

Kwaliteit van leven: Psychosociale, mentale zorg in het ILD Expertisecentrum

Een chronische longziekte veroorzaakt niet alleen lichamelijke klachten. Het heeft vaak ook grote invloed op de kwaliteit van leven. Het dagelijks leven verandert er namelijk door.

Verschillende emoties zoals verdriet, angst, boosheid, somberheid en onzekerheid over de toekomst kunnen naar boven komen. Daarnaast kan een chronische ziekte werk en inkomen, hobby's, relatie en sociale contacten beïnvloeden. Veel mensen vinden het moeilijk om met deze veranderingen en gevoelens om te gaan. Wellicht geldt dit ook voor u. Het ILD Expertisecentrum (<https://www.antoniusziekenhuis.nl/ild-expertisecentrum>) biedt hiervoor ondersteunende zorg.

Meer over zorg voor kwaliteit van leven

Het behandelteam van het ILD Expertisecentrum is een multidisciplinair team en bestaat naast de longarts en de ILD verpleegkundige ook uit een fysiotherapeut, een medisch psycholoog, een medisch maatschappelijk werker en een diëtiste. Er is ook een verpleegkundige die gespecialiseerd is in kwaliteit van leven. Deze verpleegkundige helpt u om beter om te gaan met de gevolgen van de ziekte op uw dagelijks leven. Door ook hier aandacht voor te hebben, maakt het ILD Expertisecentrum alle aspecten van gezondheidszorg op één plek voor u beschikbaar.

Gespecialiseerd verpleegkundige

Hoe ziet de zorg voor kwaliteit van leven eruit?

Voorafgaand aan het gesprek met de gespecialiseerd verpleegkundige vult u een vragenlijst in: de Lastmeter. Deze vragenlijst brengt in kaart op welke gebieden in uw leven u klachten ondervindt en hoe ernstig deze zijn. Uw antwoorden op deze vragen zijn het onderwerp tijdens dit gesprek. Daarnaast komen vragen aan de orde als:

- Hoe gaat u om met de ziekte en de gevolgen daarvan in het dagelijkse leven?
- Hoe is het voor de mensen in uw directe omgeving?
- Vindt u dat u voldoende invloed op uw behandeling hebt?

Aan het eind van dit gesprek bespreken we wat u nodig heeft om verder te kunnen. Soms zijn een aantal tips en/of uitleg over de gevolgen van de ziekte voldoende. Soms zijn er een aantal vervolgesprekken bij de gespecialiseerd verpleegkundige nodig. Tenslotte kan een verwijzing naar zorg buiten het ILD Expertisecentrum nodig zijn om u zo goed mogelijk te helpen. Deze twee laatste mogelijkheden worden hieronder toegelicht.

Vollegesprekken bij de gespecialiseerd verpleegkundige

De vervolgesprekken met de gespecialiseerd verpleegkundige vinden plaats binnen het ILD Expertisecentrum. Het doel van de gesprekken is om de kwaliteit van uw leven zo optimaal mogelijk te maken of houden. De onderwerpen die aan de orde komen zijn daarom gericht op uw persoonlijke situatie en ziekte. Het is dus zorg op maat. In de praktijk moet u denken aan gemiddeld vijf gesprekken. Het kunnen er ook meer of minder zijn,

afhankelijk van uw situatie en behoefte. De gesprekken vinden plaats op de polikliniek of met behulp van (beeld-)bellen, afhankelijk van uw voorkeur en mogelijkheden.

Aan het eind van de reeks gesprekken vult u opnieuw de Lastmeter in. Op die manier krijgt het behandelteam inzicht in het verloop van uw klachten en het resultaat van de ondersteunende zorg. Ook wordt u gevraagd een korte vragenlijst in te vullen die gaat over hoe u deze zorg heeft ervaren. Uw antwoorden helpen ons de begeleiding op het gebied van kwaliteit van leven zo nodig te verbeteren.

Verwijzing

Het kan zijn dat uzelf, de gespecialiseerd verpleegkundige of uw behandelend specialist vindt dat u meer of andere zorg nodig heeft. In die gevallen kunt u binnen ons ziekenhuis doorverwezen worden naar hulpverleners die in dat onderwerp gespecialiseerd zijn. Bijvoorbeeld een psycholoog of medisch maatschappelijk werker. De verpleegkundige helpt u een hulpverlener te vinden die bij uw zorgvraag past.

Geen behoefte

Het kan ook zijn dat u op het moment van het invullen van de Lastmeter geen behoefte heeft aan begeleiding op het gebied van kwaliteit van leven. Wenst u op een later moment ondersteuning? Neem dan contact op voor een afspraak bij de gespecialiseerd verpleegkundige. U kunt dit ook aangeven bij uw behandelend longarts of ILD-verpleegkundige.

Contact

Voor meer informatie, vragen en/of het maken van een afspraak kunt u bellen naar de polikliniek ILD van het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein en vragen naar Erik te Biesebeke (gespecialiseerd verpleegkundige). Het telefoonnummer is: 088-2301544. U kunt uw vraag ook e-mailen naar: e.te.biesebeke@antoniuziekenhuis.nl

Expertise en ervaring

Het ILD Expertisecentrum (<https://www.antoniuziekenhuis.nl/ild-expertisecentrum>) is een nationaal en internationaal erkend expertisecentrum (<https://www.antoniuziekenhuis.nl/node/2990>) voor Interstitiële longziekten (ILD) (<https://www.antoniuziekenhuis.nl/node/3988>), zoals sarcoïdose (<https://www.antoniuziekenhuis.nl/node/3944>), longfibrose (<https://www.antoniuziekenhuis.nl/node/4046>) en zo'n 150 andere (zeer) zeldzame longziekten. Het ILD Expertisecentrum maakt deel uit van het St. Antonius Ziekenhuis. Dit is het oudste en grootste centrum van Nederland gespecialiseerd in de diagnose en behandeling van interstitiële longziekten. Vanwege de complexiteit en de zeldzaamheid van deze longziekten is het belangrijk de zorg te centreren en zo de best mogelijke zorg te bieden. Naast patiëntenzorg neemt het ILD Expertisecentrum deel aan (inter-)nationaal [geneesmiddelenonderzoek](https://www.antoniuziekenhuis.nl/node/2932) (<https://www.antoniuziekenhuis.nl/node/2932>) en voert het (al dan niet samen met andere instituten) [wetenschappelijk onderzoek](https://www.antoniuziekenhuis.nl/node/2868) (<https://www.antoniuziekenhuis.nl/node/2868>) uit naar de oorzaak, het ziekteproces en de behandeling van deze zeldzame longziekten. Ook kwaliteit van leven is een belangrijk onderwerp binnen het centrum. Sinds enige tijd is er in dat kader een gespecialiseerd verpleegkundige werkzaam. Patiënten waarderen de begeleiding op het gebied van kwaliteit van leven vooral vanwege de korte lijnen binnen het centrum.

Gerelateerde informatie

Aandoeningen

- Sarcoïdose (<https://www.antoniusziekenhuis.nl/ild-expertisecentrum/aandoeningen/sarcoidose>)
- Longfibrose (<https://www.antoniusziekenhuis.nl/ild-expertisecentrum/aandoeningen/longfibrose>)
- Interstitiële longziekten (ILD)
(<https://www.antoniusziekenhuis.nl/ild-expertisecentrum/aandoeningen/interstitiele-longziekten-ild>)

Specialismen

- ILD Expertisecentrum (<https://www.antoniusziekenhuis.nl/ild-expertisecentrum>)

Contact ILD Expertisecentrum

T 088 320 15 44