



Afscheid

Van de redactie.

In ons verenigingsblad proberen we als redactie steeds informatie aan te bieden over ontwikkelingen in het onderzoek naar longfibrose, naast artikelen over luchtiger onderwerpen. Maar ook serieuze thema's waar je over kunt nadenken moeten aan de orde kunnen komen. Dat bracht ons ertoe te kiezen voor het onderwerp: afscheid.

We realiseerden ons dat een afscheid door de dood en alles wat daar mee te maken heeft vaak een pijnlijk onderwerp is waar men

moelijk over spreekt. Als je echter door een vergevorderde longfibrose de uitputting nabij bent en er is geen enkele kans dat er ooit verbetering in je situatie komt, kan je verlangend uitzien naar de dag dat je aardse leven beëindigd zal zijn. Vooral voor de mensen die vlak bij je leven is dat een groot probleem. Het afscheid van iemand die je dierbaar is betekent vaak een diep verdriet.

Wij kozen het maartnummer om dit onderwerp een plekje te geven. Over een aantal weken zal het Pasen zijn. De oorspronkelijke betekenis van die feestdagen gaat bij velen meer en meer verloren. De weken voor Pasen staan bekend als de stille weken of de lijdensweken. Een tijd waarin men vroeger, toen de religie voor velen nog een belangrijke plaats innam, afzag van feesten en partijen, van lekker eten en andere geneugten. De soberheid maakte in je geest ruimte voor inkeer en bezinning.

Het is niet zo dat we als vereniging een bepaal-

de religie aanhangen of centraal stellen. Maar wij vonden deze periode in het jaar erg goed bij het onderwerp passen.

Nu hoeft een afscheid niet altijd triest te zijn. Als je glorieus afscheid neemt van een stralende carrière dan betekent dat: feest met bloemen en taart. Velen van ons zullen in stilte afscheid nemen of genomen hebben van het arbeidsproces; anderen kiezen een nieuwe baan en nemen afscheid van de oude collega's en hun omgeving. Ook dat is gelukkig mogelijk. Je kunt ook afscheid nemen van een kwalijke eigenschap; daar is dan dikwijls veel moed voor nodig. Een verslaafde die afziet van drank of drugs of tabak levert een topprestatie. Verschillende vormen van afscheid nemen passeren de revue in dit maartnummer. We hopen dat het wat inzicht geeft in dit soms zo duister onderwerp. Nu niet om somber van te worden, maar om na te denken over wat misschien nooit gedacht mocht worden.

Inhoud

Afscheid	1
Toelichting van de redactie	
Ledenraadpleging 2010	1
Van het bestuur	2
Nieuwe bestuursleden	
Euthanasie	2
Feiten	
Een warm afscheid	4
Over sterven in een hospice	
Fluimucil	4
Soms wel vergoed	
Afscheid van zaken	5
Interview met Lida Naber	
Loslaten en afscheid nemen	6
Hoe euthanasie een bevrijding werd	
Afscheid van sigarettenrook	7
Spaanse terrassen rookvrij	
Dilemma	7
Column Coks Grijns	
Bijeenkomsten	8
Colofon	8

Ledenraadpleging 2010

Wij zijn een vereniging en als bestuur hiervan willen we op de hoogte blijven van wat er speelt onder onze leden. Uw mening en lidmaatschap tellen ook als u niet naar de lotgenotenbijeenkomsten gaat of op een andere manier direct contact heeft met de vereniging. Daarom heeft de vereniging in het najaar van 2010 een telefonische ledenraadpleging gehouden. Enkele vrijwilligers van het bestuur hebben urenlang gebeld en uiteindelijk met meer dan de helft van onze leden een vraaggesprek kunnen houden. Ook hebben leden, als ze dat liever deden, een vragenlijst via internet ingevuld. Uit deze ledenraadpleging komen een aantal interessante feiten, waarvan hier een samenvatting. Belangenbehartiging, wetenschappelijk onderzoek, voorlichting en informatie scoorden zeer hoog als doel van de vereniging. Zo vindt 97% van de ondervraagden wetenschappelijk onderzoek zeer belangrijk! Deze onderwerpen staan als speerpunten op de agenda van het bestuur en dat moet natuurlijk zo blijven. Met een score van 98% mag je wel zeggen dat het informatieblad door iedereen gelezen wordt en dit is natuurlijk ook een compliment voor de redactie. Ook het lotgenotencontact wordt zeer gewaardeerd en bezoek aan de landelijke of regionale bijeenkomsten scoorde dan ook goed. Hierbij moet vermeld dat toch zo'n 32%

van de ondervraagden aangaf niet mobiel genoeg te zijn of de afstand een bezwaar te vinden. Heeft de longarts u onlangs medische zuurstof voorgeschreven en was dat even slikken? Ruim 40% van de ondervraagden is afhankelijk van medische zuurstof. U bent gelukkig dus niet alleen. Ook gaf 95% aan wel mobiel te zijn met medische zuurstof. Ongeveer de helft van de ondervraagden gebruikt hulpmiddelen zoals een elektrische fiets, een scootmobiel of een rollator. Een ander verrassend feit is dat de meesten (81%) iets doen aan actief bewegen. Men was redelijk tot goed geïnformeerd over de mogelijkheden van longrevalidatie of had al longrevalidatie gevolgd. Naast de gestructureerde vragen hebben de interviewers ook de opmerkingen, suggesties en wensen genoteerd. Onderwerpen die ter sprake kwamen waren: hoe anderen hun ziekte beleven, zuurstof, nieuwe medicijnen en de functietest. Deze zullen waar mogelijk een vervolg krijgen. Een aantal mensen bleek bereid zich in te zetten als vrijwilliger voor de vereniging en daar zijn we zeer blij mee. Het leidde zelfs tot ons nieuwe bestuurslid Herman Westland! Tot zo ver deze samenvatting. Een uitgebreide rapportage wordt later dit jaar gepubliceerd. Rest ons het belteam te bedanken voor hun inzet en de efficiënte verwerking.

Namens het bestuur, Riet Kulk

Van het bestuur

Het bestuur heeft het druk de laatste tijd. Veel onderwerpen passeren de revue en vragen aandacht. Wegens het overlijden van Ad Staatsen in het najaar 2010 is sedertdien de plaats van voorzitter vacant. Het bestuur heeft deze vacature opengesteld via diverse kanalen, hetgeen leidde tot een tweetal reacties. Een vertegenwoordiging van het bestuur heeft met betrokken kandidaten plezierige gesprekken gevoerd. Gelet op hun persoonlijke capaciteiten en maatschappelijke ervaringen is voorgesteld beide heren in het bestuur te benoemen.

Het betreft de heer Janssen uit Emmeloord en de heer Roseboom uit Huizen. Eerstgenoemde zal het voorzitterschap gaan bekleden, terwijl de heer Roseboom zich in samenwerking met Lida Naber zal gaan bezighouden met het omvangrijke project kwaliteitscriteria voor zeldzame longaandoeningen, waarvoor onze vereniging subsidie uit het PGO-fonds heeft verkregen. Het bestuur is bijzonder blij dat door deze versterking de bestuurswerkzaamheden beter kunnen worden verricht.

In de landelijke bijeenkomst op 13 april a.s. zal de aanwezige leden om instemming met deze benoemingen worden gevraagd, hetgeen statutair is bepaald.

In de laatste bestuursvergadering op 17 februari j.l. moest helaas afscheid worden genomen van onze penningmeester Jan Bergmans. Ruim acht jaar lang heeft hij de financiën van de vereniging op een verantwoorde wijze beheerd. Steeds lukte het hem de nodige subsidies te verkrijgen en de boekhouding op orde te houden. Om persoonlijke redenen moest hij zijn werk voor de vereniging echter beëindigen, hetgeen het bestuur weliswaar betreurt maar uiteraard respecteert. Jan, hartelijk bedankt voor alles en het ga je goed! In het penningmeesterschap is inmiddels voorzien door Riet Kulk, waarbij de secretariaatswerkzaamheden, die zij tot nu toe verrichtte, in nader overleg binnen het bestuur zullen worden verdeeld.

In het afgelopen jaar heeft er een telefonische ledenraadpleging plaats gevonden, waarover elders in dit nummer een kort verslag wordt gedaan. Veel leden vinden het prettig indien bijeenkomsten voor hen makkelijker bereikbaar zijn. Dit is een punt van permanente aandacht voor het bestuur. Het heeft er inmiddels toe geleid, dat er jaarlijks in het voor- en najaar een landelijke bijeenkomst plaatsvindt centraal in het land, maar daarnaast vier regionale bijeenkomsten, waardoor de bereikbaarheid verbetert. Bovendien worden sedert vorig jaar ook in toenemende mate door leden zelf georganiseerde huiskamerbijeenkomsten gehouden. Onder de leden leeft voorts de

behoefte aan meer wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en de bestrijdingsmogelijkheden van longfibrose. Waar mogelijk probeert het bestuur dit vanzelfsprekend te stimuleren. Zo is er vanuit het Penderfonds van de vereniging subsidie verleend voor het ontwikkelen van een protocol voor landelijke registratie van longfibrose, vooruitlopend op een omvangrijker onderzoek naar het verloop van de ziekte longfibrose. U werd hierover reeds in de vorige editie van dit blad geïnformeerd. Inmiddels zijn er ook contacten gelegd met het Erasmus Universitair Medisch Centrum in Rotterdam, waar ontwikkelingen gaande zijn die voor longfibrosepatiënten van belang kunnen zijn. In de landelijke bijeenkomst op 13 april a.s. kunt u hier meer over horen. Kortom, ook dit heeft de aandacht van het bestuur. Het doet zijn best om voor uw belangen op te komen en u zo breed mogelijk te informeren. Een goede samenwerking met andere longpatiëntenverenigingen is daarbij essentieel. Binnenkort hopen we een convenant te ondertekenen met het Astma Fonds, waarmee reeds een uitstekende samenwerking bestaat. Het kan het resultaat van de inspanningen van onze vereniging alleen maar ten goede komen. U merkt dat er veel gaande is. Uiteraard houden we u hiervan op de hoogte!

Oege Wierda,
vice-voorzitter

Feiten rondom euthanasie

De redactie erkent dat niet iedereen hetzelfde denkt over beïnvloeding van het levenseinde. Zij wil geen oordeel over 'euthanasie' uitspreken, doch slechts informeren.

Voltooid leven

Er zijn vele termen en definities als het gaat om het typeren van mensen die niet meer verder willen leven: klaar met leven, levensmoe, lijden aan het leven en een voltooid leven. Het is nog geen tien jaar geleden, op 1 april 2002 om precies te zijn, dat de 'Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding' in werking trad. Deze wet impliceert niet dat iedereen die het leven niet meer ziet zitten, er met behulp van een arts, zomaar een einde aan kan maken. Er moet sprake van zijn van ondraaglijk en uitzichtloos (lichamelijk of psychisch) lijden. In dat geval kan je in een wilsbeschikking je wensen aangeven. Euthanasie is echter geen recht dat je kunt opeisen, want

een arts is niet verplicht om die wensen uit te voeren. Zelfs een apotheek kan om principiële redenen weigeren om aan een arts het levensbeëindigende middel (euthanatica) te leveren.

In dit artikel gaan we in op de feitelijke gang van zaken rondom euthanasie of hulp bij zelfdoding, maar laten we de emotionele en morele kant buiten beschouwing.

Strafbaar met uitzondering

In principe is elke vorm van levensbeëindiging strafbaar. De wet maakt echter een uitzondering als de patiënt ondraaglijk en uitzichtloos lijdt en de arts voldoet aan bepaalde zorgvuldigheidseisen.

Er zijn twee vormen bij een vrijwillig levenseinde: euthanasie en hulp bij zelfdoding. Bij euthanasie dient de arts de dodelijke middelen toe aan de patiënt. In geval van hulp bij zelfdoding zorgt de arts voor de dodelijke middelen, maar de patiënt neemt ze zelf in. Beide vormen vallen onder de Euthanasiewet. Als een arts de zorgvuldigheidseisen niet in acht heeft genomen, kan hij juridisch worden vervolgd.

Verschillende soorten wilsbeschikkingen

Iedereen kan in principe een arts vragen om euthanasie. Een minderjarige kan dat doen vanaf 12 jaar, maar tot 16 jaar is wel instemming van ouders of een voogd nodig. Bij jongeren van 16 en 17 worden de ouders in de besluitvorming betrokken, maar de jongeren mogen de beslissing zelf nemen.

Soms stellen mensen die het vooruitzicht hebben ooit aan dementie te lijden, al een wilsverklaring (euthanasieverklaring) op wanneer ze nog over al hun verstandelijke vermogens beschikken en zelf nog zo'n beslissing kunnen nemen. Een patiënt die in het buitenland een behandeling volgt kan niet zo maar naar Nederland komen om hier euthanasie te laten plegen. Het behoort namelijk tot de zorgvuldigheidseisen dat arts en patiënt elkaar goed kennen en een vertrouwensband met elkaar hebben.

Een ander soort wilsverklaring is het behandelverbod. Hierin staat aangegeven hoe men behandeld wil worden als men in coma raakt. Of onder welke omstandigheden men alleen

nog behandeling wil die erop is gericht om pijn en ongemak te bestrijden. Men kan ook aangeven dat men niet gereanimeerd wil worden. Het is aan te bevelen dit met de (huis)arts en naaste familie te bespreken zodat zij op de hoogte zijn van die wensen.

Met de hand of getypt en ondertekend

Het staat iedereen vrij om zelf een tekst naar wens samen te stellen en die mag handgeschreven of getypt zijn. Wel moet er een aantal persoonsgegevens in worden opgenomen, zodat duidelijk is van wie de wilsverklaring is. In een wilsverklaring kan men ook een vertegenwoordiger of gevolmachtigde benoemen die beslist wat er moet gebeuren als men zelf niet meer kan beslissen. Een wilsverklaring kun je het beste in viervoud opstellen en alle exemplaren apart ondertekenen: een die bewaard wordt bij de belangrijke papieren, en de andere voor de huisarts, de naaste(n) en voor een plaatsvervangend gemachtigde en/of specialist.

Soms kan het voorkomen dat iemands toestand in korte tijd zo verslechtert dat een patiënt een arts mondeling vraagt om tot euthanasie over te gaan. Het is niet nodig dat anderen, zoals familie, een arts, of een notaris de individuele wensen van patiënten ondertekenen. Een wilsverklaring kun je na opstelling ook weer wijzigen, als je maar zorgt dat belanghebbenden ervan op de hoogte zijn en over de meest recente exemplaren beschikken.

Geen verplichting

Een arts is niet verplicht om een verzoek uit een wilsverklaring uit te voeren als hij acuut moet ingrijpen, of er niet van overtuigd is dat een verklaring actueel is, of van toepassing in de situatie van de patiënt. Ook is een arts niet verplicht om euthanasie uit te voeren. Hij kan principiële bezwaren hebben. Dat moet een arts tijdig aan een patiënt laten weten en van de arts mag verwacht worden, al is hij er strikt genomen niet toe verplicht, dat hij de patiënt informatie geeft over andere artsen of instellingen waar de patiënt alsnog terecht kan met zijn verzoek, bijvoorbeeld de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde.

Toetsing op zorgvuldigheid door onafhankelijke arts

Een van de zorgvuldigheidseisen is het raadplegen van een tweede, onafhankelijke arts. Deze mag geen persoonlijke relatie met de patiënt hebben, noch hem eerder hebben behandeld. Deze onafhankelijke arts voert afzonderlijke gesprekken met de behandelend arts en met de patiënt zelf. In een schriftelijk verslag geeft deze tweede arts aan of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. De behandelend arts is echter niet verplicht zich aan een eventueel advies van deze tweede arts te houden; hij behoudt zijn eigen professionele verantwoordelijkheid.

Laatste woorden

Een arts overlegt rechtstreeks met een apotheker over de toe te dienen euthanatica. Ook een apotheker kan en mag redenen hebben om af te zien van het leveren ervan.

En als het dan tot slot zo ver is dat een arts op het door de patiënt gewenste moment de euthanatica toedient, dan moet een arts altijd eerst aan de patiënt vragen hoe hij zich voelt en of hij dit echt wil. Het is erg belangrijk voor de rouwverwerking van de aanwezigen dat zij de laatste woorden van de patiënt goed hebben verstaan.

Indruisen tegen primaire plicht arts

De besluitvorming om tot euthanasie over te gaan is een proces. Zowel door de patiënt als de arts mag het besluit niet als een momentopname worden ervaren. Euthanasie valt niet onder gewoon medisch handelen; want het druipt in tegen de primaire plicht van een arts: namelijk het behouden van leven. Er zijn ook andere methoden om ondraaglijk lijden in de laatste levensfase, bijvoorbeeld door pijn, te verlichten en er komen steeds weer nieuwe medicijnen beschikbaar die nog beter pijn en andere vormen van lijden bestrijden.

Palliatieve sedatie

Een patiënt kan ook verzoeken om palliatieve sedatie. Dit is een behandeling binnen de palliatieve zorg. Palliatieve zorg is erop gericht de best mogelijke kwaliteit van leven voor de patiënt en zijn naaste(n) te realiseren, als er geen andere behandeling meer mogelijk is, en de patiënt in een terminale fase terecht is gekomen. Dat kan bij de patiënt thuis zijn,



maar ook in een kliniek of hospice. Als een patiënt zelf niet meer in staat is erom te vragen, dan kunnen ook de naaste familie en/of betrokken hulpverleners hierom verzoeken. Bij palliatieve sedatie worden medicijnen toegediend die het bewustzijn verlagen, met als doel het lijden van de patiënt tegen te gaan. Men sterft uiteindelijk door een andere oorzaak dan de verstrekte medicijnen en dit is geen euthanasie. Een arts mag palliatieve sedatie toepassen als hij verwacht dat de patiënt korter dan twee weken te leven heeft. Een arts hoeft palliatieve sedatie niet te melden of te laten toetsen, omdat het als een rechtmatige medische handeling wordt beschouwd.

Levenseindekliniek

Op dit moment is het onderwerp euthanasie volop in de media en worden over dit onderwerp debatten gevoerd. Zo bracht de De Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) begin januari van dit jaar het nieuws dat zij het mogelijk achten om in 2012 een levenseindekliniek te realiseren. In zo'n kliniek kunnen mensen, binnen de grenzen van de wet, geholpen worden die een einde aan hun leven willen maken, als zij hiervoor geen arts kunnen vinden. Artsenfederatie KNMG vindt zo'n kliniek onwenselijk en wil voorkomen dat artsen de zware vraag van euthanasie gaan vermijden en 'moeilijkere' patiënten doorverwijzen naar zo'n levenseindekliniek. Ook vindt de KNMG dat het ontbreekt aan andere opties, zoals antidepressiva of opname in een psychiatrische kliniek, alternatieven die bij psychiatrische patiënten soms verlichting kunnen brengen. Stichting De Einder, een humanistische stichting die hulp verleent bij een zelf te kiezen levenseinde, vreest dat het deze kliniek gaat om 'omzet' en ze is er bovendien van overtuigd dat mensen toch liever in hun eigen bed dan in een kliniek sterven.

Burgerinitiatief voltooid leven

Daarnaast is er ook het Burgerinitiatief voltooid leven van de initiatiefgroep 'Uit Vrije Wil'. Meer dan 116.000 mensen steunden dit Burgerinitiatief, voldoende stemmen om het in de tweede kamer op de agenda te zetten. Het gaat er hierbij om dat het voor ouderen die hun leven voltooid vinden, mogelijk moet zijn om hulp te vragen bij een zelfgewild levenseinde. Dat mag nu niet en is strafbaar. Binnenkort vergadert de Tweede Kamer over dit initiatief en voorafgaand daaraan zijn er debatten. Zo was er op 27 februari in de Jaarbeurs te Utrecht een 'Lagerhuisdebat' waarin als centrale vraag werd gesteld: 'Welke weg vindt u dat er bewandeld moet worden om hulp bij zelfdoding voor mensen die hun leven voltooid vinden, mogelijk te maken?'

Een warm afscheid

De kaarsen aan weerszijde van het eenvoudig houten kruis in het stiltecentrum branden. In het hospice is dit een teken dat een van de huisgenoten is gestorven en nog in huis is. Meteen bij binnenkomst kijk je aan het eind van de gang op de kleine ruimte waar de devotie een plaats gekregen heeft. Het is een mooi beeld dat ieder die de voordeur is gepasseerd woordeloos informeert.

Er zijn velen die er binnenkomen. Dit hospice is een tehuis met zes prachtige kamers, waar mensen waarvan duidelijk is dat zij weldra zullen sterven, liefderijk verpleegd en verzorgd worden. Een twintigtal beroepsmedewerkers zijn aan het huis verbonden, de meesten in partime dienstverband, en meer dan 100 vrijwilligers, die ieder met zijn eigen expertise van enkele uren tot enkele dagen per week bijdragen aan het realiseren van de doelstellingen van het huis: het geven van palliatieve zorg aan mensen die een levensverwachting hebben van hooguit 3 maanden, die niet meer in een ziekenhuis welkom zijn omdat geen genezing meer mogelijk is en zogenaamd uitbehandeld zijn. Meestal is de thuissituatie zo, dat thuisverpleging problemen oplevert of moeilijk te realiseren is en dan is de zorg van een hospice een uitkomst. Er ademt een sfeer van belangeloze liefde.

De palliatieve zorg heeft als doel de ernstig zieke mens geen geneesmiddelen meer te geven die de genezing zouden bewerkstelligen. Men is er ook niet om de dood extra snel te verwelkomen door middel van euthanasie,

maar het is de bedoeling de omstandigheden zo te maken dat het leven van deze terminale patiënt geen kwelling is, zonder pijn en benauwdheid, en het de mensen zoveel mogelijk naar de zin te maken.

In het hospice krijgt iedere bewoner (zo noemen ze de patiënt) een eigen kamer die vervolgens naar eigen ideeën ingericht gaat worden. Vertrouwde spullen van thuis kunnen een plekje krijgen, dag en nacht zijn, als de bewoner dat wil, familie en vrienden welkom en de patiënt kan kiezen wat hij of zij eten en drinken wil, en dat wordt dan weer door een vrijwilliger bereid. In deze liefderijke sfeer heb ik een aantal jaren mogen werken als vrijwilliger, een dag in de week en zo nodig op afroep meer, en zo kon ik ook kennismaken met de manier waarop het huis afscheid neemt van een bewoner.

Een week geleden had ik een bezoek gebracht aan een mevrouw die net nieuw gekomen was. Ze zat in haar eigen kamer in een heerlijk gemakkelijke stoel voor het raam met uitzicht op de beeldige tuin die het huis omringt. Ze was nog erg onwennig. Ze had eigenlijk niets te doen en samen zochten we naar mogelijkheden die haar zouden interesseren. Maar ook praatte wij over het ziek zijn en over de eindigheid van het leven die haar te wachten stond. Ze wilde eigenlijk nog wel graag een keer naar Lourdes. Ze was er wel meer geweest en had haar enorm geïnspireerd en rust gegeven. Ik wist dat die mogelijkheid bestond, dat ze zelfs mensen die constant bedlegerig zijn, per trein naar Lourdes brengen, dus het idee zou in principe te realiseren zijn.

Met de afspraak dat ik volgende week (de eerstkomende keer dat ik weer in huis zou zijn)

haar weer zou bezoeken, nam ik afscheid. Nu was, oh mysterie, deze mevrouw overleden. Niemand had het verwacht. De dood stelt je soms voor raadsels.

Om 4 uur kwamen twee medewerkers van de begrafenisonderneming om mevrouw te halen. De grote zwarte auto stond vlak voor de voordeur. De mannen moesten wachten in de grote centrale hal. Alle medewerkers die in huis waren gingen naar de kamer waar mevrouw keurig verzorgd op haar bed lag. In een grote halve cirkel schaarden wij ons rondom haar, links en rechts van de zoon en de schoondochter die er waren. De hoofdverpleegkundige haalde een gedichtenbundel uit haar zak en las rustig een prachtig gedicht ten afscheid voor. We waren stil en lieten de woorden op ons inwerken. Toen deed een van de vrijwilligers een stapje naar voren en vroeg aan de zoon of zij nog een maal een "wees gegroetje" voor mevrouw mocht bidden, want mevrouw wilde immers nog zo graag naar Lourdes. Daarna weer stilte en vervolgens wisselden wij van plaats met de uitvaartmedewerkers. Toen zij uit de kamer kwamen volgden wij hen naar de voordeur. De mannen schoven de kist in de auto, deur dicht en heel langzaam zette de auto zich in beweging. De zoon en schoondochter liepen achter de auto tot aan het hek. Wij bleven op de stoep in de open voordeur staan en keken als afscheid de auto na die de weg op draaide, de brug over, en links afsloeg de grote weg op. Na 200 meter maakt de weg een bocht naar rechts en verdween de auto uit het zicht. De zoon en schoondochter keerden om en liepen naar binnen waar wij hen volgden. De kaarsen naast het kruis werden gedoofd.

Coks Grijns

Fluimucil: een update

Na een negatief advies van het College van Zorgverzekeraars (CvZ) is begin 2010 de vergoeding voor N-acetylcysteïne geschrapt. De vereniging heeft actie ondernomen, de adviesraad heeft gereageerd, er zijn brieven geschreven naar het ministerie, er heeft een artikel in De Telegraaf gestaan en er zijn zelfs Kamervragen gesteld. Helaas met weinig resultaat.

Er is een wetenschappelijk onderzoek (Nederlands/Belgisch) dat een positieve werking aantoonde van acetylcysteïne. CvZ eist echter minimaal twee onderzoeken. Op dit moment wordt er in de VS onderzoek gedaan naar de werking van verschillende medicijnen

voor IPF-patiënten, waaronder acetylcysteïne. Er is dus hoop, maar dit gaat misschien nog jaren duren.

Wat betekent dit voor u? N-acetylcysteïne, bekend onder de merknaam Fluimucil, is een antioxidant en een slijmoplosser. Gebruikt u dit middel op advies van uw longarts, dan wordt het waarschijnlijk in een hoge dosis voorgeschreven. Het middel is vrij te koop bij drogist of apotheek (en zelfs bij sommige supermarkten), maar ons advies is: vraag uw longarts om een recept, dan weet u zeker dat u de juiste dosis gebruikt en de kosten zijn dan aftrekbaar als ziektekosten bij de belasting. Kies samen met uw apotheker de beste

oplossing, want naast verschillen in merk en prijs kan ook de toedieningsvorm verschillen; bijvoorbeeld drankje, bruistablet of pil. Officieel krijgt u deze medicijnen niet vergoed. Toch heeft het zin uw zorgverzekeraar om een vergoeding te vragen. Enkele leden hebben Fluimucil namelijk wel vergoed gekregen via de aanvullende verzekering.

De vereniging blijft dit onderwerp natuurlijk volgen. Mochten er positieve ontwikkelingen zijn, dan hoort u dit snel.

Namens het bestuur,
Riet Kulk

Interview met de “moeder” van de vereniging: Lida Naber

“...goed afscheid nemen is belangrijk...”

Door Coks Grijns.

Nu al twee en een half jaar is Lida Naber part-time in dienst van de Longfibrosepatiëntenvereniging. Zij is de enige betaalde kracht en daarom is zij ook degene die in Amersfoort 'ons' kantoor bewaakt en voor velen van ons een aanspreekpunt is. Maar wie is zij? Wat zijn haar drijfveren? Wat doet ze? Om haar antwoorden met de lezers van ons blad te kunnen delen nodig ik haar uit voor een gesprek bij mij thuis.

Na anderhalf uur overrompeld te zijn door een lawine van woorden breng ik Lida gauw naar het station, zodat ze nog net de trein kan halen. Haar elegante hakjes maken dat ze liever een uur zou willen fietsen dan 10 minuten lopen. Ze ziet er dan ook weer heel hip uit, maar amper uit de voeten kunnen als je er wel de adem voor hebt, zou ik zelf er niet voor over hebben. “Een ander ziet het maar jij voelt het” zei ooit een oudere schoenenverkoopster tegen me en die les is bij mij in vruchtbare aarde gevallen. Blijkbaar is niet ieder mens deze mening toegedaan en dat geeft een leuke variatie in ons mensdom.

Hoe het zo gekomen is

Nadat Lida in het grijze verleden ergens was ontslagen en diep bedroefd op haar eentje thuis zat, man aan het werk, kind op school, in huis alles prima voor elkaar, besloot ze een PR- (public relations) en communicatieopleiding te volgen. Na het afronden daarvan vond ze snel interessant werk. Later besloot ze haar eigen bureau te starten.

“Als zzp-er (zelfstandige zonder personeel) in de communicatie was ik beschikbaar voor allerlei soorten projecten en een scala aan communicatieactiviteiten: het maken van persberichten, verzorgen van informatiebijeenkomsten, bedenken van creatieve invullingen van bijeenkomsten, organiseren van openingsfeesten, enz. Ik had het vaak ontzettend druk, vooral als er verschillende projecten tegelijk liepen.”

Ik ken Lida nu een tijdje en ik weet en zie dat ze plezier heeft in het omgaan met mensen en het zo mogelijk een ieder naar de zin wil maken. Allemaal goede eigenschappen voor een succesvol bestaan. Toch werd de schaduwzijde van dit zzp-bestaan duidelijk: de eenzaamheid van een eenmansbedrijf.

Opnieuw nam ze een resoluut besluit: dan maar wat minder geld verdienen, maar graag collega's om mee van gedachten te wisselen, om

wat van te leren, maar ook om de gezelligheid. Ze solliciteerde bij het Astma Fonds en daaruit volgde een aanstelling bij onze vereniging. Haar zelfstandig projectwerk deed ze er nog mondjesmaat bij.

Lida: “Sinds januari van dit jaar is mijn dienstverband omgezet in een vaste aanstelling en de uren zijn ook uitgebreid, waarbij ik nu ook een aantal uren werk voor andere patiëntenverenigingen voor zeldzame longziekten, zoals die voor patiënten met pulmonale hypertensie, en Alpha 1. Bij het Astma Fonds, waar we gehuust zijn, word ik door sommigen de “moeder” van de weeslongziekten genoemd en ik voel me hier als een spin in het web.”

Afscheid

Met de vaste en uitgebreidere aanstelling kwam het moment van afscheid nemen van haar status als zzp-er. Afscheid nemen vindt Lida belangrijk. Je moet een bepaalde periode van je leven afsluiten, maar dat moet je ook zorgvuldig doen. Zakelijke contacten zullen verdwijnen, relaties zullen veranderen, het geeft je weer ruimte voor nieuwe impulsen. Hoewel het vorig bestaan zijn charme had, was het afscheid niet zwaar, tenslotte ging ze er door deze keuze op vooruit.

Ze ziet haar nieuwe bestaan zelfs als een variatie op de vervulling van een droom van lang geleden. “Als jong meisje wilde ik reisleidster worden of medewerker van een VVV-kantoor. Ik zie zeker een parallel met het werk dat ik nu doe. Ik informeer mensen met longziekten, leg contacten, organiseer bijeenkomsten, informeer besturen en probeer een brug te slaan tussen de verschillende patiëntenverenigingen. Ik schrijf artikelen voor diverse patiëntenbladen, waarbij de informatie als wegwijzers kunnen dienen. Ik geniet van mijn werk, het is afwisselend, ik kan snel schakelen en het mooie is dat ik elke dag leer van de dingen die zich voordoen.”

Vrijwilligersorganisatie

Op mijn vraag of het niet moeizaam is om voor een vrijwilligersorganisatie van patiënten te werken antwoordt ze: “In het begin vond ik het wel moeilijk, al die zieke mensen. Maar daar heb ik me overheen gezet. Laten ze maar misbruik maken van mijn energie! Het is wel een kwetsbaar bestaan, voor de patiënten en voor het werk dat moet gebeuren. Het grote goed is dat vrijwilligers altijd enthousiast zijn voor waar ze zich voor aanbieden. Dat bewonder ik toch zo in deze mensen. Het bestuur krijgt

iedere maand een uitgebreide update van mijn werkzaamheden, zodat zij weten wat er omgaat in de vereniging. Wel zou het veel gemakkelijker zijn als er meer betaalde krachten zouden zijn, want mij moet niets overkomen. Zoals ik al zei, ik geniet van mijn werk. Het enige wat ik vreselijk vind is het maken van afspraken voor een bijeenkomst of vergadering met meer dan vier mensen. Als je eindelijk een datum hebt gevonden waarop iedereen kan, gebeurt het soms dat iemand ineens meldt dat hij toch verhinderd is en als je deze persoon er perse bij wilt hebben, dan kun je weer helemaal opnieuw beginnen. Ondanks snelle communicatiemiddelen als e-mail en internet is het iets om wanhopig van te worden.”

Rugzak leeg

Ik kan me voorstellen dat je je daaraan ergert. Hoe raak je dan je boosheid weer kwijt?

Lida: “Ik ga op de fiets naar mijn werk, dat is ongeveer 12 km, en in de weekenden wandel ik veel met mijn zussen. Dat is echt heerlijk. Ik kan dan mijn verhaal kwijt en zij het hunne. Je loopt je last, je rugzak leeg, letterlijk en figuurlijk. Die rugzak zat eerst vol met eten en drinken voor die dag en dat is tenslotte op, en al wandelend wordt je hoofd leeg, en zo blijf je in balans met jezelf. Iets anders waar ik energie van krijg is zingen. Ik zing in twee koren, met een ervan bereiden we een musical voor en dat is toch zo leuk, het is toneelspelen en zingen tegelijk. Je stapt ook in een andere rol en daar kun je je heerlijk in uitleven!

Om niet betaald maar toch dienstbaar te zijn voor de medemens ben ik ook buurtbemiddelaar. We kregen daarvoor van de gemeente een opleiding en het werk speelt zich af in de eigen woonplaats of in plaatsen in de buurt. Natuurlijk ga ik nooit naar mensen die ik ken. Je moet dat goed gescheiden houden. Het blijkt dat de mensen vaak om een kleinigheid hooglopende ruzie kunnen maken, dat is zo jammer! Maar als buurtbemiddelaar kan je soms zonder al te veel moeite enorm veel bereiken. De mensen gaan weer met elkaar praten in plaats van elkaar te plagen en te treiteren. Dat is toch fantastisch!”

“Ik denk dat er een hogere macht is die mij tot deze taken roept en ik voel mij hier tevreden en gelukkig door. En alles wat ik doe, doe ik graag (behalve afspraken maken dan...) en met volle overtuiging.”



"Toen zelfs knuffelen niet meer kon, wilde Jan niet meer."

Door Lida Naber.

Jan en Marlène kennen elkaar amper vier jaar als Jan in juni 2008 te horen krijgt dat hij de meest progressieve vorm van longfibrose heeft. Jan is niet te genezen en de prognose die de longarts stelt is een levensduur van twee tot drie jaar. Na ruim een jaar en veel behandelingen, heeft het leven voor Jan geen enkele vorm van kwaliteit meer. Eind 2009, Jan is dan 69 jaar, kiest hij ervoor om vrijwillig een einde te laten maken aan zijn leven. Het proces dat hieraan vooraf gaat, is zwaar en emotioneel, maar wordt heel goed begeleid door de huisarts. Ruim een jaar na het overlijden van Jan vertelt Marlène in een openhartig interview over haar ervaringen in deze periode.

Geen reanimatie

Marlène: "Vanaf het begin dat Jan wist van zijn ziekte, was hij bezig met hoe zijn leven zou eindigen. De angst dat hij ooit zou stikken hield hem steeds bezig. Vandaar dat hij ook voortdurend bezig was met zijn euthanasiewens, maar hoe ga je dat realiseren? Al heel snel droeg hij een kaartje op zijn lichaam waarop stond dat hij niet gereanimeerd wilde worden als hem iets zou overkomen, vervolgens werd de huisarts ingeschakeld."

Goede begeleiding huisarts

De gesprekken met de huisarts begonnen in januari 2009. Jan was blij dat hij zijn euthanasiewens met hem bespreekbaar kon maken en vanaf het begin tot het einde heeft deze huisarts hen beiden hierin begeleid.

Marlène: "Deze arts werd een echte vertrouwensarts voor Jan en mij. Voor hem was het ook een heel moeilijk proces, want het is voor een arts toch heel tegenstrijdig. Zijn doel is om mensen te genezen en niet hen uit het leven te laten stappen. Ook een tweede onafhankelijke arts werd ingeschakeld. In het begin gaf Jan als reden van zijn wens aan, dat de zorg voor hem mij te zwaar ging worden. Voor de huisarts was dit geen reden, want daar zijn andere oplossingen voor, zei hij, namelijk thuiszorg. Deze werd toen snel ingeschakeld en dat zorgde dat het voor mij vooral lichamelijk minder zwaar werd. De huisarts heeft ook in de maanden daarna geprobeerd met medicatie verlichting te brengen, zeker toen Jan depressief werd."

Teleurgesteld als hij weer wakker werd

Het deed me zo'n verdriet om te zien dat Jan veel angst had. Het meest zwaar waren de

toiletgangen, die zoveel kracht vergden dat hij bang was te stikken, ondanks de zuurstof die hij gebruikte. Hij had zeker vijf minuten nodig om te voelen dat zijn ademhaling weer enigszins goed werd. Jan lachte niet meer en zat hele dagen voor zich uit te staren. En dat, terwijl hij altijd zo'n vechter was en wilde genieten van het leven. Hij wilde op een gegeven moment niet meer, zei dat tegen deze ziekte niet te vechten is. Hij was 's morgens teleurgesteld als hij weer wakker werd, hij wilde zo graag rustig inslapen. Alle emoties, of ze nu negatief of positief waren, maakten hem benauwd. Hij zei: 'Marlène, als ik je niet meer kan knuffelen en ik er alleen maar benauwd van wordt, dan hoeft het voor mij niet meer...'

Uitstel telefoontje

Hoe zwaar en emotioneel moet het zijn om de stap te nemen en de telefoon te pakken als je weet dat je nu wilt kiezen voor je einde? Marlène: "De stap om de telefoon te pakken en de huisarts te bellen en hem te zeggen dat Jan echt niet verder wilde leven, was heel erg moeilijk en werd steeds uitgesteld. Je ziet wel dat je geliefde geen kwaliteit van leven meer ervaart, maar je wil hem niet loslaten. Hoe egoïstisch kan iemand zijn! De zuster van de thuiszorg heeft toen (zeer professioneel) aangeboden dit telefoontje te plegen. Jan en ik waren hier blij mee, al heb ik de ogen uit mijn lijf gejannt ... Tussen dit telefoontje en het einde van zijn leven zaten drie dagen.

Het eerste wat gebeurde was een euthanasieverklaring maken (gedownload via de site nvve.nl), ondertekend door Jan. Daarna heeft de huisarts de tijd genomen ter voorbereiding."

Je omgeving overtuigen

Hoe reageerde je familie op deze euthanasiewens?

Marlène: "Jan heeft zijn euthanasiewens ook besproken met zijn familie. Wanneer zij op bezoek waren zagen ze dat Jan rustig ademhalend in de stoel zat. 'Het gaat toch nog wel Jan?', werd er dan gezegd!! Inderdaad, als hij alleen maar zat, gebruikmakend van 6 liter zuurstof per minuut, 24 uur per dag, en geen inspanningen leverde, zag het er aan de buitenkant redelijk goed uit voor een ander! Jan was dan ook erg blij dat zijn longarts uit het ziekenhuis nog langs is geweest en met zijn familie gesproken heeft. De longarts gaf te kennen dat hij volledig achter de keuze van Jan stond en heeft praktijkervaringen met hen besproken. Hij wist dat het leven van Jan uitzichtloos was ...

Jan heeft daarna afscheid genomen van zijn familie. Toen iedereen weg ging zei hij op z'n plat Brabants: 'Ik zeg tegen jullie nie mir tot ziens maar houdoe!' Ze hadden het er erg moeilijk mee. Jan niet. Hij was er al een jaar mee bezig ...

Op de bewuste dag, 2 december 2009, kwam de huisarts 's middags om Jan premedicatie te geven, waarvan hij rustig zou worden. 's Avonds om 9 uur kwam hij terug.

Marlène: "Het is onvoorstelbaar hoe kalm Jan inderdaad was, zijn wens ging eindelijk in vervulling! Hij heeft zelfs nog de boontjes schoongemaakt voor de maaltijd en gegeten ... Ikzelf kon amper een hap door mijn keel krijgen ..."

Loslaten is ook houden van

En dan is het moment daar. Wist Jan zeker dat hij dit wilde? Marlène: "Jan lag in bed toen de huisarts kwam. Het was de wens van Jan: in bed, rustig ademhalend, niet benauwd, in het bijzijn van zijn enige dochter, mijzelf en zijn huisarts, tegen wie hij zei 'Ik ben er klaar voor, enne... John, ge bent unne goeie mens...!'

Toen het levensbeëindigende middel via het infuus toegediend werd, had ik Jans handen vast. Hij kneep er nog in toen hij het moment van afscheid voelde aankomen en zo is hij heel rustig ingeslapen.

Een zwaar en zeer emotioneel moment ... De volgende dag ben ik nog bij Jan geweest. Toen ik hem zag, mooi opgebaard in zijn kist, met een vredige en rustige uitstraling op zijn gezicht kreeg ik een gevoel van: het is goed zo, hij heeft zijn rust gekregen, hoe graag ik hem ook bij me had willen houden ..."

Teken

En dan het definitieve afscheid. Hoe heb je dat ervaren, en hoe is het nu, ruim een jaar later? Marlène: "Pas een jaar later is de as van Jan uitgestrooid, in de Noordzee. De schipper voer uit op een speciale boot met alleen onze familie. We mochten zelf bepalen hoe we het afscheid wilden doen (met muziek en woorden). Na dit alles blies de schipper drie hoornstoten ten afscheid, voer nog een keer om de plaats waar de as uitgestrooid was en zette weer koers naar de haven ...

Het was een bewolkte dag, maar toen we weer naar de haven terug voeren zei mijn dochter: 'Mam, kijk eens naar boven, een zonnestraal breekt door de bewolking, dat is Jan, hij geeft een teken!'. Dit sterkte me ontzettend. Het was alsof Jan weer zei: 'Het is goed zo, dank je schat dat je voor me was die je was, denk er steeds aan hoeveel we van elkaar gehouden hebben, blijf de mooie herinneringen bij je houden en weet zeker dat wat er gebeurd is voor mij een BEVRIJDING is ...'.

Het was een heftig jaar, waarvan het loslaten het moeilijkste was, maar het afscheid was mooi ..."

Afscheid van sigarettenrook

Zo kan het dus ook!

Onlangs trok een artikel over de nieuwe anti-rookwet in Spanje mijn aandacht. De kop luidde: 'Ook roken buiten café taboe in Spanje'. Nadat ik het had gelezen, dacht ik: 'Zo kan het dus ook'. Het klonk mij, zover dat kan als je iets leest, als muziek in de oren. Ook via andere media werd aandacht aan de nieuwe Spaanse anti-rookwet geschonken. Wat mij het meest opviel, en voor mij heel belangrijk, was de maatregel dat niet meer gerookt mag worden in de directe nabijheid van rookvrije ruimtes, waaronder uiteraard cafés en restaurants. Ik ga er van uit dat het verbod ook geldt voor de terrassen bij die horecagelegenheden.

De Spaanse wet beoogt met de nieuwe regels onder andere te voorkomen dat niet-rokers eerst nog door een rookwolk moeten als ze een ruimte willen betreden. Eén van mijn problemen zou zijn opgelost als de Spaanse regels ook in ons land zouden gelden. Hoe vaak heb ik namelijk al niet gedacht en gezegd dat de in Nederland geldende regels het rookprobleem voor longpatiënten niet echt hebben opgelost

door alleen maar regels voor binnen op te stellen. Met goed fatsoen kun je, als het weer je daartoe uitnodigt, niet op het terras van bijvoorbeeld een café of een restaurant gaan zitten.

De rokers zitten bij mooi weer namelijk ook buiten om van hun drankje, maar meer nog om van hun sigaretje te genieten. Waar je ook wilt gaan zitten, er zijn altijd rokers in de buurt en je bent al helemaal ongelukkig als dat ook nog eens kettingrokers blijken te zijn en de wind jouw richting op komt. Binnen mag je niet roken en aan de bar zitten zonder een sigaretje op te steken, dat vinden rokers niet gezellig. Als niet-roker kan ik mij dat nog wel voorstellen ook. Het probleem is echter wel dat ik, ondanks mijn inlevingsvermogen, de gezelligheid op een terras met een koud biertje of een fris wijntje, en als het aan mij ligt ook nog een bittergarnituurtje, eigenlijk aan mij voorbij moet laten gaan.

Wat zou dat toch fantastisch zijn: een rookvrij terras. Of het er van komt in Nederland? Ik denk



het niet, althans voorlopig niet, vooral omdat de Nederlandse rookwet onlangs is aangepast. Zo mag je in kleine cafés zonder personeel weer binnen roken. Maar, denk ik dan, die maatregel kon ook wel eens gunstig uitpakken voor de niet-roker. Het kan zo maar gebeuren dat rokers bij een warme dag met veel zon, toch liever binnen aan de bar genieten van een drankje en een sigaretje. En als die cafés een terras hebben, dan kunnen de niet-rokers daar mooi gebruik van maken. Maar, en dat is ook een mogelijkheid, mijn vrouw en ik kunnen ook met vakantie naar Spanje gaan. Dan weten we zeker dat de terrassen rookvrij zijn.

Ab Mulder

Dilemma

Onlangs is mijn buurvrouw Gerda overleden. Ze was wel ziek, maar nog niet zo lang en ze was ook oud, in de tachtig, dus je had kunnen verwachten dat haar leven niet meer zo heel lang zou standhouden, maar toch ben ik diep onder de indruk van wat er is gebeurd.

Een aantal jaren geleden is Wim overleden, haar man met wie ze ruim 50 jaar getrouwd is geweest. Wim was de goeierd en de klusjesman uit de buurt, een man van weinig woorden. Hij kon alles en wilde ook alles wel voor je doen. Een deur van de auto die niet meer goed functioneerde repareerde hij. Had je een deukje opgelopen, hij sloeg het er behendig weer uit. Was je vergeten de vuilnisbak aan de weg te zetten, Wim zag dat en hij deed het zonder op- of aanmerking nog maar even voor je. Rustig als hij was ging hij zijn eigen gangetje totdat hij getroffen werd door een herseninfarct. Holderdebolder werd hij naar het ziekenhuis vervoerd, en aangesloten op alle mogelijke apparatuur. De hele familie was aangeslagen door deze plotselinge ellende en na een week zei de arts tegen mijn buurvrouw dat het geen zin had om Wim nog langer in leven te houden, want of hij zou spoedig een nieuw infarct kunnen krijgen, waaraan hij zou kunnen overlijden, maar daar zag het niet naar uit, of hij zou toch in leven kunnen blijven, maar dan zou zijn leven zijn als dat van een plant. Door het infarct was kennelijk een groot deel van zijn

hersenen aangetast en buiten functie gezet.

Diezelfde dag stierf Wim.

Daarna heb ik heel veel uren met mijn buurvrouw over het sterven van haar Wim gesproken. "De stekker hebben ze eruit getrokken want hij zou zijn als een plant", dat was het steeds terugkerende verzuchten dat mijn buurvrouw maar niet van zich af kon zetten. Ze zou helemaal niet willen dat Wim als een plant verder had moeten leven, maar iemand, ze zou niet weten wie, heeft actief de stekker eruit getrokken. Was het haar streng-christelijke geloofsopvoeding met het gebod: 'gij zult niet doden', die maakte dat ze niet los kon komen van deze daad? Haar verstand zei dat het zo goed was. Wim die altijd bezig was, zou niet erger gestraft kunnen worden dan door hem almaar op een stoel te moeten laten zitten, voor het raam, lekker in het zonnetje, niks doen. Dat paste niet bij hem, dus het was goed dat hij dit niet hoefde mee te maken. Maar iemand heeft opzettelijk gemaakt dat Wim stierf en dat mag niet, dat zei haar gevoel of haar diep gewortelde geloof. Door veel met haar hierover te spreken leek het erop dat dit probleem van Gerda wat afzwakte en in ieder geval tegen de kinderen deed ze manmoedig alsof ze die handeling heel beheerst goedkeurde.

En nu was Gerda zelf aan de beurt.

In heel korte tijd was ze erg vermagerd en de dokters hadden al gauw geconcludeerd dat er



niets meer aan te doen was. Er kwam een ziekenhuisbed met een 'papegaai' van de kruisvereniging dat voor het raam in de kamer beneden gezet werd en de familie werd afgelost in de verzorging van Gerda door mensen van de thuiszorg die een paar keer overdag kwamen helpen en de hele nacht er waren om te waken. Gerda, onze kwebbelende buurvrouw die altijd alles van iedereen wist, was ineens een verslagen zieke vrouw die stil lag te lijden, te wachten tot de dood haar zou komen halen.

De dokter deed de suggestie dat het wel mogelijk zou zijn het stervensproces te versnellen en hij doelde op euthanasie. De zoon en dochter durfden niet te beslissen, maar ze dachten dat "Ma" dat wel zou willen, immers bij "Pa" had ze het ook goed gevonden dat de dood niet eideloos uitgesteld werd.

Vervolg op pagina 8.

Bijeenkomsten

Landelijke bijeenkomsten

13 april 2011

Op woensdag 13 april vindt in De Roskam te Houten de landelijke bijeenkomst plaats.

Dr. M.S. Wijsenbeek-Lourens, longarts in het Erasmus MC geeft een lezing met als titel "nieuws over de behandeling van idiopatische longfibrose." Dr. Wijsenbeek vertelt onder meer over onderzoeken naar medicijnen en waaraan ook patienten van het Erasmus MC aan (kunnen) meedoen.

Ook Ans Bruinink van Lindegas zal aanwezig zijn en adviezen geven over zuurstof op reis. Het programma duurt van 14.00 - ca. 16.00 uur. Om 13.30 uur is de zaal open. Tijdens de pauze en na afloop is er gelegenheid om met lotgenoten in gesprek te gaan. Ook stellen twee nieuwe bestuursleden zich aan u voor, die met instemming van de leden, tot voorzitter c.q. algemeen bestuurslid zullen worden benoemd.

Regionale bijeenkomsten / lotgenotencontact

18 mei Regio Noord-Oost

Op woensdag 18 mei 2011 is er voor leden van Regio Noord-Oost een lotgenotenbijeenkomst in Zwolle, in de Stinskerk. Leden in deze regio ontvangen t.z.t. een uitnodiging met meer informatie. Woont u in een andere regio, maar wilt u ook deelnemen aan deze

lotgenotenbijeenkomst, dan bent u natuurlijk van harte welkom. U wordt verzocht zich van te voren aan te melden. Dat kan via tel. (043) 361 92 66.

25 mei Regio Noord-West

Op woensdag 25 mei 2011 is er voor de leden van Regio Noord-West een lotgenotenbijeenkomst georganiseerd. Als locatie kozen we ditmaal voor De Muze in Noordwijk. Dit is een theater, nabij het strand, waar we een mooie zaal hebben kunnen reserveren. Leden in deze regio ontvangen t.z.t. een uitnodiging met meer informatie. Woont u in een andere regio, maar wilt u ook deelnemen aan deze lotgenotenbijeenkomst, dan bent u natuurlijk van harte welkom. U wordt verzocht zich van te voren aan te melden. Dat kan via tel. (043) 361 92 66.

Suggesties voor lotgenotenbijeenkomsten

Heeft u onderwerpen waar u graag over wilt praten tijdens een lotgenotenbijeenkomst, dan kunt u dat alvast melden via ons e-mailadres (zie colofon) of bellen met Lida Naber, tel. 033 434 1306 (bij voorkeur woensdag of donderdag).

Wetenschap en Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Esther Crombag (blinde wielrenster en vooral doorzetter) zal haar eigen ervaringen toelichten in haar voordracht: "Blind vertrouwen". De organisatie is in handen van de ILD care foundation in samenwerking met de Longfibrosepatiëntenvereniging en de Sarcoïdosebelangenvereniging Nederland (SBN).

Wat u altijd al had willen weten

Tijdens deze bijeenkomst is er een 'meet the professor'-sessie waarbij een panel van internationale topdeskundigen op het gebied van sarcoïdose en longfibrose onder leiding van een voorzitter vragen beantwoorden over allerlei aspecten van deze aandoeningen.

De volgende longartsen hebben hun medewerking reeds toegezegd:

- Prof. dr. Ulrich Costabel, Essen, Duitsland;
- Prof. dr. J.C. Grutters, Nieuwegein;
- Prof. dr. M. Thomeer, Genk/Leuven, België;
- Prof. dr. A. Vonk Noordergraaf, Amsterdam;
- Dr. P. Bresser, longarts, Onze Lieve Vrouwe Gasthuis, Amsterdam.

Boottocht

Na afloop van het programma wordt u door de organisatie een boottocht aangeboden.

Deelname aan het patiëntenprogramma kost € 15,- inclusief lunch en boottocht.

Aansluitend is er een dinerbuffet. De kosten hiervoor zijn € 15,- per persoon zijn.

Aanmelden en informatie

U kunt zich via www.ildcare.nl aanmelden; hier kunt u ook het complete programma vinden. Als u speciale dieetwensen heeft of vragen over zuurstofvoorzieningen of vervoer heeft, wilt u dat dan z.s.m. laten weten aan de organisatie? Heeft u geen internet en wilt u zich alvast opgeven? Neemt u dan contact op met Lida Naber, telefoonnummer staat in de colofon. Heeft u belangstelling om vooraf en/of nadien te overnachten in Maastricht? Via de organisatie van dit congres kunnen voordelige arrangementen worden geboekt.

Colofon

Dit informatieblad verschijnt 5 à 6 keer per jaar.

Een uitgave van:

Belangenvereniging
Longfibrosepatiënten Nederland



Secretariaat:

Postbus 627

3800 AP Amersfoort

E-mail : longfibrosevereniging@home.nl

Website : www.longfibrose.nl

Vice-voorzitter : Dhr. O. Wierda

Telefoon (055) 355 75 38

Redactie:

Coks Grijs

Marjan Ligtelijn

Lida Naber

Verspreiding (per post of e-mail):

Leden, donateurs, begunstigers, adviesraad, relaties, samenwerkende organisaties zoals Astma Fonds en andere longpatiëntenverenigingen.

Ontwerp, vormgeving en drukwerk:

Drukkerij Fokker, Nijkerk

Foto's: Riet Kulk en Lida Naber

Redactieadres:

Lida Naber,

p/a Astma Fonds, Postbus 627, 3800 AP Amersfoort.

Telefoon (033) 434 13 06 (dinsdag, woensdag en donderdag)

E-mail: lida.naber@astmafonds.nl

Algemeen telefoonnummer: (043) 361 92 66

Symposium Maastricht met patiëntenprogramma en boottocht

Van 15 t/m 18 juni organiseert de ILD care foundation in Maastricht een symposium voor professionals uit binnen- en buitenland op het gebied van interstitiële longziekten. Zij spreken over ontwikkelingen en nieuwe inzichten op het gebied van medicatie en zorg op dit gebied.

Omgaan met je beperkingen

Woensdag 15 juni 2011 is er een symposium voor patiënten georganiseerd, speciaal voor mensen met longfibrose, sarcoïdose en andere zeldzame interstitiële longaandoeningen. Positief denken en wat je zelf kunt doen staan hier centraal.

Dagvoorzitter is mevrouw Pia Dijkstra, 2e kamer lid van de deelcommissies Onderwijs, Cultuur en

vervolg *Dilemma*

Er kwam de volgende dag een vreemde dokter om dit met Gerda te bespreken.

Niemand mocht er bij zijn, alleen die vreemde dokter en Gerda zouden samen het een en ander overleggen. Toen de dokter weg was gebeurde er niets. Nee, je mag een mens niet doodspuiten, was haar overtuiging en dat had ze in vertrouwen aan hem te kennen gegeven. Dat hadden de kinderen niet verwacht. Ma was niet meer zo streng christelijk en kerkelijk al helemaal niet. Ze kwam eigenlijk nooit meer in een kerk, alleen zo af en toe in een bejaardenhuis in de buurt waar dan in een zaaltje een soort oecumenische kerkdienst gehouden werd. Daar ging Gerda dan wel naar toe, maar meer voor de koffie die ze hielp ronddelen als de

dienst afgelopen was, dan dat ze zo verlangde naar de vrome woorden. En nu nam ze deze beslissing ...

De huisarts had een andere oplossing om haar lijden te verzachten. Er kwam een morfiepomp die als een infuus in haar arm aangesloten werd en waarmee ze zelf of een ander de hoeveelheid morfine kon regelen die ze nodig had om geen pijn te voelen en lekker te slapen. De momenten dat ze wakker was werden steeds minder. De rust in het huis kwam weer terug en langzaam en vredig ging ze omringd door haar dierbaren een paar dagen later heen om zich bij haar Wim te voegen.

Coks Grijs