dag mag drinken. Dit kan per persoon verschillen.

- Kies voor gezonde voeding: Voor iedereen is gezonde voeding belangrijk, maar helemaal als je hartfalen hebt. Dit heeft een positief effect op je lichaam en zo kan je minder last krijgen van klachten.

- Zorg voor voldoende beweging: Beweging zorgt ervoor dat je je lichaam goed doorbloed houdt. De bewegingnorm is minimaal vijf keer per week 30 minuten bewegen. Maar luister ook zeker goed naar je lichaam. Krijg je last van je hart? Stop dan direct en bespreek dit met je arts.

Je staat er niet alleen voor

Harteraad is er voor alle 1,7 miljoen mensen in Nederland met een hart- of vaataandoening. Zij kunnen je in contact brengen met mensen die hetzelfde hebben meegemaakt.

En op www.harteraad.nl vind je veel informatie, hulpmiddelen en webinars. Harteraad is partner van de Hartstichting.



Lees het gehele dossier op onze website. Scan de QR-code.

5

COPD: naar een rookvrije toekomst



7

Migraine is méér dan een normale hoofdpijn



IN SAMENWERKING MET ABBOTT

Moderne harttechnologie verbetert kwaliteit van leven voor patiënten met hartfalen

Elf jaar na zijn eerste hartproblemen helpt het CardioMEMS™ HF-systeem Herman weer van het leven te genieten.

'Elf jaar geleden kwam mijn vrouw thuis en vond me in een stoel. Ik kon niet meer praten en ze wist meteen: "Dit is helemaal mis." In het ziekenhuis werd duidelijk dat ik twee beroertes had gehad. Ik had bloedpropjes in mijn hersenen, veroorzaakt door hartproblemen. Vanaf dat moment veranderde ons leven compleet. Ik moest wennen aan een nieuwe levensstijl en volgde alle adviezen van de artsen nauwgezet op.

Drie jaar na die eerste ziekenhuisopname kreeg ik echter hartritmestoornissen. Sindsdien stond ik onder strikte controle van een team cardiologen. Zeven jaar ging het goed, maar afgelopen jaar sloeg

de schrik weer toe. Ondanks medicatie en mijn gezonde leefstijl kreeg ik opnieuw problemen. Ik onderging een ablatie-procedure waarbij kleine littekens aangebracht worden op de plekken waar de hartritmestoornis ontstaat, maar al snel werd duidelijk dat er meer nodig was. Ik kreeg namelijk de diagnose hartfalen. Omdat ik last had van vochtophoping rondom mijn hart en longen, werd me een Abbott's CardioMEMS™ HF Systeem aanbevolen. Deze sensor meet de druk in mijn longslagader. Het wordt via een buisje in de lies en een draadje in de linker

'METEN IS WETEN: MIJN NIEUWE OCHTENDROUTINE MET HET CARDIOMEMS™ HF SYSTEEM'



longslagader geplaatst. De procedure was snel, gebeurde onder plaatselijke verdoving, en ik kon dezelfde dag nog naar huis.

Sinds ik het apparaat gebruik, kan ik zelf mijn longslagaderdruk monitoren. Ik maak hiervoor gebruik van een app op

mijn telefoon. Elke ochtend lees ik mijn waarden af en binnen enkele seconden weet ik hoe het met me gaat. Als de waarden niet goed zijn, neemt de cardioloog contact op. Het apparaat heeft me echt mijn leven teruggegeven. Het heeft mijn angst weggenomen. Ik durf weer met een, letterlijk, gerust hart op pad te gaan met mijn vrouw, zonder steeds bang te zijn voor een ziekenhuisopname vanwege vochtophoping. Nu gaan we zelfs weer op citytrip of samen een eind fietsen, al is het op een elektrische fiets.'

 **Abbott**



Meer informatie? Scan de QR-code.

Het belang van diagnose:

Bewustwording van slaapproblemen en wetenschappelijk onderzoek in Nederland

Slaapproblemen treffen miljoenen mensen in Nederland en kunnen grote gevolgen hebben voor de gezondheid. Ondanks de impact blijven ze vaak onopgemerkt of verkeerd gediagnosticeerd. Dit artikel belicht de omvang van slaapproblemen en het belang van correcte diagnosestelling op basis van wetenschappelijk onderzoek.

De omvang van slaapproblemen in Nederland

Slaapproblemen komen veel voor in Nederland. Uit recent onderzoek blijkt dat ongeveer 20% van de Nederlandse bevolking kampt met langdurige slaapproblemen, zoals slapeloosheid, slaapapneu, rusteloze benen of een verstoord slaap-waakritme. Deze problemen

kunnen variëren van incidentele slapeloosheid tot chronische aandoeningen die de kwaliteit van leven aanzienlijk beïnvloeden.

Deze slaapproblemen hebben niet alleen invloed op het individu, maar kunnen ook op maatschappelijk niveau voor problemen zorgen, zoals een verminderde productiviteit, een verhoogd risico op verkeersongevallen en een grotere belasting van de gezondheidszorg. Ondanks de ernst ervan blijven slaapproblemen vaak onder de radar. Veel mensen onderkennen de symptomen niet of schrijven ze toe aan stress, leeftijd of andere factoren, waardoor een juiste behandeling uitblijft.

De gevolgen van onbehandelde slaapproblemen

Onbehandelde slaapproblemen kunnen leiden tot zowel fysieke als mentale gezondheidsproblemen. Een gebrek aan goede slaap wordt geassocieerd met een verhoogd risico op hart- en vaatziekten, diabetes type 2 en obesitas. Bovendien is er een sterke link tussen slaapproblemen en psychische aandoeningen zoals depressie en angststoornissen. Voor kinderen en adolescenten kan een

gebrek aan slaap de ontwikkeling en het leervermogen ernstig beïnvloeden. Ook volwassenen die aan slaapproblemen lijden, hebben vaak te maken met concentratieproblemen, prikkelbaarheid en een verminderde weerstand tegen infecties. Daarom is het cruciaal dat deze problemen vroegtijdig worden herkend en behandeld.

Het belang van correcte diagnostiek

De diversiteit in slaapproblemen maakt een juiste diagnose complex, maar essentieel. Elke slaapprobleem heeft zijn eigen specifieke symptomen, oorzaken en behandelingsopties. Daarom is het belangrijk dat artsen en specialisten beschikken over de juiste kennis en hulpmiddelen om de symptomen te herkennen en een correcte diagnose te stellen. Het gebruik van wetenschappelijk onderbouwde methoden, zoals polysomnografie (slaaponderzoek), vragenlijsten en slaapdagboeken, kan helpen om een nauwkeurige diagnose te stellen. Polysomnografie meet bijvoorbeeld hersenactiviteit, oogbewegingen, ademhalingspatronen en zuurstofniveaus in het bloed tijdens de slaap. Hiermee kunnen slaapproblemen zoals slaapapneu en narcolepsie worden geïdentificeerd.

Vragenlijsten en slaapdagboeken geven inzicht in de slaapgewoonten en -patronen van een patiënt, wat kan bijdragen aan het identificeren van slapeloosheid of een verstoord slaap-waakritme.

Bewustwording en ondersteuning

Meer bewustwording van slaapproblemen en het belang van correcte diagnose is nodig, zowel bij de bevolking als bij zorgverleners. Een vroegtijdige diagnose en passende behandeling kunnen de negatieve gevolgen van slaapproblemen aanzienlijk verminderen en de algehele kwaliteit van leven verbeteren. Ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek en educatie voor zowel patiënten als zorgprofessionals zijn hierbij essentieel.

Slaapproblemen zijn een veelvoorkomend en ernstig gezondheidsprobleem in Nederland. Het is van cruciaal belang dat er meer bewustwording komt over deze problemen en dat de juiste wetenschappelijke methoden worden ingezet om een correcte diagnose te stellen. Hiermee kan een passende behandeling worden geboden, wat een positieve invloed heeft op zowel individuele levens als de maatschappij in het algemeen.

Topic Media Agency B.V. Herengracht 440 1017 BZ Amsterdam, www.topicmedia.nl Info@topicmedia.nl | Mediaconsultant Jurriën Drijver | Redactie Hans Pieters en Jacques Koch | Artdirectie en vormgeving Lilian Dapaah | Druk Mediahuis Nederland Drukkerij | Deze bijlage valt niet onder verantwoordelijkheid van de hoofdredactie van De Telegraaf.

IN SAMENWERKING MET ONERA HEALTH

De Ruysdael Slaapkliniek biedt met het Onera-systeem nauwkeurige slaapdiagnose zonder ziekenhuisbezoek

De Ruysdael Slaapkliniek introduceert met het Onera-systeem een eenvoudige, thuis toepasbare methode om slaapproblemen snel en nauwkeurig te diagnosticeren.

Bij de Ruysdael Slaapkliniek werkt een team van gespecialiseerde artsen samen om vrijwel alle slaapproblemen aan te pakken. De vier belangrijkste groepen slaapproblemen - apneu, slapeloosheid, overmatige slaperigheid en parasomnieën - worden nauwkeurig in kaart gebracht met behulp van het Onera-slaapsysteem, een draadloos sensorsysteem dat alle slaapsignalen registreert. Het grote voordeel? U hoeft er, anders dan bij een regulier slaaponderzoek, uw huis niet voor te verlaten.

Dr. Raymond Vogel, neuroloog/somnoloog: 'Met het Polysomnografie-onderzoek van Onera kunnen we hersenactiviteit tijdens de slaap meten via een EEG. Het is essentieel vast te stellen in welk slaapstadium iemand zich bevindt, wat



'THUIS TESTEN, PROFESSIONEEL GEANALYSEERD: VERBETER JE SLAAPKWALITEIT MET HET ONERA-SYSTEEM'

cruciaal is voor een volledige en nauwkeurige diagnose. Wat voorheen alleen in het ziekenhuis mogelijk was kan nu ook thuis worden uitgevoerd, met verge-

lijkbare kwaliteit. De patiënt hoeft hiervoor slechts één nacht getest te worden; als deze nacht representatief is, volstaat dat voor een diagnose. Het onderzoek is eenvoudig en zelfstandig uit te voeren. U ontvangt het pakket per post en stuurt het na afloop terug voor data-analyse. Het rapport wordt vervolgens binnen een week naar de medisch specialist van de Slaapkliniek gestuurd. Met een verwijzing wordt het onderzoek door alle zorgverzekeraars vergoed.' De Ruysdael Slaapkliniek biedt multidisciplinaire slaapzorg, waarbij wordt

samengewerkt met KNO-artsen, neurologen, gespecialiseerde tandartsen en longartsen. Hierdoor wordt u altijd door de juiste specialist behandeld. Alle betrokken artsen zijn tevens somnoloog, wat betekent dat zij gespecialiseerd zijn in slaapproblemen. Er vindt regelmatig multidisciplinair overleg plaats, wat zorgt voor optimale zorg. Daarnaast zijn de wachttijden kort en heeft u snel een diagnose. Bijna 95% van de mensen met een slaapprobleem ervaart verbetering van hun klachten na onze behandeling. Afhankelijk van de diagnose volgt een behandeling door de betreffende specialist, die varieert van slaapapneu-behandelingen tot slaapoefentherapie, eventueel ondersteund door tijdelijk gebruik van niet-verslavende slaapmedicatie. Met Onera kan Ruysdael Slaapkliniek vrijwel alle slaapproblemen diagnosticeren en een passende behandeling bieden.

Wakkere aanpak, betere slaap.



R
RUYSDAEL
SLAAPKLINIEK

Meer informatie? Scan de QR-code

De uitdagingen van een normaal leven met Duchenne

Stephan Spieker (35) was 5 toen zijn ouders te horen kregen dat hij Duchenne heeft; een ernstige erfelijke ziekte die de spieren aantast en verzwakt. Stephan wil een zo normaal mogelijk leven leiden en dat lukt op veel momenten goed. Maar makkelijk is het zeker niet. 'Ik ben niet echt bang voor de toekomst, maar ik denk er liever niet te veel aan.'

'Mijn ouders hadden al vrij snel in de gaten dat er iets niet helemaal klopte. Ik was laat met lopen, viel vaak en was regelmatig moe. "Joh, het duurt gewoon wat langer voordat jullie zoon loopt," zei de huisarts tegen mijn ouders. "Hij is gezond, er is niets aan de hand." Maar het viel de leidsters van de peuterspeelzaal ook op dat ik heel anders op het klimrek klom dan andere kindjes, en dat ik op een andere manier opstond als ik op de grond zat. Na heel lang zeuren kregen mijn ouders het voor elkaar dat er een spierbiopt werd gedaan. Daar kwam toen uit dat ik Duchenne had."

Aan het woord is de 35-jarige Stephan Spieker, een vrolijke man uit Nijmegen. Alleen zijn rolstoel verraadt dat er iets met hem aan de hand is.

Als je met Duchenne Spierdystrofie (Duchenne Muscular Dystrophy, DMD) wordt geboren, breken je spieren langzaam af en word je steeds minder sterk. Duchenne komt met name voor bij jongens. Kinderen met Duchenne vallen vaak en kunnen niet goed ren-

nen. De meeste kinderen krijgen rond hun tiende al problemen met lopen en raken afhankelijk van een rolstoel. Ook wordt het steeds moeilijker om de armen te gebruiken. En als de spieren die voor ademen nodig zijn te zwak worden, is beademing nodig. Duchenne is uiteindelijk fataal omdat ook de hartspier steeds zwakker wordt.

Progressief verloop

'Het is natuurlijk altijd moeilijk als je te horen krijgt dat je kind ziek is, maar dertig jaar geleden waren de vooruitzichten voor kinderen nog veel slechter dan nu,' vervolgt Stephan. 'De diagnose was dus een grote klap voor ze. Mijn ouders kregen te horen dat ik waarschijnlijk niet ouder dan 12, 13 jaar zou worden. Ze moesten maar snel hun huis en auto gaan aanpassen.'

Het leven van de jonge Stephan en de rest van het gezin – hij heeft ook nog een 2 jaar oudere zus – veranderde na de diagnose drastisch. Hij ging naar een school voor kinderen met een beperking, waar ook een kinderarts was. Ook kwam hij onder behandeling van een revalidatiearts en fysiotherapeut. Toen Stephan 8 was, verhuisde het gezin naar een aangepaste woning.

De progressie van Duchenne kan variëren in snelheid en ernst, maar alle gevallen kent de ziekte een progressief verloop. 'Ik heb uiteindelijk tot mijn 23e kunnen lopen,' vervolgt Stephan. 'Maar ik had vanaf mijn 9e al een elektrische rolstoel voor buiten. En die laatste jaren waren dat ook nog slechts stapjes. Dat kan ik nu niet meer. Nu kan ik mezelf bijvoorbeeld ook niet meer overschuiven van mijn rolstoel naar het toilet, dat is te zwaar geworden.'

Een stap terug doen

Stephan woont nu al een tijdje in een zogenaamde 'fokuswoning'. Dit is een aangepaste woning, speciaal ont-



© Kim Heilema Fotografie

'IK VIND HET FIJN OM UIT ETEN TE GAAN, EEN FILMPJE TE PAKKEN, OF NAAR EEN FESTIVAL TE GAAN. IK BEN MEER DAN MIJN BEPERKING'

worpen voor mensen met een fysieke beperking of zorgbehoefte, waar ze zelfstandig kunnen wonen met zorg op afroep. Deze woningen zijn uitgerust met voorzieningen zoals breed toegankelijke deuren, aangepaste keukens en badkamers, en domotica om de zelfredzaamheid te vergroten. En voor Stephan is die zelfredzaamheid extra belangrijk, want hij wil waar mogelijk een zo normaal mogelijk leven leiden. Dat betekent in de praktijk dat hij 24 uur per week werkt als ondersteuner Lectoraat Human Capital Innovations (HCI) op de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN) en daarnaast veel tijd besteedt aan zijn vrijwilligerswerk bij Wij Staan Op, een stichting die zich hardmaakt voor een meer inclusieve maatschappij, waarin iedereen mee mag doen.

'Maar dat normale leven moet natuurlijk wel kunnen,' benadrukt Stephan. 'Er zijn genoeg Duchenne-patiënten bij wie dat simpelweg niet gaat. Zij zitten noodgedwongen de hele dag thuis. Ik vind het fijn om uit eten te gaan, een filmpje te pakken, of naar een festival te gaan. Ik ben meer dan mijn beperking.'

Groot stempel

Ondanks de tijd die de actieve Stephan doorbrengt op zijn werk, als kernteamlid bij Wij Staan Op én tijdens de stedentripjes die hij graag maakt met zijn zus of moeder ('Tegenwoor-

dig wel met de trein in plaats van het vliegtuig, dat is makkelijker'), drukt de ziekte natuurlijk wel een groot stempel op zijn leven. Slapen doet hij al een tijd aan de beademing; anders is hij de volgende dag ontzettend moe. 'Ik slik daarnaast behoorlijk wat medicijnen; onder andere voor mijn blaas, vanwege mijn buikkatheter, en mijn hart. Soms loop ik mezelf voorbij. Als je over je grenzen gaat, krijg je bijvoorbeeld sneller ontstekingen. Dan moet ik weer even een stap terug doen. Omdat je slikspiers ook achteruitgaan, wordt eten voor mij steeds moeilijker. Ik ben de laatste tijd veel afgevallen. Helemaal pijnvrij ben ik nooit, maar ik wil dat niet altijd laten zien aan de buitenwereld. Zitten doet vaak pijn en ik heb veel last van mijn nek. Ik ben niet echt bang voor de toekomst, maar ik denk er liever niet te veel aan. Ik heb wel alles al geregeld. Voorlopig geniet ik van het leven, met mijn vrienden, familie en collega's.'



Meer informatie?
Scan de QR-code.



‘COPD is niet verwijtbaar, wel vermijdbaar’

Farmaceutisch familiebedrijf Chiesi draagt een steentje bij aan het voorkomen van COPD. Uit principe. ‘Wij willen niet stoppen bij het leveren van medicatie.’

Longschade door COPD staat volgens wereldgezondheidsorganisatie WHO in de mondiale top drie van doodsoorzaken. Dat wil zeggen dat jaarlijks miljoenen mensen eraan overlijden. Ook in Nederland zijn de cijfers overweldigend. Officieel staan 600 duizend Nederlanders te boek als COPD-patiënt, al zijn er aanwijzingen dat het totaal op een miljoen ligt. Toch is COPD bij veel mensen nog onbekend. Chronic Obstructive Pulmonary Disease is een chronische, ongeneeslijke longziekte waarbij longweefsel is beschadigd of zelfs vernietigd. Een patiënt is vaak kortademig en benauwd. Dat COPD bepaald geen onschuldig kuchje is, vertelt Maarten van den Broek, directeur duurzaamheid bij farmaceutisch bedrijf Chiesi. ‘In het ernstigste stadium kan zelfs twee meter lopen voor een COPD-patiënt niet te doen zijn. Hij of zij heeft dan ook vaak mantelzorg nodig. Dat maakt de impact van COPD enorm.’

Het stigma rond COPD

Er zijn verschillende oorzaken van COPD. De belangrijkste: ongezonde lucht en – vooral – roken. Volgens Van den Broek zit daar een groot probleem. ‘Rokers denken te vaak dat het hun eigen schuld is dat ze COPD krijgen en gaan dan niet op zoek naar de zorg die ze verdienen. Dat stigma van schaamte



‘HET STIGMA VAN SCHAAMTE EN SCHULD WILLEN WE LATEN VERDWIJNEN’

en schuld willen we laten verdwijnen, want COPD is niet verwijtbaar. Maar wél vermijdbaar. Daaraan leveren we als Chiesi graag een bijdrage.’ Met dat laatste doelt Van den Broek niet alleen op de innovatieve geneesmiddelen waarmee Chiesi COPD-klachten verlicht. Maar zeker ook op de oorzaken die het Italiaanse bedrijf wil aanpakken. ‘Wij zijn een familiebedrijf dat impact op de lange termijn belangrijker vindt dan winst op de korte termijn. Wij willen niet stoppen bij het leveren van medicatie, we moeten de ambitie hebben om COPD te stoppen.’

Preventie van de longziekte

Van den Broek realiseert zich dat dat wellicht wat vreemd klinkt uit de mond

van een farmaceutisch bedrijf. Immers, hoe minder COPD-patiënten, hoe minder business. ‘Je hoeft je geen zorgen te maken om Chiesi. Helaas stijgt het aantal patiënten nog altijd en merken we pas op de lange termijn de effecten van wat we als maatschappij nú doen om COPD te voorkomen. In die periode vinden we vast andere luchtwegaandoeningen waarbij wij van betekenis kunnen zijn.’ Verder is Van den Broek enthousiast maar bescheiden over de rol die Chiesi heeft bij de preventie van COPD. ‘Er zijn al heel veel partijen die hard werken. Onze rol is vooral een ondersteunende. Denk aan het op de kaart zetten van COPD in samenwerking met bestaande organisaties, zoals COPD Huis JAN en Rookpreventie Jeugd. Maar ook een politieke lobby om de overheidsdoelstelling van een rookvrije generatie in Nederland te versnellen van 2040 naar 2030. Elk jaar eerder scheelt 20.000 doden door roken. Er moet echt iets gebeuren. Als we vandaag niets doen, verandert er ook niets.’

AAN HET WOORD

GEERT JAN VAN DAAL,
CFO SANTHERA

Hoe belangrijk is een nieuw middel voor Duchenne?

‘Een middel moet effectief en doeltreffend zijn. Door de bijwerkingen kun je prednison niet lang genoeg op de goede dosering gebruiken. Daar zit de kern van de uitdaging. Ons middel is net zo effectief, maar heeft minder bijwerkingen. Waardoor je langer kunt doorbehandelen. Duchenne is een erfelijke, progressieve spierziekte. Met Agamree® hebben we een middel ontwikkeld dat de potentie heeft om prednison te vervangen, “de paracetamol van specialisten”. Prednison is zeer effectief, maar heeft ook nare bijwerkingen, zoals botontkalking. Agamree® heeft een beter veiligheidsprofiel. We zijn gestart met een toepassing voor Duchenne. Dat heeft ermee te maken dat het middel is bedacht door Eric Hoffman, die als eerste het Duchenne-gen heeft beschreven. Hoffman heeft één doel: hij wil voor Duchenne een veiligere variant voor prednison maken.’

Wat kan de toegang tot de markt tegenhouden?

‘De grootste uitdaging is altijd om er een duurzaam financieel verhaal van te maken. Je moet met een nieuw geneesmiddel op enig moment de kosten er uithalen en winst maken. Een middel heeft vaak de potentie ook bij andere ziektebeelden te helpen. Overheden moeten de zorg betaalbaar houden. Dus er is altijd een spanningsveld. Een nieuw medicijn is altijd duurder dan een bestaand, generiek middel. Als je niet kunt aantonen dat je nieuwe medicijn fundamenteel anders is, clustert de overheid jouw medicijn met middelen als prednison.’

IN SAMENWERKING MET FOCUS CARE

Een AeroChamber® voorzetkamer verbetert de afgifte van de inhalatiemedicatie

Kortademigheid belemmert patiënten met een longziekte enorm in hun dagelijks functioneren. Inhalatiemedicatie kan voor 'extra lucht' zorgen. Alleen moet het medicijn wel op de juiste manier worden geïnhaleerd. De AeroChamber® Plus Flow-Vu voortzetkamer kan daarin een essentiële rol spelen.

‘Als de ademhaling beperkt is, functioneer je als longpatiënt minder. Het gebruik van inhalatiemedicatie is heel belangrijk om goed door de dag heen te komen,’ vat eigenaar en CEO Maurits Haasnoot van Focus Care het dagelijkse leven van veel longpatiënten samen. De AeroChamber® voorzetkamer en de AeroChamber2go™ voor onderweg helpen de patiënt de medicatie op de juiste manier te inhaleren, waardoor de medicatie goed in de longen terecht kan komen. Ze kunnen in combinatie met

vrijwel alle soorten inhalatoren worden gebruikt. COPD is een chronische ziekte die geleidelijk verergert. Het is belangrijk om de juiste inhalatietechniek te hebben, waardoor de patiënt zo draaglijk mogelijk de dag kan doorkomen. Een zorgverlener kan bij dat proces steun bieden, bijvoorbeeld door een patiënt te begeleiden bij het gebruik van een AeroChamber® voorzetkamer. Bij oudere patiënten met COPD is de ooghandcoördinatie vaak lastig en is ondersteuning nodig door iemand die meekijkt of de inhalatie correct wordt uitgevoerd. De AeroChamber® voorzetkamer heeft het voordeel van een indicator die aangeeft of de inhalatie correct is uitgevoerd. Daarnaast kan de voorzetkamer worden gecombineerd met een masker, om effectieve inhalatie mogelijk te maken.’

Ondersteuning bij gebruik van een voorzetkamer

Focus Care biedt de patiënt ondersteu-



EEN VOORZETKAMER EN DE JUISTE INHALATIETECHNIEK VERLICHTEN DE KLACHTEN

ning via meerdere kanalen. Direct, met een duidelijke gebruiksaanwijzing, uitgebreide informatie op de website en filmpjes ter referentie. Daarnaast werkt Focus Care nauw samen met opleidingsinstituten die longverpleegkundigen en andere zorgprofessionals ondersteunen en trainen in het begeleiden van patiënten in hun inhalatietechniek. Aan apothekers wordt demonstratiemateriaal ter beschikking gesteld, zodat

deze de patiënt ook goede uitleg kan geven over het gebruik van de voorzetkamer in combinatie met een inhalator. Haasnoot: ‘Als een patiënt vragen heeft, zullen onze medewerkers deze waar mogelijk en toegestaan, zeker beantwoorden. Indien nodig, verwijzen we de patiënt naar de huisarts, longverpleegkundige of apotheker.’

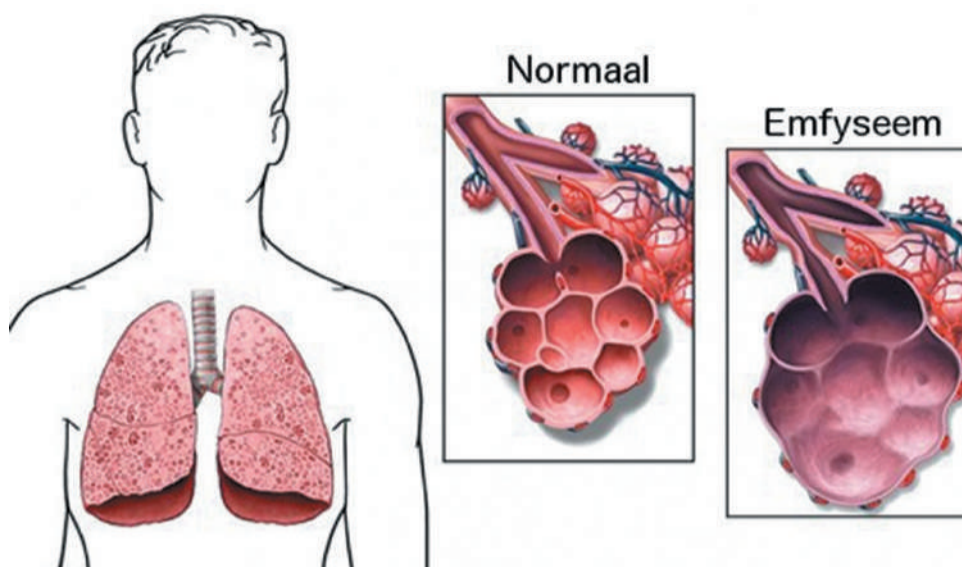


Meer informatie?
Scan de QR-code.

FC1042024.

Met Chiesi naar een rookvrije toekomst: Actie tegen COPD

COPD is een van de meest voorkomende blijvende longziekten. In Nederland alleen al gaat het om zo'n 600.000 mensen met deze diagnose en nog een groot aantal mensen zonder diagnose, maar met klachten die op de aandoening wijzen.



COPD wordt in de volksmond vaak chronische bronchitis of emfyseem genoemd. Als vooral de longblaasjes erg beschadigd zijn, kan er sprake zijn van emfyseem.

Op Wereld COPD-dag wordt aandacht gevraagd voor deze klachten. Het snel herkennen ervan kan er namelijk voor zorgen dat COPD eerder opgespoord wordt, en dat kan weer veel gezondheidswinst opleveren. In een vroeg stadium van COPD kun je het ziektebeloop gunstig beïnvloeden: stoppen met roken, dagelijks bewegen, sneller reageren bij een longaanval, de juiste medicijnen en voeding optimaliseren. Dat zijn allemaal kansen op een betere kwaliteit van leven en een lagere ziektelast die je laat liggen wanneer de diagnose niet op tijd gesteld wordt. Maar liefst 80 procent van de COPD-gevallen is te wijten aan roken. 'De schade die roken aanricht, is enorm,' benadrukt Wanda de Kanter, longarts en activist tegen de tabaksindustrie. 'COPD ontstaat door jarenlange schade aan de longen door tabaksrook. Wat nog schokkender is, is dat veel patiënten zich niet realiseren dat hun ziekte te voorkomen was. Het stigma "ik heb het mezelf aangedaan" houdt hen vaak tegen om tijdig medische hulp te zoeken.' Dit stigma is volgens De Kanter onterecht. 'Niemand kiest ervoor om verslaafd te raken. De tabaksindustrie richt zich doelbewust op

jongeren om hen verslaafd te maken. Jongeren hebben geen idee van de gevaren en raken op jonge leeftijd verslaafd aan nicotine, wat uiteindelijk kan leiden tot longziekten, zoals COPD.'

Rookvrije generatie: tijd voor actie

De oplossing ligt volgens De Kanter bij strengere overheidsmaatregelen. De onlangs vernieuwde GOLD-richtlijnen voor COPD benadrukken het belang van vroege opsporing en preventie, maar besteden te weinig aandacht aan een rookvrije generatie.

'Structurele maatregelen zoals jaarlijkse prijsverhogingen op sigaretten en een verbod op online verkoop zijn cruciaal,' legt De Kanter uit. 'In Nederland zijn we veel te laks als het gaat om handhaving van de verkoopleeftijd van tabak onder de 18 jaar. Ook is er in Nederland te weinig kennis over de gevolgen van roken. We hebben daarom sterke, impactvolle campagnes nodig.'

Vapen: de nieuwe dreiging

Naast het traditionele roken wijst

CHIESI STEUNT NICOTINEE: SAMEN MET DE LONGARTS WANDA DE KANTER STRIJDEN VOOR EEN ROOKVRIJE GENERATIE

De Kanter op de opkomst van vapes, een nieuwe bedreiging voor de gezondheid van jongeren. 'Vapen wordt steeds populairder, juist onder kinderen die nog niet begonnen zijn met roken. Het is makkelijk verkrijgbaar en de handhaving is zwak. Een jong kind dat vaped heeft 28 keer zoveel kans om sigaretten te gaan roken. De damp van e-sigaretten lijkt onschuldig, maar bevat schadelijke stoffen die verslavend werken en tot hart- en longproblemen leiden, afname van de hersenfuncties en mentale klachten geven zoals angst en depressies. Daarom is het essentieel dat we vapes ook onder de loep nemen en strengere regels invoeren en handhaven.'

Samenwerken voor verandering

Om deze doelen te bereiken, werkt De Kanter zo nu en dan samen met Chiesi, een farmaceutisch familiebedrijf dat zich inzet voor COPD-bewustwording. 'Chiesi en ik delen de ambitie om niet alleen de 80 procent van de COPD-patiënten die door roken ziek worden te voorkomen, maar ook om vroege herkenning en diagnose te stimuleren.' Daarnaast wijst De Kanter op het belang van politieke maatregelen. 'We strijden tegen de invloed van de tabaksindustrie, die zich bovenal op kinderen en jongeren richt.'

Rookvrije generatie 2030: het kan!

De Kanter benadrukt dat de sleutel tot verandering bij de overheid ligt. 'De Nederlandse Voedsel- en Warenautoriteit (NVWA) moet veel strenger handhaven op de verkoop van tabak en vapes aan minderjarigen en op het smaakjesverbod in vapes. Kinderen onder de 18 mogen simpelweg niet meer aan sigaretten of e-sigaretten kunnen komen.' Ze pleit voor een jaarlijkse prijsverhoging van sigaretten met minstens 10% en een verbod op de verkoop van sigaretten in winkels zoals tankstations en Primera's.

Brieven aan de overheid

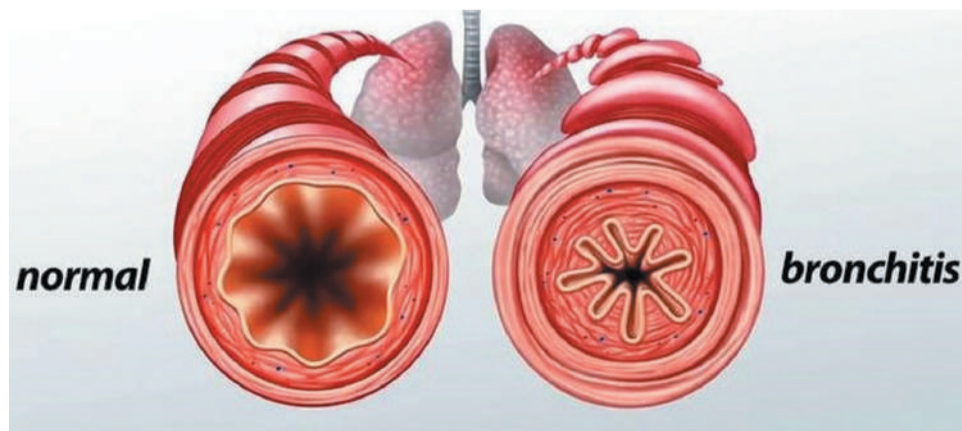
Volgens De Kanter moeten deze maatregelen wettelijk worden verankerd, inclusief een verbod op 'disposable' vapes. 'De overheid moet verantwoordelijkheid nemen en duidelijke gezondheidsdoelen in de wet vastleggen. We hebben een vergunningsstelsel nodig en een wettelijke vastlegging van een Nicotievrije generatie in 2030.'

Steun de rookvrije generatie

Wanda de Kanter roept iedereen op om het burgerinitiatief www.nicotinee.nl te ondertekenen. Dit houdt in dat vanaf 2030 de minimumleeftijd voor de verkoop sigaretten en vapes elk jaar met een jaar omhoog gaat bij kinderen geboren vanaf 2012. 'Samen kunnen we een rookvrije generatie realiseren. 2030 is het jaar waarin we kinderen, geboren na 2012, kunnen beschermen tegen de gevaren van roken en COPD voorgoed de wereld uit kunnen helpen.'



Wanda de Kanter



STOP COPD



Teken de petitie voor
een rookvrije generatie



Chiesi
Wij gaan voor een
rookvrije generatie
per 2030

Migraine: blijf niet onnodig lang doorlopen met pijnklachten

Migraine is een serieuze aandoening, een hersenziekte met grote persoonlijke én maatschappelijke impact. 'Er zijn zelfs mensen die vrezen voor hun baan bij de diagnose migraine.'

Hoe maak je het onzichtbare zichtbaar? Een actrice toonde deze maand op de Internationale Dag van de Migraine in Den Haag aan politici en voorbijgangers hoe een migraine-aanval eruitziet: hevige hoofdpijn, misselijkheid, braken, overgevoeligheid voor licht, geluid of geur. 'Het is echt een serieuze aandoening, een hersenziekte,' zegt Nelleke Cools, directeur van patiëntenvereniging Hoofdpijnnet. 'Sterker nog, migraine staat op de tweede plaats van meest invaliderende ziektes ter wereld.' Voor vrouwen zelfs op de eerste plaats, voegt Cools daaraan toe. 'In Nederland hebben meer dan twee miljoen mensen migraine. Iedere dag hebben 70.000 een migraine-aanval. Mensen zoeken vaak heel lang naar de juiste medicatie en de juiste behandeling.' Cools schrijft dat deels toe aan de nog onvoldoende kennis bij huisartsen van migraine: 'Het risico bestaat dat mensen jarenlang pillen slikken, ongemerkt de doses ophogen, waarna hoofdpijn ook ontstaat door een overgebruik van medicatie en mensen in een vicieuze cirkel komen waarin hun klachten chronisch worden.'

Onnodig rondlopen

Uit een online enquête van Hoofdpijnnet blijkt dat patiënten met stevige hoofdpijn onnodig lang doorlopen met hun klachten. Zo'n zestig procent wacht langer dan een jaar voordat zij naar een arts gaan. Op de afspraak met een huisarts blijkt dat hun klachten lang niet altijd serieus worden genomen. Dit leidt tot vertraging van de diagnose en zorgt voor onnodig lijden. Ongeveer 45 procent van de mensen met ernstige hoofdpijn is zelfs nog nooit bij de huisarts geweest. De belangrijkste reden om niet naar een



'NIET ALLES DRAAIT OM MEDICATIE. ER IS OOK ZEKER WINST TE BEHALEN IN LEEFSTIJL'

arts te gaan? Mensen hebben leren leven met hun klachten (46 procent) of ze hebben er geen vertrouwen in dat het consult iets oplevert (24 procent). Cools: 'Er zijn zelfs mensen die vrezen voor hun baan bij de diagnose migraine.'

Vastlopen op werk

Hoofdpijnnet is een volwaardige gesprekspartner voor neurologen en farmaceuten. 'We zijn betrokken bij wetenschappelijk onderzoek en bij het opstellen van richtlijnen,' zegt Cools. 'En we runnen bijvoorbeeld een Adviespunt Werk, voor migraine-patiënten die vastlopen op de werkvloer. Uitval of absentie in het werk door migraine kost de maatschappij jaarlijks tussen de 2,3 en 4,2 miljard euro. De impact is dus niet alleen persoonlijk, maar raakt ook de samenleving.' Goede migrainezorg - lees: een standaard aanpak voor het herkennen, diagnosticeren en behandelen - is dus van belang. Tegelijk, zegt Cools, wil Hoofdpijnnet patiënten leren hoe ze de regie in een leven met hoofdpijn kunnen behouden. 'Niet alles draait om medicatie. Er is ook zeker winst te behalen in leefstijl. We ontwikkelen met Hoofdpijnnet nieuwe tools en hulpmiddelen die mensen met hoofdpijn daarbij helpen.'



Scan de QR-code voor info over lotgenotencontact, de laatste (medische) ontwikkelingen en werken leefstijladvies.

AAN HET WOORD

EEFJE BEDAF - VAN ERP
TERRITORY MANAGER
CONVATEC & EUROTREC

Wereld Stomadag - zaterdag 5 oktober

Op zaterdag 5 oktober is het Wereld Stomadag. Dit vindt om de drie jaar plaats op de eerste zaterdag van oktober. Het is een dag waarop mensen zich verenigen en aandacht vragen voor stoma's en tegelijkertijd de veerkracht van miljoenen stomadragers wereldwijd laten zien.

Het idee van de Wereldstomadag is ontstaan in 1993 door Dr. Gerhard Englert, die destijds president van de Internationale Stomavereniging was. Het doel van de dag was om het publieke bewustzijn over de aandoening te vergroten en de kwaliteit van leven van mensen met een stoma te verbeteren.

Eefje legt uit: "Een stoma heeft een grote impact op iemands leven en kan voor onzekerheid en sociale terughoudendheid zorgen. Wereld Stomadag laat zien dat stomadragers niet alleen staan. Mensen met een stoma kunnen zeker volwaardig en gelukkig leven leiden, zonder beperkingen."

In Nederland krijgen jaarlijks ongeveer 7.000 mensen een stoma. Wereld Stomadag wil stomadragers een steuntje in de rug geven en hen helpen vertrouwen op te bouwen, zodat ze volwaardig kunnen blijven deelnemen aan de maatschappij."

IN SAMENWERKING MET CONVATEC

Het Me+ Vitaliteitsprogramma ondersteunt een actief leven na een stoma-operatie

Bewegen is gezond, ook na een operatie. Maar voor veel stomadragers kan het moeilijk zijn om te weten wat wel en niet veilig is. Dit maakt actief zijn na een stoma-operatie vaak spannend. Om hen hierbij te ondersteunen, heeft Convatec het Me+ Vitaliteitsprogramma ontwikkeld.

We spreken met Eefje Bedaf, territory manager bij Convatec en EuroTec, over hoe het Me+ Vitaliteitsprogramma stomadragers helpt een actief te leiden na een operatie. 'Goede begeleiding is cruciaal, zowel voor als na de operatie,' legt Eefje uit, oud-stomaverpleegkundige en productspecialist bij Convatec. Ze begrijpt uit eigen ervaring welke uitdagingen stomadragers tegenkomen. 'In het ziekenhuis krijg je informatie rondom de operatie en het leven

met een stoma, maar veel vragen over zaken zoals voeding, sporten, intimiteit, reizen en zwemmen kunnen ook later naar voren komen. Dan is het fijn dat wij hierin kunnen ondersteunen. Bij Convatec bieden we de kennis en begeleiding die stomadragers nodig hebben bij hun dagelijkse uitdagingen.'

Het Me+ Vitaliteitsprogramma is toegankelijk voor alle stomadragers, ongeacht of ze Convatec-producten gebruiken. Eefje legt uit: 'Het programma is geen sportprogramma, maar leert je hoe je veilig en verantwoord kunt bewegen met een stoma, zonder complicaties. Bijvoorbeeld, we leren je hoe je veilig in en uit bed kunt komen na de operatie, of hoe je op een verantwoorde manier zware voorwerpen kunt tillen. Daarnaast trainen we stoma-verpleegkundigen zodat zij stomadragers optimaal kunnen coachen in hun herstel.'



Voordelen van het Me+ Vitaliteitsprogramma:

- Helpt veilig en verantwoord bewegen met een stoma
- Ondersteuning bij het ontwikkelen van een actieve levensstijl
- Toegankelijk voor alle stomadragers

Waarom een actieve levensstijl belangrijk is

Uit onderzoek is gebleken dat stomadragers over het algemeen minder actief zijn na hun operatie en zich zorgen maken over complicaties zoals een stomabreuk¹. Volgens nieuwe inzichten draagt een actieve levensstijl bij aan een sneller herstel na de operatie².

Referentie:

1) Russell S. Physical Activity and the stoma patient. Overcoming barriers. British Journal of Nursing March 2017

Vol. 26 | No. 5 | pp S20-S26.

2) Tazreean, R., Nelson, G., & Twomey, R. (2021). Early mobilization in enhanced recovery after surgery pathways: current evidence and recent advancements. Journal of comparative effectiveness research, 11(2), 121-129.



Scan de QR-code voor meer informatie over het Me+ Vitaliteitsprogramma.

Migraine: veel meer dan een normale hoofdpijn

Zware bonzende pijn in het hoofd, misselijkheid en overgeven, flitsen en vlekken zien. Wie migraine heeft, weet hoe heftig deze hersenaandoening kan zijn. Poliklinisch apotheker Henriette Schneider vertelt over migraine. ‘Soms is de invloed op het dagelijks leven enorm groot.’ Gelukkig zijn er steeds meer leefstijladviezen en medicijnen die kunnen helpen.

Een dagje hoofdpijn, iedereen heeft daar wel eens last van. Je hebt het druk gehad op je werk, hebt wat stress, of je bent gewoon moe. De aandoening migraine is echter heel wat anders dan hoofdpijn. Volgens de recentste overheidscijfers kunnen vele honderdduizenden Nederlanders daarover meepraten. Niet alleen over de heftige, bonzende hoofdpijnaanval- len die uren tot dagen kunnen duren, maar ook over andere symptomen. Henriette Schneider, poliklinisch apotheker bij Meander Medisch Centrum, vertelt daarover: ‘Kenmerkend voor migraine zijn ook mogelijke klachten als misselijkheid en overgeven, tintelingen in handen en gezicht en overgevoeligheid voor licht en geluid. En sommige patiënten hebben last van aura’s voordat de hoofdpijn komt. Zij zien dan bijvoorbeeld lichtflitsen of vlekken. Door al die symptomen hebben mensen met migraine de neiging zich terug te trekken in een stille, donkere kamer.’



Henriette Schneider



ER ZIJN STEEDS MEER MANIEREN OM MIGRAINE TE VERLICHTEN EN TE VOORKOMEN

Enorme impact van migraine

De precieze oorzaak van de hersenaandoening migraine is onbekend, zegt Schneider. ‘Mogelijk is er sprake van een prikkeling van zenuwen en bloedvaten in het hoofd.’ Er zijn verschillende triggers van migraine, die van persoon tot persoon kunnen verschillen. ‘Voorbeelden daarvan zijn stress, veranderingen in het weer, slaapttekort en hormonale schommelingen, denk aan vrouwen rond hun menstruatie.’ Veel mag dan nog onbekend en onduidelijk zijn, wel is helder dat de impact van migraine vaak enorm is. Schneider: ‘Laatst sprak ik patiënten die sociale afspraken mijden uit angst voor een aanval van migraine. Die gaan dus bijvoorbeeld niet sporten of naar vrienden of familie, omdat ze vrezen last te krijgen van migraine. Dan is de invloed op het dagelijks leven heel groot.’ Dat geldt zeker voor wie chronische migraine heeft. ‘Daarvan is sprake als je meer dan 15 dagen per maand last hebt van hoofdpijn, waarvan minstens 8 dagen migraine.’

Voorkomen en behandelen met medicijnen

Stel je hebt migraine, dan is er gelukkig steeds meer mogelijk om je klachten te verlichten of zelfs te voorkomen. Schneider schetst het gebruikelijke pad van iemand met migraine. ‘In eerste instantie kom je bij je huis-

arts terecht. Die kan je verschillende medicijnen voorschrijven om migraine te verlichten. Zoals specifieke pijnstillers bij migraine. Ook kan de huisarts medicijnen voorschrijven die ook worden gebruikt bij hoge bloeddruk of bij epilepsie. Deze kunnen het aantal aanvallen van migraine verminderen.’ Als dit alles onvoldoende helpt, als iemand vaak last heeft van migraine, de aanvallen bijzonder heftig zijn of lang duren, kan een huisarts een patiënt doorverwijzen naar het ziekenhuis. ‘De patiënt komt dan bij een neuroloog terecht. Die heeft de mogelijkheid relatief nieuwe geneesmiddelen voor te schrijven, zogeheten biologicals. Dat zijn preventieve medicijnen voor mensen met chronische migraine. Ze moeten eenmaal per maand worden geïnjecteerd en kunnen het aantal migraineaanvallen verminderen.’

Belang van leefstijl

Ook de apotheker heeft een rol bij het voorkomen en behandelen van migraine. ‘Zo zijn apothekers heel alert op de preventie van gewenning aan pijnstillers bij migraine. Door gewenning kan een patiënt in een cirkel terechtkomen, waarbij hij of zij niet zonder die pijnstiller kan. Als apotheker overleggen we in zo’n geval met de arts of de medicatie kan worden afgebouwd.’ Zelf wijst Schneider migrainepatiënten in haar apotheek in het ziekenhuis ook op het belang van een gezonde leefstijl. Dat is niet zo vreemd, omdat ze zelf gespecialiseerd Leefstijl-apotheker is. ‘Bij migraine kun je niet stellen dat een ongezonde leefstijl tot de aandoening leidt. Andersom is het wel zo dat een gezonde leefstijl een positieve invloed op migraine kan hebben. Bijvoorbeeld op de duur of heftigheid van een aanval, of op de

frequentie van aanvallen.’ Een gezonde leefstijl bestaat onder meer uit gezonde voeding, voldoende slaap en voldoende bewegen. Want ook bij migraine geldt: dagelijks bewegen – het liefst buiten – kan helpen. ‘Dat blijkt uit vele ervaringen van patiënten. Dat bewegen moet dan wel passen bij de belastbaarheid van de patiënt.’ Een apotheker doet dus veel meer dan medicijnen geven alleen. ‘Ons doel is het verbeteren van de gezondheid van een patiënt en het voorkomen van overmatig medicijngebruik.’ Voor patiënten met migraine zijn er dus steeds meer manieren – zonder en mét medicijnen – om hun aandoening te verlichten en te voorkomen.

Deze uitgave is mede mogelijk gemaakt door Organon. De inhoud van dit artikel is opgesteld door de onafhankelijke en persoonlijke input van poliklinisch apotheker H. Schneider.

OVER ORGANON

Organon is een wereldwijd onafhankelijk gezondheidsbedrijf dat zich inzet om de gezondheid van vrouwen gedurende hun leven te helpen verbeteren.

De gevarieerde portfolio van Organon omvat ruim 60 geneesmiddelen en producten op het gebied van vrouwengezondheid, biosimilars en een groot aantal gevestigde geneesmiddelen voor een scala aan therapeutische gebieden. Als aanvulling op haar huidige portfolio investeert Organon in innovatieve oplossingen en onderzoek om verdere groei op het gebied van vrouwengezondheid en biosimilars mogelijk te maken.

Van de circa 10.000 medewerkers wereldwijd werken er ongeveer 1.200 op het kantoor van Organon in Amsterdam of op onze moderne, state-of-the-art productiefaciliteit in Oss, waar wij geneesmiddelen en andere gezondheidsproducten produceren voor Europa en de rest van de wereld.

Ga voor meer informatie naar www.organon.com/netherlands-nl/ en volg ons op LinkedIn Organon Central Northern Europe.

 **ORGANON**
Here for her health



Meer informatie? Scan de QR-code.

Nieuw: Phonak Audéo Sphere™ Infinio

Het beste hoortoestel dat we
ooit hebben gemaakt

Probeer
vrijblijvend
uit!

Helder spraak verstaan

AI technologie zorgt voor de beste persoonlijke luisterervaring en onderdrukt rumoer.

Altijd met alles verbonden

Snelle, stabiele bluetooth® verbinding met meerdere apparaten tegelijk.

Waterbestendig

Dus kan tegen een buitje.

Minder vermoeid aan het eind van de dag

Versterkt spraak en vraagt minder luisterinspanning.



Test het zelf en maak direct
een afspraak via:

www.schoonenberg.nl/infinio

Schoonenberg
HoorSupport

