



Even bijtanken

Van de redactie

Als je een chronische longziekte hebt, moet je leren leven met een beperkte hoeveelheid energie. Dan is het verstandig om je te richten op wat je nog wél, in plaats van wat je niet meer kunt, ook als het om vrije tijd en vakantie gaat.

Op vakantie gaan, of een dagje uit, je kunt er zo van opknappen, even bijtanken. En dat geldt ook voor de partner van iemand die chronisch ziek is. Vaak zijn mensen alleen nog maar bezig met ziekenhuizen, artsen, fysio, etc. Vanuit de zorg komen helaas weinig handreikingen ter

ontspanning, terwijl dat juist zo belangrijk is. Je moet er wel een beetje moeite voor doen om iets te organiseren, maar deze moeite kan worden beloond met een heerlijke vakantie of een geweldig dagje uit, waar je met veel plezier op terug kunt kijken.

Voor iemand die gewend was lichamelijk actieve uitstapjes te ondernemen, zoals hele dagen door een oude stad slenteren of natuurgebieden verkennen, vergt het een omschakeling om van andere of aangepaste activiteiten te gaan genieten. In deze uitgave van het Informatieblad wil de redactie een aantal mogelijkheden onder uw aandacht brengen, want er kan in veel gevallen meer dan u voor mogelijk houdt.

Zo leest u diverse reacties van mensen die met zuurstof op vakantie gaan, zowel in eigen land als naar een ander continent. Ook leest u hoe je elke dag op een andere plek kan zijn, zonder dat het je zelf energie kost en hoe een opvouwbare scootmobiel je horizon verbreedt. Wie weet, trekt u er binnenkort (toch weer eens) op uit! En als dat niet meer tot de mogelijkheden behoort, leest u dan ook verder, want als u wel op internet kunt "surfen", kunt u daar ook over de tochten van anderen lezen. Dan reist u toch een beetje, al is het vanuit uw eigen stoel! Op onze website www.longfibrose.nl vindt u op de pagina informatie/vakanties een overzicht van een aantal websites waar u nadere informatie kunt vinden over de onderwerpen die u in dit artikel kunt lezen.

Inhoud

Lekker weg in eigen land	1
Tips voor uitstapjes	
Voorwoord voorzitter	3
Opvouwbare scootmobiel	3
Hoe voor Frans een wereld open ging	
Cruisereizen	4
Goedkoper dan je denkt en iedere dag een andere plaats	
Met medische zuurstof er op uit	5
'Vakantie, een goed medicijn'	
Vakantieplannen	7
Column Coks Gijns	
Nieuw bestuurslid	8
Ondertekening convenant	8
Intensievere samenwerking met Astma Fonds	
Bijeenkomsten	8
Colofon	8

Lekker weg in eigen land

Met of zonder hulpmiddelen: mogelijkheden genoeg!

Door Marjan Ligtelijn en Lida Naber

Aangepaste vakantieparken

Niet alle vakantieparken zijn geschikt voor mensen met een rolstoel of scootmobiel. In de zogenaamde Blauwe Gids staat een groot aanbod van parken en huizen in binnen- en buitenland met aangepaste accommodaties. Verder leest u in deze gids vakantie-ervaringen van mensen met een beperking. Een van onze lezers vond dankzij deze gids, in een periode waarin ze vanwege alle onderzoeken ziekenhuis in en uit - en derhalve op haar tandvlees liep - een prachtige accommodatie in de buurt van Doetinchem, waarin allerlei voorzieningen aanwezig waren of geregeld konden worden, zoals zuurstof, afwezigheid van drempels, een hoog-laag bed, een aangepaste badkamer en nog veel meer. Het werd een heerlijke vakantie waarbij niet alleen de patiënt zelf, maar ook de partner, weer even konden bijtanken.

U kunt deze gids à € 4,95 bestellen via ACTA Uitgeversorganisatie, Postbus 7160, 6050 AD Maasbracht.

Elektrische fietsen (e-bikes)

Elektrische fietsen zijn tegenwoordig helemaal in, voor jong en oud. Dankzij de oplaadbare accu en de motor, kun je ook met weinig adem heerlijk een stukje fietsen en er samen met je partner of gezin op uit. Je kunt afhankelijk van de conditie de zwaarte van het trappen instellen waarbij geldt dat hoe lichter je zelf wilt fietsen, hoe sneller de accu leeg is. Het duurt ongeveer 3 uur voordat de accu is opgeladen en dan kun je er circa 40 km mee fietsen, afhankelijk van de stand waarin je fiets. Wil je er meer mee fietsen, dan is een extra accu aan te bevelen.

Vervolg "Lekker weg in eigen land":

Accu's gaan zo'n 3 jaar mee en laden na verloop van tijd langzamer op. Houd hier dus rekening mee als je een tweedehands fiets koopt! Een nieuwe accu kost zo'n € 300,-. Je kunt met een e-bike op veel plaatsen in Nederland je accu opladen. Op dit moment zijn er zo'n 250 oplaadpunten in Nederland. Een goede, nieuwe e-bike heb je al vanaf ongeveer € 1.200,-. Maar je kunt er ook eerst een huren voor een dagje uit, om te kijken of het bevalt.

Avontuurlijk en nostalgisch met de solex of tuktuk

Bent u wat avontuurlijker ingesteld en er fysiek nog toe in staat, dan kunt u een ouderwetse Solex huren voor dagtripjes of zelfs meerdaagse trektochten. Misschien leuk om met een paar lotgenoten een tochtje te gaan maken in de Limburgse heuvels, over de Zeeuwse dijken of langs het IJsselmeer? Er zijn diverse organisaties die dagtochtjes aanbieden; en wat dacht u ervan om eens met uw (klein)kinderen een solex te huren? Zoekend op internet naar de mogelijkheden vonden we ruim 766.000 pagina's bij de zoekterm 'dagje Solex'. Hoop op de lijst scoort een organisatie die solextochtjes aanbiedt door de Drentse bossen. Hier kunt u ook een tuktuk huren. Dit is zo'n driewielig "autootje", dat u vast wel kent van de SiSi- en 'Even Apeldoorn bellen'-reclames. Er zijn al arrangementen van € 30,-.

E-steps

De e-step is een elektrisch aangedreven step waarop u zich zowel staand als zittend kunt voortbewegen. Hoewel voor jong en oud gemakkelijk te besturen, is een bromfietscertificaat (AM-rijbewijs) of een rijbewijs verplicht! Ook een elektrische step biedt vele mogelijkheden voor een leuk uitstapje. We vonden er een met de naam 'Tante Paula', die zich profileert als het meest betrouwbare en praktische vervoersmiddel, met een sterke motor, goede accu, simpel te bedienen en gemakkelijk mee te nemen. De Tante Paula elektrische step/scooter is officieel een snor-

fiets. U rijdt met deze step op het fietspad en u kunt dus ook gebruikmaken van alle fietsroutes. Het is zeer ontspannen om met 'Tante Paula' te rijden, want u hoort bijna niets, de step is zeer geluidsarm. Als permanent vervoermiddel is het zeker het overwegen waard, maar u kunt een elektrische step ook eens een dag huren voor een bedrag van rond de € 20,-. Momenteel zijn er vijf locaties in Nederland waar dit kan, onder andere in Noordwijk en in Garderen. Een nieuwe e-step kost ca. € 1.700,- maar op marktplaats.nl werd er een aangeboden voor € 300,-. Ook hier geldt, net zoals bij de elektrische fiets, dat oudere accu's langzamer opladen en nieuwe accu's zo'n € 300,- kosten.

Scootmobiel

Gaan bovengenoemde uitstapjes u te ver, maar zou u best eens een scootmobiel willen uitproberen, dan is er ook voor u goed nieuws! Deze vervoermiddelen zijn ook te huur, zelfs opvouwbare exemplaren! Sterker nog: er bestaan zelfs al zo'n 20 scootmobielclubs in Nederland! Doel van deze clubs is mensen uit hun isolement halen en activiteiten zoals dagtochtjes en trainingen organiseren. Als u ook wel eens bijna omver bent gereden door zo'n onbesuisd bestuurde scootmobiel begrijpt u wel waarom!

Rolstoel

Rolstoeltoegankelijke uitstapjes zijn er talloze. Ook leuk als u er eens met de (klein)kinderen op uit wilt gaan. Zo zijn rondvaarten vaak rolstoeltoegankelijk, en er zijn veel mooie steden die deze activiteit aanbieden: van Amsterdam tot Rotterdam, en van Groningen via Amersfoort tot Maastricht. Voor natuurliefhebbers kan een rondvaart in de Biesbosch een geweldige ervaring zijn. Natuurlijk zijn alle dierentuinen en parken rolstoeltoegankelijk en dat geldt ook voor veel musea. Er zijn handige websites waar je op verschillende manieren kunt zoeken: per provincie, per activiteit, weersgevoeligheid, rolstoelvriendelijkheid, etc. Ook worden steeds meer wandelroutes in natuurgebieden geschikt gemaakt voor rolstoelen en scootmobiel.

Huifkartochten

Wellicht is een huifkartocht ook eens aan te bevelen, tenminste, als u niet allergisch bent voor paarden. U gaat stapvoets door de vaak bosrijke omgeving en laat het paard voor de huifkar het zware werk doen. Zo'n tocht is vaak uit te breiden met een picknick of een drankje. Op tal van plaatsen in de mooie natuur kunt u van huifkartochten genieten, in Drenthe, Zeeland, Gelderland, Overijssel of Limburg. Ook hier leverde een 'google' zoekopdracht op internet veel hits, zo'n 48.000. Keuze genoeg dus. En beschikt u zelf niet over internet, dan kunt u misschien eens aan uw kinderen of vrienden vragen of ze zin hebben om een dagje mee te gaan en u te helpen met organiseren.

Smikkelen

We hopen dat we u met bovenstaande tips hebben aangespoord er op uit te gaan voor een dagje weg, of wellicht een langere vakantie. Als laatste in dit overzicht: een tip voor de smikkelaars onder ons die niet te veel willen ondernemen, maar wel van de 'zoete dingen des levens' houden, oftewel lekker smikkelen. Wat dacht u van een high-tea met vrienden of vriendinnen? Er zijn prachtige theetuinen, gezellige restaurants en zelfs tijdens boottochten kun je je laten verwennen met iets lekkers. Zo is er in Amsterdam een rederij die diverse arrangementen aanbiedt, zoals een bingo- of chocoladevaart, boottochtjes met sushi & sake voor de liefhebbers van Japanse lekkernijen, of tapas & sangria voor wie zich liever door Spaanse delicatessen laat verleiden!

Vorkom 'post-vakantie-stress'

Vaak geeft een weekendje of dagje uit, net zoveel ontspanning als een hele vakantie. Immers, ga je er één of twee weken tussenuit, dan moet er veel geregeld worden: van te voren je huis aan kant gemaakt hebben, kleren gewassen, iemand regelen voor de post en planten, enzovoorts. Een dagje of weekendje weg vergt veel minder voorbereidingen, want je kunt thuis de boel de boel laten. Ben je lang op reis geweest, dan is vaak de reis (zowel heen als terug) al erg vermoeiend en bij thuiskomst moet er weer veel geregeld en opgeruimd en gewassen worden. Het uitgeruste gevoel wordt door deze 'post-vakantie-stress' vaak tenietgedaan. Na een weekend, dagje of zelfs een middagje er tussenuit, lijkt het uitgeruste gevoel langer te blijven hangen. Praat ook eens met anderen over mogelijke uitstapjes. U zult zien dat er nog veel meer ideeën naar boven komen en bovendien is vóórpret ook pret! Maar wat u ook doet, we hopen dat u ervan geniet. Want er is vaak nog zo veel wat wél kan, hoe klein dan ook. Laat ons uw ervaringen - groot én klein - weten! Enne... vergeet geen foto's te maken. Want ook het nagenieten van een vakantie of dagje weg, kan een mens zo goed doen!



Longfibrose
patiëntenvereniging

www.longfibrose.nl

Op onze website vindt u een lijst met vele handige sites, ter aanvulling van dit artikel.

Van het bestuur

De eerste keer een woordje als voorzitter van de Longfibrosepatiëntenvereniging. Vreemd hoe soms iets snel kan wennen en je je 'thuis' kan voelen en zeker als je de hartelijkheid mag meemaken binnen het bestuur en op de landelijke bijeenkomst 13 april in Houten. Iets waar we 'trots' op mogen zijn en waar ik in ieder geval 'trots' op ben dat ik hier deel van mag komen uitmaken. Met zijn allen kunnen en zullen we ervoor zorg dragen dat de Longfibrosepatiëntenvereniging uw belangen blijft vertegenwoordigen.

21 april j.l. tekenden we het convenant met het Astma Fonds. Door het intensiveren van de reeds bestaande samenwerking weten we

dat op een aantal vlakken onze belangen gedragen worden zodat we ons als vereniging kunnen concentreren op andere taken die voor u als longfibrosepatiënten in Nederland van belang zijn.

Tevens wil ik alle vrijwilligers en bestuursleden bedanken voor hun inzet binnen de vereniging en hoop ik dat we ook met elkaar de komende jaren verder mogen blijven bouwen. We zijn nog op zoek naar enkele vrijwilligers voor werkzaamheden binnen de vereniging. U kunt bijvoorbeeld meewerken aan het interviewen en stukjes schrijven voor ons Informatieblad. U kunt zich hiervoor als freelancer opgeven, dus zonder verplichtingen indien het u een



keertje niet zou schikken? Alvast bedankt! Rest mij u de komende maanden een goede periode toe te wensen met wellicht nog een vakantie in het vooruitzicht en wie weet ontmoeten we elkaar de komende tijd op een van de diverse bijeenkomsten.

Met vriendelijke groet,
Antoine Janssen (voorzitter)

Opvouwbare scootmobiel:

"Een wereld ging voor ons open!"

Door Lida Naber

Voor mensen met een chronische ziekte die van kou en vocht last ondervinden, kan de winter lang duren. Reikhalzend kijken ze uit naar het voorjaar en zodra het zonnetje gaat schijnen is het weer tijd om er op uit te gaan. Maar wat doe je als je er letterlijk de adem niet voor hebt en wandelen en fietsen niet meer tot de mogelijkheden behoren? Frans heeft longfibrose en maakt al een paar jaar gebruik van een scootmobiel. Door, zijn vrouw, wil voor de gezelligheid wel mee, maar er hijgend achteraan fietsen, dat heeft ze maar één keer gedaan. "Verschrikkelijk, dat doe ik nooit meer", aldus Door. Een opvouwbare scootmobiel bracht uitkomst en verbreedde letterlijk hun horizon. Volgens deze 'jonge' zeventigers een aanrader voor iedereen die in beweging wil blijven!

Doordat Frans al vanaf zijn 42ste is afgekeurd vanwege hartfalen is er geen sprake meer van een arbeidzaam leven afgewisseld met vakanties waar je naar uit kan kijken. Maar ook dan wil je er wel eens op uit.

Frans: "Wij zijn nooit van die grote reizigers geweest. Hebben in het verleden wel een paar mooie reizen gemaakt, naar het Sauerland en Wenen. Dat was nog in de periode voordat ik zuurstof moest gebruiken, nog net op tijd dus, en vooral Wenen was prachtig."

Toen bleek dat Frans ook longfibrose had en het steeds moeilijker werd er op uit te trekken, opperden de kinderen om een scootmobiel te nemen. Frans wuifde dit eerst weg.

Frans: "Ik schaamde me daarvoor en dat kwam misschien ook vanwege kwetsende

opmerkingen uit mijn omgeving. Zo van: 'Jij hebt het wel lekker makkelijk hè, met een invalidenparkeerkaart...'. Ik was bang voor nog meer onbegrip als ik een scootmobiel zou aanschaffen. Maar nu zeg ik: als je dat niet doet, dan zit de wereld voor je dicht.

Toen ik via de WMO (Wet Maatschappelijke Ondersteuning) de scootmobiel kreeg en de bezorgers deze in de voortuin wilden plaatsen, riep ik: 'Zet hem alsjeblieft achter neer, want ik schaam me kapot'. We moesten allemaal huilen, ook de kinderen. Nu zou ik niet meer weten wat ik zonder moet."

Door: "Laatst was hij meer dan drie uur weg. Hij moet wel altijd zijn telefoon meenemen hoor. Was hij van Deventer naar de overkant van de IJssel gereden en via het pontje bij Olst weer terug! Maar ik ga niet met hem mee als hij zo'n lange tocht maakt, want dat is echt niet te doen. Je moet er steeds achteraan fietsen en dat is absoluut niet gezellig."

Frans had echter na zo'n twee jaar de omgeving wel gezien. En lid worden van een scootmobiel club, daar voelde hij weinig voor. Maar wat doe je dan als je met z'n tweeën weg wilt?

"We hadden al rondgekeken naar een tweedehands opvouwbaar scootmobiel, want een nieuwe is wel erg duur, zo'n € 1.600,-. Maar de handelaar bij wie wij terecht kwamen vonden wij wat louche. Vorig jaar overleed een kennis van mijn kaartclub en hij maakte gebruik van een opvouwbaar scootmobiel. Zou ik de zijne misschien kunnen overnemen? Een paar dagen na zijn crematie belde ik na lang wikken en wegen zijn vrouw met deze vraag. Ik vond het doodeng, bang haar te kwetsen. Maar ze was gelukkig erg blij met mijn verzoek, want ze had

hem al bijna op internet te koop aangeboden. Met de aanschaf van deze opvouwbaar scootmobiel ging een wereld voor ons open. We legden hem achter in de auto, en Door kan hem zonder al te veel moeite in elkaar zetten. Een uurtje van te voren laden we de accu op, vullen een tank met zuurstof voor mij en op de bestemming aangekomen is de scootmobiel met twee minuutjes rijklaar en dan kunnen we erop uit."

Door vult aan: "We gaan regelmatig een middagje weg, gezellig naar Epe of Elburg of een andere stad. Ik kan er gewoon naast lopen als Frans langzaam rijdt en laatst waren we in Kleef, in Duitsland, en daar konden we gewoon in een groot warenhuis overal komen. We genieten er toch zo van; samen gezellig door een stad kuieren, een terrasje pakken, kopje koffie of een glaasje doen. En als we dan weer thuis komen, is dat met een heerlijk gevoel. Meer hebben we dan niet nodig!"



Het voordeel van cruisereizen als je minder mobiel bent

“De wereld gaat aan je voorbij zonder dat het energie kost”

Door Lida Naber

Ans heeft een energiebeperking vanwege longfibrose. Maar op vakantie gaan, dat doet ze graag, samen met haar gezin. Zij ontdekte de vele voordelen van cruisevakanties. Duur? Integendeel. Zeker als je buiten het vakantie seizoen reist.

Onbezorgd genieten

Ans heeft nog kinderen thuis en bij de organisatie waar zij de cruises boekt mogen die (buiten het seizoen) voor € 150,- mee, inclusief het eten. “Da’s toch een lachertje,” aldus Ans. Enthousiast vertelt ze verder: “Als je goed op internet kijkt, dan ontdek je genoeg aanbiedingen. Een ander voordeel van cruisereizen is dat je nergens voor hoeft te zorgen, ook je partner niet. Onbezorgd genieten dus. We hebben al veel gezien; zo gingen wij via Bremen naar Noorwegen en via Engeland weer terug. Ook hebben we een aantal Griekse eilanden bezocht en dit jaar gaan we naar La Rochelle (F), Santiago de Compostella (S) en via South Hampton (UK) weer terug.



Ans met haar familie op cruisevakantie in Noorwegen.

Elke dag op een andere plek

Wat Ans zo speciaal vindt aan deze vakanties is het luxe gevoel dat je niets hoeft te doen. “Het is zo ontspannen, je kamer wordt twee keer per dag schoongemaakt, je bed ligt ’s avonds open gespreid. En het mooiste is dat je zonder je in te spannen, bijna elke dag op een andere plek bent. Je kunt zelf kiezen of je meedoet aan excursies. Die zijn vaak wel aan de prijzige kant, maar je kunt ook kiezen om je door een taxi op een bepaalde plek te laten brengen en dan zelf op je eigen houtje een stad te verkennen.”

Cruiseorganisaties bieden steeds meer mogelijkheden, aldus Ans. “Er is een aantal gehandicaptenkamers beschikbaar, alhoewel ik daar geen gebruik van hoeft te maken. Er zijn ook speciale uitgangen voor rolstoelen en alles is rolstoeltoegankelijk.”

Ook binnenhutten prima te doen

Ans vertelt dat er veel prijsverschil zit tussen buiten- en binnenhutten. “Een kamer met een raam, tja, daarvan kreeg ik het wel benaauwd toen ik de prijzen zag. Daarom kozen we voor een binnenhut, zonder ramen. Ik had al gezegd dat ik, als ik het echt te benaauwd vond, wel

buiten op het dek ging liggen ’s nachts. Maar dat is echt niet nodig geweest. Ook zonder ramen zijn de kamers fris en absoluut niet benaauwd. Je kunt ook kiezen voor gezinshutten, voor vier personen; dat maakt het nog voordeliger.

Klein dorp met arts en verpleegkundige

Het aantal mensen op zo’n boot is groot, soms wel drieduizend personen. Een klein dorp dus. “Daarom is er altijd een arts en een verpleegkundige aan boord. Dat is een prettig gevoel, maar ik heb hier gelukkig nooit gebruik van hoeven te maken!”, aldus Ans. Zij gaat een spannende periode tegemoet want binnenkort wordt zij gescreend voor longtransplantatie. Maar eerst dus nog die vakantie. Haar zuurstofleverancier heeft alles uitgezocht voor zuurstof tijdens de reis. Ans: “De kosten hiervan vallen binnen de € 1.325,- die de zorgverzekering vergoedt. De cruiseorganisatie is bekend met zuurstof en ook kan geregeld worden dat ik het zuurstofvat niet in de hut krijg.

Samen met mijn gezin hoop ik weer van een heerlijke vakantie te kunnen genieten!”

Met medische zuurstof erop uit

"Vakantie is een goed medicijn"

Door Bettina van de Kar, A5 Schrijfbedrijf
(in samenwerking met het Astma Fonds)

Met een goede gezondheid stap je makkelijk voor een vakantie in de auto, een bus, op een boot of in het vliegtuig.

Als je medische zuurstof gebruikt, is dat moeilijker, maar niet onmogelijk.

Ook dan zijn er volop reismogelijkheden: in eigen land én het buitenland.

Bernadien (53) gaat graag een dagje uit of een weekend weg in Nederland, ook al gebruikt zij sinds vier jaar extra zuurstof. Met haar zussen maakt ze jaarlijks busreisjes naar evenementen als de Libelle Zomerweek. Zij neemt dan een moedervat met vloeibaar zuurstof mee in de bus. Hiervoor moet zij wel toestemming vragen want niet elke busmaatschappij accepteert het extra risico.

Het moedervat is zwaar en Bernadien kan dat niet alleen tillen. Daarom vult zij op de plaats van bestemming een lichtgewicht tankje uit het vat en gaat vervolgens op stap. Het tankje neemt ze mee in haar rollator. Zo kan ze een paar uur rondwandelen en zo nodig vult ze haar tankje bij in de bus, waarna ze opnieuw op pad kan. "Zo hoor ik erbij", zegt zij. "Ik laat mij door mijn ziekte niet aan huis kluisteren. Dan zou ik mij geen mens meer voelen."

Noot van de redactie: het meenemen van een moedervat met vloeibare zuurstof in de bus is niet onomstreden: het is een te zwaar systeem (80 kg) en met vloeibare zuurstof moet zeer zorgvuldig worden omgegaan. Zo moeten vaten en flessen voor vervoer goed vastgesjord worden. Niet alle vervoerders hante- ren dezelfde regels. Laat u vooraf goed informeren!

Per auto of bus

Lokale afdelingen van het Astma Fonds organiseren uitstapjes voor mensen met een chronische longziekte. Hieraan kunnen ook leden van de Longfibrosepatiëntenvereniging deelnemen, zonder dat ze lid van het Astma Fonds hoeven te worden. Bernadien gaat in Groningen maandelijks als vrijwillig begeleider mee naar musea, gezellige etentjes en andere bestemmingen: "De dagtripjes zijn vooral voor alleenstaande zuurstofgebruikers een uitkomst", vindt zij. "Sommigen komen anders nooit de deur uit. Je moet maar net

mensen om je heen hebben die willen helpen met vervoer, het sjouwen van zuurstofapparaten en het duwen van je rolstoel. Diverse Astma Fonds-vrijwilligers helpen hen daarmee."

Als Bernadien langer dan een dag op reis gaat en bijvoorbeeld een weekendje naar de Veluwe wil, is de hoeveelheid zuurstof die in haar draagvat meekan, onvoldoende. Ze vraagt dan twee weken van tevoren bij haar zuurstofleverancier apparatuur aan, die tijdens haar verblijf in haar accommodatie wordt geplaatst. "Tot nu toe gaat dat altijd goed", stelt Bernadien vast. "Reizen met zuurstof gaat wel gepaard met aardig wat regel. Ik heb dat er voor over."

Tankstations voor zuurstof

Check, check en dubbelcheck: dat is de aanpak van Patricia (61) wanneer zij er een paar dagen op uit gaat. Ook zij laat dan zuurstofapparatuur in haar appartement, hotel of vakantiehuisje plaatsen. Kort voor aankomst controleert zij telefonisch of medewerkers van de accommodatie hiervan op de hoogte zijn en alles goed zal gaan. Zo voorkwam zij onlangs problemen in een hotel in Berlijn waar de lift niet bleek te werken. De leverancier zou daardoor de zware zuurstofapparatuur niet naar de hotelkamer kunnen brengen. Snel werd zij omgeboekt naar een ander hotel waar de lift wél functioneerde. Patricia oppert het idee dat je net als dat voor benzine mogelijk is, overal bij 'tankstations' extra zuurstof zou kunnen tanken. "EHBO-posten in ziekenhuizen zouden ideale locaties zijn", stelt zij voor. Zo kan je ook eens spontaan op reis en op last minute-aanbiedingen ingaan. Nu moet ik per se weken van tevoren alles regelen."

Zuurstof in de lucht

Tijdens het vliegen bevat de lucht in een vliegtuig minder zuurstof dan op de begane grond. Daarom moeten ook sommige longpatiënten die in het dagelijks leven geen extra zuurstof nodig hebben, gedurende een vlucht extra zuurstof nemen. Elly (65) is zo iemand. Zij vliegt jaarlijks met Transavia naar het Spaanse eiland Lanzarote om daar een tijdje te overwinteren. Gebruik van eigen zuurstofflessen aan boord is, net als bij andere maatschappijen, niet toegestaan.

Transavia en andere luchtvaartorganisaties bieden passagiers zelf zuurstofflessen aan, nadat zij de douane gepasseerd zijn en aan boord gaan. De kosten daarvoor komen vaak voor eigen rekening. Iedere luchtvaartmaatschappij heeft eigen

regels voor het vliegen met medische zuurstof. Bij een aantal moet u, afhankelijk van het aantal benodigde zuurstofliters en de lengte van de vlucht, voor een extra stoel betalen. Hierop kunt u dan de zuurstofflessen neerleggen. Wie geen extra stoel heeft, kan de flessen aan zijn of haar voeten neerleggen: dit zit nogal krap.

In de kerstvakantie komen kinderen en kleinkinderen over om op Lanzarote de jaarwisseling met Elly en haar man te vieren. "Zo'n overwintervakantie geeft energie en is een goed medicijn tegen mijn longfibrose", stelt zij. Elly zou ook graag familie bezoeken die in Nieuw-Zeeland woont, maar een vliegreis helemaal naar die andere kant van de wereld durft zij niet aan. "Met extra zuurstof naar Lanzarote vliegen, vind ik spannend genoeg. Spannender wil ik het niet maken, ook niet voor mijn man die mij zal moeten helpen als er tijdens zo'n reis iets verkeerd gaat."

Tips voor voorbereiding

Overleg vakantieplannen vooraf met uw (long)arts:

- Geef altijd bij het boeken aan dat u extra zuurstof moet gebruiken. Reisbureaus, luchtvaartmaatschappijen, hoteleigenaars en andere betrokkenen kunnen dan aangeven wat mogelijk is.
- Op uw vakantieadres kunt u een zuurstofapparaat laten plaatsen. Voor vakanties in Nederland moet u dit twee tot vier weken van tevoren bij de leverancier aangeven en voor buitenlandreizen moet u uw leverancier uiterlijk zes weken van tevoren in- seinen.
- Voor vliegen met zuurstof is altijd goedkeuring van een longarts nodig. Daarnaast moet de vliegmaatschappij toestemming geven. De meeste Nederlandse maatschappijen geven die als u een verklaring van uw longarts overhandigt.
- Vraag uiterlijk zes weken van tevoren zuurstof in het vliegtuig aan bij reisbureau of luchtvaartmaatschappij.
- Neem back-ups mee ofwel reserveapparatuur (bijvoorbeeld extra zuurstofcilinders en neusbrillen, vraag bij uw leverancier eventueel naar de telefoonnummers van de buitenlandse leveranciers, voor als iets kapot gaat, of indien u zuurstof tekort komt!

In steeds meer vliegvoorwaarden wordt opgenomen dat mensen die zuurstof gebruiken een medereiziger bij zich moeten hebben, die actief kan ingrijpen als dat nodig is.

De afstanden die op een luchthaven moeten worden afgelegd, kunnen behoorlijk groot zijn. Regel vooraf rolstoelbegeleiding”, tipt Elly. “Zo kun je je krachten sparen.”

Naar Nieuw-Zeeland

Elly vindt het knap dat Riet (63) wél een verre reis met extra zuurstof aandurft. Riet maakte onlangs een droomreis naar Nieuw-Zeeland.

Op korte vliegtrips neemt zij altijd een Eclipse reisconcentrator mee. Deze ziet eruit als een koffertje op wielen en weegt ongeveer acht kilo. Deze reisconcentrator werkt zowel op het elektriciteitsnet als op een eigen accu en ‘zeeft’, net als een gewone concentrator, zuurstof uit de lucht. Luchtvaartmaatschappijen die zo’n concentrator aan boord toestaan, eisen meestal dat de gebruiker het apparaat zelf kan bedienen. Voorwaarde is ook dat voldoende volledig opgeladen accu’s worden meegenomen (houd rekening met eventuele vertragingen). Bij Cathay Pacific, de maatschappij waarmee Riet naar Nieuw-Zeeland vloog, mogen niet meer dan drie accu’s mee. Dat is voor zo’n heel lange reis onvoldoende. Riet loste dit op door vooraf zuurstoftankjes van haar luchtvaartmaatschappij te reserveren. “Voor korte vluchten is een reisconcentrator ideaal, maar voor lange vluchten heb ik er niet zoveel aan”, concludeert ze.

Inmiddels is Riet al weer lang en breed terug in Nederland. De schone lucht in Nieuw-Zeeland, beweging en afleiding verbeterden tijdelijk haar conditie: “Na thuiskomst voelde ik mij superfit. Ademhalen ging makkelijker en het leven was minder vermoeiend. Dit was ook nog meetbaar, want de uitslag van een longfunctie-test viel heel positief uit.” Dat superfitte gevoel ebde na zo’n drie maanden weg, maar smaakt naar meer. Binnenkort gaat Riet dan ook weer op vakantie, dit keer naar IJsland.

Grensverleggende apparaten

Bij Hans (67) staan jaarlijks tripjes naar Duitsland en autovakanties naar Kroatië op het programma. Zuurstof neemt hij in de auto mee. Hierbij horen lichtgewicht flesjes die Hans met zuurstof vult en in zijn rugzak draagt als hij gaat wandelen en fietsen.

Op dit moment test Hans voor de firma Vitalair een reisconcentrator (de One G2) die veel lichter is dan de Eclipse en veel andere reisconcentrators die op de markt zijn. Deze concentrator weegt maar zo’n drie en een halve kilo en wordt geleverd met een bagagetas en -karretje. Het apparaat maakt Hans nog mobieler dan hij al was. Dit experiment bood een mooie aanleiding voor het plannen van een vlucht naar Turkije. Sinds Hans extra zuurstof gebruikt, heeft hij niet meer gevlogen. De reisconcentrator gaat aan boord van het vliegtuig

als handbagage mee.

Er zijn diverse handzame, lichte reisconcentrator op de Nederlandse markt. Vraag uw leverancier naar alle mogelijkheden. ‘s Nachts heeft Hans ook zuurstof nodig, maar daarvoor zijn de mogelijkheden van zijn eigen reisconcentrator ontoereikend, omdat deze niet op continue flow werkt. Daarom gaat er ook een grotere zuurstofconcentrator mee naar Turkije. Deze wordt als medische apparatuur gezien en mag gratis mee in het bagageruim.

Hans geeft in een ziekenhuis in Utrecht zelfmanagement-trainingen aan longpatiënten. Wanneer de nieuwe reisconcentrator hem goed bevalt, zal hij die bij al zijn contacten promoten.

“Die zuurstofapparaten zijn een uitkomst”, concludeert hij. Daarmee kan ik grenzeloos van vakanties genieten, ze werken letterlijk en figuurlijk grensverleggend.”

Noot van de redactie: reisconcentrators zijn er in verschillende uitvoeringen. Vraag uw leverancier er naar of het systeem ook op continue flow kan, dus niet alleen op pulse. Bij continue flow kan het ook 's nachts gebruikt worden. Voor wat betreft het meenemen van een concentrator als medische apparatuur, is er wel de kanttekening dat deze niet als bagage bij de koffers mogen worden vervoerd, maar als medische apparatuur moet worden behandeld.

Kosten

De kosten voor zuurstof op reis verschillen per persoon. De hoogte hangt af van de benodigde apparatuur en contractafspraken tussen uw zorgverzekeraar en leverancier.

Voor vakantiegebruik in het buitenland vergoeden de zorgverzekeraars tegenwoordig vaak alleen de dagprijs voor zuurstof die ook in Nederland wordt vergoed. In het buitenland is die dagprijs hoger, dus moeten gebruikers zelf de meerkosten betalen. Ook wordt zuurstof in het buitenland vaak maar voor een beperkte periode vergoed. Alleen de CZ-verzekerden ontvangen de standaard vergoeding van € 1.325,- per jaar. VGZ vergoedt 3 à 4 weken binnen de EU-landen. Het hangt er dus van af wat u zelf meeneemt, ter plekke laat vullen of laat komen, of u uitkomt met de kosten of per dag moet bijbetalen. De Longfibrosepatiëntenvereniging, het Astma Fonds en andere partijen volgen de ontwikkelingen op de voet en proberen door samenwerking invloed uit te oefenen.

Meer weten?

Op de website www.longfibrose.nl vindt u op de pagina ‘informatie’ onder ‘artikelen’ een special over zuurstofgebruik. Met hierin tal van tips over gebruik en veiligheid (op reis). Heeft u vragen? In het colofon vindt u het redactieadres.

Zuurstofsystemen op reis

Er bestaan verschillende handige apparaten die reizen met extra zuurstof goed mogelijk maken. Uw leverancier verstrekt u graag alle informatie over reizen met zuurstof en wat in uw geval de beste mogelijkheden zijn in zowel binnen- als buitenland.

Reisconcentrator

Deze ziet eruit als een koffertje op wielen, en werkt zowel op het elektriciteitsnet als op een accu en ‘zeeft’ zuurstof uit de lucht. Het apparaat werkt ook op de sigarettenaansteker in de auto (pas wel op voor oververhitting). Informeer of de concentrator per minuut het aantal liter zuurstof afgeeft dat u nodig heeft. Een reisconcentrator kan ook mee in het vliegtuig. Vraag van tevoren of een luchtvaartmaatschappij hiervoor toestemming geeft. Het hangt van uw zuurstofverbruik af hoe snel een accu leeg is. Houd er dus rekening mee dat u voldoende opgeladen accu’s bij zich heeft.

Vloeibare zuurstof

Dit wordt geleverd in een moedervat met een draagbaar tankje dat u kunt bijvullen. U kunt dit op uw vakantie-adres laten plaatsen. Bedenk wel dat het moedervat een zwaar vat is dat niet overal plaatsbaar is.

Concentrator met navulbare flesjes

Tegenwoordig bestaan verrijdbare zuurstofconcentrators waaruit u zelf lichtgewicht gasflesjes kunt vullen. Deze kunt u in de auto meenemen. Zo kunt u reizen per auto, bus of boot. Vraag wel van tevoren of een bus- of bootmaatschappij erin toestemt dat u zuurstofapparatuur meeneemt. Hoe lang u met een flesje doet, is afhankelijk van het aantal liter zuurstof dat u per minuut nodig hebt. Houd er ook rekening mee dat de apparatuur (en flessen) goed wordt vastgesjord. Ook is sommige apparatuur behoorlijk zwaar en niet door een persoon te tillen. Kijk op www.longfibrose.nl op de pagina Informatie/artikelen. Daar vindt u een speciaal dossier over zuurstof en veiligheidsvoorschriften.

Bespaarsystemen (zuurstof on demand)

Deze systemen leveren na elke inademing een stoot zuurstof, waardoor u langer met een tankje/flesje zuurstof doet. Let op: dit systeem is niet voor iedereen geschikt, overleg dit met uw longarts!

Vakantieplannen

In de maand december worden we overspoeld door post. Gezellige kersten en nieuwjaarswensen van vrienden en bekenden en heel veel reclamefolders over mooie kleren die je met de feestdagen aan zou kunnen trekken om er vooral bijzonder uit te zien, en veel suggesties voor uitgebreide, heerlijke gerechten die je zelf zult kunnen klaarmaken of zelfs kant en klaar zult kunnen betrekken van een cateraar, waarmee je moeiteloos je kersttafel kunt sieren en er met vele familieleden of vrienden van zult kunnen genieten.

Een kritisch mens denkt dan dat, wat betreft de reclame, het na de kerstdagen wel rustig zal worden; immers alle goede suggesties over kleren en heerlijke hapjes zijn een gepasseerd station. Maar terwijl de kerstboom in alle glorie nog een paar dagen de kamer probeert op te fleuren en je denkt dat de postbode je deur nu wel voorbij zal gaan, blijkt het tegenovergestelde van “mediastilte” werkelijkheid te worden. De mooiste kleurige pamfletten komen in groten getale in je brievenbus terecht. Hele boekwerken met prachtige foto's van blanke stranden, blauwe zeeën, wuivende palmbomen, rotspartijen, idyllische marktjes in eeuwenoude stadjes en monumentale gebouwen worden je voorgeschoteld. De begeleidende teksten wijzen op een onmisbare buitenkans die hier voor het grijpen ligt. Supergoedkope vliegtuigvluchten of heel voordelige treinreizen brengen je ter plekke, als je maar snel beslist je op te geven voor deelname aan deze reizen naar die wonderbaarlijke schoonheden en hoogtepunten van natuur en cultuur.

Het is duidelijk dat alles erop gericht is je midden in de winter te verleiden voor een heerlijke zomervakantie. Daar is natuurlijk niets mis mee. Het lijkt me zelfs handig van de mensen die in die branch hun geld verdienen om op deze manier een visje uit te gooien. Ze zullen waarschijnlijk denken: heel veel mensen hebben die dagen vrij en midden in de winter kan je verlangend uitkijken naar de weldaad van zomerzon of de culturele hoogtepunten waarvan de folders een prachtig beeld schetsen.

Vakantie is een cultuurverschijnsel en in onze omgeving is het een algemeen goed. Niemand kijkt raar op als je over vakantieplannen praat en eindeloos veel ideeën over de invulling ervan verzint. De wereld wordt steeds kleiner; in 24 uur reis je naar de andere kant van de aarde. Via de moderne media kan je van bijna alles thuis een beeld krijgen. Dit kan je verlangen naar ver en meer oproepen.

Toch is niet ieder mens in de gezegende omstandigheden om van een onbezorgde vakantie in een ver land te kunnen genieten. De financiële gevolgen van zo'n reis zijn voor velen, ondanks de lucratieve aanbiedingen van de reisonderneming, een onoverkomelijk bezwaar. Maar ook andere belemmeringen dan geldgebrek kunnen een rol spelen. Wat dat betreft kunnen we de beeldspraak voortzetten en “dicht bij huis blijven.”

Hoeveel leden van onze Longfibrosepatiëntenvereniging zouden nu werkelijk graag de koffers willen pakken om een zogenaamde droomreis te ondernemen? Gelukkig is er tegenwoordig veel te regelen wat betreft zuurstof en vervoersfaciliteiten, maar hoe groot is het verlangen?

Ik herinner me een vrouw die een aantal jaren geleden te horen kreeg van de longarts dat ze longfibrose had. “Het is een ernstige ziekte”, zei hij, “die beperkingen met zich mee zal brengen” en zo raadde hij haar aan niet meer de bergen in te gaan, in ieder geval niet hoger dan 800 meter, iets dat zij jaarlijks deed, en ook om niet te vliegen (...)

Korte tijd later werd die vrouw uitgenodigd om naar Amerika te komen voor een afscheidsfeest en een diner van een broer die daar jaren gewerkt had en nu met pensioen ging. Het was natuurlijk wel leuk om daar weer eens te kijken en de feestelijkheden rond haar broer mee te maken. Voor haar broer zou het ook wel een aangename verrassing zijn om zijn enige zus mee te laten delen in zijn glorie. De longarts had haar afgeraden te vliegen, maar niet verboden. Daar zou toch wel een mouw aan te passen zijn? En bovendien, zo ernstig patiënt was ze nu ook weer niet. Ze hoestte dan wel veel en ze hijgde zo gauw ze een stap zette, maar er zouden zoveel mensen bij deze gebeurtenis zijn dat het amper op zou vallen. Wat moest ze doen? Dat was moeilijk te beslissen. Tenslotte belde ze dan toch maar de longarts en die sprak de wijze woorden: “Als een van je dochters daar van een baby bevalt dan moet je daar naar toe, maar zo'n feestelijk afscheid gaat ook zonder jou door”. Dat was een wijze raad, wel jammer, maar oh zo verstandig.

Er zijn verschillende redenen die je ambitie voeden om er op uit te trekken. Is alles waar je ver weg voor moet gaan, aantrekkelijker dan wat je vlak om je heen vindt?

Je wilt wel eens een andere horizon zien, dat is verfrissend. Soms is het heel heilzaam om even een tijdje je huis achter je te laten. Je kunt wat los komen van je zorgen en problemen als je in een andere omgeving bent, maar moet je daarvoor een vermoeiende, lange reis organiseren of kan je dat ook dicht bij huis vinden?

Reisorganisaties zullen je graag aanraden zelfs naar een ander continent te gaan. Als je heel eerlijk bij je zelf te biecht gaat moet je bekennen dat er zelfs in ons kleine Nederland nog zo heel veel is dat je nog niet bekeken hebt, schilderachtige plekjes waar je nog nooit geweest bent of culturele hoogtepunten waar je geen weet van hebt die de moeite misschien wel waard zijn om er je blik op te richten.

Als je daarvoor niet meer de energie hebt, is het soms het allerfijnst gewoon te genieten van je eigen huis, je eigen bed, je eigen familie en dierbaren dichtbij je en je omringd te weten door je eigen vertrouwde spullen. Daar kan uiteindelijk dat luxe 5-sterren hotel in een exotisch land met een blank zandstrand aan die blauwe oceaan bij die wuivende palmbomen, hoe prachtig ook, nooit tegenop!

Coks Grijns.



Bijeenkomsten

Regionale bijeenkomsten / lotgenotencontact

17 mei 2011: Zwolle.

25 mei 2011: Noordwijk.

Deze hebben inmiddels plaatsgevonden.

Beide bijeenkomsten hadden als onderwerp:
Hoe verdeel ik mijn energie.
Op www.longfibrose.nl/bijeenkomsten is meer informatie te vinden.

Landelijke bijeenkomsten

15 juni 2011: Patiëntensymposium Maastricht.
Aanmelding en actuele informatie op
www.ildcare.nl.

15 oktober 2011: Jubileumbijeenkomst.
Locatie: De Weistaar in Maarsbergen.
Meer informatie volgt in een volgend
informatieblad. Leden worden persoonlijk
uitgenodigd.

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
Voorzitter : Antoine Janssen
Telefoon 06 22482034
E-mail: a.janssen@longfibrose.nl

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: Lida Naber en Ans de Veen

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
Website: www.longfibrose.nl

Nieuw bestuurslid

Graag willen we **Henk Roseboom** welkom
heten als nieuw bestuurslid.

Na een carrière in de farmaceutische industrie
gaat Henk binnen onze vereniging zich bezig
houden met specifieke projecten zoals het
PGO-project van de kwaliteitscriteria waarbij
longpatiëntenverenigingen samenwerken.
Henk neemt namens het bestuur zitting in de
projectgroep.
Henk, wij wensen je veel succes en zijn zeer
verheugd dat we gezamenlijk met vrijwilligers
de belangen van longfibrosepatiënten kunnen
vertegenwoordigen.



Ondertekening convenant

Intensievere samenwerking met Astma Fonds

Op 21 april 2011 ondertekenden voorzitter
Antoine Janssen, Hendrien Witte, directeur
patiëntenvereniging Astma Fonds en Michael
Rutgers, directeur Astma Fonds een convenant
inzake de samenwerking met het Astma Fonds.
In dit convenant is vastgelegd hoe de twee
verenigingen in de toekomst samen willen
optrekken en hoe dit op praktisch gebied is
geregeld. De samenwerking tussen de twee
verenigingen bestaat sinds 2008, maar wordt
met deze ondertekening nog intensiever.

Samen als het kan, apart als het moet

Chronische longziekten als longfibrose, Astma
en COPD hebben veel verschillen, vooral bij de
oorzaken. Maar er zijn ook veel overeenkomsten,
zoals de longen waarin zich de ziekte open-
baart, de bedreigingen voor een redelijke
kwaliteit van leven, de vergelijkbare zorgvraag,

mantelzorg en (sociale) voorzieningen. In hun
samenwerking zoeken de twee patiëntenvereni-
gingen juist naar deze overeenkomsten. Hierbij
kan dankbaar gebruik gemaakt worden van
expertise die het Astma Fonds in meer dan 50
jaar heeft opgebouwd op het gebied van
chronische longziekten en deelt de longfibrose-
patiëntenvereniging anderzijds de signalen
vanuit haar achterban zodat het Astma Fonds
haar kennis op het gebied van zeldzame
longziekten kan verbreden.

De longfibrosepatiëntenvereniging blijft een
zelfstandige organisatie met behoud van een
herkenbare positie. De kracht van een kleine
patiëntenvereniging is ook dat zij in staat is om
haar leden veel persoonlijke aandacht te
schenken en specifieke onderwerpen op de kan
agenda zetten. Bij de samenwerking is het
motto: samen als het kan, apart als het moet.



V.l.n.r. Antoine Janssen, Hendrien Witte en Michael Rutgers.