

Luisteren naar je lichaam is het enige wat telt...!

Na de diagnose longfibrose heeft Monique het roer omgegooid. Nu staat zijzelf centraal. Voorheen kwam er altijd wel iemand anders op de eerste plaats. Toen ze dat los liet kwam er juist energie vrij. Zij ziet hetgeen haar overkwam als verrijking. In het volgende interview vertelt ze hoe de diagnose longfibrose haar leven heeft veranderd en geeft wat praktische tips.

DOOR PROF. DR. MARJOLEIN DRENT

Monique wanneer merkte je dat er wat mis was? Zo'n tien jaar geleden merkte ik dat ik moeite kreeg bij een trap op lopen, ook collega's wezen mij erop dat ik snel kortademig was en meer hoestte. Het leek op een rokershoestje, maar ik rookte niet. Tussen de middag gingen mijn collega's en ik altijd een stukje wandelen en dat ging niet meer zonder hijgen en het sporten was ook zwaarder. Aangezien deze klachten niet afnamen, ben ik eind 2009 naar de huisarts gegaan. Vervolgens, toen bleek dat antibiotica kuren en pufjes niet werkten, ben ik naar de longarts verwezen. Ik moest daar longfunctie-onderzoek doen en er werd een longfoto gemaakt voorafgaand aan het bezoek aan de longarts. Het gezicht van de longarts toen hij me uit de wachtkamer kwam halen sprak boekdelen. Het was duidelijk dat hij iemand anders verwachtte op grond van de uitslagen. Hij vertelde dat er volgens hem duidelijk iets mis was en heeft nog dezelfde middag een HRCT-scan kunnen regelen. Het heeft dan ook niet lang geduurd voordat de diagnose longfibrose werd gesteld. Maar, dat betekende niet het einde van de zoektocht, want het was onduidelijk wat de oorzaak zou

kunnen zijn. Pas veel later werd duidelijk dat er een systeemziekte aan ten grondslag lag. Wat ik heel fijn vond tijdens de eerste ontmoeting met de longarts was dat hij zei: 'er is waarschijnlijk sprake van een wat zeldzamere longaandoening en ik weet niet of ik daar voldoende vanaf weet, maar indien nodig verwijs ik u door naar een expertisecentrum'. Dat gaf meteen vertrouwen. Het is mooi als artsen zich kwetsbaar durven op te stellen.

Vertrouwen tussen arts en patiënt is cruciaal

Had je voldoende informatie over longfibrose? Hoewel er in mijn beleving voldoende ruimte was voor vragen, maar na een dergelijke diagnose is er in je brein helemaal geen ruimte om vragen te formuleren. Het eerste advies luidt meestal: ga niet zoeken op internet, maar dat doe je toch... want je wilt antwoorden hebben. Dat proces leidt echter alleen tot meer vragen dan antwoorden. Wat ik vaak hoor is dat artsen i.h.a. geen tijd hebben om alles goed uit te leggen. De politijd is daarvoor te kort, aangezien ook nog allerlei praktische zaken moeten worden geregeld in de toch al beperkte tijd. Maar ik ben ervan overtuigd dat het investeren in tijd in het begin van de behandelrelatie alleen maar tijd oplevert. Zo kan namelijk een vertrouwensband worden opgebouwd tussen



Monique van Bekkum (1963) is moeder van twee zoons. Zij had een eigen bedrijf en was leidinggevende. Haar collega's wezen haar op een ongezond hoestje en ze was kortademig bij sporten en traplopen. Er werd bij haar in 2010 longfibrose vastgesteld. Dat heeft haar leven in positieve zin veranderd. Zij werkt nu op vrijwillige basis als zelfstandig coach en zorgt dat haar agenda niet te vol staat. Ze heeft geen last meer van 'levenshaast'. Er blijft ruimte voor onverwachte dingen. Ze werkt ook als vrijwilliger en is betrokken bij onderwijs voor zorgverleners. Dit heeft haar leven verrijkt en ze geeft aan met deze ervaring nog meer uit haar leven te kunnen halen en daardoor ook anderen beter te kunnen helpen. email: info@ildcare.nl.

arts en patiënt, waardoor het in het verloop van het traject makkelijker is om - indien nodig - snel een beslissing te nemen. Verder is het enorm belangrijk dat er een vast aanspreekpunt is, wanneer de patiënt met vragen zit. Zoals bijvoorbeeld de longverpleegkundige, die laagdrempelig bereikbaar is, telefonisch of per mail. Ook is het belangrijk dat je bij poliafspraken niet alleen gaat, maar iemand mee neemt. Als je samen de informatie hebt gekregen, kun je er later ook makkelijker over praten. Ik vond het bijvoorbeeld fijn dat mijn zoons meerdere malen mee zijn geweest en vragen konden stellen.

Mijn eerste vraag was of de fibrose erfelijk zou kunnen zijn en wat dat dan voor mijn zoons zou betekenen. Aangezien de oorzaak bij mij naar alle waarschijnlijkheid een systeemziekte bleek te zijn is de kans dat het erfelijk is vrijwel nihil. Vanwege die onderliggende oorzaak - systemische sclerose - heb ik uiteindelijk zware medicijnen gekregen, soort chemo (cyclofosfamide ofwel endoxan), op advies van de behandelend arts. Wat ik in die periode vooral ervaren heb, is dat ik het jammer vond dat je zo snel moest beslissen. Ik zou het achteraf prettig hebben gevonden als wat meer tijd zou zijn besteed aan de uitleg van bijwerkingen van deze medicijnen. Vooral wat het met je kan doen en de praktische gevolgen voor de kwaliteit van leven. Een arts wil natuurlijk graag iets doen, liefst zo snel mogelijk, maar gaat dan al snel voorbij aan de behoefte van een

patiënt om na te denken over de consequenties van deze behandeling. Met de kennis die ik nu heb zijn de risico's van die behandeling toch wel erg groot geweest. Achteraf had ik dat willen weten om op basis van alle informatie een bewuste keuze te maken voor dit geneesmiddel. Wat ook heel belangrijk is dat de informatie eenduidig is. Een voorbeeld wat een enorme discussie heeft opgeroepen is het advies van de grieprik (na transplantatie). In Groningen en Rotterdam luidde het advies tweemaal, in Utrecht vond men één voldoende. Dat is erg verwarrend, wat moet je dan als patiënt?

Longfibrose en longtransplantatie

Je weet dat longfibrose een dodelijke ziekte is. Longtransplantatie is op dit moment de enige behandeling, maar dat is niet voor iedereen weggelegd. Longtransplantatie is inderdaad iets heel ingrijpends, maar het gebrek aan donoren verontrust me, aldus Monique. In de film 'Tien jaar nieuw leven' wordt daar aandacht aan geschonken en de film geeft goed weer dat het belangrijk is om kenbaar te maken dat je wel of niet donor wilt zijn. Aangezien de opname de zorgvuldigheid van het hele traject goed belicht, wordt getracht het negatieve gevoel ontstaan in de pers over donorschap weg te nemen. Maar, eerlijk gezegd, vind ik het beeld wat wordt geschetst wat te rooskleurig. In mijn geval heb ik in het begin enorm moeite gehad met de beslissing om ja te zeggen om

gescreend te worden om zo op de transplantatielijst te komen. Ik heb nu een goed leven, maar wat volgt na een transplantatie? Risico op afstoting, bijwerkingen van medicijnen en alle onzekerheden waar je geen vat meer op hebt, dat beangstigde mij. Ik twijfelde of ik dat risico wel aankon en aan moest gaan. Ik houd namelijk zelf graag de regie.

Toch heb ik mezelf laten screenen om juist een keuze te hebben. Pas na de screening hoef je daadwerkelijk te beslissen of je op de lijst wil. Laat je je niet screenen dan kan het te laat zijn, als je ineens achteruit gaat. Mijn twee zonen waren veel sneller om dan ik. Ik zou dan ook met klem willen adviseren om ook bij het voortraject van de transplantatie nog veel meer de partner, familie, directe omgeving te betrekken. Voor mij was dat in ieder geval een lastige periode. Nu sta ik inmiddels op de wachtlijst en sta er volledig achter. Ook heb ik aangehikt tegen het regelen van belangrijke zaken. Jenny Penders, medeoprichtster van de longfibrosepatiëntenvereniging, verwoordt heel goed in haar verhaal dat het enorm oplucht als je belangrijke zaken met je naasten, in mijn geval mijn zonen, hebt geregeld. Daar hebben we een zondag voor uitgetrokken en het afgesloten met een barbecue.

Aan Jenny en haar familie is ook het Pendersfonds te danken. Twee zussen, zijzelf en haar moeder hadden een familiale vorm van longfibrose (redactie). Waar ik niet goed tegen kan is opmerkingen zoals: 'Ben je al getransplanteerd? Wanneer ben je aan de beurt dan?' Dit heeft me geleerd dat ik erg uitkijk wat ik aan wie vertel.

Je bent meer dan je ziekte

Zelf ben ik gezegend met een fijn behandelteam, waarmee ik kan lezen en schrijven. Toch zou het prettig zijn als dokters ook eens wat meer zouden kijken naar wat de patiënt nog wel kan, met plezier doet en energie van krijgt. Van huis uit ben ik een optimist, voor mij is het glas half vol. Het is heel duidelijk Monique wil graag zelf beslissen welke behandeling ze volgt en welke niet. Ik zelf ben immers het beste in staat om te voelen wat goed voor me

is, ben mijn eigen autoriteit en heb de regie over mijn eigen leven. Ik ben namelijk Monique en heb longfibrose, maar ben niet mijn longaandoening. Zo vind ik het bijvoorbeeld heerlijk om naar de sauna en het theater te gaan, en met vriendinnen af te spreken. Wel heb ik geleerd ook afspraken voor te bereiden: kan ik wel dichtbij parkeren? In het begin had heel erg moeite om met een zuurstofslangetje de straat op te gaan. In Amsterdam voelde ik me veilig, anoniem, waar niemand me kent, maar thuis in de supermarkt om de hoek heb ik het tot het laatste moment uitgesteld om daar met zuurstof naar toe te gaan. Liep dan letterlijk op mijn tandvlees...

Tot mijn verbazing kwamen juist mensen waar ik het niet van had verwacht met allerlei vragen zonder enig voorbehoud. Dat vond ik lastig, en maakte ook dat ik me er voor schaamde. Inmiddels is mijn apparatuur "gewoon" een hulpmiddel dat ervoor zorgt dat ik vrijheid ervaar. Ook draag ik graag mijn steentje bij om te proberen de zorg voor patiënten met longfibrose te verbeteren. Als inhouds-deskundige heb ik namelijk wel wat te bieden. De focus niet richten op wat er niet meer is, maar op wat er wel is. Ik moet niets meer, leef vanuit wat ik kan. Kan nu veel beter voor mezelf zorgen.

Je ziet je ziekte als een cadeau vertelde je in een eerder interview wat verschenen is in het blad: 'Overleven met longfibrose' van de longfibrosepatiëntenvereniging. Ook tijdens een longfibrosepatiënten bijeenkomst was je daar heel stelling in. Toen er over de kwaliteit van leven werd gesproken was jij degene die opstond en de opmerking maakte dat er niet altijd over een vermindering van de kwaliteit van leven zou moeten worden gesproken. Inderdaad ik vind dat de aandoening mijn kwaliteit van leven juist heeft verrijkt. Het heeft ervoor gezorgd dat ik bewuster leef, doe waar ik voor op deze wereld ben (mijn missie dus) en trouw ben aan mijn eigen kernwaarden (hartsverbinding, respect, regie, connecting-the-dots en dapper). Dit heeft er wel voor gezorgd dat ik mensen om me heen ben kwijtgeraakt die op mij leunden, maar heb

ik ook heel veel fantastische mensen om me heen teruggekregen.

Shared care

Momenteel ben ik ook betrokken bij onderwijs. Ik ben als patiëntenparticipant toegevoegd aan een projectgroep met als doel ontwikkeling onderwijsmateriaal voor artsen, om heel kritisch te kijken naar ondermeer de blinde vlekken die er ontstaan zijn bij artsen. Volgens Monique mag 'shared decision making' niet leiden tot het neerleggen van de verantwoordelijkheid bij de patiënt, maar behoort deze gezamenlijk gedragen te worden. Artsen slaan vaak door en leggen de beslissing over allerlei belangrijke zaken neer bij de patiënt. Als dit niet wordt gezien door de arts, loopt de patiënt tegen een muur aan. Wat ook hier weer erg belangrijk is, en wat ik nog eens wil benadrukken, is dat ik van veel mensen hoor dat ze niet de tijd hebben gekregen om over voorstellen van bijvoorbeeld een behandeling na te denken en het er eerst thuis over te hebben. Hier speelt het samenspel van regie en respect een hele belangrijke rol, doe het zoals het voor jou goed voelt en is. Wat ook fijn zou zijn is wanneer een arts iets makkelijker zou kunnen zeggen dat hij het niet weet, maar dat hij wel iemand weet waar hij een beroep op kan doen. Dat hij bereid is anderen in te schakelen als dat nodig is. Zo hoef je tenminste niet zelf te gaan shoppen op internet en zoeken naar de beste zorg. Je gehoord voelen en weten dat er alles aan gedaan is schept rust!

Informatie

www.longfibrose.nl



Video's

Tien jaar nieuw leven: <https://vimeo.com/190682623>

Verhaal van Jenny Penders: <https://www.mumc.nl/actueel/mumc-tv/specialismen/longziekten/1033274358001-fill-your-donor-codicil>

Familiaire longfibrose: <https://vimeo.com/234891319>

Voor de praktijk

Mede patiënten, lotgenoten zou ik willen adviseren: durf hulp te vragen, niet altijd is zichtbaar dat je hulp nodig hebt. Probeer zoveel mogelijk de dingen te blijven doen die je eerder ook deed en vooral de dingen die je leuk vindt, waar je energie van krijgt. Plaats jezelf op de eerste plaats, leef vanuit je mogelijkheden en kijk niet naar wat je niet kan. Houd ruimte in je agenda voor spontane dingen. Bespreek met mensen die er toe doen dat je afspraken onder voorbehoud maakt, daar hebben ze echt begrip voor. Neem altijd iemand mee naar belangrijke controles en gesprekken met artsen en andere hulpverleners. Bereid je afspraken goed voor en maak een lijstje met vragen. Vraag bedenktijd als je dat nodig hebt voor wezenlijke beslissingen. Regel de zaken die voor jou belangrijk zijn met je naasten. Zoek informatie bij betrouwbare sites, zoals de van de longfibrosepatiëntenvereniging en de ild care foundation.

Tegen zorgverleners zou ik willen zeggen investeer in het begin in kennismaken, en geven van goede uitleg. Laat iemand na de diagnose longfibrose niet de deur uitgaan zonder dat een aantal betrouwbare informatiebronnen zijn gegeven. Geef ruimte en tijd voor het nemen van belangrijke beslissingen, maak een vervolgspraak zodat de patiënt er nog eens goed over na kan denken. Bereikbaarheid voor vragen van bijvoorbeeld gespecialiseerde verpleegkundigen is o zo prettig. Ook uitleg over het wat te verwachten is zonder de voorgestelde therapie kan heel behulpzaam zijn bij het maken van keuzes.

Tenslotte het is helemaal niet erg als je iets niet weet, ook als arts niet, maar als je een arts hebt die zich kwetsbaar durft op te stellen en ook bereid is advies te vragen geeft dat heel veel vertrouwen.