



Respiratoire revalidatie

informatie voor patiënten

INLEIDING	3
HET TEAM	4
Patiënt	
Medische begeleiding	
Kinesitherapeut	
Ergotherapeut	
Sociaal werker	
Diëtiste	
Psycholoog	
Belang van medicatie	
Belang van zuurstoftherapie	
Belang van rookstop	
EDUCATIESESSIES	13
OPVOLGING EN EVALUATIE	14
ONDERZOEK EN STUDIES	15
BESLUIT	16
PRAKTISCHE INFORMATIE	17
Parkeren	
Training	
VOORSTELLING VAN HET TEAM	18

Patiënten met een longaandoening hebben vaak een verminderde algemene conditie en spierfunctie. Misschien hebt u al gemerkt dat u bij inspanningen kortademig of vermoeid bent. Regelmatige opflakkeringen van de longaandoening en een verblijf in het ziekenhuis kunnen het ontstaan van deze klachten versnellen. Het revalidatieprogramma waaraan u gaat deelnemen, komt aan deze klachten tegemoet en heeft als doel u weer beter te laten functioneren in uw dagelijks leven. In het algemeen zult u na de revalidatie ook beter met uw ziekte kunnen omgaan.

Het revalidatieprogramma steunt op vijf pijlers. Naast de trainingssessies die uw conditie verbeteren, wordt ook aandacht besteed aan het gebruik van medicatie, aanpassingen die uw dagelijks leven vergemakkelijken, aanpassing van de voeding en de psychosociale aspecten. De teamleden worden in deze brochure voorgesteld. U kunt altijd bij ons terecht met vragen of problemen. Ook personen uit uw omgeving, uw partner of familie, mogen ons altijd aanspreken. Laat ze gerust ook deze brochure lezen.

Wij wensen u veel succes.

Het revalidatieteam

HET TEAM

PATIËNT



U en uw familie spelen een cruciale rol in uw revalidatie. Daarom start de voorstelling van het team bij u. In grote lijnen bestaat het oefenprogramma uit fietsen en wandelen, afgewisseld met meer specifieke oefeningen om bepaalde spiergroepen te trainen. Daarnaast zult u ook contact hebben met de zorgverleners die verderop in deze brochure worden voorgesteld. De volgende zes maanden zult u veel tijd en energie investeren in het programma. Om dit tot een goed einde te brengen is een sterke motivatie nodig.

Als begeleidend team zijn we ervan overtuigd dat het revalidatieprogramma uw toestand aanzienlijk kan verbeteren. Meestal groeit uw motivatie naarmate u in het programma vordert en u zich geleidelijk beter begint te voelen. Het feit dat u kunt oefenen met andere patiënten met eenzelfde aandoening, draagt hier toe bij. Het is ook belangrijk dat u geleidelijk aan meer fysieke activiteiten inbouwt in uw leven. Dat is de basis voor maximaal succes van uw inspanningen.

Ook uw partner, familie en huisarts worden betrokken bij de revalidatie. Tijdens de revalidatiesessies kunnen uw partner en uw familie in de wachtzaal of in de cafetaria van het ziekenhuis wachten. We moedigen u aan om uw partner of familie uit te nodigen voor de educatiesessies.



MEDISCHE BEGELEIDING

Voor u begint met de revalidatie, onderzoeken de longarts en de kinesitherapeut u uitgebreid. Ze meten uw longfunctie en spierkracht en doen een inspanningstest. Als het nodig is, wordt uw medicatie aangepast. Zo bent u optimaal voorbereid om het revalidatieprogramma aan te vatten en weten we ook zeker dat de inspanning veilig is voor u. Tijdens het programma volgt de long- en revalidatiearts uw toestand zodat hij tijdig kan ingrijpen als uw ziekte weer opflakkert of uw medicatie moet worden aangepast. Na drie en zes maanden hebt u een afspraak bij de long- en revalidatiearts om uw vorderingen in het revalidatieprogramma te bespreken.

Tijdens elke revalidatiesessie is er een arts bereikbaar voor vragen over medische problemen in verband met uw aandoening. Het is echter niet de bedoeling dat deze arts de taak overneemt van uw huisarts.

Aangezien uw huisarts de eerste aangewezen persoon is voor het opvolgen van uw gezondheidstoestand, blijft hij centraal staan in de coördinatie van uw zorg. Hij wordt dus ook betrokken bij uw revalidatie en is welkom op onze teamvergadering.

KINESITHERAPEUT

De trainingssessies vinden driemaal per week plaats. De eerste drie maanden van uw revalidatie verwachten we u op elk van deze sessies. De volgende drie maanden komt u nog tweemaal per week. De kinesitherapeut bespreekt met u welke trainingsresultaten u mag verwachten. Hij volgt uw vooruitgang en toetst die aan uw verwachtingen.



Zoals eerder gezegd, bestaat het programma voornamelijk uit fietsen en wandelen, afgewisseld met meer specifieke oefeningen om bepaalde spiergroepen te trainen. De kinesitherapeut stelt het programma op en bepaalt de intensiteit ervan aan de hand van de tests die bij u werden afgenomen. Zo krijgt elke patiënt een oefenprogramma op maat. Tijdens de training controleert de kinesitherapeut een aantal functies zoals zuurstofgehalte, hartritme, kortademigheid en vermoeidheid. Dit is nodig om de trainingsintensiteit en de duur van de oefeningen in iedere sessie te kunnen aanpassen en langzaam op te voeren.

Het stipt volgen van het oefenschema is heel belangrijk om de beoogde trainingseffecten te bereiken en bepaalt in belangrijke mate het succes van de revalidatie. Uiteraard bepaalt u uiteindelijk zelf hoe belastend de oefeningen zijn. Als een oefening te zwaar of te licht is, verwittigt dan de begeleidende kinesitherapeut.

Daarnaast begeleidt de kinesitherapeut u in het weer opnemen van uw dagelijkse activiteiten. Eventueel wordt een programma opgestart om specifiek uw ademhalingspijpen te oefenen of worden u ademhalingsoefeningen aangeleerd.

ERGOTHERAPEUT

Door uw aandoening ervaart u steeds meer problemen om dagelijkse activiteiten uit te voeren. Kortademigheid en toenemende vermoeidheid belemmeren u om actief en zelfstandig te blijven. De ergotherapeut, verbonden aan het revalidatieprogramma, helpt u uw zelfstandigheid zoveel mogelijk te herwinnen. Hij zal met u problemen die u ervaart op het vlak van lichaamsverzorging, bewegings-, huishoudelijke en recreatieve activiteiten overlopen.

De ergotherapeut oefent met u om uw ademhaling te controleren bij het uitvoeren van dagelijkse taken, waardoor inspanningen minder vermoeiend worden. Eenvoudige hulpmiddelen en advies over woningaanpassingen kunt u ook met hem bespreken.

Het therapieprogramma omvat volgende stappen: op basis van een vragenlijst en activiteitenmeting bepalen we waar u de meeste beperkingen



ondervindt en welke veranderingen u wilt zien. U bepaalt welke activiteiten u in de toekomst met minder kortademigheid of vermoeidheid wilt uitvoeren. Vervolgens laat de therapeut u enkele dagelijkse handelingen uitvoeren om zo een beeld te vormen van uw handelingspatroon. Nadien krijgt u individuele trainingssessies om efficiënter te leren omgaan met uw kortademigheid en vermoeidheid. Gedurende het verloop van de training is het belangrijk dat u vooruitgang boekt en dat u hetgeen u leert op de juiste manier toepast in uw dagelijks leven, zodat de kwaliteit van uw leven erop vooruitgaat. Indien u dit wenst, kan een huisbezoek hierbij helpen. Wij vragen u ook regelmatig een vragenlijst in te vullen om zo de doelstellingen aan te passen aan uw vooruitgang.

SOCIAAL WERKER

Uw ziekte kan voor u en uw familieleden emotionele, relationele, praktische en administratieve problemen met zich meebrengen.



De aanslepende kortademigheid en het gevoel 'invalide' te zijn, kunnen doorwegen op uw stemming of op die van uw omgeving. De sociaal werker van het team kijkt samen met u of er op dit gebied problemen zijn en hoe u deze kunt aanpakken. Soms kunnen eenvoudige oplossingen u het leven heel wat aangener maken.

De sociaal werker kan u ook bijstaan met informatie en bemiddeling in verband met revalidatiekosten, sociale voorzieningen en vrijstellingen of vergoedingen, administratieve verplichtingen of vervoer van en naar het ziekenhuis voor uw revalidatie. De sociaal werker bespreekt ook met u welke parkeerafspraken best gemaakt worden.

DIËTISTE

Heel wat patiënten hebben een over- of ondergewicht. Beide veroorzaken problemen. Overgewicht hindert u bij uw dagelijkse activiteiten en kan symptomen van kortademigheid en vermoeidheid verergeren. Een te laag lichaamsgewicht beïnvloedt dan weer de prognose van uw aandoening op een ongunstige manier. Voedingsbegeleiding is noodzakelijk om u te helpen maatregelen te treffen die uw lichaamsgewicht kunnen doen stijgen of dalen. Bij overgewicht kan een aangepaste gezonde voeding u helpen vermageren. De diëtiste zal u daarin ook begeleiden. Bij ondergewicht daarentegen is meestal, naast een gewone gezonde voeding, extra bijvoeding nodig. In uitzonderlijke situaties kunnen voedingssupplementen nodig zijn. Deze zijn echter slechts bijkomend en mogen de gewone maaltijden niet vervangen.

PSYCHOLOOG

Door uw longziekte en door uw deelname aan het revalidatieprogramma zult u uw levenswijze moeten aanpassen. Dat is niet altijd vanzelfsprekend. U moet bijvoorbeeld durven trainen ondanks uw kortademigheid, misschien hebt u moeten wennen aan een trager levensritme. Misschien staat u op het punt te stoppen met roken of moet u andere tijdsbestedingen zoeken of uw sociale contacten aanpassen. Het is dan ook normaal dat patiënten met longaandoeningen vaker somber zijn. Deze aanpassingen en noodzakelijke gedragsveranderingen kunt u samen met de psycholoog bekijken. Daarvoor werken we ook met vragenlijsten.

Voorbeelden van vragen zijn: Hoe verwerkt u op uw eigen manier de ziekte en haar gevolgen (bijvoorbeeld via ontspanning)? Is er een risico op depressie of oplopende angstgevoelens? Hoe is de wisselwerking tussen uw kortademigheid en bepaalde gevoelens? Wordt de kortademigheid versterkt door angst, door prikkelbaarheid of door een moeilijk verwerkingsproces?

Afhankelijk van uw eigen rookgedrag (intenties en verwachtingen) bekijkt de psycholoog met u of een individuele rookstopbegeleiding nodig is. In dat geval wordt u doorverwezen naar de rookstopconsultatie.

BELANG VAN MEDICATIE

De meeste mensen met een longziekte gebruiken verschillende soorten medicatie. De belangrijkste middelen zijn luchtwegverwijders en ontstekingsremmers. Luchtwegverwijders helpen om uw longfunctie te optimaliseren, ontstekingsremmers bestrijden de ontsteking van de luchtwegen en beschermen de luchtwegen tegen prikkels. Een groot aantal medicijnen kunt u inademen. Door te in-

haleren komt de medicatie op de juiste plaats in de longen terecht. Speciale hulpmiddelen, zoals handinhalatoren en vernevelapparaat, maken het inhaleren mogelijk. Inhaleren lijkt eenvoudig, maar toch worden in de praktijk veel fouten gemaakt waardoor de medicijnen vaak hun werking missen. Het correcte gebruik van inhalatiemedicatie is belangrijk en moet samen met uw arts of longarts overlopen en zo nodig bijgestuurd worden.



BELANG VAN ZUURSTOF THERAPIE

Bepaalde longaandoeningen kunnen leiden tot zuurstoftekort in het lichaam. Met zuurstoftherapie kan extra zuurstof langs de neus en/of mond worden ingeademd. Er komt dan via de longen meer zuurstof in het bloed, waardoor het hart en de bloedvaten het lichaam efficiënter van zuurstof kunnen voorzien. Het is belangrijk dat u het medisch voorschrift nauwgezet opvolgt. Het aantal liter zuurstof per minuut mag dus alleen verhoogd of verlaagd worden op advies van uw arts.

BELANG VAN ROOKSTOP

Ondersteuning bij het stoppen met roken kan u helpen op weg naar een rookvrije, gezonde levensstijl. Roken is een van de belangrijkste risicofactoren voor het ontstaan van een chronische longziekte. Roken verhoogt ook het risico op hart- en vaatziekten en op longkanker. Het is daarom van levensbelang om bij een longziekte zo snel mogelijk te stoppen met roken.

Roken is verslavend. Dat betekent dat u erg afhankelijk bent van roken. Soms lijkt het alsof u niet zonder kan, zodat stoppen met roken heel moeilijk kan zijn. U hebt er zoals de meeste rokers mogelijk al aan gedacht te stoppen, maar u stelde dit steeds uit of bent hervallen. U bent bang om opnieuw te falen of u vreest de ontwenningverschijnselen. De rookstopconsultatie geeft u de mogelijkheid om intensief begeleid te worden door een klinisch psycholoog en een rookstoparts. Zij bekijken samen met u hoe uw rookgedrag in elkaar zit en hoe u dit rookgedrag het beste kunt afleren. U krijgt informatie, persoonlijk advies en begeleiding bij het voorbereiden, het stoppen zelf en het volhouden van een rookvrij leven. Soms kan het nodig zijn om nicotinevervangers of andere medicatie te gebruiken.

Het is belangrijk om weten dat iedereen kan stoppen met roken. Bij sommigen gaat het vanzelf, anderen hebben het moeilijker. Maar uiteindelijk is het voordeel groot. Nu u beslist hebt om met de revalidatie te starten is het belangrijk om vooruit te kijken. Rookstop is dan ook erg belangrijk.

EDUCATIESESSIES

Tijdens de revalidatieperiode krijgt u informatiesessies over verschillende aspecten van uw longaandoening zodat u en eventueel uw familie meer inzicht krijgen in uw ziekte en behandeling. Juist voor chronische aandoeningen is het belangrijk dat u in staat bent om zelf bij te dragen aan de behandeling van uw ziekte. De educatiesessies worden door alle teamleden gegeven gedurende twee namiddagen. De sessies vinden plaats in het educatief lokaal tegenover de oefenzaal.

Mogelijke onderwerpen zijn:

- Wat is chronisch longlijden: oorzaken, symptomen, diagnose en behandeling
- Welke effecten kunnen worden verwacht van de revalidatie?
- Bewegen en ademen: hoe en wat kan eraan verbeterd worden?
- Inhalatiemedicatie
- Ergotherapeutisch advies om met minder kortademigheid thuis actiever te zijn
- Psychologische aspecten
- Voeding
- Financiële en sociale aspecten

De data en het programma van de educatiesessies krijgt u in de loop van uw revalidatie. Uw partner, andere familieleden of vrienden zijn ook van harte welkom op deze bijeenkomsten.

OPVOLGING EN EVALUATIE

Om bij de aanvang van uw revalidatie een idee te vormen over uw conditie, spierkracht en longfunctie nemen we een aantal tests af. Een fiets- en wandeltest geven een beeld van uw conditie. Ook spierkracht en longfunctie worden gemeten. De gegevens die we verkrijgen, vergelijken we met de waarden van gezonde personen van uw leeftijd.

Het is belangrijk dat u tijdens deze metingen zo goed mogelijk presteert, zodat we een correct beeld krijgen van uw mogelijkheden en beperkingen. We weten dan ook zeker dat de inspanningen voor u veilig zijn.

Ook de diëtiste, psycholoog en ergotherapeut evalueren uw functioneren. Op deze manier kunnen we uw revalidatieprogramma opstellen. Na drie en zes maanden nemen we de tests opnieuw af om uw evolutie in kaart te brengen, en indien nodig het trainingsprogramma aan te passen. De tests worden afgenomen op de longfunctie-eenheid op maandag-, woensdag- of vrijdagvoormiddag. Er worden in principe twee voormiddagen voorzien om alle tests af te werken. Op de consultatie bespreekt de longarts de uitslagen met u.

Na zes maanden revalidatie zoeken we samen met u een geschikte vorm van oefenen om uw conditie te onderhouden. Er zijn verschillende mogelijkheden: na drie maanden revalidatie krijgt u een oefenprogramma voor thuis; na zes maanden revalidatie kunt u deelnemen aan een wekelijkse oefenavond (maandagavond van 18 tot 19 uur), georganiseerd door de zelfhulpgroep voor longpatiënten. Het oefenprogramma vindt plaats in het Universitair Sportcentrum te Leuven en wordt geleid door kinesitherapeuten van ons team. Eerst is er een deel zaaltraining, daarna kunt u als u dat wenst een uur zwemmen. Als het voor u niet mogelijk is om hieraan deel te nemen, verwijzen we u naar een kinesitherapeut in uw buurt. Het is belangrijk dat hij ervaring heeft in het behandelen van patiënten met een longaandoening en dat wij met hem kunnen samenwerken.

ONDERZOEK EN STUDIES

Het revalidatieprogramma in campus Gasthuisberg heeft een uitstekende reputatie en is wereldwijd erkend. Geregeld komen er artsen, kinesitherapeuten, onderzoekers of studenten uit binnen- en buitenland het programma bezoeken.

We blijven altijd kritisch ten aanzien van de kwaliteit van het programma. Het programma waaraan u deelneemt is het resultaat van jarenlang wetenschappelijk onderzoek. We proberen het altijd verder te verbeteren en verdere winst te boeken in het behandelen

van uw aandoening. Het kan dan ook zijn dat u gevraagd wordt deel te nemen aan een klinisch onderzoek. Deze studies hebben als doel in de toekomst nog betere programma's aan te bieden. Over deze studies zult u altijd extra informatie krijgen van de onderzoekers. Uw deelname aan de onderzoeken is vrijwillig en heeft geen impact op de behandeling door het revalidatieteam. Toch is het belangrijk dat u begrijpt dat we door deze onderzoeken uw aandoening beter leren begrijpen en ook in de toekomst mensen nog beter kunnen helpen. We hopen dan ook dat u aan deze onderzoeken – die altijd zo comfortabel mogelijk georganiseerd worden – zult willen deelnemen.

BESLUIT

Een revalidatieprogramma leidt normaal tot een verbeterde levenskwaliteit en inspanningsvermogen en tot minder gebruik van medische zorgen. U zult merken dat u minder een beroep moet doen op een arts en minder in het ziekenhuis moet worden opgenomen. U zult uw ziekte beter onder controle hebben en meer vertrouwen hebben in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten en het hernemen van sociale contacten. Door de verworven inzichten, een herstelde conditie en verandering van levensstijl is een effect op lange termijn gegarandeerd.

PRAKTISCHE INFORMATIE

PARKEREN

Bij aanvang van uw revalidatieprogramma zult u van de kinesitherapeuten een aanvraagformulier voor frequent parkeren ontvangen. Met dit document kunt u aan het onthaal een gratis abonnement afhalen, zodat u gratis parkeert tijdens de revalidatiesessies.

TRAINING

U komt het best in aangepaste kleding naar de oefensessies. Sportkleding mag maar is niet noodzakelijk. U kunt zich omkleden in de kleedkamer. In de oefenzaal is het om hygiënische en veiligheidsredenen niet mogelijk om kleding achter te laten. Wanneer u met een rolstoel of rollator naar de oefenzaal komt, laat u deze buiten de oefenzaal op de gang staan. Na de training kunt u zich verfrissen of douchen in de kleedkamers.

VOORSTELLING VAN HET TEAM

Verantwoordelijken	Prof. dr. Marc Decramer Prof. dr. Wim Janssens Prof. dr. Rik Gosselink Prof. dr. Thierry Troosters
Artsen	Prof. dr. Wim Janssens Arts-specialist in opleiding
Diëtiste	Rina Droogmans, tel. 016 34 10 87
Ergotherapeut	Paul Baten, tel. 016 34 05 31
Kinesitherapeuten	Veronica Barbier, tel. 016 34 31 16 Lode Claes, tel. 016 34 31 16 Iris Coosemans, tel. 016 34 31 16 Ilse Muylaert, tel. 016 34 31 16 Prof. dr. Thierry Troosters, tel. 016 34 71 07 Wetenschappelijke medewerkers, tel. 016 34 18 11
Psycholoog	Linda Stans, tel. 016 34 34 83
Sociaal werker	Dirk Delva, tel. 016 34 43 58
Verpleegkundige	Ilse Desutter, tel. 016 34 18 12
Rookstopconsultatie	tel. 016 34 47 75
Consultatie	Prof. dr. Marc Decramer Prof. dr. Wim Janssens maandag van 13 tot 17 uur secretariaat pneumologie: 016 34 68 00 of 016 34 68 02

Revalidatiesessies

De eerste drie maanden van het revalidatieprogramma:
maandag, woensdag en vrijdag, telkens van 13 tot 16 uur

De tweede drie maanden van het revalidatieprogramma:
dinsdag, van 14 tot 16 uur en vrijdag, van 13 tot 16 uur

Tests longfunctie

Maandag, woensdag en vrijdag, telkens van 8.30 tot 12 uur

Bent u verhinderd voor een revalidatiesessie, verwittig vooraf op
tel. 016 34 31 16 in de voormiddag.

Longfunctie

Funciemetingen pneumologie

Oranje pijl

Verdieping 0

Consultatie

Interne geneeskunde

Oranje pijl

Verdieping 1

Respiratoire revalidatie

Oefenzaal CERM

Bruine pijl

Verdieping -1

Adres

Dienst interne geneeskunde

Afdeling pneumologie

Respiratoire revalidatie

UZ LEUVEN

Herestraat 49

3000 Leuven

Tel. 016 34 31 16

© juli 2015 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door de dienst pneumologie – respiratoire revalidatie in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/700019.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 34 49 00
www.uzleuven.be

Als patiënt
kunt u uw afspraken,
facturen en persoonlijke
gegevens ook online
raadplegen via **mynexuz**.
Surf naar www.mynexuz.be
voor meer informatie.

