

Pilot leefstijlprogramma na transplantatie

Vijftig transplantatiepatiënten, die vier tot twaalf maanden geleden een long, lever of nier kregen in het UMCG, worden een week opgenomen in revalidatiecentrum Beatrixoord om een leefstijlprogramma te volgen. Tijdens deze week worden fysieke testen afgenomen en de levensstijl van de deelnemers onder de loep genomen. Nadien gaan zij naar huis met nieuwe kennis over een gezonde leefstijl en hoe zij deze kunnen toepassen in het dagelijks leven. Ook krijgen ze een individueel afgestemd

beweeg- en trainingsprogramma dat ze kunnen voortzetten onder begeleiding van een fysiotherapeut in de eigen regio. Met het programma wil het UMCG patiënten ondersteunen om na transplantatie gezondheidsproblemen te voorkomen en gezond ouder te worden.

Kijk voor meer informatie over het trainingsprogramma op www.levertransplantatie.umcg.nl onder volwassenen/revalidatie na transplantatie.

Interview met mevrouw Erna van der Haar:

“Er is een voor-Haren en een na-Haren”

Door Ingrid Bodewes en Joukje Koehoorn, redactie overLEVERing

“Laat mij maar vertellen waarom dit trainingsprogramma zo belangrijk is”, vertelde Erna van der Haar tijdens haar poli-controle aan MDL-arts dr. Blokzijl. Hij kon zich herinneren dat mevrouw in eerste instantie helemaal niet zo happig was om een week naar Beatrixoord in Haren te gaan voor een revalidatieprogramma na transplantatie. Maar het was dus goed bevallen! Erna wil er graag over vertellen in de overLEVERing.

Op een regenachtige ochtend gaan we op weg naar het Friese Kollumerzwaag. We worden gastvrij ontvangen door Erna (1953) van der Haar en haar man Bram: koffie, koek, hond Aster aan onze voeten en een stel enthousiaste mensen aan tafel. Erna en Bram vertellen om beurten. Over de verhuizing eind jaren 70 vanuit Deventer naar Friesland vanwege het werk van Bram. Hij kon hier beter aan de slag, destijds als psychiatisch verpleegkundige in het Bonifatius Hospitaal in Leeuwarden, inmiddels als sociaalpsychiatrisch verpleegkundige bij de crisisdienst van de GGZ. Ze strijken neer in Leeuwarden en verhuizen later met hun drie kinderen naar Kollumerzwaag. En over Erna haar ziekte. In 1989 begonnen de eerste klachten; de diagnose primaire biliaire cirrose werd gesteld. Haar werk in het plaatselijk verzorgingshuis kon ze niet meer volhouden; het was al zwaar genoeg het gezin draaiende te houden.



De kinderen waren toen 5, 10 en 11 jaar oud. Erna is acht jaar ziek geweest voordat ze in 1997 voor de eerste keer werd getransplanteerd.

Er moet meer mogelijk zijn

Na die eerste transplantatie is Erna eigenlijk nooit meer de oude geweest: “Ik voelde me nooit echt goed, had weinig energie en bewegen ging moeilijk. Uiteindelijk kwam ik begin 2016 op de wachtlijst voor een tweede transplantatie. Vorig jaar was ik eigenlijk week in/week uit opgenomen in het ziekenhuis. Het was moeilijk om vol te houden, ook voor mijn omgeving. In november 2016 werd ik voor de tweede keer getransplanteerd. Daarna voelde ik me meteen al beter dan na de eerste transplantatie. Ik had meer ruimte in mijn lijf omdat ik een kleinere lever had. Verder was ik 28 kg lichter dan vóór de transplantatie, allemaal vocht.”

Na de tweede transplantatie had ze direct meer energie. Maar “ik ben wel aardig in de war geweest” (delier). Ze hoorde ‘knetterharde muziek’. Zelfs voor Bram, die dit wel herkent vanuit zijn professie, was het beangstigend om dit nu als partner mee te maken.

Eten vond Erna lastig. Ze was nog maar 50 kg, en moest zich aan een bepaald dieet houden, “vandaar mijn aversie tegen diëtisten, niets persoonlijks hoor”, voegt ze

er lachend aan toe. Vlak voor Sinterklaas mocht ze weer naar huis en pas daar kon ze langzaam de draad met goed eten weer oppakken. Zo knapte ze stap voor stap weer op. “Ik was thuis aan het werk met een fysiotherapeut. Toch had ik na een bepaalde tijd het gevoel dat er meer mogelijk moet zijn. En toen kwam de vraag van dr. Blokzijl of ik wilde meedoen aan een nieuw revalidatieprogramma voor getransplanteerden in Beatrixoord in Haren. Maar het kwam te vroeg voor mij, ik was er nog niet aan toe. Eerlijk gezegd was mijn grootste probleem dat ik wéér een week moest worden opgenomen, en daar was ik eigenlijk wel klaar mee. Maar het liet me ook niet los, ik kon dit aanbod eigenlijk niet afslaan. Ik heb Irma Saro gebeld en verteld dat ik toch wel mee wilde doen. Nee, als zij en Blokzijl mij niet hadden aangemoedigd om mee te doen, dan had ik mijzelf nooit aangemeld. En zo is het gekomen dat ik op 8 mei jl. toch ben gestart in Beatrixoord.”

Geen afleiding

“Ik zag niet op tegen de training maar wel tegen de opname in Beatrixoord”, bekent Erna, “maar nu begrijp ik wel dat dit beter is. Het is juist heel fijn dat je geen afleiding hebt en dat je niet ’s avonds naar huis moet, nog moet koken of andere dingen doen. Ik werd opgenomen als

een ‘gewone patiënt’. Ik lag op een 4-persoonskamer met longpatiënten, kreeg ’s ochtends ontbijt op de kamer, en er was ‘gewoon’ bezoeker ’s avonds.”

De trainingsgroepen bestaan in principe uit vier getransplanteerden. “Deze keer waren we maar met twee getransplanteerden, beiden lever”, vertelt Erna. “We hebben veel samen opgetrokken, onze ervaringen gedeeld, maar verder niet heel diepgaand gesproken over onze ziekte en transplantatie.”

De eerste dag stond in het teken van de intake: fysiotherapeut, arts, psycholoog, diëtiste, fietstest, longfunctie etc. Voor Bram was er een bijeenkomst voor naasten. Erna: “Het was een zware dag, voor mij veel te zwaar, zeker geestelijk want ik ben soms nog wat warrig in mijn hoofd. De intake hebben ze nu geloof ik verdeeld over twee dagen.

Vanaf de tweede dag kom je echt in actie: krachttraining, fietstraining, wandelen afgewisseld met spellen als curling, badminton, volleybal; allemaal sporten die ik nooit eerder heb gedaan.

Je wordt begeleid door twee fysiotherapeuten, één van het UMCG en één van Beatrixoord. Wat je ook doet, er is altijd iemand bij die je in de gaten houdt, dat geeft vertrouwen. Daarnaast is er voorlichting over voeding in de kookgroep: waar zitten goede voedingsstoffen in en



Een pilot is een klein project dat bedoeld is om iets uit te proberen. Niet alleen de deelnemers aan deze pilot in Beatrixoord zijn tevreden, ook het team is zeer enthousiast over de resultaten en over mevrouw Van der Haar.

Sanne van den Berg, fysiotherapeut (Sanne heeft het programma ontwikkeld samen met Edwin van Adrichem en Gerda Reinsma): “Wat een mooi verhaal. Dit is waar het programma voor bedoeld is. Kippenvell!”

Irma Saro, verpleegkundig leefstijlcoach leverziekten: “Ik ben super trots op mevrouw. Zij heeft zoveel stappen voorwaarts gemaakt en dat zij dit wil delen met iedereen maakt mij een blij mens.”

waar moet je op letten? Het wordt op een leuke manier gebracht en het geeft nieuwe inzichten; niet alleen 'geen lever-worst' maar ook 'lol hebben in koken en eten'. Het gaat om de kwaliteit van leven. Vroeger hield het op bij de transplantatie; er volgden bloeduitslagen en daar bleef het eigenlijk bij. Nu wordt er veel meer ingezet op de periode na transplantatie." De trainingdagen beginnen rond 9 uur. Rond de middag is er tijd voor de lunch en even rusten. Tussendoor even een kopje koffie of thee. Om 16 uur loopt de training af. 's Avonds wordt er gegeten in het restaurant van Beatrixoord. Erna: "Dat is heel fijn want dan kan het bezoek ook mee-eten. Als het bezoek weg is, ga je naar je kamer, een beetje TV kijken, als ie het doet..."

Boost

Voor Erna is er inmiddels een periode voor-Haren en na-Haren, een wereld van verschil. Bram zag de tweede dag al dat zijn vrouw vooruit ging. En dat zette zich door, Erna wilde er nóg wel een week aan vast plakken: "De tijd en ruimte in Beatrixoord was wel heel erg fijn, er was geen ruis tussendoor. En ja, die grenzen op zoeken, onder begeleiding is dat niet eng maar voelt het juist veilig. Thuis is het

veel lastiger om je grenzen te bepalen. Wat ik ook zo prettig vond, is dat ik na een oefening steeds sneller herstelde, dat is verbazingwekkend! Ik kan veel meer en veel verder dan ik dacht; ook al heb ik pijn, ik kan toch doorgaan en ik heb ervaren dat het goed is. Voorheen ging ik zitten als ik pijn had, nu weet ik dat ik gewoon door kan gaan. En dat binnen een week! En nu volhouden. Ik heb een trainingsprogramma op maat meegekregen. Ik ga nu samen met mijn eigen fysiotherapeut naar een fitnesscentrum bij ons in de buurt. Na een halfjaar is er een terugkomdag in het UMCG als meetmoment. Het leek voor-Haren veel vrijblijvender, maar dit gevoel is nu anders, want ik wil dit volhouden. Na-Haren heb ik veel meer zelfvertrouwen, ik sta versted van mijn eigen kunnen. Ik rijd weer auto, dat durfde ik vooraf ook niet meer. Ik heb mijn zelfstandigheid weer terug. Het heeft mij een enorme boost gegeven." En niet alleen voor Erna was er een boost, ook Bram bekent dat hij weer aan het fietsen is geslagen. De één motiveert de ander. Maar, eerlijk is eerlijk, voor-Haren was er voor hem ook geen ruimte om een rondje te fietsen. Met Pinksteren heeft Erna gebadmintond met haar oudste kleinzoon. Iets wat

voor-Haren niet mogelijk was." Zo mooi om het verschil te zien", glundert Erna, "de kleinkinderen vragen oma of oma mee gaat iets te doen. Dit kan weer nu oma zich fitter voelt."

Marktplaats

De eerste stap vooruit is enorm, en dan nu de goede lijn voortzetten. Erna zit goed in haar vel, voelt zich geestelijk ook beter: "Ik hang niet meer de patiënt uit. Mijn rolstoel en rollator staan inmiddels op Marktplaats. Die heb ik niet meer nodig. Als dat geen goed teken is! Andere getransplanteerden raad ik zeker aan ook dit programma te volgen. Misschien zie je er tegenop, maar het is goed om de hele week intern te zijn, zonder de afleiding van thuis." We ronden af, Erna en Bram hebben nog een druk programma: "We moeten naar de verjaardag van onze kleinzoon en vanavond nog oppassen op twee andere kleinkinderen. Dat was er voor-Haren niet bij, maar nu kunnen we het weer aan en genieten we er volop van!"