

## Jong zijn en longfibrose hebben: een uitzonderlijke situatie

*Onlangs had ik een gesprek met Anton van der Graaf. Hij kreeg in april 2008 te horen dat hij longfibrose heeft. Kort daarna werd hij lid van onze vereniging. Het krijgen van longfibrose is uitzonderlijk, omdat maar weinig mensen deze ziekte hebben. Maar de longfibrose van Anton is extra bijzonder, omdat hij nog jong is, slechts 38 jaar. Longfibrose komt in overgrote meerderheid voor bij mensen op latere leeftijd. Van het verhaal van Anton wil ik u graag deelgenoot maken. Ik laat het hem zelf vertellen.*

‘Bij mij is het in oktober 2007 eigenlijk al begonnen. Ik kreeg toen een heftige hoestbui, waardoor ik praktisch geen adem meer kreeg. Ik kreeg het zo benauwd, dat ik zelfs blauw aan liep. Mijn vrouw heeft direct gebeld en binnen drie minuten was er een ambulance. Met gillende sirenes werd ik naar het ziekenhuis gebracht. Op de eerste hulp kwam ik weer wat bij. De longarts die er bijgehaald werd, heeft allerlei metingen laten doen en foto’s laten maken. Maar er was niets te zien. De longarts, mevrouw dr. Oud van de Gelderse Vallei in Ede vroeg mij daarom terug te komen voor nader onderzoek. Er werden opnieuw foto’s gemaakt, ook het bloed werd weer onderzocht. De longarts heeft alles gedaan dat maar kon, maar er was opnieuw niets te vinden.’

‘Dr. Oud was niet tevreden met die uitslag, het moest toch ergens vandaan komen. Uiteindelijk bleek er iets in de longen te zitten dat ze niet thuis kon brengen. Daarom liet ze een biopsie uitvoeren. Uit het stukje longweefsel bleek dat ik in de beginfase van longfibrose zat. Dat was april 2008. Vanaf dat moment ontwikkelde de longfibrose zich zo snel dat paniek begon te ontstaan. Mijn zuurstofopnamecapaciteit ging binnen 6 maanden van 95% naar 42%. Dr. Oud reageerde fantastisch door te zeggen dat ze te weinig van longfibrose afwist. Ze heeft mij direct doorgestuurd naar dr. Grutters. Hij is longarts in het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein en is onder andere gespecialiseerd in longfibrose. Ook dr. Grutters stelde vast dat ik longfibrose heb en dan nog wel een uitzonderlijke en zeer agressieve vorm, waarbij de fibrose zich in zeer korte periode ontwikkelt. Dat heeft een behoorlijke impact op je leven. Ik kreeg een zeer hoge dosis prednison voorgeschreven. De enige hoop die je dan hebt is dat de ontstekingen in je longen daar gevoelig voor zijn, want je weet dat bij zo’n 70% van de mensen met longfibrose dat niet zo is. Bij mij is de fibrosevorming gelukkig gestabiliseerd. Ik ben niet verder achteruit gegaan. De hoge dosis prednison wordt nu afgebouwd naar een lager niveau. Ik ben begonnen met 60 mg per dag, dat is nu nog 20 mg.’

‘Als je uit het ziekenhuis bent ontslagen en je bent weer thuis, dan is er bijna niemand die je meer over jouw ziekte kan vertellen. Je wilt weten welke vormen van longfibrose er zijn, wat het voor ziekte is, waarmee je wordt geconfronteerd, wat nog wel kan en wat niet meer kan? Ik had verder nogal wat vragen die niet voldoende beantwoord werden. Ik zat in een grijs gebied van onzekerheid. De diagnose longfibrose is al schokkend, maar vervolgens kun je bijna nergens terecht, behalve dan bij mensen die het zelf ook hebben. Ik ben daarom zelf op onderzoek gegaan. Ik kwam al gauw op de site van de longfibrosevereniging terecht. Die site ziet er professioneel uit, de informatie is goed, het is duidelijk en begrijpelijk. Je verwacht daardoor dat de longfibrosevereniging heel groot is, maar dan blijkt dat de vereniging slechts 220 leden heeft. Ik heb me destijds direct aangemeld als lid. Ik kreeg van alles thuisgestuurd. Ik had natuurlijk ook al wat gedownload en gelezen. Die informatie is in eerste instantie verhelderend, maar vrij algemeen. Het probleem is natuurlijk dat je als vereniging een grote doelgroep wilt bereiken in verschillende leeftijdscategorieën en met vier tot vijf verschillende types longfibrose. Het is lastig om dan specifiek op de materie in te gaan.’

‘Bij mij is de oorzaak van de longfibrose niet gevonden en zal waarschijnlijk ook nooit gevonden worden. De vooruitzichten zijn dus niet echt goed. Ik heb alles eerst zelf moeten verwerken. Ik ben getrouwd en heb een zoon. Die hebben we in eerste instantie niet verteld wat er aan de hand is. Inmiddels hebben we hem heel voorzichtig op de hoogte gebracht.’

‘Wat mij in het begin vooral bezighield, was het idee dat ik dood zou gaan. Je vraagt je af of dat al snel zal zijn. Duurt het een jaar? Of twee jaar? Op zeker moment hebben mijn vrouw en ik het geaccepteerd, met alle gevoelens die daar bij horen. Je gaat ook anderen inlichten. Dat is niet gemakkelijk. Je realiseert je dat je nog maar 38 jaar bent. Ik ben toen allerlei dingen gaan regelen die nog geregeld moest worden. Dat heeft het mij wel geholpen, het gaf mij een bepaalde rust. Daarna ben ik aan de slag te gaan met mijn ziekte.’

‘Naar mijn werk toe was het heel confronterend! Wat moet je doen? Kan je vertellen wat je denkt nog te kunnen? Kan ik gewoon blijven werken? Kan ik niet blijven werken? Mijn werkgever heeft dat op een sublieme manier opgepakt. Ik kon zelf bepalen wat ik wilde. Wilde ik blijven werken, dan kon dat. Een hele dag? Een halve dag of twee uurtjes? Ik mocht het zelf regelen. Het fijne daaraan is dat ik zelf kan experimenteren om te zien waar mijn grenzen liggen. Ik probeer die grenzen wel op te zoeken, maar ik luister ook naar mijn lichaam. Als dat zegt: het is genoeg, dan is het genoeg. Ik moet de juiste balans proberen te vinden. Door er zo mee om te gaan, kan ik het een plaats geven.’

‘In het begin hebben mijn vrouw en ik veel over mijn ziekte gesproken. Ook voor haar is het ontzettend confronterend. Het heeft ook met haar toekomst te maken. Wel hebben we er allebei voor gekozen zo normaal mogelijk proberen te leven en nog intens te genieten. Bij veel mensen zie je dat ze heel veel praten over hun ziekte. Dat proberen wij tot een minimum te beperken. Dat zit in mijn aard. Als je het continu over je longfibrose hebt, dan ga je je echt ziek voelen. Zolang de ziekte dat toelaat wil ik blijven deelnemen aan het sociale verkeer en de normale dingen blijven doen. Ik wil nog maximaal genieten en niet behandeld worden als een gehandicapte. Dat houd ik dat zoveel mogelijk van me af.’

‘Dr. Grutters wil op dit moment niet verder vooruitkijken dan 2 à 3 maanden. Zelf ben ik al heel blij met het resultaat dat tot nu toe bereikt is. Het probleem met longfibrose is, dat je niet weet hoe het zich ontwikkelt. Er zijn mensen die het al jaren hebben. Maar ik hoorde ook over een patiënt met longfibrose, dat die er na twee jaar al niet meer was. Dat ik waarschijnlijk niet oud word, is iets dat ik accepteer. Daar kan ik me op voorbereiden, maar hoe ga ik met de tussenliggende tijd om? Dat is het lastig. Wat kun je nog wel? Wat kun je niet meer? Ga je nog werken aan een carrière, wil je nog een stap verder gaan maken? Ik heb er nu voor gekozen elke dag te bekijken hoe het gaat. Aan toekomstplannen denk ik niet meer. Ik ben van huis uit een levensgenieter, zeg maar een Bourgondiër. Als het mijn tijd is, dan wil ik niet het gevoel hebben, dat ik bepaalde dingen nog niet heb gedaan.’

‘Als je gezond bent, heb je geen idee hoe belangrijk zuurstof is. Het is heel normaal dat je in- en uitademt. Dat je zuurstof binnenkrijgt. Dat gaat automatisch. Maar door de longfibrose word ik benauwd, zelfs als ik een kleine inspanning verricht. Ik ga dan sneller ademen. Dat brengt al een beperking met zich mee. Het kost meer energie. Bij alles wat ik doe, welke inspanning ik ook verricht, het kost mij twee tot drie keer zo veel energie als een ander. De ene dag gaat het beter dan de andere. Elke dag is weer anders. Ik ben wel erg gevoelig voor verschillende weertypes. Warm weer is voor mij desastreus. Als het warm en benauwd is, moet ik gewoon in mijn stoel blijven zitten, want dan komt er niets meer uit.’

‘Dat ik niet alle informatie vind waar ik behoefte aan heb, komt misschien omdat longfibrose voor iedereen weer anders is. Een 75-jarige patiënt wil andere informatie dan ik met mijn 38 jaar. Ik heb een totaal andere manier van leven dan die 75-jarige. En er zijn naar verhouding nog steeds weinig jonge mensen die longfibrose hebben. Bij kanker weet je vaak wat er aan de hand is, hoe het verloop is en wat de mogelijkheden nog zijn. Bij longfibrosepatiënten is het één groot vraagteken. Je weet het gewoon niet. Over het verloop van de ziekte blijven altijd vragen bestaan. Mijn grootste probleem is de onzekerheid voor mezelf. Ik vraag me steeds af wat verstandige beslissingen zijn.’

Longarts dr. Oud zei tegen mij dat ik heel goed naar mijn lichaam moest luisteren. Je moet zelf aangeven wat je wel en wat je niet kan doen. Je moet zorgen dat je jouw energie gelijkmatig verdeelt over de dag. Span je je 's morgens maximaal in, dan moet je 's middags rusten. Je lichaam heeft door de longfibrose zoveel energie nodig dat je het vaak niet meer trekt.'

'Bij sociale contacten en verplichtingen moet je ook een balans zien te vinden. Normaal gesproken ben ik 's middags om drie uur totaal op. Dat betekent dat ik 's avonds niets meer kan. Niet in de zin van benauwd zijn, maar ik ben totaal leeg. Als we 's avonds een feestje hebben, dan moet ik daar de hele dag rekening mee moeten houden. Dat maakt het lastig. Als ik moet beslissen of ik deelneem aan een activiteit en ik kan dat niet opbrengen, dan moet ik eigenlijk niet te gaan, maar de *drive* om wel te gaan is soms groter, dus ga ik. Daar word ik achteraf wel voor afgestraft. De rekening krijg ik beslist gepresenteerd.'

'Van de eerste landelijke contactdag die ik bezocht, had ik een andere verwachting dan ik heb ervaren. Enerzijds is mijn leeftijd relatief laag, terwijl er hoofdzakelijk oudere mensen aanwezig waren. Ook het aantal mensen dat er was, viel mij tegen. Er zijn allerlei argumenten aan te voeren waarom mensen er niet zijn, maar de leeftijd is volgens mij vrij bepalend. Je merkt wel dat de meeste mensen met heel andere dingen bezig zijn dan ik. Er zijn bijna geen raakvlakken. Het onderwerp waar die dag over gesproken werd was zuurstof, op zich heel interessant, want ooit zal ik daar ook mee te maken krijgen. Ik merkte wel dat er veel zuurstofgebruikers waren. Die waren met hun eigen praktijk bezig. Voor mij is totaal andere informatie van belang. Ik had liever gehoord hoe je met zuurstof omgaat en wat de verschillende mogelijkheden zijn. Ik ga bijvoorbeeld met mijn zoontje op zaterdag naar het voetbalveld toe. Dat is zo'n activiteit waar ik met praktisch niemand binnen de vereniging over kan praten. Natuurlijk is iedere contactdag anders, maar ik denk dat het wel belangrijk is nieuwe leden de juiste informatie te verstrekken en hun de kans te geven daarover met anderen in gesprek te komen.'

'Ik ben blij dat de longfibrosevereniging behoorlijk actief is. Dat kan omdat er actieve mensen achter zitten. Dat is heel bepalend voor een vereniging. En het goede daarvan is dat je daarmee ook weer andere leden enthousiast kan krijgen om een actieve rol te spelen. Naar de jongere leden toe zou de vereniging bijvoorbeeld het initiatief kunnen nemen om te vragen of er behoefte is aan onderling contact. Misschien kunnen ze iets voor elkaar betekenen. Als je jonger bent en longfibrose hebt, dan wordt je met andere dingen geconfronteerd dan ouderen. Misschien kunnen we iets organiseren, waardoor jongeren een aanspreekpunt binnen de vereniging krijgen. Ook de partners moet je erbij betrekken. Die maken natuurlijk ook nogal wat mee. Ik wil mij voor het contact tussen de jongeren best inzetten en iets organiseren.'

*Het gesprek dat ik met Anton had was heel plezierig. Het deed me goed dat hij met het initiatief kwam iets voor de jongere longfibrosepatiënten te doen. En dat Anton een man van 'geen woorden, maar daden' is, mag duidelijk zijn. Inmiddels is er een oproep gedaan en hebben al enkele jongeren aangegeven voor het idee van Anton te voelen. De eerste stappen om iets te organiseren zijn al door Anton gezet. Via Astma&COPD-Nieuws houd ik u graag op hoogte.*

*Ab Mulder*