

# Rookvrije generatie is sleutel om COPD te stoppen

**Naar schatting kampen ongeveer 1 miljoen mensen in Nederland met COPD. Dat het officiële aantal patiënten stukken lager ligt (600.000 mensen) komt onder andere door dat COPD niet altijd de hoofdaandoening is en vaak samen gaat met andere aandoeningen zoals hart- en vaatziekten. Ook speelt de factor schaamte een rol, omdat in veel gevallen roken de oorzaak is. COPD is echter niet verwijtbaar, maar wél vermijdbaar.**

COPD staat voor Chronic Obstructive Pulmonary Disease (chronische obstructieve longziekte). Het is een chronische ontsteking van de luchtwegen, waarbij longweefsel beschadigd of zelfs vernietigd is. Iemand met de diagnose COPD houdt de rest van zijn leven COPD. Het kan niet genezen worden. Een COPD-patiënt is vaak kortademig en benauwd. Naarmate COPD verergerd, worden inspanningen zwaarder en neemt de bewegingsvrijheid dusdanig af dat in ernstige gevallen twee meter lopen al te veel is.

## Wereldwijd nummer 3 ziekte

In Nederland lijden schrikbarend meer dan de officiële 600.000 patiënten aan COPD; geschat wordt dat het er in werkelijkheid 1 miljoen zijn. Volgens de WHO is het wereldwijd de nummer 3 ziekte die leidt tot sterfte. 'Dat er zo'n hiaat zit tussen het officiële en werkelijke aantal mensen met COPD, betekent dat veel patiënten niet de zorg krijgen die ze zouden moeten krijgen,' zegt Maarten



Stana van Ginkel

van den Broek van Chiesi Benelux, een farmaceutisch bedrijf dat onder andere inhalatoren voor COPD-patiënten maakt. 'Wij willen als bedrijf vanzelfsprekend het beste voor patiënten. 'Het beste' is bij COPD het 'voorkomen' van de aandoening. In 80 procent van de gevallen is COPD te herleiden tot roken.'

'Maar hiermee niet verwijtbaar,' vult Stana van Ginkel, initiatiefneemster van COPD Huis JAN, aan. 'De mensen die COPD door roken hebben opgelopen plukken de vruchten van een leefstijl die in de jaren 70 normaal was en zelfs werd gepromoot met diverse reclames. Wil iemand met COPD stoppen met roken dan is deze persoon geholpen met deskundige begeleiding. Het is geen kwestie van karakter, het is een serieuze verslaving.'

## Het gesprek aangaan

Van Ginkel: 'We mogen niet vergeten dat een deel van de patiënten COPD krijgt door bijvoorbeeld erfelijke factoren of het beroep dat ze uitoefenen (bij mensen die met schadelijke stoffen werken, zoals kappers, nagelstylisten, boeren, schilders, textielarbeiders, et cetera is COPD een beroepsziekte). Maar de grootste oorzaak is roken. Het is dus essentieel dat kinderen nooit beginnen met roken of vaperen.'

Van den Broek: 'De rookvrije generatie is de sleutel om COPD op de lange termijn te stoppen. Het lastige is dat het nog tientallen jaren duurt voordat we de huidige stijgende lijn met COPD-indicaties

## SCHAAMTE IS VAAK EEN BELANGRIJKE REDEN VOOR PATIENTEN OM BIJ KLACHTEN GEEN HULP TE ZOEKEN.

om kunnen zetten in een daling. Maar je moet ergens beginnen. Daarnaast moeten we zorgen dat op verschillende manieren het gesprek over roken geopend wordt. We gaan bijvoorbeeld webinars organiseren voor huisartsen, waarin we praten over hoe zij nou het gesprek aan kunnen gaan met ouders waarvan je weet dat ze roken. Hun kinderen roken niet alleen vaak mee, maar hebben ook een grotere kans om later zelf te gaan vaperen en roken. En geen enkele ouder wil dat voor zijn kind. Maar het blijft een gevoelige materie, waarbij we hulp nodig hebben van de overheid. De vape smaakjes bijvoorbeeld zijn nu wel verboden, maar er wordt niet op gehandhaafd. En waarom streven we naar een rookvrije generatie in 2040 en niet in 2030? In het Nationaal Preventieakkoord staan geen aanvullende acties tussen 2030 en 2040.'

## Gepersonaliseerde, specialistische intensieve zorg

Hoewel Van den Broek benadrukt dat het cruciaal is om te voorkomen dat je COPD krijgt, mag de huidige patiënt niet worden vergeten. 'Er lijden zoveel mensen aan en toch is er weinig erkenning voor de ziekte,' zegt hij. Als iemand weet hoe

zwaar COPD-patiënten lijden, is het Stana van Ginkel wel. Zij verloor in 2019 haar vader Jan van Ginkel aan de ziekte. Het deed haar en haar broer Silvio besluiten om een huis op te zetten waar COPD-patiënten gepersonaliseerde, specialistische intensieve zorg kunnen krijgen. 'Zoiets als COPD Huis JAN, dat we met een grote achterban van deskundigen en steun van (long)artsen gaan realiseren, bestaat nog niet,' zegt Stana. 'In dit huis, vernoemd naar onze vader, krijgen mensen met vergevorderde en ernstige COPD de zorg die ze nodig hebben.'

Als paramedicus zag Stana beroepsmatig veel mensen met COPD. Het viel haar op dat patiënten tegen veel dingen aan liepen. 'Heb je als huisarts maar 1 of 2 patiënten in je praktijk of in het verpleeghuis, dan is het moeilijk expertise op te bouwen. Terwijl specialistische kennis bij COPD noodzaak is. Toen mijn vader gediagnosticeerd werd met COPD kreeg ik er dus ook privé mee te maken. Als mantelzorgster voelde ik pas echt goed hoe groot de impact van COPD is, ook op de naaste omgeving. En daar houdt die impact niet op; naast de zorgdruk en -kosten die ontstaan werken mantelzorgers zelf in veel gevallen niet (volledig) meer. Dat kost ook geld.'

Zowel Stana van Ginkel als Maarten van den Broek benadrukken dat het essentieel is dat het stigma rond COPD verdwijnt. Want schaamte is vaak een belangrijke reden voor patiënten om bij klachten geen hulp te zoeken. 'Mensen die roken of gerookt hebben denken vaak: 'het is mijn eigen schuld', of 'ik verdien het niet', aldus Van den Broek. 'Maar we willen dat iedereen weet dat COPD vermijdbaar is, maar niet verwijtbaar.' Stana beaamt dit. 'Wij staan in contact met mensen met ernstige COPD door heel Nederland. Zij wachten vol smart op het moment dat het eerste COPD-huis er komt. Iedereen verdient zorg en iedereen verdient lucht.'



Lees hier meer over COPD Huis JAN.



Maarten van den Broek