



Over leven met **longfibrose**

Longfibrose
patiëntenvereniging

Rob Cromptvoets:

'Ik wil weer gezond worden'

Het begon met pijn in zijn handen. Bijna een jaar later kreeg Rob Cromptvoets (58) de diagnose sclerodermie: een auto-immuunziekte die vaak gepaard gaat met longfibrose. Na de diagnose belandde hij in een diep dal. Inmiddels hoopt hij op een stamceltransplantatie en gaat het beter.



In dit blad onder meer:

Ergotherapeut Nienke Nakken:
'Zo houdt u puf over om leuke dingen te doen'

4

'Een vroege diagnose kan gezondheidswinst opleveren'

Interview met longarts
René Jonkers

6

Door anders te eten voelen Monique en Truus zich fitter

8

Wim Buding wil betere fysiozorg bij longfibrose

10

"Ik ben altijd veel bezig geweest met sport. In m'n jeugd was ik judoka in de Nederlandse top. Daardoor ben ik het gewend om te knokken en door pijn heen te bijten. Maar toen ik laatst drie kilometer probeerde te lopen, was ik doodop. Opeens voelde ik me een vent van honderd. Op zo'n moment word je er echt mee geconfronteerd dat het moeilijk gaat. Het begon allemaal in december 2020 toen ik kerstverlichting op ons dak wilde plaatsen. Het waaide flink, dus ik moest de verlichting stevig vastzetten en verzwaren met stenen. Toen ik die stenen wilde oppakken, merkte ik opeens pijn in mijn handen. Vreemd, want een steen oppakken was gewoonlijk een kleinigheidje voor mij. Tijdens de drie voorgaande jaren had ik zelf ons huis verbouwd.

Omdat de pijn aanhield, zocht ik hulp. Helaas werd niet meteen duidelijk wat het probleem was. Eerst werd er gedacht aan het carpaletunnelsyndroom, maar dat bleek het achteraf toch niet te zijn. Ook oefeningen met fysieke belasting bij de fysiotherapeut hielpen niet. De pijn in mijn handen werd alleen maar erger.

Ik besloot om me maar weer volledig op mijn werk te richten. Helaas kwam ik er al snel achter dat dat niet lukte. Ik kreeg overal pijn: in mijn knieën, in mijn armen, in alle gewrichten in mijn lichaam. Ook voelde ik me vaak benauwd."

'Door de medicijnen verbeterde mijn longinhoud met twintig procent'



'Zonder de verpleegkundigen in het ziekenhuis had ik het niet gered'

ZORGELIJK

"Het was tijd voor een nieuw bezoek aan het ziekenhuis, waar ik terecht kwam bij de reumatoloog, de cardioloog, de dermatoloog en nog meer specialisten. De dermatoloog ontdekte dat ik de diffuse cutane vorm van systemische sclerose heb. In het kort: sclerodermie. Dat is een ongeneeslijke auto-immuunziekte, waarbij je last krijgt van ontstekingen en verharding van je bindweefsel. Je huid wordt strak en hard en je krijgt littekenvorming. Dat kan zich uitbreiden tot in organen, zoals je longen. Daarom maakte de longarts foto's van mijn longen en moest ik een blaastest doen. Toen bleek ik ook longfibrose te hebben. Mijn longinhoud was op dat moment nog maar 44 procent.

De artsen vonden de snelle ontwikkeling van de sclerodermie zorgelijk. Op 28 oktober vorig jaar ben ik acuut opgenomen. Eerder was ik bijna nooit ziek, nu werd ik ineens vijf dagen opgenomen in het ziekenhuis. Vroeger nam ik hoogstens een paracetamolletje. Nu had ik veertien verschillende soorten pillen die ik tegelijk moest nemen."

'Een tip voor iedereen: doe het niet in je eentje maar vraag iemand om mee te kijken'

PSYCHISCHE HULP

"De diagnose sloeg me helemaal uit het veld. Ik heb nog nooit zo veel gehuild als in het afgelopen jaar. In het begin zag ik het leven niet meer zitten. 'Als het morgen voorbij is, het zij zo', heb ik meerdere keren uitgesproken. Daarom koos ik ervoor om psychische hulp te krijgen, al vond ik dat heel moeilijk. Het was confronterend, maar broodnodig.

Mijn partner heeft mij ook erg goed geholpen. Net als de kinderen van mijn partner en het verplegend personeel en de doktoren van het Radboudumc. Zonder hen had ik het niet gered. Want ik had er echt hulp bij nodig, je kunt het niet alleen. Daarom geef ik ook iedereen de tip: doe het niet in je eentje maar vraag iemand om mee te kijken.

De verpleegkundigen deden het uitmuntend. Ze waren jonger dan onze kinderen, maar ik lag gewoon bij hen uit te huilen. Ze kennen je van A tot Z en weten precies wat je situatie is. Ze vragen er ook echt naar. Het is moeilijk als je daar ligt, tussen andere patiënten met infuzen in de armen en mensen met geamputeerde vingers. Je vraagt je dan af of dat jou ook gaat gebeuren. 'Doe maar rustig meneer, het komt allemaal in orde', hoorde ik dan. Ze hadden zo'n empathisch vermogen, dat had ik niet voor mogelijk gehouden."

HAMER

"Inmiddels zie ik het leven weer positief in en dat voelt goed. De medicijnen die ik kreeg, zorgden er in eerste instantie voor dat mijn longinhoud met twintig procent verbeterde. Ook mijn huidscore, belangrijk bij sclerodermie, werd beter. De verbetering was ongekend bij deze ziekte. Helaas reageerde mijn alvleesklier niet goed op de medicijnen en moest ik ermee stoppen.

Op dit moment checken de artsen of ik in aanmerking kan komen voor stamceltransplantatie. Mocht dat doorgaan, dan halen ze stamcellen uit mijn lichaam. De verkeerde afweercellen die de sclerodermie veroorzaken, worden met chemotherapie vernietigd. Acht tot tien procent van de mensen overleeft dat niet. Dat is best heftig.

Toch koos ik zelf voor deze optie, omdat je hiermee het kortst ziek bent. Ik hoop dat ik hiermee één keer hard op m'n vinger sla en even 'au' zeg, om vervolgens te genezen. Dat vind ik beter dan een heel jaar blijven emmeren met ziek zijn.

Positieve energie haal ik nu echt uit de mogelijke uitkomst. Ik wil weer gezond worden. Met die hamer in m'n hand wil ik zo op m'n duim slaan. Ik ga ervoor, kan weer plannen, heb weer een doel. Het liefst ga ik daarna weer aan het werk en ik wil bewuster genieten. Want dat heb ik wel geleerd: je moet genieten van de dag zoals die komt."



Kwaliteit van leven

In mijn werkzame leven als radioloog heb ik de diagnose longfibrose dikwijls moeten vaststellen. Een radioloog is iemand die u tijdens uw ziekenhuisbezoeken niet ziet maar die wel heel betrokken is bij uw diagnose. U kon het lezen in het interview met radioloog Jochem van Werven in ons informatieblad van december 2021. De radioloog beoordeelt alle HRCT-scans op de aanwezigheid van kenmerken die bij longfibrose kunnen passen. Het belang van zo snel mogelijk de juiste diagnose stellen, is dat er meteen met de behandeling gestart kan worden. Dit is van cruciaal belang omdat de diagnose vaak een levensverwachting van enkele jaren geeft. En dan telt iedere maand.

Het jaarthema van de patiëntenvereniging is dit jaar 'vroegdiagnostiek'. Hoe eerder de patiënt de diagnose krijgt, hoe eerder gestart kan worden met behandelen, onder andere met medicijnen. Dat leidt tot meer kwaliteit van leven en betere overlevingskansen.

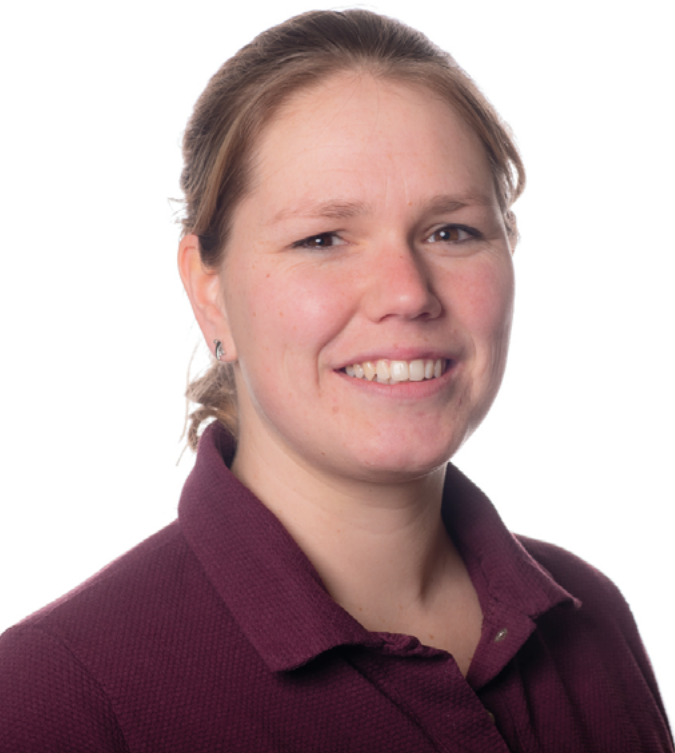
Toen ik zes jaar geleden met mijn zeer drukke baan als radioloog stopte, kwam ik in rustiger vaarwater terecht. Ik kreeg meer tijd om te varen, een van mijn favoriete bezigheden. Bovendien ben ik blij met de mooie kwaliteitstijd die ik met mijn kleinkinderen heb. Ik geniet van mijn vrouw, twee zonen en drie kleinkinderen. Er blijft nog voldoende tijd over voor andere zaken. Zo begeleid ik besturen van ziekenhuizen en een Palestijnse asielzoeker. Hij kwam op mijn pad en samen met hem deed ik de inburgeringscursus en zijn rijexamen. Het is een verrijking van mijn leven om hiermee bezig te zijn.

Toen in december 2021 de vraag kwam of ik voorzitter wilde worden van de Longfibrosepatiëntenvereniging, hoefde ik daar niet lang over na te denken. Het kwam op een juist moment op mijn pad. Met mijn werk- en levenservaring en de nodige mensenkennis hoop ik mijn steentje bij te dragen. Tijdens de eerste bestuursvergadering merkte ik al dat het me ontzettend veel energie geeft om me samen met de andere bestuursleden in te zetten. Ik kijk met bewondering naar hen, een aantal van hen heeft zelf longfibrose of is getransplanteerd.

In mijn werk leerde ik me aanpassen aan steeds weer andere situaties. Daar vroeg mijn werk ook om. Nu doe ik dat nog steeds, maar heb ik ook de tijd om mezelf te spiegelen. Dat maakt me bewust van hoe ik naar dingen kijk en hoe ik me hierin kan aanpassen. Daarbij houd ik steeds voor ogen: ik wil leven aan mijn dagen toevoegen, in plaats van dagen aan mijn leven. Dat is voor mij kwaliteit van leven!

Tjeerd Wiersma, voorzitter





Meer energie dankzij ergotherapie

Ergotherapeut Nienke Nakken

Moe zijn en minder energie hebben: het hoort helaas bij longfibrose. Maar door uw dagelijkse bezigheden slimmer te plannen, houdt u energie over voor leuke dingen. Een ergotherapeut kan u erbij helpen.

Traplopen, koken, stofzuigen, douchen en aankleden: voor veel mensen zijn het misschien eenvoudige taken, maar wie een longziekte heeft weet wel beter: het doen van alledaagse dingen kost heel veel energie. Gelukkig kan een ergotherapeut veel doen om dit soort activiteiten wat makkelijker te laten verlopen, zegt ergotherapeut Nienke Nakken van Ciro, een kennis- en behandelcentrum voor mensen met chronische longziekten in Horn. “Bij longfibrose is er sprake van kortademigheid, vermoeidheid, verminderde energie en saturatiedaling. Als ergotherapeut geef ik adviezen om activiteiten op een andere manier te doen waardoor ze minder moeite kosten. Verder kan ik iemand leren om zijn energie beter te verdelen. Zo blijft er meer puf over om ook nog leuke dingen te doen.”

ACCU LEEG

Mensen denken soms dat het werk van een ergotherapeut lijkt op dat van een fysiotherapeut. Toch verschillen beide therapieën behoorlijk van elkaar. Fysiotherapie houdt zich vooral bezig met kracht en conditie: het scheppen van voorwaarden om activiteiten te kunnen uitvoeren. Ergotherapie draait meer om h^oe mensen hun dagelijkse activiteiten kunnen (blijven) doen. Daarbij is de ergotherapeut vooral gericht op de persoon die hij voor zich heeft en de beperkingen die hij/zij ervaart. Wat diegene mankeert, is minder belangrijk. Voor de een is douchen heel zwaar, voor de ander golfen.

“Een ergotherapeut komt vaak bij mensen thuis om te bekijken welke activiteiten belangrijk voor iemand zijn én hoe diegene zijn energie over de dag verdeelt”, zegt Nienke. “Sommige mensen werken alles achter elkaar af en zijn dan ‘s middags te moe om nog iets anders te doen. Ik leg dan uit hoe ze die beperkte energie

beter kunnen verdelen, niet alleen over de dag maar ook binnen de activiteit die ze doen. Stel, je gaat je hele huis poetsen, dan is je accu meteen leeg. Je zou kunnen desatureren (onvoldoende zuurstof in het bloed hebben, red.) en bent lang bezig om te herstellen. Als je tussendoor pauzes inbouwt of elke dag een beetje doet, gaat het beter. Het is sowieso goed om zware en lichte activiteiten af te wisselen, gedurende de dag, maar ook gedurende de week.” Haar advies zorgt voor bewustwording. “Mensen zeggen dan: ‘Dat ik daar zelf niet aan gedacht heb.’”

BADJAS

Voor sommige mensen is douchen een energielurper. Daarvan moeten sommige mensen met longfibrose wel een half uur bijkomen. Doe dit liever niet allemaal achter elkaar maar plan wat herstelmomenten in, raadt Nienke aan. Zittend douchen bijvoorbeeld, en na het douchen niet meteen afdrogen maar een badjas aantrekken voor een kort rustmoment. “Of overweeg om ‘s avonds te douchen, dan hoef je je niet meer helemaal aan te kleden en kun je meteen je pyjama aandoen en naar bed.” Ergotherapeuten adviseren ook over het gebruik van hulpmiddelen of handigheidjes. In de badkamer zijn dat bijvoorbeeld beugels om je aan vast te houden, een douchestoel, goede ventilatie zodat je minder last hebt van de damp en een badjas om een rustpauze te nemen na het douchen. Verder brengt een ergotherapeut in kaart of iemand al hulp krijgt en of er thuiszorg nodig is.

‘Wie zijn energie beter verdeelt, houdt meer puf over om leuke dingen te doen’

Wat is balans?



'Plan herstelmomenten en adempauzes in'

TRAPLOPEN

De ademhaling speelt voor mensen met een longziekte een belangrijke rol tijdens het uitvoeren van activiteiten. "Veel mensen houden hun adem in als ze kracht zetten, maar dat maakt extra benauwd", zegt Nienke. "Bij traplopen bijvoorbeeld leer ik om uit te ademen bij het kracht zetten dus bij het naar een hogere trede stappen. Tijdens het stilstaan kun je weer inademen. Het is hoe dan ook goed om bij traplopen de snelheid terug te brengen en af en toe een adempauze te nemen. Zorg daarnaast dat u niet over uw grenzen heen gaat. Als het niet meer goed voelt, moet u meteen stoppen."

OP EEN ANDERE MANIER

Tijdens haar werk merkt Nienke dat er voor mensen met longfibrose veel winst is te behalen. Een cliënt van haar werd extra benauwd tijdens het aantrekken van zijn schoenen. Bukken belemmert immers de ademhaling. Nienke: "Ik leerde hem aan om zijn schoenen met een bewuste ademhaling en de verlengde schoenlepel aan te trekken. Hoewel hij er lichamelijk niet op vooruitging, lukte het hem voortaan zelf door het op een andere manier te doen. Hij was blij omdat hij niet meer afhankelijk was van anderen als hij zijn schoenen wilde aantrekken."

Een activiteit op een andere manier doen dan je gewend bent, levert vaak winst op. Bij fietsen kost opstappen veel energie als je eerst een stukje stept, zoals vrouwen weleens doen. Dat kan ook anders, legt Nienke uit. Zet het zadel lager, plaats de voeten op de grond en fiets weg vanuit de laagste versnelling.

Als het gaat om koken adviseert ze om de voorbereiding los te koppelen van het kookmoment. "Wie 's middags vast aardappels

schilt en groente snijdt – doe dat het liefst zittend – heeft 's avonds energie over om de rest van het eten klaar te maken. Of maak een ovengerecht dat een half uur in de oven moet, zodat je kunt bijtanken voor je aan tafel gaat. Dat is belangrijk, want anders is al je energie op en heb je geen honger meer als je eenmaal aan het eten toe bent."

'Een activiteit op een andere manier doen, levert vaak winst op'

NIET TE LAAT

Wanneer ga je naar de ergotherapeut? Dat is heel persoonlijk en hangt af van wat je belangrijk vindt en of je er moeilijkheden bij ervaart, zegt Nienke. "Ga niet te laat, adviseer ik altijd. Je kunt beter op tijd bijsturen. Het is jammer als alle energie gaat naar dingen die 'moeten', dan houd je geen puf meer over voor leuke dingen. Ik vind het zonde als mensen achteraf denken: had ik dat maar eerder gedaan."

MEER OVER ERGOTHERAPIE

Ergotherapie wordt tien uur vergoed vanuit de basisverzekering, vanuit een aanvullende verzekering soms nog meer uren. U kunt er meestal zonder verwijsbrief van de huisarts naartoe. Het eerste gesprek duurt een uur. Het vervolg hangt af van hoe snel iemand leert en bij hoeveel activiteiten er hulp nodig is. Een ergotherapeut kan ook een paar uur instructies geven aan mantelzorgers.

Op ergotherapie.nl/zoek-een-ergotherapeut kunt u een ergotherapeut bij u in de buurt vinden.



‘Een vroege diagnose kan gezondheidswinst opleveren’

Hoe eerder je weet dat je longfibrose hebt, hoe beter, zou je denken. In een vroeg stadium kun je immers eerder beginnen met behandelen. Dat is waar, maar het ligt niet altijd zo eenvoudig, vertelt René Jonkers, longarts bij het expertisecentrum voor interstitiële longfibrose Amsterdam UMC.

IS EEN VROEGE DIAGNOSE BELANGRIJK VOOR MENSEN MET LONGFIBROSE?

“Niet altijd. Bij ouderen vinden we soms bij toeval een geringe hoeveelheid longfibrose, terwijl we een CT-scan maken voor iets heel anders. Dat lijkt mooi, maar misschien gaan deze mensen er nooit last van krijgen. We houden het beloop vervolgens in de gaten door op gezette tijden een longfunctietest te doen. Gelukkig zien we vaak dat de afwijkingen niet toenemen. Aan de andere kant voelen die mensen zich dan wel patiënt. Ze maken zich er ongerust over. Wat heb je dan te winnen met vroegdiagnostiek?”

WANNEER IS EEN VROEGE DIAGNOSE WEL ZINVOL?

“Daarbij moet je onderscheid maken tussen mensen met idiopathische longfibrose of longfibrose door een auto-immuunziekte, zoals reuma. Bij reuma wordt de longfibrose erger terwijl patiënten vaak pas in een later stadium van hun ziekte klachten krijgen. In dat geval kun je maar beter zo vroeg mogelijk weten dat er ook longfibrose speelt. Daarom werken we ook samen met reumatologen en neurologen om longfibrose in een vroeg stadium op te sporen. Binnen ons ziekenhuis is de alertheid wat dat betreft heel hoog. Een andere belangrijke groep in het kader van vroegdiagnostiek zijn familieleden van patiënten met familiale longfibrose, waarbij een erfelijke component een rol speelt. We wijzen dan op die mogelijke erfelijke component en vertellen wat de consequenties kunnen zijn van het doen van erfelijk onderzoek. Als patiënten dat willen, verwijzen we ze naar de klinisch geneticus voor voorlichting en genetisch onderzoek naar een afwijking in het erfelijk materiaal. Bij ongeveer twintig procent van de patiënten met familiale longfibrose wordt er een bekende afwijking in het erfelijk materiaal gevonden. Doen we

‘Bij reuma kun je maar beter zo vroeg mogelijk weten of er ook longfibrose speelt’

'Soms zijn mensen die vroeg een diagnose krijgen alleen maar extra lang patiënt'

nog uitgebreider genetisch onderzoek, dan vinden we bij nog eens twintig procent van de patiënten veranderingen in het erfelijk materiaal waarvan we niet met zekerheid kunnen zeggen dat deze de longfibrose veroorzaken. Bij de meerderheid gaat het dus om een erfelijke factor die we nog niet kunnen aantonen.

Wat we daarna doen, hangt af van de uitkomst van het genetisch onderzoek. We bieden de eerstegraads familieleden bijvoorbeeld een vorm van screening aan: regelmatig een longfunctietest en als het nodig is een CT-scan. Ook adviseren we de patiënt soms om familieleden te vertellen over de mogelijkheid om ook bij hen genetisch onderzoek te laten doen."

HOE KIJKT U AAN TEGEN HET BELANG VAN VROEGDIAGNOSTIEK?

"Vroegdiagnostiek is een vrij complexe materie. Als je de ziekte in een vroeger stadium vaststelt en de behandeling dus eerder kan beginnen, heb je meer kans op overleving, denken mensen vaak. Dat klinkt ook logisch, maar bij familiale longfibrose is het niet zeker of dit ook zo is. En levert het wel gezondheidswinst op? Niet altijd. Soms zijn mensen die vroeg een diagnose krijgen alleen maar extra lang patiënt. Ze leven er niet altijd langer door. En als er een familiale vorm van longfibrose speelt, wil je het weten? Dat kan lastig zijn voor bijvoorbeeld het afsluiten van een hypotheek of levensverzekering. Je betaalt dan een hogere premie. Kortom, vroegdiagnostiek klinkt fijn en logisch, toch is het dat niet altijd."

HET VIERDE EXPERTISECENTRUM

Amsterdam UMC werd onlangs expertisecentrum voor interstitiële longziekten, het vierde in Nederland. "Wij werken al lang op het niveau van een expertisecentrum, en nu wordt er gelukkig ook op die manier tegenaan gekeken", zegt longarts René Jonkers. "Het is fijn om erkenning te krijgen van de buitenwereld. Zo worden we sneller gezien als partner van onderzoek en krijgen we dingen makkelijker voor elkaar. Er is steeds meer aanwas van patiënten, dus hebben we meer menskracht nodig, zoals extra ondersteuning van verpleegkundigen. Daar hangt een prijskaartje aan en als je expertisecentrum bent, krijg je daar makkelijker budget voor." Met zo'n tien andere ziekenhuizen in de regio heeft het expertisecentrum al jaren een prettige samenwerking. Elke maand is er overleg via een videoverbinding. Veel patiënten worden op afstand begeleid zodat ze zo min mogelijk hoeven te reizen.

TWEE CENTRA IN AMSTERDAM

Een ander expertisecentrum in Amsterdam is het OLVG. Zeker geen concurrent, benadrukt Jonkers. "Het OLVG en wij hebben allebei al sinds jaar en dag onze plek in het zorglandschap. We concurreren niet met elkaar, vullen elkaar eerder aan. Moeten die expertisecentra zich niet meer toeleggen op bepaalde patiëntencategorieën, zou je misschien denken. Maar bij interstitiële longziekten is het een ander verhaal dan bij bijvoorbeeld kinderhartchirurgie, waarover laatst onrust in de media was (drie van de zes chirurgische kinderhartcentra in Nederland moeten verdwijnen omdat de kwaliteit anders niet is te garanderen, red.). Bij chirurgische specialismes gaat het vooral om specifieke deskundigheid en vaardigheden. Maar bij patiënten met interstitiële longziekten die naar ons worden doorverwezen, is vaak het moeilijkste deel het stellen van de juiste diagnose. En als die eenmaal is gesteld, kom je vanzelf op de aangewezen behandeling uit. En je wilt niet een patiënt die je in kaart hebt gebracht naar een ander ziekenhuis moeten doorverwijzen."

Fitter met de juiste voeding

Over de invloed van wat we eten op longfibrose is nog lang niet alles bekend. Maar u kunt zich wel beter voelen met de juiste voeding. Dat merken Monique en Truus, die beiden longfibrose hebben. Zij pakten het proefondervindelijk aan. Monique: “Ik heb een stabiel gewicht, minder ontstekingen en voel me fitter.”

WAAROM GINGEN JULLIE JE VERDIEPEN IN VOEDING?

Monique: “Na de diagnose longfibrose en systemische sclerose kwam ik door medicijngebruik erg aan. Om in aanmerking te komen voor longtransplantatie moest ik vijftientig kilo afvallen, op een gezonde manier. Er was dus een duidelijke medische noodzaak om via gezond eten op een gezond gewicht te komen.” Truus was in haar werkzame leven docente Zorg en Welzijn aan een praktijkschool en gaf daar ook basiskooklessen. “Ik heb altijd interesse gehad in voeding, zowel in mijn werk als docente als in mijn persoonlijke leven.”

WAAROM IS DE JUISTE VOEDING EEN BELANGRIJK AANDACHTSPUNT BIJ LONGFIBROSE?

“Longfibrose zorgt ervoor dat je lichaam topsport bedrijft”, zegt Monique. Truus vult aan: “Omdat het energieniveau van dag tot dag verschilt, kan voeding een positieve invloed hebben op dat energieniveau. Ik ben ervan overtuigd dat de juiste voeding een belangrijke rol speelt in het behouden van een goede fysieke en geestelijke gesteldheid.” Daarnaast zijn voldoende beweging en rust belangrijk, denken beiden. “Dit betekent dat volwaardige voeding, beweging en rust met elkaar in balans moeten zijn.”



Truus:
‘Nu ik minder koolhydraten eet, heb ik meer energie’

HOE PASTEN JULLIE JE VOEDINGSPATROON AAN OM REKENING TE HOUDEN MET JE LONGFIBROSE?

Voor Truus was de aanleiding het aangepaste voedingspatroon van haar partner: Keer Diabetes Om. “Koolhydraatrijk eten en drinken heeft een negatieve invloed op het ontwikkelen en in stand houden van diabetes type 2. Dat is wel iets anders dan longfibrose, maar toch besloot ik me te verdiepen in koolhydraatarm eten en de effecten daarvan op mijn eigen gezondheid.”

Monique zocht uit op welke voedingsmiddelen haar lichaam niet goed reageert. Dat bleken onder andere zoetstoffen, melkproducten en brood te zijn. Nu mijdt ze deze zo veel mogelijk. Daarnaast eet ze waar het kan pure, onbewerkte producten. “Ik verving frisdranken en alcohol door thee en zorg voor voldoende eiwitopname na het sporten. Ook ontbijt ik warm omdat ik merkte dat mijn lichaam dan beter op gang komt.” Elders op deze pagina vindt u het recept van Monique voor een snel, gezond en voedzaam warm ontbijt.

HOE KUNNEN MENSEN STARTEN MET HET AANPASSEN VAN HUN VOEDING?

Monique raadt aan om kleine stapjes te zetten. “Zelf schrapte ik in één keer suikers, koolhydraten en melkproducten. Daarna ging ik uitproberen op welke voedingsmiddelen ik niet goed reageerde. Deze manier kost veel energie en doorzettingsvermogen en als het moeilijk wordt, val je makkelijk terug in je oude eetgewoonten. Doe het liever in stappen. Begin bijvoorbeeld met het schrappen van suikers. Kies vervolgens voor ‘eetwissels’ door één soort tegelijk uit je menu te laten. Neem eens een handje ongebrande noten in plaats van een bakje chips, een kop thee in plaats van frisdrank, verse soep in plaats van soep uit blik, een omelet met ui en tomaat in plaats van brood met jam, een appel in plaats van een koekje.”

Truus koos ervoor om in een keer te stoppen met koolhydraatrijke producten, onder andere aardappelen, rijst, pasta's en brood. “Deze producten heb ik niet meer in huis. Beetje bij beetje overstappen leek mij niet zo'n goed idee, omdat het veel te lang zou duren om echt tot een ander voedingspatroon te komen. In het begin was het echt wel even puzzelen om een gezonde en vooral ook lekkere koolhydraatarme maaltijd te maken, maar ik was er snel aan gewend.”

Monique:
'Als ik warm ontbijt, komt mijn lichaam beter op gang'



KOST HET VEEL (EXTRA) GELD OM JE VOEDING AAN TE PASSEN?

Nee hoor, vinden Monique en Truus. "Kies bijvoorbeeld voor groenten uit het seizoen, daarvoor kun je prima op de markt of in boerderijwinkels terecht."

Monique: "Volwaardige voedingsmiddelen (hier zijn geen kunstmatige stoffen aan toegevoegd, bijvoorbeeld zilvervliesrijst of volkoren brood, red.) kan per kilo wel duurder zijn, maar je hebt er ook minder van nodig. Truus: "Je koopt misschien producten die wat duurder zijn, maar daar staat tegenover dat je een behoorlijk aantal andere, vóorbewerkte, producten niet meer in huis haalt."

Als tips geven ze mee: neem een kleiner stukje biologisch vlees in plaats van een groot stuk kilo-knaller, of groenten als basis voor je gerecht in plaats van vlees of vis. En vries tijdens het hoogseizoen een aantal extra porties in om voorraad te hebben.

WELKE POSITIEVE EFFECTEN HEeft JULLIE AANGEPASTE VOEDINGSPATROON?

Monique: "Ik heb een stabiel gewicht, minder ontstekingen en voel me fitter."

Truus reageert tot haar verrassing heel goed op het koolhydraatarme voedingspatroon. "Ik kreeg langzaam maar zeker meer energie en heb daardoor meer zin om dingen te doen. Het maken van passende maaltijden is geen last, maar meestal een leuke uitdaging."

VEEL MENSEN MET LONGFIBROSE HEBBEN WEINIG ENERGIE. HOE KUNNEN ZIJ TOCH MET GEZOND ETEN AAN DE SLAG?

Door maaltijden voor één of meerdere dagen voor te bereiden, raden beiden aan. Dus maak bijvoorbeeld de basis voor meerdere maaltijden op momenten dat je voldoende energie hebt. En vries porties in voor de dagen waarop het minder gaat. Monique: "Denk hierbij aan groentesoep. Je kunt deze goed ingedikt in kleine porties invriezen, zodat deze behalve voor soep ook als saus voor pasta gebruikt kunnen worden. Maak de soep of saus volledig vegetarisch in de basis en voeg bij de bereiding toe wat je lekker vindt, bijvoorbeeld vlees, vis of taugé." Truus heeft nog een tip: "Gebruik restjes als basis voor een ander recept voor de dag erna. Bijvoorbeeld voor een groentetaart, frittata (een dikke, gevulde omelet, red.) of ovenschotel."

VRAGEN OF TIPS?

- Heeft u een vraag of suggestie? Of wilt u ook graag uw ervaring delen? Laat het ons weten op: <https://vragenlijst.dezorgvraag.nl/voeding-en-longfibrose>.
- Kijk op onze website voor meer over voeding: www.longfibrose.nl/patient-naasten/leven-met-longfibrose/voeding.

Warm ontbijt

Het recept van Monique voor een snel, gezond en voedend warm ontbijt:



- Doe voor het slapengaan 4 à 5 eetlepels havervlokken in een schaalje. Giet hier een plantaardige melk naar voorkeur overheen (havermelk, amandelmelk) tot de vlokken onder staan.
- Breng in de ochtend de havermout in de pan roerend aan de kook en laat deze ongeveer 2 minuten koken. Blijf roeren en voeg eventueel nog wat melk toe voor de juiste dikte.
- Voeg fruit naar keuze toe en verwarm dit even mee. Houd wat stukjes over ter decoratie. Je kunt hiervoor vers seizoensfruit gebruiken of fruit uit de diepvries (zet dit de avond van tevoren in de koelkast).
- Mag het geheel iets zoeter, voeg dan een beetje honing toe.

**2022:
Aandacht voor voeding**

Dit jaar besteden we in ons informatieblad extra aandacht aan voeding en longfibrose, samen met (voedings) deskundigen. In onze nieuwsbrieven gaan Monique en Truus nog meer van hun ervaringen met u delen. Ook op onze website vindt u komende tijd informatie over voeding.

Betere fysiozorg voor mensen met longfibrose

In elk nummer geven we het woord aan iemand met longfibrose. Deze keer vertelt Wim Buding (76) dat hij bewegen heel belangrijk vindt voor een goede kwaliteit van leven. Daarom startte hij een initiatief om de fysiotherapie voor mensen met longfibrose te verbeteren.



Toen ik te horen kreeg dat ik longfibrose (IPF) had, leek het me goed om aan mijn conditie te werken. Want als je iets aan je longen hebt, dan is bewegen extra belangrijk, leek me. In het begin probeerde ik mijn conditie daarom zo goed mogelijk te verbeteren. Dat lukte aardig.

Na een paar jaar merkte ik dat ik toch minder kon. Ik begon last te krijgen van m'n longen en vroeg me af hoe dat eigenlijk zit. Waar moest ik precies op letten? De longarts vertelde me dat ik juist net niet het maximale moest proberen te bereiken. Mijn fysiotherapeut bleek dat helemaal niet te weten. Die oefende juist met mij wat ik maximaal kon behalen. Als je bij longfibrose niet de juiste oefeningen doet, kan dat zelfs schadelijk zijn. En als ik niet goed oefende bij mijn fysiotherapeut, dan deden anderen met longfibrose dat vast ook. Daarom moest hier aandacht voor komen, vond ik.

JUISTE ZORG

Ik doe graag iets voor anderen, altijd al. Je leeft immers samen met andere mensen. En als ik niet zonder anderen kan, vind ik dat ik ook iets voor anderen moet doen waar ik dat kan. Daarom deed ik een oproep in de digitale nieuwsbrief van de Longfibrosepatiëntenvereniging. Zo probeerde ik in kaart te brengen bij welke fysiotherapeuten in Noord Nederland mensen met longfibrose worden behandeld. Door die oproep

heb ik inmiddels contact met verschillende fysiotherapeuten, longverpleegkundigen en longfysiotherapeuten van ILD expertisecentrum St. Antonius in Nieuwegein. De fysiotherapeuten die longfibrosepatiënten in behandeling hebben, wil ik in contact brengen met de longverpleegkundigen in Nieuwegein. Zo belandt de juiste kennis bij de fysiotherapeuten. Hopelijk leren fysiotherapeuten hierdoor wat de juiste oefeningen zijn voor mensen met longfibrose. Zodat de longfibrosepatiënt de specifieke fysiozorg krijgt die hij nodig heeft.

NETWERK

Ik zoek verbinding. Ik wil uitvogelen hoe de juiste artsen en verpleegkundigen samen met de fysiotherapeuten een werkbaar traject kunnen opzetten. Eentje waarbij de fysiozorg van de patiënt centraal staat. Zodat er een netwerk ontstaat van precies de juiste mensen die ertoe doen. Wel moet het praktisch en klein blijven, de zorgverleners mogen niet overbelast raken. Ook de patiënt kan een belangrijke rol spelen. Een kleine groep patiënten kan meekijken bij de nieuwe ontwikkelingen en feedback geven. Dat zou ik heel mooi vinden.

Veel fysiotherapeuten weten niet wat goede oefeningen zijn bij longfibrose

MEER KUNNEN DAN JE DENKT

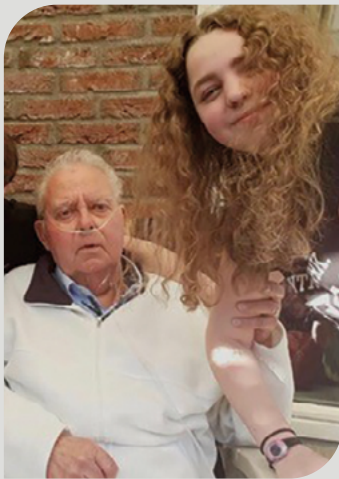
Ik heb dit idee dan wel bedacht, maar ik hoop dat ik een stapje terug kan doen zodra ik de juiste mensen met elkaar in contact heb gebracht. Uiteindelijk zijn het de professionals die de leiding moeten nemen. Als de opzet compleet anders wordt omdat er dan beter mee gewerkt kan worden, vind ik dat prima. Zolang de fysiozorg van de longfibrosepatiënt maar beter wordt. Dan ben ik blij. Want bewegen is belangrijk. Blijf daarom, zolang je dat zelf kunt en wilt, bezig met bewegen. Dat zou ik iedereen met longfibrose willen meegeven. Het helpt je om net iets meer kwaliteit van leven te hebben. Om net iets meer te kunnen dan je nu denkt.

OOK IN ZUIDWEST NEDERLAND

Mevrouw Van Hoeve las met veel belangstelling over het initiatief van Wim. We brachten hen met elkaar in contact. Zij startte hetzelfde initiatief in zuidwest Nederland. Hiervoor benaderde zij het expertisecentrum voor Interstitiële Longziekten van Erasmus MC in Rotterdam. De longverpleegkundigen en longfysiotherapeuten daar steunen dit initiatief van harte en denken graag met haar mee. Bent u onder behandeling van een fysiotherapeut in het zuiden van het land? Laat het ons dan weten door een paar vragen in te vullen: bit.ly/fysiozuiden. Wilt u mevrouw van Hoeve graag helpen met haar project? Wij brengen u graag met haar in contact. Stuur ons een mail: secretariaat@longfibrose.nl.

Nieuws en informatie

OPA MET LONGFIBROSE



Joyce is vijftien jaar en zit in de vierde klas van het vmbo-tl. Omdat haar opa longfibrose had, besloot ze haar profielwerkstuk over longfibrose te doen. Het heet: *Wat zijn de gevolgen van longfibrose op het menselijk lichaam?* Ze vroeg de vereniging om advies en belde vervolgens zelf met patiënten en een longarts voor meer informatie. Deze gesprekken

vormden de basis voor haar profielwerkstuk. Ze kreeg een 8,2 als cijfer. Een mooi resultaat!

Lees haar verhaal: www.longfibrose.nl/ervaringsverhalen/mijn-opa-had-longfibrose.html.

HUISKAMERGESPRAK

In 2022 besteden we extra aandacht aan het digitaal huiskamergesprek voor patiënten en hun naasten. Voorheen heette dit digitaal lotgenotencontact. Tijdens het digitaal huiskamergesprek praat u met anderen over allerlei dingen die u bezighouden met betrekking tot uw leven met longfibrose. Dat kunnen heel praktische onderwerpen uit het dagelijks leven zijn, maar ook persoonlijke ervaringen. Ook partners zijn van harte welkom om mee te praten. Op pagina 12 vindt u de data waarop de huiskamergesprekken plaatsvinden.

FOLDER FAMILIAIRE LONGFIBROSE

Vorig jaar maakten we een folder over familiale longfibrose. Deze is inmiddels vertaald in het Engels en beschikbaar gesteld aan andere landen binnen Europa.

De folder staat bij onze uitgaven op de website (<https://www.longfibrose.nl/onze-uitgaven/>) en is ook te bekijken via deze link (voor mensen die het Informatieblad digitaal ontvangen).

VIER EXPERTISECENTRA ERKEND

De drie al bekende expertisecentra voor longfibrose (Erasmus MC, OLVG Amsterdam en St. Antoniusziekenhuis Nieuwegein) zijn opnieuw erkend door de minister. Daarnaast kreeg ook het Amsterdam UMC erkenning, zoals u kon lezen in het interview met longarts René Jonkers op pagina 6. Wij zijn erg blij met de erkenning van deze vier centra. Ze werken nauw samen met de behandelcentra voor longfibrose in Nederland. Verder er is regelmatig overleg met een aantal andere ziekenhuizen en ook de samenwerking met de patiëntenvereniging verloopt heel prettig.

Op onze website vindt u hier meer informatie over:

www.longfibrose.nl/nieuws-en-agenda/nieuws/erkenning-expertisecentra-longfibrose.html.

KRIJGT U CONTRIBUTIE TERUG?

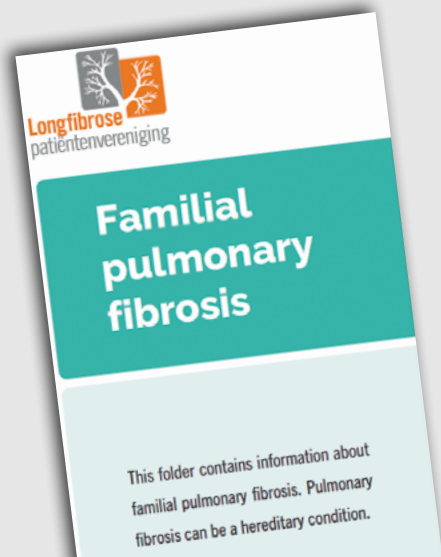
De Patiëntenfederatie Nederland maakt elk jaar een overzicht van zorgverzekeraars die de kosten van het lidmaatschap van een patiëntenvereniging (deels) vergoeden. Misschien kunt u het lidmaatschapsgeld van de Longfibrosepatiëntenvereniging (deels) declareren.

Kijk in het overzicht of dit voor u geldt of op:

<https://iederin.nl/lid-patiëntenvereniging-sommige-zorgverzekeraars-vergoeden-lidmaatschap/>

Op onze website vindt u ook een overzicht:

www.longfibrose.nl/steun-ons/#lidmaatschap.





Longfibrose patiëntenvereniging

Agenda

LEDENDAG

Save the date: op woensdag 20 april is er een ledendag. Dit is een fysieke bijeenkomst. De uitnodiging hiervoor ontvangt u binnenkort van ons.

IN GESPREK MET LOTGENOTEN

Elke vierde maandagochtend, dinsdagmiddag en donderdagavond van de maand is er een digitaal huiskamergesprek voor patiënten en hun naasten. Bijvoorbeeld op 21, 22 en 24 maart. Door samen met lotgenoten te praten over uw ervaringen, leert u van elkaar en heeft u het gevoel er niet alleen voor te staan. Kijk voor meer informatie en om u aan te melden op:

<https://www.longfibrose.nl/patient-naasten/leven-met-longfibrose/contact-met-lotgenoten/>

DIGITALE KOFFIETAFEL VAN LONGFONDS

Door het coronavirus is het voor Longfonds helaas nog steeds niet mogelijk om weer lokale bijeenkomsten te organiseren. Maar dankzij de digitale koffietafel kunnen mensen met een longziekte elkaar toch ontmoeten. Voor meer informatie: www.longfonds.nl/activiteiten/digitale-koffietafels.

Voorjaarscollage

Janny's grote hobby is fotograferen. Al eerder maakte zij een prachtige wintercollage voor het Informatieblad van december 2020.

We vroegen haar om een voorjaarscollage voor dit blad.

Dank je wel, Janny!



Fotografie: Janny Dieleman

Colofon

Dit informatieblad verschijnt 4 keer per jaar.

Een uitgave van:

**Belangenvereniging
Longfibrosepatiënten Nederland**

Secretariaat:

Postbus 627, 3800 AP Amersfoort

Telefoon (033) 434 13 06

E-mail : secretariaat@longfibrose.nl

Website : www.longfibrose.nl

Voorzitter : Tjeerd Wiersma

E-mail: tj.g.wiersma@planet.nl

Redactie:

Darell Letsoin, Anne José Schimmel en Annemarie van Dijk
Aan deze uitgave werkten mee: Rob Crompvoets, Tjeerd Wiersma, René Jonkers, Nienke Nakken, Monique van Bekkum, Truus Vollenbronck, Wim Buding en Janny Dieleman.

Verspreiding (per post of e-mail):

Leden, begunstigers, adviesraad, relaties, samenwerkende organisaties zoals Longfonds en andere longpatiëntenverenigingen. Leden kunnen het informatieblad ook per e-mail ontvangen. Dat bespaart papier en kosten. Een mailtje naar het secretariaat is voldoende.

Ontwerp, vormgeving en drukwerk:

Renea Grafisch, Nijkerk

Redactieadres:

Anne José Schimmel,
Longfibrosepatiëntenvereniging,
Postbus 627, 3800 AP Amersfoort.
Telefoon (033) 434 13 06 (di, wo en do)
E-mail: secretariaat@longfibrose.nl

Het bankrekeningnummer van de longfibrosepatiëntenvereniging is: NL09INGB 0684333015