



Over leven met **longfibrose**

Longfibrose
patiëntenvereniging

‘Ze wil zo lang mogelijk zelf de regie houden’



De moeder van Bianca van Zaal heeft sclerodermie en longfibrose. Bianca (48)

vindt dat moeilijk maar is trots op hoe haar 71-jarige moeder in het leven staat. “Ik rijd haar met liefde overal naartoe, zodat ze zoveel mogelijk leuke dingen kan doen.”

In dit blad onder meer:

Wist u dit al over de longfibrosepatiëntenvereniging? 4

Onderzoeknieuws van de expertisecentra 5

9 vragen aan voedingsexpert Miriam van Reijen 8

Nico Koomen:
Vrijwilligerswerk geeft me energie 10

“Ik ben enorm trots op mijn moeder. Tijdens de ledendag van de longfibrosepatiëntenvereniging in Nijkerk gaf ze een presentatie over haar leven met longfibrose. Dat deed ze heel goed. Het was ook bijzonder dat ze dat deed: normaal gesproken praat ze liever niet over haar longfibrose. In 2013 kreeg ze de diagnose, als gevolg van sclerodermie (sclerodermie is een auto-immuunziekte waarbij er verhardingen van bindweefsel in de huid of organen ontstaan, red.).

De ledendag was een mooie dag, iedereen was ontzettend aardig. Ik zag veel anderen met longfibrose, ook mensen die zuurstof gebruiken. Zuurstof is bij mijn moeder nog niet aan de orde. Het was voor mij een eyeopener om te zien hoe anderen het aanpakken. Tegelijkertijd vond ik het pittig. Ik zag mensen die het zwaarder hebben dan mijn moeder. Het is moeilijk om te denken aan hoe het in de toekomst met mijn moeder zal gaan. Ze is erg actief en heeft nog zo veel wensen. Ze zit bij allerlei clubjes, wil naar musea en houdt van reizen. Ik vind het vreselijk als ik zie dat ze niet meer alles kan. Toch blijft ze altijd positief in het leven staan. Daar kan ik echt wat van leren.”

RUSTIGER AANDOEN

“Mijn broer, mijn zoon en ik nemen mijn moeder vaak mee op reis. Mijn vader blijft dan liever thuis, die heeft minder behoefte aan verre reizen. Onze laatste reis was naar Miami in Amerika. We overnachten tijdens zo’n reis op plekken waar ze niet iedere dag een trap op hoeft te lopen. En mijn broer rijdt de auto voor het hotel. Onze moeder hoeft dan alleen maar in te stappen en dan kunnen we eropuit. We proberen haar zoveel mogelijk te



ontzorgen. Ze wil ook dat wij gewoon doen waar we zin in hebben en niets laten vanwege haar. Als wij naar het strand willen of willen fietsen, doen we dat. Mijn moeder gaat dan naar een museum of met een sightseeing bustour mee. In de avond eten we dan weer gezellig met elkaar.

Toch merk je op reis soms ook hoe slecht het echt gaat. Als je samen in een huisje of stacaravan zit, maak je elkaar 24/7 mee. Dan merk ik dat ze soms wel wat rustiger aan mag doen. Moet je dat allemaal wel willen, al dat gereis en al die activiteiten, vraag ik haar dan. Maar ze is ook een volwassen vrouw die goed weet wat ze nog kan."

'Het is al positief als haar ziekte niet achteruit gaat maar hetzelfde blijft'

REGIE HOUDEN

"Mijn zoon van veertien is helemaal gek van m'n moeder. Al van jongs af ziet hij zijn grootouders veel. Hij is erg lief voor zijn oma en heel zorgzaam. Hij helpt haar bijvoorbeeld met de rollator en maakt echt tijd voor haar. Ze zijn samen eens naar Legoland in Engeland geweest. Met haar invalidenkaart mochten ze vooraan in de rij. Dat vond hij genieten. Hij had het liefst gewild dat z'n oma meeding in de achtbaan, zodat ze ook die rij konden overslaan. Dat gevoel hebben we ook als we parkeren op een invalidenparkeerplaats, ergens midden in het centrum van een stad. Dan kijken we elkaar aan met een glimlach: ideaal dat we hartje centrum kunnen parkeren. Je moet er samen ook wat leuks van maken.

Bij haar thuis neem ik graag dingen van haar over. Bijvoorbeeld als ik op bezoek ben en haar in de keuken bezig zie. Maar zij wil dat liever niet. 'Ik wil zelf de regie houden', zegt ze dan. Dat snap ik, maar energie verspillen aan dingen als de vaatwasser uitruimen vind ik zonde."

'Soms denk ik: oei, straks krijg ik het ook'

POWER WOMAN

"We praten niet veel over haar ziekte. Vaker heeft ze het over 'die stomme rollator', die geeft natuurlijk voor de buitenwereld een beeld. Als ze in een raam de weerspiegeling van zichzelf met de rollator ziet, baalt ze daar ook van. Toch ziet ze er altijd goed uit. Hoe slechter het gaat, hoe meer werk ze ervan maakt. Dan pakt ze

'Ze verbloemt vaak hoeveel last ze eigenlijk heeft'

extra uit met mooie kleding of doet ze lippenstift op. Misschien weet m'n moeder soms ook wel te verbloemen hoeveel last ze eigenlijk heeft. Ik heb zelf een longontsteking gehad en dat was zo zwaar. Hoe kan mijn moeder zo'n doorzetter zijn? Ik weet niet of ik dat zou kunnen als ik in haar schoenen stond. Ze is echt een power woman op wie ik heel trots ben."

POSITIEF NIEUWS

"Door de longfibrose van m'n moeder kijk ik tegenwoordig veel bewuster om me heen. Of er bijvoorbeeld wel genoeg bankjes staan, zodat mensen even kunnen uitrusten. Je wordt ook empathischer richting andere mensen. Iemand kan dodelijk vermoeid zijn, maar dat hoeft je niet meteen aan de buitenkant te zien. Je hoeft niet per se in een rolstoel te zitten om helemaal uitgeput te zijn.

Ik probeer vaak met m'n moeder mee te gaan naar het AMC. We maken er dan een gezellig dagje van. Na het bezoek gaan we nog even ergens koffiedrinken of het centrum van Amstelveen in. Dat vind ik belangrijk, want de uitslag die ze van de arts krijgt is nooit leuk. Ik weet inmiddels dat wat je aan longinhoud kwijt bent er nooit meer bij komt. Het liefst wil ik ook gewoon eens positief nieuws horen. Maar het is natuurlijk al positief als haar longfibrose hetzelfde blijft.

Als ikzelf soms een flinke hoestbui heb, denk ik weleens: oei, straks heb ik het ook. Ik zou ook best sclerodermie kunnen krijgen, want dat had mijn oma ook. Erfelijkheid speelt daarbij een rol."

LEUKE DINGEN DOEN

"Het is fijn dat we open kunnen zijn over haar longfibrose. Zo hebben we bijvoorbeeld besproken dat ik, als het zover is, mijn moeder niet zal helpen met zorgtaken. Het is beter als een zorgverlener dingen doet zoals kousen aantrekken en helpen bij het douchen. Maar misschien kijken we daar ook weer anders naar zodra ze die zorg nodig heeft.

Voorlopig rijd ik haar met liefde overal naartoe, zodat ze zoveel mogelijk leuke dingen kan doen. Zo deed zij dat ook met haar ouders.

Soms merk ik dat m'n moeder ons niet bezorgd wil maken, maar dat zijn we natuurlijk wel. Ondertussen willen we haar ook niet het gevoel geven dat ze te veel is. Want dat is ze totaal niet. We maken er samen het beste van. Dat raad ik anderen met een naaste met longfibrose ook aan. Kijk vooral naar wat de ander wil en wat nog kan. Blijf zoveel mogelijk leuke dingen doen en laat je niet gek maken. Zo zijn we nu aan het kijken naar een leuke reis in Griekenland waar we deze zomer samen graag naartoe willen.

Ook wil ze nog met mijn broer naar Cuba en naar haar zus in Nieuw-Zeeland. Mij lijkt het heerlijk om met haar in een camper door Canada te reizen. Er staat dus nog genoeg op haar planning."





Werk aan de winkel

Graag houd ik u namens het bestuur van de patiëntenvereniging op de hoogte van de ontwikkelingen binnen het bestuur. Ik ben Paul Janmaat en sinds begin van dit jaar ben ik secretaris van de patiëntenvereniging. Een groot deel van mijn werkzame leven werkte ik bij een grote bankinstelling. Vorig jaar werd er bij mij longfibrose geconstateerd en sloot ik mij vrij snel aan bij onze vereniging. Onlangs breidde ons bestuur zich uit met Jeannette van Alphen. We heten haar van harte welkom en zijn zeer blij met haar komst. Mijn overtuiging is dat we door enthousiasme en energie te bundelen grote stappen kunnen maken in de behandeling van longfibrose en op het gebied van het ontwikkelen van medicijnen.

Een aantal zaken heeft op dit moment bijzondere aandacht van het bestuur. Communicatie is van groot belang en we gaan alle zaken die met communicatie te maken hebben, zoals de folders, de website en alle andere middelen, nogmaals tegen het licht houden, actualiseren en waar mogelijk aanpassen. Het is belangrijk dat al onze leden en overige belanghebbenden snel en direct toegang hebben tot de beschikbare informatie. Ook kijken we of we de internationale longfibroseweek in september in een ander jasje kunnen steken. Verder onderzoeken we de mogelijkheden voor het maken van filmpjes waarmee we aandacht voor longfibrose vragen. We willen alle krachten die in Nederland te maken hebben

met longfibrose bundelen en laten samenwerken. We hebben een adviesraad waarin veel energie en enthousiasme is samengevoegd. Door regelmatig overleg met de adviesraad en het samen uitwerken van acties hoopt het bestuur nog beter voor u allen op te komen. In de komende periode richten we ons op het opzetten van nieuwe onderzoeken naar longfibrose. Dat vergt een langetermijnaanpak, maar is hard nodig om betere oplossingen te vinden voor het behandelen van longfibrose.

Ten slotte kunnen we, dankzij een goede organisatie en grote opkomst, terugkijken op een fantastisch mooie ledendag in Nijkerk op 20 april.

Paul Janmaat, secretaris



Wist u dit al over de longfibrosepatiëntenvereniging?

GESCHIEDENIS

De longfibrosepatiëntenvereniging is opgericht in 2001 door Marlies Lahaut (†) en Jenny Penders (†). Zij ontmoetten elkaar in 2000 bij een speciaal fysiotherapieprogramma in een particuliere praktijk in Maastricht. Ze vroegen zich af waar ze meer informatie konden vinden over hun ziekte, en wilden in contact komen met lotgenoten. Samen met longarts prof.dr. Marjolein Drent, gespecialiseerd in longfibrose, richtten ze de belangenvereniging voor longfibrosepatiënten op. De doelen: meer bekendheid geven aan de ziekte, lotgenotencontact opzetten en het stimuleren en financieren van onderzoek.

WELKOM, JEANNETTE!

Het bestuur verwelkomde onlangs haar achtste bestuurslid: Jeannette van Alphen. Sinds lange tijd hebben we weer een vrouw in ons bestuur. Net als vier andere bestuursleden heeft Jeannette longfibrose. Twee andere bestuursleden hadden longfibrose en mochten inmiddels donorlongen ontvangen. De kracht van bestuursleden met longfibrose is dat zij ervaringsdeskundigen zijn en kunnen meedenken en -voelen met onze leden, waarvan de meesten zelf ook longfibrose hebben. Jeannette stelt zich in het volgende blad aan u voor.



TESTAMENT

Heeft u er weleens aan gedacht om de longfibrosepatiëntenvereniging op te nemen in uw testament? Lees er hier meer over: <https://bit.ly/3kS4RDf>.

DANKZIJ JENNY PENDERS

De vereniging telt inmiddels ruim 750 leden. We kunnen opkomen voor hun belangen dankzij de subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de opbrengst van het lidmaatschap. Ook ontvangen we regelmatig mooie giften via ons Pendersfonds (www.longfibrose.nl/steun-ons/pendersfonds/). Dit fonds is in 2003 opgericht door de inmiddels overleden Jenny Penders, medeoprichtster van de longfibrosepatiëntenvereniging. Zij had een erfelijke vorm van longfibrose waaraan ook haar moeder en zussen overleden. Met opbrengsten uit het Pendersfonds (mede)financiert de longfibrosepatiëntenvereniging wetenschappelijk onderzoek. Het doel: het verbeteren van de kwaliteit van leven van (toekomstige) mensen met longfibrose. Giften komen binnen via schenkingen, nalatenschappen en donateurs.

DOET U MEE?

We zijn erg blij met leden die zich als vrijwilliger inzetten voor onze vereniging. Dat kan op allerlei manieren: als coach of gespreksleider, door mee te denken over nieuwe activiteiten, door mee te doen aan onderzoek of door uw verhaal te delen via de nieuwsbrief of het informatieblad. Lijkt het u leuk om op die manier ook een steentje bij te dragen? Informeer gerust eens vrijblijvend bij onze coördinator Anne José Schimmel: annejoseschimmel@longfibrose.nl.

FAMILIE

Zo nu en dan komt de vraag voorbij of ook familieleden lid kunnen worden van de patiëntenvereniging. Natuurlijk kan dat! We zijn heel blij met betrokken familieleden. Deelt u gerust deze link met hen waarmee ze lid kunnen worden: www.longfibrose.nl/steun-ons/#lidmaatschap.

ADVIESRAAD

Behalve onze actieve en betrokken bestuursleden heeft de vereniging ook een adviesraad. Deze bestaat uit een groep zorgverleners die door hun werk betrokken zijn bij mensen met longfibrose, waaronder longartsen, fysiotherapeuten en apothekers. Zij denken graag mee, geven adviezen en zijn betrokken bij wetenschappelijk onderzoek. In ons volgende informatieblad leest u uitgebreider over de mensen van de adviesraad en hun rol.

IN HEEL EUROPA

Het bestuur van de vereniging heeft een groot netwerk. Ze werkt nauw samen met de gespecialiseerde ziekenhuizen in longfibrose en heeft goede contacten met de farmaceuten die de longfibrosereemers leveren. Ook op Europees niveau is het bestuur actief. Longfibrose stopt immers niet bij grenzen. In Nederland hebben ongeveer 3.000 mensen longfibrose, in heel Europa zijn dit er meer dan 400.000. Ruim twintig Europese landen wisselen kennis en ervaringen uit en komen op voor de grote groep mensen met longfibrose. De Europe longfibrosevereniging EU-IPFF werkte onlangs haar informatiegidsen bij, waarin u nuttige informatie en handige links vindt over onder andere leven met longfibrose, zelfzorg en psychische ondersteuning: <https://bit.ly/3ymdJca>.





Longarts Jelle Miedema van het expertisecentrum Erasmus MC:

‘Wetenschappelijk onderzoek betekent vooruitgang’

Dankzij wetenschappelijk onderzoek wordt steeds meer bekend over hoe longfibrose ontstaat én wat de beste behandeling is. Onderzoekers in de expertisecentra werken hier hard aan. Zoals longarts Jelle Miedema uit het Erasmus MC.

Al op jonge leeftijd wist ik dat ik als arts mensen wilde helpen. Tijdens mijn medische opleiding ontwikkelde ik dan ook een grote passie voor de benodigde kennis en kunde, maar vooral voor het samenzijn met mensen op kwetsbare momenten bij ziekte, waarin je bijstaat, troost, meedenkt en mag adviseren. Het is écht waar: hoe meer je leert, hoe meer je je realiseert dat er ook veel onbekend is. Dat zullen velen van u herkennen. Mijn passie voor de wetenschap en onderzoek kwam dan ook wat later maar was er zeker niet minder om. Door de ervaring in de geneeskunde kwamen steeds meer vragen op de voorgrond te staan. Bij mijzelf, mijn collega's en de patiënten die we behandelen. Waarom doen we dit precies zo? Is er een betere behandeling van longfibrose te ontdekken? Als deze behandeling werkt, zou die andere behandeling dan een goed alternatief zijn? Waarom krijgt de ene patiënt met een auto-immuunziekte longfibrose, en de ander niet? Zo kan ik nog wel even doorgaan. Kritisch vragen blijven stellen met elkaar en proberen een antwoord te vinden, is essentieel om vooruit te komen en de kwaliteit van onze zorg te verbeteren. Door het doen van wetenschappelijk onderzoek begrijpen we beter hoe longfibrose ontstaat, hoe we de ziekte moeten vaststellen en hoe we longfibrose het beste kunnen behandelen.

MENSEN SAMENBRENGEN

Inmiddels is het doen van onderzoek een belangrijk onderdeel van mijn werk als dokter geworden. Dat doen we samen: met de patiënt, naasten, artsen en het ziekenhuis. Het is een partnerschap, terwijl niks móet. In Nederland, maar ook internationaal, zie je steeds betere netwerken van ziekenhuizen met expertise ontstaan voor patiënten met zeldzame longziekten zoals longfibrose. Het samenbrengen van mensen zorgt ervoor dat de toegang tot lopende onderzoeken makkelijker wordt. Patiëntenverenigingen hebben hierin ook een heel belangrijke rol: informeren over wat er aan onderzoek speelt in Nederland, waar u aan zou kunnen deelnemen als u dat zou willen, maar ook door te vertellen wat de resultaten zijn. In mei 2022 stond een van de grootste longcongressen van de wereld op de agenda: de American Thoracic Society (ATS). Daar werden nieuwe onderzoeken over longfibrose gepresenteerd. Op het moment van schrijven zijn deze uitkomsten nog niet bekend. In het volgende informatieblad zal mijn collega Marlies Wijsenbeek u bijpraten over de belangrijkste nieuwe bevindingen.

INSPIRATIE

Wetenschappelijke studies – en dus vooruitgang en verbetering van zorg – zijn niet mogelijk zonder u. Daarom wil ik dit moment gebruiken om u te bedanken. Al jaren haal ik inspiratie uit de manier waarop vele longfibrosepatiënten bereid zijn om deel te nemen aan onderzoek. Alle kennis helpt ons om samen vooruit te komen en de zorg voor patiënten met longfibrose te verbeteren. Voor vragen over lopende onderzoeken kunt u terecht bij uw eigen arts, maar ook bij de longfibrosepatiëntenvereniging.

'We hopen dat ooit de huisarts de eerste screening doet'

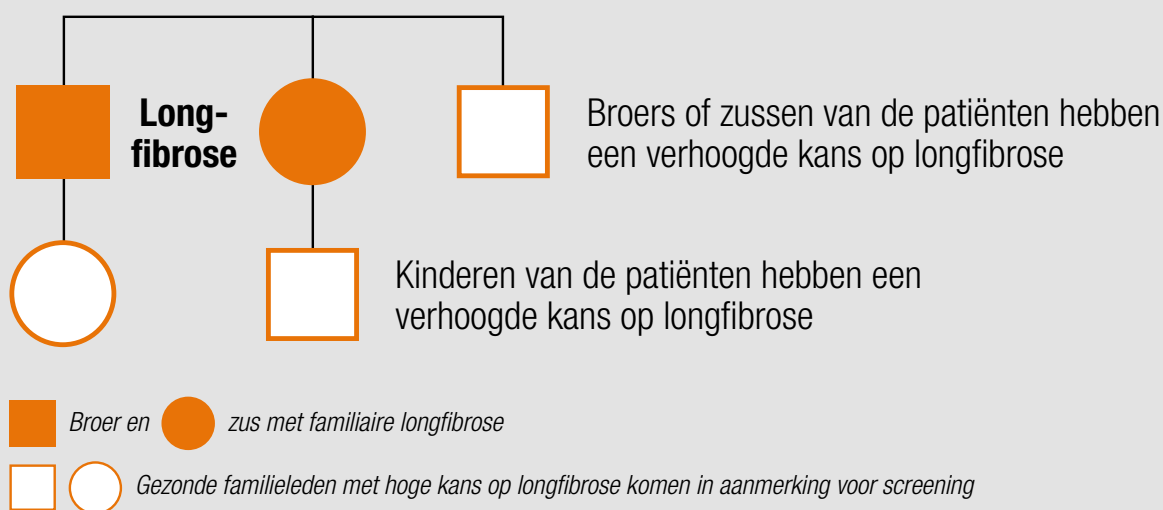
DE FLORIS STUDIE: ONDERZOEK NAAR SCREENING VOOR FAMILIAIRE LONGFIBROSE

Kan de screening voor familiale longfibrose beter? Om hier achter te komen, startte in 2021 de FLORIS studie in het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein met als titel: de optimalisatie van screening voor vroege ziektedetectie in familiale longfibrose. Hierover las u meer in het informatieblad van juni 2021: <https://bit.ly/3LFIH46>.

Deze studie onderzoekt de screening van eerstegraads familieleden van mensen met familiale longfibrose. Dat zijn de broer, zus, kinderen en ouders van mensen met familiale longfibrose (zie de figuur voor een voorbeeld van een fictieve stamboom).

Op de polikliniek longziekten worden al screenings gedaan van eerstegraads familieleden van mensen met familiale longfibrose. De FLORIS studie onderzoekt hoe de screening verbeterd of vereenvoudigd kan worden. In de studie krijgen deelnemers onderzoeken die nu al deel zijn van de screening op de polikliniek, om zo meer te leren over de resultaten. Daarnaast krijgen ze onderzoeken die nog niet op de polikliniek worden gedaan. Het doel is kijken of deze een plaats kunnen krijgen in toekomstige screenings.

"De bijdrage van het Pendersfonds besteden we vooral aan de verdere analyse van het bloedonderzoek. Daarbij zoeken we naar kenmerken die makkelijk en betrouwbaar bepaald kunnen worden. We hopen iets te vinden waardoor een eerste screening in de toekomst door de huisarts kan worden gedaan."



Voorbeeld van een fictieve stamboom

De Biobank ILD: onmisbaar voor longfibroseonderzoek

Het bijeenbrengen van ziektegegevens van zoveel mogelijk patiënten is belangrijk bij een zeldzame ziekte als longfibrose. Daarom richtte het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis de Biobank Interstitiële Longziekten (ILD) op. Deze verzamelt lichaamsmateriaal en medische gegevens van zoveel mogelijk mensen met ILD, waaronder longfibrose. Door naar verschillen in ziektebeloop of reacties op medicijnen te kijken, vinden onderzoekers waardevolle informatie die de longartsen helpen bij de diagnose, het inschatten hoe de ziekte zal verlopen of hoe iemand zal reageren op bepaalde medicijnen. Helpt u mee? www.longfibrose.nl/zorg/expertise-en-onderzoek/biobank-interstitiele-longziekten/

Verpleegkundig onderzoeker Lian Trapman van het expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis:

‘De gesprekken met patiënten leverden veel informatie voor ons onderzoek’

HET COMPARE ONDERZOEK: VERBETEREN VAN PALLIATIEVE ZORG

Het palliatieve zorgtraject verbeteren voor mensen met longfibrose: dat is het doel van het COMPARE onderzoek. Dit loopt sinds 2021 in het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein onder leiding van klinisch epidemioloog en verpleegkundig onderzoeker ILD Lian Trapman. Palliatieve zorg richt zich op het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten (en hun naasten) die te maken hebben met een levensbedreigende ziekte of kwetsbaarheid. Deze vorm van zorg wil fysieke, psychische, sociale en spirituele problemen op tijd signaleren en behandelen.

HULPMIDDELPAKKET

In het afgelopen jaar interviewden de onderzoekers een groot aantal mensen met longfibrose, zorgverleners en een aantal mantelzorgers. Lian Trapman: “In de interviews vroegen we naar de wensen, behoeftes en knelpunten in gesprekken tussen patiënt, mantelzorgers en zorgverleners over de palliatieve zorg en het einde van het leven. Deze mooie gesprekken leverden veel informatie op voor het onderzoek.”

Hoewel het onderzoek nog niet is afgerond, is al wel begonnen met de ‘ontwikkelfase’. Hierin leggen de onderzoekers alle informatie uit de interviews over knelpunten in de palliatieve zorg bij elkaar. Met deze informatie als basis bepalen ze, samen met een groep ‘experts’, welke acties er nodig zijn in de verbetering van de zorg. In deze groep experts zitten onder andere een patiënt, een longarts, verpleegkundig consulenten ILD, een psycholoog, een in palliatieve zorg gespecialiseerde verpleegkundige en een in psychosociale zorg gespecialiseerde verpleegkundige. Op dit moment lopen deze gesprekken nog.

Lian Trapman: “Met alle opgehaalde informatie willen we een hulpmiddelpakket samenstellen dat we kunnen gebruiken in de zorg voor palliatieve patiënten. Dit pakket zullen we in eerste instantie inzetten bij een kleine groep patiënten op de poli ILD in Nieuwegein. We hopen hiermee eind van dit jaar te starten. Wanneer alle betrokkenen dit pakket als goed beoordelen, zullen wij dit verder aanbieden aan alle patiënten op de ILD-poli.”

Beide onderzoeken worden mede mogelijk gemaakt door financiële ondersteuning van ons Pendersfonds (www.longfibrose.nl/steun-ons/pendersfonds/).



Meedoen aan medicijnonderzoek?

Een aantal gespecialiseerde ziekenhuizen in Nederland voert wetenschappelijke onderzoeken uit naar de werking van nieuwe medicijnen (zogenaamde trials). Vaak zijn dit internationale onderzoeken.

Wilt u hieraan meedoen? Overleg met uw longarts of u in aanmerking komt voor deelname. Zie ook ‘Een overzicht naar wetenschappelijk onderzoek naar nieuwe medicatie bij longfibrose in Nederland open voor deelname’:

www.longfibrose.nl/zorg/expertise-en-onderzoek/overzicht-onderzoek/



9 vragen

AAN VOEDINGSEXPERT MIRIAM VAN REIJEN

Wie gezond eet en dan vooral wat bij hem past, voelt zich beter. Dat is de filosofie van voedingsexpert Miriam van Reijen, die topsporters en mensen met een ziekte begeleidt. We stelden haar de vragen over voeding die u ons stuurde.

1 Wat kan jouw expertise bijdragen aan leven met longfibrose?

“Wie een ziekte heeft als longfibrose, beoefent dagelijks een soort topsport. Zowel ziek zijn als topsport is een belasting voor het lichaam. Bij het kijken naar voeding draait het er niet alleen om welke ziekte je precies hebt. Het gaat erom dat je je zo optimaal mogelijk voelt door te eten wat bij je past. Belangrijk daarbij is luisteren naar je eigen lichaam: werkt dit voor mij, ga ik me hier beter door voelen?”

Als ik iemand begeleid, vraag ik naar verschillende dingen, zoals: hoe gaat iemand om met voeding, wat eet iemand gewoonlijk, wat lust hij wel of juist niet, woont iemand in een gezin of alleen, kookt iemand wel of niet graag zelf? Vervolgens kijk ik naar wat kleine veranderingen in het eetpatroon voor iemand kunnen doen. Het is advies op maat. Ik haal niet zomaar een product weg dat misschien niet zo gezond is, maar wel belangrijk voor iemand is. Voeding is meer dan eten, ook emotie. Door steeds iets aan te passen, komen we uiteindelijk tot een optimaal voedingspatroon. Dat kan best een paar weken of maanden duren.”

2 Wat is gezonde voeding?

“Mijn benadering van voeding is: je hebt van alles wat nodig. Ik sluit zeker geen voedselgroepen uit. Zorg in ieder geval voor voldoende groente en fruit, peulvruchten, noten en volkoren granen. Laat bewerkte producten zoveel mogelijk staan, die bevatten meestal minder gezonde voedingsstoffen en wel veel vet, suiker en zout. Het hangt van de persoon of ziekte af hoeveel nadruk een voedingsmiddel krijgt. Voor mensen met longfibrose is eiwit bijvoorbeeld heel belangrijk. Wie door gebrek aan zuurstof minder inspanning verricht, kan last krijgen van spierafbraak. Dat zorgt voor minder kwaliteit van leven. Door verspreid over de dag anderhalve gram eiwit per kilogram lichaamsgewicht binnen te krijgen, kun je spierafbraak helpen voorkomen. Probeer niet alleen eiwit binnen te krijgen tijdens de drie hoofdmaaltijden, maar ook als tussendoortje, bijvoorbeeld met een ei of een bakje pudding, vla of yoghurt zonder suiker, te koop bij de supermarkt. Probeer daarnaast ook een beetje te bewegen, dan komen de voedingsstoffen beter op hun plek. Maak als het lukt een kleine wandeling of doe wat spierversterkende oefeningen. Zelfs al doe je die vanuit je stoel, je zet je spieren aan het werk.”

3 Met welke voedingsmiddelen kun je je immuunsysteem op peil houden?

“Door uit alle voedselgroepen te eten. Variatie is daarbij heel belangrijk. Als je een tekort hebt aan één voedingsstof, kunnen andere voedingsstoffen ook minder goed hun werk in je lichaam doen. Let er bij verse producten als groente en fruit ook op dat je alle kleuren binnenkrijgt. Elke kleur heeft een eigen samenstelling van vitaminen en mineralen die je allemaal nodig hebt.”

‘Luister naar je eigen lichaam: ga ik me beter voelen door dit te eten?’

4 Hoe krijg je zoveel mogelijk voedingsstoffen binnen als je geen trek hebt of te moe bent om te eten?

“Eet bijvoorbeeld meerdere kleine porties op een dag. Lust je echt alleen witbrood, beleg het met iets gezonds, bijvoorbeeld avocado, ei of pinda kaas. Eet je liever geen brood, kies dan voor havermoutpap of crackers. Heb je moeite met groente eten, maak er dan soep van.”

5 Wat kun je doen als je snel misselijk bent door medicijnen?

“Dat is voor iedereen weer anders. Droog brood eten, lees je soms op internet, maar sommige mensen worden daar extra misselijk van. Zoek naar iets wat voor jou werkt. Koude voeding wordt meestal beter verdragen dan warme voeding, en vet eten minder goed dan wat droger eten. Sterk ruikend eten kan misselijk maken, terwijl gember en munt misselijkheid tegengaan. Meerdere keren per dag een kleine portie eten kan ook helpen tegen misselijkheid. Als je ergens last van krijgt, bijvoorbeeld van gluten of zuivel, zoek je daar een goede vervanger voor.”

6 Hoe bescherm je je darmflora zo goed mogelijk tegen de schadelijke effecten van medicijnen?

“Sommige medicijnen hebben een schadelijk effect op de darmflora. Vooral antibiotica is een boosdoener. Je darmflora is heel belangrijk voor je gezondheid, bijvoorbeeld als het gaat om de opname van vitaminen en mineralen. Voor een gezonde darmflora kun je letten op de inname van probiotica en prebiotica. Probiotica zijn levende bacteriën die bijvoorbeeld zitten in kefir melkdrink, zuurkool, soja, tempé, tahoe, yoghurt, Parmezaanse kaas en zuurdesem. Prebiotica is voeding voor goede bacteriën en vind je bijvoorbeeld in vezels in groente, fruit, zaden, volkoren producten en noten.”

MEER OVER MIRIAM

Miriam van Reijen (38) deed twee wetenschappelijke studies en sport daarnaast fanatiek. Ze zocht zelf naar wat voeding daarbij kan doen en ging erover schrijven. Er kwam een kookboek en ze startte een bedrijf om mensen te begeleiden bij het zoeken naar de juiste voeding. Later deed ze de opleiding *sport nutrition* en inmiddels begeleidt ze als voedingsexpert onder meer Olympische atleten voor NOC*NSF en mensen met kanker. Ze blijft nieuwsgierig naar de relatie tussen voeding en topsport en voeding en ziekte.



7 Is het nodig om vitaminesupplementen te slikken?

“Eet liever zo gevarieerd en compleet mogelijk, dat wordt beter door het lichaam opgenomen dan supplementen. Neem je toch supplementen, let dan op de dosering want een teveel ligt op de loer en daar heeft je lichaam geen baat bij. De balans is belangrijk: als je van een bepaalde vitamine te veel binnenkrijgt, kan het lichaam een andere vitamine minder goed opnemen.”

8 Wat is het verschil tussen snelle en langzame koolhydraten?

“Snelle koolhydraten zitten in bijvoorbeeld snoep en frisdrank: voedingsmiddelen die geen gezonde stoffen toevoegen en maar kort voor verzadiging zorgen. Omdat je wel koolhydraten nodig hebt, kun je beter kiezen voor langzaam verteerbare koolhydraten, die zitten in zaden, peulvruchten en volkorenbrood. De vezels erin verminderen niet alleen de bloedsuikerpieken, maar ze geven ook eerder en langer een verzadigd gevoel.”

‘Als je regelmatig beweegt, komen de voedingsstoffen beter op hun plek’

9 Wat is beter, dierlijke of plantaardige vetten?

“Dierlijke eiwitten – zoals in vis, vlees en Griekse yoghurt – worden beter door het lichaam opgenomen dan plantaardige eiwitten. In plantaardig eten verschilt de hoeveelheid eiwitten per product – in amandelmelk zit bijvoorbeeld veel minder eiwit dan in sojamelk. Eet je liever plantaardig, zorg dan dat je voldoende eiwitten binnenkrijgt via sojayoghurt of -melk, peulvruchten, tofoe en tempé en vleesvervangers. Wie helemaal plantaardig wil eten, moet erop letten dat hij geen tekort krijgt aan eiwit, ijzer en vitamine B12.”

Vrijwilligers- werk geeft me energie

In elk nummer geven we het woord aan iemand met longfibrose. Deze keer vertelt Nico Koomen (73) dat hij graag z'n handen uit de mouwen steekt als vrijwilliger. Hij zet zich onder andere in als gespreksleider van de digitale huiskamergesprekken van de longfibrosepatiëntenvereniging.

In het begin vond ik het moeilijk om vrienden en kennissen te vertellen dat ik longfibrose heb. Op advies van mijn vrouw besloot ik dat toch te doen. Ik belde vrienden op, vertelde ze over de diagnose die ik had gekregen en legde uit wat longfibrose is. De meeste mensen die ik sprak, stelden het gesprek op prijs en begrijpen nu beter wat ik doormaak. Dat heeft me veel gebracht, want hierdoor krijg ik meer begrip.

TEGENVALLER

De diagnose kwam als een schrik voor mij. Voor mijn echtgenote en dochters was die schrik denk ik nog groter. Zij konden zich dit niet indenken. Ik leek vroeger fysiek onverwoestbaar en straalde altijd de gezondheid zelve uit. Beweging was voor mij altijd erg belangrijk. Nog steeds beweeg ik graag. De longfibrose voelt daarom als een flinke tegenvaller. Traplopen, tegen de wind in fietsen of zwaar werk doen in de tuin is veel moeilijker dan vroeger. Vooral bij inspanning krijg ik last van kortademigheid. Onlangs bezocht ik de Floriade in Almere op een uitgestrekt terrein met hellinkjes. Het lopen ging niet soepel. Op zo'n dag word je geconfronteerd met wat je niet meer kunt. Hoewel ik al boven de zeventig ben, had ik me nooit gerealiseerd dat ik nu al zo veel moest inleveren. Zonder longfibrose was dat waarschijnlijk niet het geval geweest.

NICO ALS GESPREKSLEIDER

Wilt u ook deelnemen aan een digitaal huiskamergesprek met lotgenoten? Nico en de andere gespreksleiders, Riet en Monique, heten u graag welkom. De gesprekken vinden één keer per maand plaats via Zoom. U kunt kiezen uit drie verschillende momenten: maandagavond, dinsdagmiddag of zondagochtend (let op: op pag. 12 staat een wijziging op deze data). Maximaal vijf mensen tegelijk gaan onder leiding van een gespreksleider met elkaar in gesprek. De gesprekken duren anderhalf uur. Aanmelden is gratis en kan via onze website. Ga naar www.longfibrose.nl en bekijk in de agenda de eerstvolgende sessie.



FIJNE GEDACHTENWISSELING

Ondanks die gedachte heb ik me inmiddels met de longfibrose verzoend en maak ik er het beste van. Dat is ook iets wat ik meegeef als gespreksleider bij de digitale huiskamergesprekken van de longfibrosepatiëntenvereniging: maak er het beste van, kijk naar wat je nog wél kunt.

Mijn hele leven al deed ik vrijwilligerswerk. Dat doe ik nu nog steeds want ik vind het fijn om iets voor anderen te betekenen, zo zit ik in elkaar. Voor de patiëntenvereniging ben ik gespreksleider tijdens de maandelijkse digitale huiskamergesprekken. Inmiddels heb ik zes gesprekken geleid met steeds zo'n drie tot vijf personen. Er ontstaat daarbij een fijne gedachtenwisseling. Je kunt vertellen over je eigen situatie en naar het verhaal van anderen luisteren. Daar heb je wat aan. Het helpt je om samen te bespreken wat je nog kunt en daar het beste van te maken.

*Vertellen over jezelf en
luisteren naar anderen:
daar heb je wat aan*

MOED

Uit vrijwilligerswerk haal ik veel energie en daarom blijf ik dat graag doen. Zo ben ik ook betrokken bij een burgercomité waarbij we in de bollenstreek de verkeerssituaties willen verbeteren. Dat is intensief werk waarin ik mijn energie kwijt kan. Je moet alle zaken goed op een rijtje zetten en iedereen op één lijn zien te houden. Dat is een intellectuele uitdaging waarbij denkwerk en tactiek komen kijken. Zulk werk probeer ik erin te houden. Daarnaast geven mijn kleinkinderen mij veel energie. Samen met hen doe ik graag leuke dingen. Zoals een palmpasenstok maken met mijn kleinzoon, of vliegeren als de wind goed staat. Een drafje om de vlieger de lucht in te krijgen lukt me niet meer, maar dat mogen de kleinkinderen dan voor hun rekening nemen. Dankzij zulke momenten houd ik de moed erin.

Nieuws en informatie

JAARREKENING

Momenteel wordt de laatste hand gelegd aan ons jaarverslag en bijbehorende toelichting. Door de coronaperikelen is de verwerking enigszins vertraagd. Binnenkort verschijnt de jaarrekening 2021 op onze website. We zullen u dan digitaal om goedkeuring vragen.

MEERJARENPLAN

We werkten de afgelopen tijd hard aan het MeerJarenPlan 2022-2025. Inmiddels is dit plan af en te lezen via onze website: <https://bit.ly/3y0Kc80>.

EINDELIJK WEER EEN ECHE LEDENDAG

Op woensdag 20 april organiseerden we een ledendag. Voor het eerst sinds ruim twee jaar konden we elkaar weer fysiek ontmoeten en dat was fijn. Tijdens de lunch wisselde iedereen veel ervaringen uit. Het persoonlijke verhaal van Solveigh van Zaal raakte velen, evenals de groet van Monique van Bekkum. Monique kreeg het eerste exemplaar van ons receptenboekje uitgereikt, maar kon dit niet fysiek aannemen omdat ze corona heeft.

“Voor het eerst heb ik een ledenbijeenkomst bijgewoond. Die was uitstekend georganiseerd. Mijn complimenten. De presentaties waren duidelijk en voor mij verhelderend.”

Hans Hendriks



De dag bekijken of nog eens terugkijken? Op onze website vindt u de opname, samen met de PowerPoint presentaties van de sprekers. Klik voor de opname: <https://bit.ly/3MzY1hl>.

Ook vindt u er het digitale receptenboekje: <https://bit.ly/3Ku9uxT>.

LONGMONITOR

Hoe staat het met de eigen regie over ziekte en zorg bij mensen met een chronische longziekte? Dat houdt het Nivel al sinds 2001 in de gaten. Deze onafhankelijke Nederlandse organisatie doet onderzoek naar de gezondheidszorg en voert jaarlijks het onderzoek de Longmonitor uit, met subsidie van Longfonds. Het onderzoek monitort de situatie van mensen met een longziekte en biedt inzichten waarmee hun leefsituatie verbeterd kan worden. In de groep 'zeldzame longziekten' heeft 46% van de mensen die de lijst invulden longfibrose.

Benieuwd naar het hele bericht? Lees dan verder via <https://bit.ly/3y7dRfJ>.



Agenda

IN GESPREK MET LOTGENOTEN

Door samen met lotgenoten te praten over uw ervaringen, leert u van elkaar en heeft u het gevoel er niet alleen voor te staan. Daarom organiseren we elke maand digitale huiskamergesprekken. Deze vinden plaats op de vierde maandagavond, dinsdagmiddag en zondagochtend van de maand.

Let op, de gesprekken van juni gaan niet door i.v.m. vakanties. Heeft u interesse, meld u dan alvast aan voor een gesprek in juli:

- **Maandagavond 25 juli**
- **Dinsdagmiddag 26 juli**
- **Zondagochtend 31 juli**

Maximaal vijf mensen tegelijk gaan onder leiding van een gespreksleider met elkaar in gesprek. De gesprekken duren anderhalf uur. Bij minder dan drie deelnemers gaat een gesprek niet door. Aanmelden is gratis en kan via onze website. Ga naar www.longfibrose.nl en bekijk in de agenda de eerstvolgende sessie.

DIGITALE KOFFIETAFEL

Langzaam starten de Longpunten van Longfonds weer op. Maar nog niet in elke regio. Daarom kunnen mensen met een longziekte elkaar ook nog steeds ontmoeten via de Digitale Koffietafel.

Voor meer informatie: www.longfonds.nl/activiteiten/digitale-koffietafels.

Zomerse bloemkoolsalade

koolhydraatarm, voor 2 personen

In het vorige informatieblad vertelde Truus Vollenbronck hoe ze zich fitter voelt door de juiste voeding te eten. Hier deelt ze een van haar gezonde en lekkere recepten.

Ingrediënten

- ½ bloemkool, middelgroot
- 2 potjes erwten/wortelen van 340 g (uitlekgewicht ongeveer 220 g)
- 1 potje sperziebonen
- 20-25 stuks zoetzure zilveruitjes
- 4-5 zoetzure augurken
- 3-4 volle eetlepels mayonaise
- 1 tl mosterd
- peper en zout
- paprikapoeder en knoflookpoeder
- paar blaadjes sla, hardgekookte eieren en enkele cherrytomaatjes (voor garnering)



Bloemkoolsalade met ei-kaasbrood

Bereidingswijze

Snijdt de bloemkoolroosjes van de stronk en was ze. Kook ze ongeveer 5 min. met een beetje zout, giet ze af en laat ze afkoelen. Laat de potjes erwten/wortelen en bonen uitlekken. Snijd de worteltjes en bonen in kleinere stukjes. Snijd de zilveruitjes in vieren en de augurken in kleine stukjes. Prak de koude, gare bloemkoolroosjes evt. een beetje met een vork en voeg nu alles samen. Maak van mayonaise, mosterd, peper, zout, paprikapoeder en knoflookpoeder een sausje en roer dat door het bloemkool-groentenmengsel. Vul een kommetje met het bloemkool-groentenmengsel en druk dit goed aan. Kiep het kommetje om op een bord en garneer met sla, tomaatjes en gekookte eieren.

Lekker met ei-kaasbrood. Kijk voor variaties, restverwerking en een recept voor ei-kaasbrood op <https://bit.ly/3weneYj>.

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: Bianca van Zaal, Paul Janmaat, Miriam van Reijen, Lian Trapman, Martijn Maus, Jelle Miedema, Truus Vollenbronck en Nico Koomen.

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