



Zelfzorghandleiding voor bronchiëctasieën



Inhoud

1	Inleiding	1
2	Wat zijn bronchiëctasieën en welke symptomen kan ik verwachten?	2
3	Wat kan ik eraan doen?	3
4	Wat zijn luchtwegvrijmakingstechnieken en hoe kunnen ze me helpen?	5
	- Wanneer moet ik mijn luchtwegen vrijmaken?	
	- Wat als ik de hele dag weg ben - op het werk of op reis?	
5	Wat als mijn symptomen erger worden?	9
6	Hoe kan ik mijn ademnood beheersen?	10
7	Hoe kan ik mijn vermoeidheid/moeheid beheersen?	11
8	Maakt een dieet echt een verschil?	13
9	Hoe kan ik omgaan met angst, neerslachtige stemming, eenzaamheid?	14
10	Tips voor het omgaan met sociale problemen – hoesten, incontinentie	15
11	Verdere hulpbronnen	17

1 Inleiding

Deze handleiding werd opgesteld door mensen met bronchiëctasieën om mensen zoals u, die ook bronchiëctasieën hebben, te helpen door onze ervaring van wat voor ons werkt te delen.

We weten dat bronchiëctasieën niet geneesbaar zijn, maar velen van ons hebben een actief en genietbaar leven door onze eigen fysiotherapie te doen, te oefenen, gezond te eten, waakzaam te blijven voor infectierisico's en medische advies over behandeling te volgen.

Symptomen verschillen tussen personen en kunnen mild, matig of ernstig zijn, maar we hopen allen ons leven zo goed mogelijk te maken door een actieve rol te nemen bij het verzorgen van onze gezondheid.

ELF patiëntenadviesgroep voor bronchiëctasieën

2

Wat zijn bronchiëctasieën en welke symptomen kan ik verwachten?

Uw luchtwegen zijn bekleed met een laag kleverig slijm. Dit wordt sputum genoemd wanneer het wordt opgehoest. Bronchiëctasieën zijn een langdurige (chronische) aandoening waarbij uw luchtwegen abnormaal worden verwijfd en minder effectief zijn bij het verwijderen van dit slijm.

Het maakt u gevoeliger voor longinfecties die het volgende kunnen veroorzaken:

- een productieve hoest (een hoest waarbij u slijm verwijdert)
- pijn
- koorts
- ademnood
- vermoeidheid
- beklemming of pijn op de borst
- bloed in uw sputum

Als iemand met bronchiëctasieën is uw belangrijkste taak uw kans op infecties te verlagen, voornamelijk door elke dag zo veel mogelijk slijm weg te werken.

Dit zal ook helpen flare-ups (soms exacerbaties genoemd) verminderen, wanneer uw symptomen intenser worden.

U kunt veel doen om uw eigen aandoening te verbeteren met een combinatie van zelfzorg en medische behandeling.

3 Wat kan ik eraan doen?

Raadpleeg eerst, indien mogelijk, een ademhalingspecialist en stel een behandelingsplan met hem/haar op. Zorg ervoor dat u het volgende bespreekt:

- wat u moet doen als u een infectie of een flare-up/exacerbatie krijgt – en hoe u beoordeelt wanneer u medische hulp nodig hebt
- bovenal, vraag hem/haar om u naar een ademhalingsfysiotherapeut te verwijzen.

Na medische behandeling, dit is wanneer u begint met zelfzorg – aanvaarden dat u actief uw eigen aandoening moet verzorgen.

Zelfzorg omvat:

- Vrijmaken van borst – dit is de hoogste prioriteit, slijm verwijderen zodat dit minder infecties kan veroorzaken.
 - De hoofdmethode is fysiotherapie met gebruik van een luchtwegverwijderingstechniek (meer hierover later). Een ademhalingsfysiotherapeut zal u de beste techniek voor uw persoonlijke aandoening leren en daarna kunt u dit zelf beheersen.
 - Uw fysiotherapeut kan ook een kunststof hulpmiddel aanbevelen, ook wel een oscillerende positieve expiratoire druk hulpmiddel (O-PEP) genoemd. Een O-PEP trilt wanneer u erin blaast, waardoor het slijm wordt losgemaakt (meer hierover later).
 - U kunt uw arts ook vragen over zoutwaterinhalatie (zoutoplossing) via een vernevelaar – dit is een machine die dit omzet in een fijne mist die u inademt via een mondstuk of masker. Het maakt het slijm los en doet u hoesten.
- Zo lichamelijk fit mogelijk te blijven door een oefenroutine te vinden die u graag doet en geschikt is voor uw lichamelijke conditie. Dit kan zijn dansen, joggen, gewichtheffen, het maakt niet uit – doe dit zo mogelijk dagelijks.

Een leidraad voor wat u moet vragen wanneer u uw arts raadpleegt vindt u in de **Checklist voor patiënten met bronchiëctasieën**.

Beschikbaar op <https://www.europeanlunginfo.org/bronchiectasis/treatment/>

- Een gezond, evenwichtig dieet volgen en goed gehydrateerd blijven om het slijm te helpen verdunnen.
- Zorgen voor persoonlijke hygiëne om te voorkomen dat u ziek wordt – dit omvat regelmatig handen wassen, handreinigers, gezichtsmaskers gebruiken in drukke plaatsen, mensen die zich onwel voelen vermijden. Mondgezondheid (tanden poetsen) is ook belangrijk en sommige mensen gebruiken neusspoelkits. Deze helpen allen de kans op infectie te verlagen.
- De door uw arts aanbevolen vaccinaties te krijgen, zoals tegen de griep en longontsteking – ze kunnen helpen een infectie te voorkomen of de ernst van een infectie te verminderen.
- Uzelf beschermen tegen extreme temperaturen. Zowel warm als koud weer kan uw symptomen verergeren.
 - In de winter kunnen virussen en bacteriën die gedijen in de koude uw gevoeligheid verhogen. Blijf warm binnenshuis wanneer het vriest. En wanneer u naar buiten gaat, houdt u uw neus warm met een schoon gezichtsmasker of sjaal zodat u warme lucht inademt. Ga niet buiten in extreme koude.
 - 's Zomers is het belangrijk om uitdroging te voorkomen. Drink frequent (geen alcohol), koel af met ijskompresen en ventilatoren, eet kleinere, koelere maaltijden en doe uw lichamelijke activiteiten tijdens het koelere gedeelte van de dag. Blijf niet te lang in gekoelde ruimte in openbare gebouwen of in het openbaar vervoer waar lucht wordt gecirculeerd en waar u gemakkelijker een infectie opdoet.
- Vooruit plannen wanneer u reist. U vindt reisadvies op de website van ELF voor bronchiëctasieën op <https://europeanlunginfo.org/bronchiectasis/self-management/>
- Andere langdurige aandoeningen, als u ze heeft, zoals diabetes, goed onder controle houden. Dit alles helpt zelfzorg van bronchiëctasieën.

4

Wat zijn luchtwegvrijmakings- technieken en hoe kunnen ze me helpen?

Regelmatig slijm van uw borst verwijderen is waarschijnlijk het belangrijkste dat u kunt doen om uw gezondheid stabiel te houden.

Zelfs mensen die 'droge' bronchiëctasieën (zonder overmatig slijm) hebben, moeten een vrijmakingstechniek kennen voor wanneer ze een infectie hebben.

Hoesten maakt alleen de hoofdluchtwegen vrij en laten slijm in de kleinere luchtwegen onaangetast. U moet dus manieren leren om het daar te verwijderen.

Een ademhalingsfysiotherapeut zal de beste techniek voor u aanbevelen (niet alle zijn geschikt voor iedereen). Als u geen fysiotherapeut kunt bereiken, zijn er online videodemonstraties, waaronder op de website voor bronchiëctasieën van de Europese longstichting:

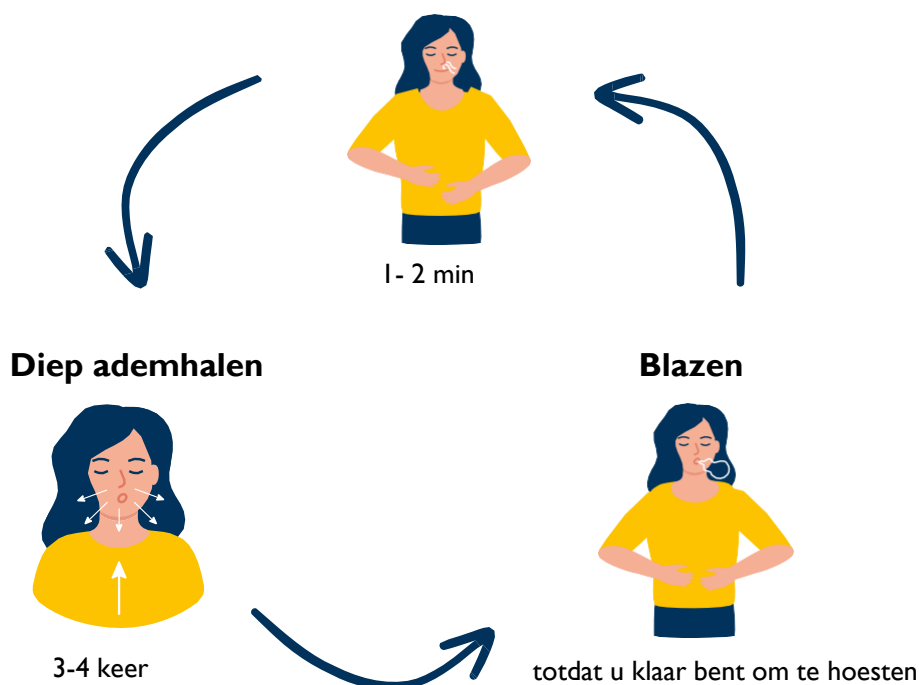
<https://www.europeanlunginfo.org/bronchiectasis/how-to-help-yourself-videos/>

Een van de meest gebruikte technieken is de actieve ademhalingscyclus.

Dit is een reeks van drie ademhalingsoefeningen die samen het slijm produceren als sputum. Raadpleeg de beschrijving hieronder en het diagram op de volgende pagina.

1. Adembeheersing – adem voorzichtig in via uw neus en voel uw buik omhoog gaan. Adem uit door uw neus of mond en voel uw buik omlaag aan. Probeer de ademhalingsfrequentie te vertragen met zo weinig mogelijk inspanning.
2. Diep ademen – adem langzaam in via uw neus, zo diep mogelijk en voel uw onderste borst en buik uitzetten. Houd 5 seconden in. Adem daarna langzaam uit door uw mond – niet forceren. Herhaal 3–4 keer (te veel kan uw duizelig maken).
3. Blazen – adem in, open uw keel en 'blaas' krachtig uit door uw mond alsof u een spiegel beslaat. Herhaal dit totdat u klaar bent om sputum op te hoesten en verwijderen.

Adembeheersing



Herhaal de cyclus en stop wanneer u twee opeenvolgende cycli droge lucht blaast en niet langer het slijm in uw borst hoort of voelt.

- Sommige mensen blazen ook in O-PEP hulpmiddelen die het slijm kunnen helpen losmaken. Deze hebben handelsnamen zoals Acapella, Aerobika of Flutter. Zorg ervoor dat, wanneer u deze hulpmiddelen gebruikt, u zo lang mogelijk uitademt en ze na elk gebruik goed reinigt.
- Sommige mensen vinden dat posturale drainage helpt bij het verwijderen van slijm. Dit betekent dat u uw luchtwegen vrijmaakt op een hellend oppervlak met uw hoofd lager dan uw borst. U kunt dit doen terwijl u met een kussen onder uw heupen of over het uiteinde van een laag bed met uw hoofd op een kussen op de vloer ligt.
- Waarschuwing: dit is niet voor iedereen geschikt, met name voor mensen met rug-, hals- of schouderproblemen, ribblessure/ruggengraatletsel, maagreflux, maagzuur, misselijkheid of duizeligheid en hogere ademnood in een liggende positie. Gewijzigde posities zijn nu beschikbaar om posities met gebogen hoofd te vermijden.



U kunt de actieve ademhalingscyclus in de bovenstaande posities doen. Omdraaien om een cyclus aan elke zijde te doen en één keer elk op uw rug en voorzijde.

U kunt tegelijkertijd met uw hand in de vorm van een kom op uw borst tikken (niet als uw borst pijn doet). Door de impact kan het slijm worden verwijderd.

Zelfs gewoon plat op uw rug op de vloer liggen met de knieën gebogen helpt het slijm verplaatsen en maken oefeningen voor het vrijmaken van de luchtwegen sneller en gemakkelijker.

Als u reist of werkt en nergens kunt gaan liggen, kunt u gewoon vooruit buigen vanaf het bekken om door de zwaartekracht een positief resultaat te bereiken.

Een andere populaire techniek is autogene drainage (zelfdrainage) – uw fysiotherapeut kan u leren hoe uw ademhaling te beheersen in drie fase, met verschillende snelheden en ademhalingsdiepte om het slijm uit de kleine luchtwegen te verwijderen.

U kunt apparatuur toevoegen aan uw fysiotherapieroutine, zoals een trilvest (handelsnamen zijn AffloVest, SmartVest) om slijm te helpen verplaatsen, maar deze zijn duur. Een trilplaat – die u overal kunt kopen voor algemene fitness – is een goedkoper alternatief. U staat op de plaat om het hele lichaam te doen trillen. Of u deze kunt verdragen, hangt af van uw algemene fysieke conditie.

Sommige mensen vinden dat het nuttig is om te gaan lopen of een andere inspannende oefening te doen of een heet stoombad of douche te nemen om het slijm te verwijderen.

Er is heel wat achtergrondinformatie, waaronder videodemonstraties van de luchtwegvrijmakingstechnieken die we hebben vermeld beschikbaar op de website Patiëntprioriteiten van ELF op <https://europeanlunginfo.org/bronchiectasis/how-to-help-yourself-videos/>

Wanneer moet ik mijn luchtwegen vrijmaken?

Eén keer per dag of misschien twee of drie keer, afhankelijk van uw aandoening en wat ook het best geschikt is voor uw lichaam en uw schema.

Fysiotherapeuten kunnen 's morgens vroeg en 's avonds laat aanbevelen na het nemen van vernevelde zoutoplossing, indien voorgeschreven. Maar in de praktijk werkt dit niet voor iedereen voor wat betreft gemak of doeltreffendheid.

Voor sommige is de middagpauze of 's avonds het best. Het hangt af van of uw borst op bepaalde momenten van de dag opvult – doe het dan als u kunt.

Het belangrijkste is dat u het doet, op welk moment van de dag dat dit voor u, uw levensstijl en uw bronchiëctasieën geschikt is.

We weten dat dit ongelegen en tijdrovend kan zijn en soms aanvoelt als hard werk, maar doe het gewoon. Samen met antibiotica is dit ons belangrijkste wapen tegen infectie.

Wat als ik de hele dag weg ben - op het werk of op reis?

Vergeet niet om voldoende tissues en plastic zakjes (zoals luierszakken of hondenzakjes) mee te brengen.

Tijdens een werkdag zouden de meeste van ons liever het vrijmaken van de luchtwegen uitstellen tot we thuis zijn.

Maar als dit niet mogelijk is, of als u lang reist, moet u een privéplaats vinden om dit te doen en vaak is de enige plaats openbare toiletten. Het is vervelend als men u kan horen diep ademen, blazen en hoesten, maar u moet dit doen. Tip: Doe dit als andere mensen het toilet doorspoelen.

Niemand van ons krijgt graag de aandacht over persoonlijke gezondheidszaken, maar als het een probleem wordt om uw luchtwegen vrij te maken, kunt u misschien met uw manager erover spreken en een oplossing vinden. Zeg hen dat u waarschijnlijk meer ziekteverzuim moet nemen als u het niet doet.

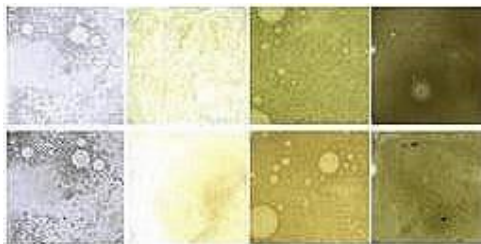
Het kan vervelend zijn als collega's opmerkingen maken zoals 'u lijkt veel verkouden te zijn' of aannemen dat u een rokershoest hebt. Zeg hen waarheidsgetrouw dat uw aandoening permanent is, bronchiëctasieën wordt genoemd en benadruk dat het niet besmettelijk is. De meeste mensen zullen dit begrijpen.

5 Wat als mijn symptomen erger worden?

Symptomen van bronchiëctasieën verschillen per persoon. U moet vaststellen wat 'normaal' voor u is – uw baseline – wat betreft hoeveelheid sputum en algemene gezondheid. Als u daarna aanzienlijke wijzigingen opmerkt, weet u dat u medische hulp moet zoeken.

Wees niet ongerust als u nu en dan wat bloed in uw sputum ziet, dit treedt op bij bronchiëctasieën. Neem contact op met uw fysiotherapeut om de beste techniek voor het vrijmaken van luchtwegen te bespreken of als u even moet stoppen. Maar als dit helderrood wordt met productie van bloed in plaats van slijm (dit is zeldzaam), moet u onmiddellijk medische hulp zoeken.

Raadpleeg ook uw arts als uw sputum bijzonder donker is – groen of bruin is een teken van ontsteking of infectie; wit, crème of lichtgeel is normaal. Op de foto ziet u verschillende sputummonsters van patiënten met bronchiëctasieën die verschillen in kleur van licht- tot donkergroen/bruin):



Het is ook mogelijk dat u overmatig sputum produceert en zich meer vermoeid, pijnlijk, buiten adem en zelfs koortsachtig voelt. Dit zijn alle symptomen van een flare-up waarvoor u medische hulp nodig hebt.

U zult waarschijnlijk worden gevraagd om een sputummonster te geven om te beslissen welke behandeling u nodig hebt, maar uw arts kan een breed-spectrumantibioticum voorschrijven tot de resultaten beschikbaar zijn. Sommige artsen kunnen een 'reddingspakket' met antibiotica voorschrijven die u thuis kunt bewaren in geval u ze op korte termijn nodig hebt.

Veel mensen hebben andere aandoeningen naast bronchiëctasieën, zoals maag- en darmproblemen, astma, sinusitis, reumatoïde artritis, primaire ciliaire dyskinesie en aspergillose. Elk vereist eigen zorg en dit kan een impact hebben op uw vermogen om om te gaan met veelvoorkomende symptomen zoals ademnood en vermoeidheid.

6

Hoe kan ik mijn ademnood beheersen?

In geval van ademnood staat u stil of gaat u zitten en probeert u uw ademhaling te beheersen door uw schouders en hals te ontspannen en langzaam in te ademen door uw neus.

Haal diep in uw longen in, voel uw onderste buik uitzetten zodat u weet dat de kleinere bronchiën opengaan.

Adem voorzichtig uit door samengetrokken lippen alsof u een kaars uitblaast. Probeer uw longen te ledigen om ruimte te creëren voor de volgende inademing.

Als u wandelt of de trap of een helling oploopt, probeer dan uw adem te beheersen in combinatie met uw stappen.

- Adem in – 1 stap
- Adem uit – 1 of 2 stappen

Als u moet rusten, gaat u zitten of leunt u met uw rug tegen een muur. Of leun voorwaarts met uw handen op de knieën of uw ellebogen op een vensterbank, tot u opnieuw uw ademhaling kunt beheersen.

Als u zich in een kamer bevindt, zoekt u een rechthoekige vorm zoals een deur, venster of foto. Beweeg uw ogen rond de zijden van de rechthoek, adem in aan de korte zijden en uit aan de lange zijden.

Gebruik als het warm is een handventilator of koel uw mond en neus af met een nat doekje om het gevoel van ademnood te verminderen.

Als ademnood uw dagelijks leven beïnvloedt, informeer dan naar een cursus voor longrevalidatie: oefeningen voor mensen met een longaandoening.



7

Hoe kan ik mijn vermoeidheid/moeheid beheersen?

Gebruik de drie P's - Plan, Pace, Prioritise (Plannen, Tijd nemen, Prioriteren)

Plannen – stel vast welk moment van de dag u het meest energie hebt, zodat u veeleisende taken kunt doen wanneer u het minst moe bent.

Sommige mensen vinden het nuttig om elke drie of vier uur kleinere maaltijden te eten om energieniveaus te handhaven in plaats minder vaak een grote maaltijd, wat u meer vermoeid kan doen voelen.

U kunt overwegen om geen cafeïne te gebruiken om vermoeidheid te bestrijden.

Vermijd dutjes tijdens de dag en ontspan u voordat u gaat slapen om uzelf de beste kans te geven op een goede nachtrust.

Win het advies in van uw zorgverlener over uw beste slaaphouding, sommige mensen (bijvoorbeeld met maagreflux) vinden het nuttig om zich te steunen met kussens, anderen liggen plat met één kussen. Dit kan afhangen van uw individuele aandoening en comfort.

Maar maak uw luchtwegen regelmatig vrij om niet wakker te worden door hoesten.

Neem overdag de tijd, geef uzelf veel tijd zodat u zich niet hoeft te haasten. Verdeel taken zodat u tussendoor kunt rusten.

Sommige mensen vinden de metafoor 'lepels' nuttig: stel u voor dat u elke dag 10 lepels hebt, dit kan variëren naargelang u zich voelt en uw basisenergieniveaus. Neem enkele lepels weg als u slecht slaapt of zich onwel voelt. Elke activiteit gebruikt een of meer van deze lepels. Uit bed stappen is dus één lepel, maar de hond uitlaten kan drie lepels zijn. Probeer uw dag te regelen zodat u alleen de lepels gebruikt die u hebt. Dit kan u helpen prioriteren welke activiteiten u elke dag doet.

Breng zo mogelijk elke dag wat tijd buiten door. Er is aangetoond dat regelmatig oefenen helpt bij vermoeidheid en ademnood.

Het kan misschien het laatste zijn wat u wilt doen, maar zelfs een regelmatige wandeling van 15 minuten helpt en u kunt langzaam uw bereik verhogen.

Tai chi, zachte yoga of pilates kan ook genezend zijn.

Prioriteren – beslis wat echt moet worden gedaan en wat kan wachten.
Vraag een familielid of vriend om te helpen met huishoudelijke taken.

Verwijder onnodige taken of zoek een snelle oplossing zodat u meer tijd kunt besteden aan leuke activiteiten die goed zijn voor uw geestelijke gezondheid.

Als u lange tijd moe bent, controleer dan uw voeding met een diëtist. Het is mogelijk dat u uw dieet moet aanpassen of een voedingssupplement moet nemen.

Informeer naar een cursus over longrevalidatie. Dit zijn oefeningen voor mensen met een longaandoening om uw uithoudingsvermogen te verbeteren, u te helpen actief te blijven op een manier die geschikt is voor u. En vraag of u een ergotherapeut kunt zien om u te helpen bij de praktische aspecten van uw leven, hetzij op het werk, in school of thuis.



8

Maakt een dieet echt een verschil?

Sommige mensen zijn van mening dat u minder slijm hebt als u geen zuivelproducten eet, maar dit wordt niet gesteund door onderzoek. Helaas zijn er ook geen 'wondervoedingsmiddelen' die dit doen. Een evenwichtig dieet maakt echter een verschil voor uw algemene gezondheid, welzijn en weerstand voor infecties.

Eiwit is een prioriteit om uw lichaam te helpen herstellen van een infectie, plus voldoende energie of calorieën (kcal), vitamines en mineralen om het proces te helpen.

Vitamine- en mineraalsupplementen zijn echter niet nodig bij een evenwichtig dieet. Sommige groepen hebben waarschijnlijk bepaalde tekortkomingen, bijvoorbeeld mensen die menstrueren zijn gevoelig voor ijzertekort. Als u niet veel zonneschijn op uw huid krijgt of in een noordelijk land woont, kan het vooral in de winter raadzaam zijn op vitamine D te nemen. U moet altijd met een medisch specialist spreken voor u supplementen neemt.

Uw gewicht binnen gezonde limieten houden is belangrijk, zwaarlijvigheid vergt meer van uw hart en longen, bij ondergewicht kunt u minder weerstand hebben voor infectie.

Het mediterrane dieet wordt vaak aanbevolen. Pas zo nodig uw dieet aan als u maag- en darmproblemen, voedselintolerantie of -allergieën hebt. Veganisten kunnen veel eiwitten vinden in noten, bonen, peulvruchten en zaden, tofoe, verbeterde sojamelk en groenten. Mensen met aandoeningen zoals prikkelbaredarmsyndroom kunnen ervoor kiezen om kleine maaltijden te eten om het opgeblazen gevoel te verminderen.

Iedereen moet goed gehydrateerd blijven om het slijm te verdunnen, drink dus veel niet-suikerhoudende vloeistoffen. Sommige mensen raden thee met ontstekingsremmende elementen zoals kurkuma, kaneel en gember aan, hoewel er geen bewijs is dat deze effectief zijn. Alcohol zal u uitdrogen, dus beperk uw alcoholinname.

Het mediterrane dieet omvat gewoonlijk:

- vruchten en groenten - ideaal vijf volle handen verschillend gekleurde vruchten en groenten per dag,
- bonen, kikkererwten, linzen,
- noten en zaden,
- vis, twee porties per week, een ervan vette vis – zoals sardines, zalm, haring, forel, makreel,
- volkoren graanproducten (waaronder volkorenrijst, volkorenpasta, volkorenbrood, volkorenhaver)
- onverzadigde vetten zoals olijfolie of raapzaadolie,
- een matige hoeveelheid zuivelproducten – kaas, yoghurt, melk – ook eieren,
- een beperkte hoeveelheid rood vlees (vermijd sterk gezouten vlees of vleeswaren) en verzadigd vet, zoals boter.

9

Hoe kan ik omgaan met angst, neerslachtige stemming, eenzaamheid?

Het kan moeilijk zijn om te gaan met een chronische aandoening zoals bronchiëctasieën, vooral wanneer u een eerste diagnose krijgt van infecties of een reeks infecties hebt gehad, maar vergeet niet dat u niet alleen bent. We hebben allen momenten wanneer het moeilijk is om dit mentaal aan te pakken, maar er zijn manieren om er doorheen te komen.

- Over uw gevoelens spreken met iemand die meelevend is, een arts, verpleegkundige of vertrouwenspersoon. In veel landen zijn er hulplijnen van liefdadigheidsinstellingen voor long- of geestelijke gezondheid die steun en advies kunnen geven en u kunnen verwijzen naar hulpbronnen.
- Raadpleeg een therapeut of vertrouwenspersoon die is opgeleid om te helpen met angst en depressie.
- Als u problemen hebt met uw geestelijke gezondheid, kan medicatie nuttig zijn. Spreek met uw arts hierover.
- Buiten wandelen, bij voorkeur in de natuur, kan uw humeur opfleuren.
- Een zachte oefening zoals yoga of tai chi brengt u in contact met andere mensen. Zorg ervoor dat u eerst uw luchtwegen vrijmaakt. Als u zich zorgen maakt over te veel hoesten, probeer dan een online oefening.
- Muziek kan uw stemming op natuurlijke manier veranderen, speel muziek waarvan u geniet en dans rond de keuken of woonkamer.
- Laat uw creativiteit de vrije loop – tekenen, decoreren, schrijven, tuinieren, handwerk, houtwerk, breien, een muziekinstrument leren spelen – alles waarvan u geniet of wilt proberen om uw zorgen te vergeten. Als u dit kunt doen met een gelijkgezinde groep, zoals zingen in een koor: des te beter.
- Bel een vriend of stuur hem of haar een sms, ga samen koffie drinken of een film kijken.
- Probeer u niet te richten op zaken die u niet kunt veranderen, dit leidt nergens toe – richt uw tijd en energie op uzelf beter te doen voelen, zaken te doen die u een gevoel van voldoening geven.

10 Tips voor het omgaan met sociale problemen – hoesten, incontinentie

Bronchiëctasieën gaan gepaard met hoesten en dit kan vervelend zijn in sociale of werksituaties.

De enige manier om dit te beperken is ervoor te zorgen dat uw borst is vrijgemaakt voor een belangrijke vergadering, sollicitatiegesprek of sociale afspraak. Het is mogelijk dat u nog steeds hoest, maar niet zo luid of frequent.



Als uw hoest vervelend is tijdens een normale werkdag, ga dan naar het toilet en maak de luchtwegen vrij. Als uw keel geïrriteerd is, drink wat water of neem een hoesttablet.

Sommige mensen ademen half in om het krakend geluid te stoppen, bijvoorbeeld tijdens een stille vergadering, maar dit is niet medisch raadzaam of houdbaar voor langer dan een minuut.

Als iemand dit opmerkt, zegt u dat u een langdurige longaandoening hebt, bronchiëctasieën genoemd en, belangrijk om te weten, dat het niet besmettelijk is.

Soms moeten we ons niet te veel bekommeren over wat andere mensen denken en ons concentreren op hoe we het best leven met de longen die we hebben.

Maar bovenal, verlaat nooit uw huis zonder tissues en afvalzakjes.

Zowel mannen als vrouwen kunnen milde incontinentie hebben door de lichamelijke stress van het hoesten die druk op uw blaas uitoefent. Incontinentie is wanneer u ongewild urine verliest. Dit kan vaker optreden wanneer u hoest. Sommige mensen vermijden hierdoor het vrijmaken van de luchtwegen

Spreek met uw arts als u problemen hebt met incontinentie. Ze kunnen u op vele manieren hiermee helpen.

U kunt ook uw bekkenbodemspieren versterken met oefeningen – frequente, eenvoudige, dagelijkse oefeningen die u overal kunt doen, zoals in de wachtrij staan of aan uw bureau zitten en niemand merkt dit op.

Bij deze oefeningen drukt u uw bekkenbodemspieren samen alsof u de urine halverwege stopt. Doe dit 10 tot 15 keer, twee of drie keer per dag. Houd uw adem niet in of span uw buik-, bil- of dijspieren niet tezelfdertijd op.

Naarmate u hieraan went, drukt u de spieren enkele seconden samen. Doe dit elke week meer en na enkele weken moet u het verschil zien.

Probeer dit telkens wanneer u hoest, zodat dit een gewoonte wordt zonder eraan te denken.

Sommige mensen vinden dat apps nuttig zijn om te helpen bij deze techniek en herinneren u om dit te oefenen. Zoek online naar 'bekkenbodemapps'.

Als u nog steeds symptomen hebt, kunt u vragen om naar een fysiotherapeut voor bekkenbodemspieren te worden verwezen. Deze kan u advies geven over bijkomende technieken die kunnen helpen en controleren of u ze goed doet.

Uw bekkenbodem verbeteren kan gevoeligheid tijdens seks verhogen, orgasmen versterken en de symptomen van erectiestoornis verminderen.

Om u te helpen terwijl u werkt aan uw incontinentie kunt u producten kopen om de urine te absorberen. Er zijn veel producten die kussens, voeringen en ondergoed omvatten die verschillende hoeveelheden urine kunnen absorberen.

11 Verdere hulpbronnen

Bezoek de website van de Europese longstichting (ELF):
<https://europeanlung.org>

Deze werkt samen met patiënten en heeft een informatiecentrum over verschillende longaandoeningen waaronder bronchiëctasieën, vertaald in verschillende talen. Er zijn factsheets, patiëntenverhalen, advies over omgaan met uw aandoening, vliegreizen en veel meer.

ELF:

- brengt ook patiënten en medisch specialisten samen – hier communiceren ze met ons om richtlijnen voor zorg en onderzoeksprojecten te helpen opstellen.
- heeft verscheidene online conferenties voor patiënten met bronchiëctasieën georganiseerd waarbij patiënten, artsen en fysiotherapeuten communiceren met honderden mensen over de hele wereld. U kunt de opnames bekijken op hun YouTube-kanaal op <https://www.youtube.com/user/lungfoundation>.

Bovendien hebben de meeste landen hun eigen organisaties, vaak liefdadigheidsinstellingen, die algemene steun bieden aan mensen met respiratoire aandoeningen. Bekijk de netwerklister van ELF patiëntenorganisaties op <https://europeanlung.org/en/people-and-partners/elf-patient-organisation-network/>

Vergeet niet dat bronchiëctasieën niet zo bekend is als astma of COPD en de meeste mensen hebben nog nooit ervan gehoord, maar u bent zeker niet alleen.

Na een lange periode van langzame vooruitgang in de behandeling van bronchiëctasieën werken medische onderzoekers nu hard om nieuwe medicaties te ontwikkelen die uiteindelijk ons leven gemakkelijker zullen maken.

We hopen dat u deze handleiding nuttig vindt en horen graag wat u erover denkt. U kunt ons een e-mail info@europeanlung.org sturen met feedback.

"Bronchiëctasieën hebben een enorme impact. Veel inspanning om de longen regelmatig te bewegen en het hele lichaam fit houden heeft een groot verschil gemaakt tijdens mijn 40 jaar leven met bronchiëctasieën".

Donna, Zwitserland

"Ik zou voorrang geven aan het vrijmaken van de luchtwegen voor mensen met bronchiëctasieën. U moet het gewoon zien als normaal lichaamsonderhoud elke dag, zoals uw tanden poetsen of een douche nemen. Het is het belangrijkste dat we kunnen doen voor de gezondheid van onze longen om zo weinig mogelijk slijm en infecties te hebben"

Barbara, Verenigd Koninkrijk



Deze handleiding werd opgesteld door Barbara Crossley in samenwerking met leden van de ELF Bronchiectasis Patient Advisory Group en artsen en wetenschappers van EMBARC - de European Bronchiectasis Collaboration.

Gepubliceerd in juli 2023