

Even voorstellen *Rik Marcellis*

Rik Marcellis, nieuw lid adviesraad:

“Met bewegen kom je verder!”

Enkele maanden geleden ontving ik in mijn mailbox een bericht met de vraag of ik als fysiotherapeut wilde deelnemen in de adviesraad van de longfibrosevereniging. De voormalige fysiotherapeut Armand Hamelers had immers te kennen gegeven dat hij zijn functie in deze raad wilde neerleggen. Lang heb ik niet over deze vraag nagedacht. Middels deze column wil ik me dan ook introduceren als nieuwste lid van de adviesraad.

Van kinds af aan liggen mijn interesses bij sporten en bewegen. Dit heeft waarschijnlijk een belangrijke rol gespeeld in mijn uiteindelijke beroepskeuze. In 2005 heb ik dan ook de opleiding fysiotherapie afgerond aan de Hogeschool Zuyd te Heerlen en enkele maanden later de studie bewegingswetenschappen aan de Universiteit Maastricht. Sinds mei 2006 ben ik als fysiotherapeut werkzaam in het Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC) met als specialisme het behandelen van patiënten met zenuwaandoeningen. Kortstondig heb ik COPD-patiënten begeleid tijdens hun longrevalidatieprogramma.

Tegenwoordig ben ik als fysiotherapeut verbonden aan het multidisciplinair Cystic Fibrosis-team van het MUMC. Daarnaast verricht ik momenteel onderzoek naar het voorkomen van spierzwakte en verminderde inspanningstolerantie bij patiënten met sarcoïdose en de relatie tussen deze symptomen en hun kwaliteit van leven, onder begeleiding van onder andere prof. dr. M. Drent (lid van de adviesraad), prof. dr. J. de Vries (hoogleraar kwaliteit van leven in Tilburg) en dr. T. Lenssen (onderzoekscoördinator afdeling fysiotherapie MUMC). Middels dit onderzoek wordt beoordeeld welke sarcoïdosepatiënten mogelijk baat hebben bij een revalidatieprogramma. Dit onderzoek wordt financieel ondersteund door een subsidie van de ild care foundation (www.ildcare.eu).

In mijn vrije tijd maak ik de nodige kilometers op mijn racefiets of mountainbike door het Limburgse heuvelland. Door de jaren heen heb ik me maar al te goed gerealiseerd dat sporten niet voor iedereen zo vanzelfsprekend is. Bij sommige mensen zit sporten gewoonweg niet in hun aard, terwijl anderen ongewild beperkt worden in hun bewegen door bijvoorbeeld een



longaandoening. Bij deze laatste groep valt te denken aan mensen met COPD, taaislijmziekte, sarcoïdose en natuurlijk ook aan mensen met longfibrose. Lichamelijke klachten, zoals kortademigheid, vermoeidheid, verminderde spierkracht en conditie, klinken u wellicht bekend in de oren. Deze klachten kunnen uw bewegingsmogelijkheden drastisch beperken en op den duur enorme gevolgen hebben voor uw dagelijks leven. Het is ook niet voor niets dat mensen met longfibrose hun kwaliteit van leven over het algemeen lager inschalen in vergelijking tot hun gezonde medemens.

Mogelijk is binnen de behandeling van longfibrosepatiënten dan ook een rol weggelegd voor een longrevalidatieprogramma. Binnen de revalidatie van COPD-patiënten is een dergelijk programma niet meer weg te denken. Middels lichamelijke training wordt getracht spierkracht en conditie te verbeteren. Deze revalidatie is meer dan bewegen alleen. Middels voorlichtingsbijeenkomsten wordt onder andere aandacht besteed aan het ziektebeeld, het medicijngebruik, de voeding en de omgang met stressvolle situaties. Men leert de lichamelijke grenzen herkennen en verleggen om zodoende de chronische longaandoening een betere plaats in het leven te geven.

> Lees verder op pagina 2

Inhoud

Even voorstellen	1
Rik Marcellis, nieuw lid adviesraad	
Van het bestuur	2
De Vereniging in beweging	
Bewegen	3
Een schot in de roos	
Longrevalidatie in Horn	4
Limburgse gemoedelijkheid en een eigentijdse wetenschappelijke aanpak	
Hatha yoga	6
Leren om spanningen los te laten	
Illusie	7
Bewegen moet, want bewegen is goed	
Cursus	8
Omgaan met chronische ziekte	
Vergoeding	8
Fluimucil	

Meer nieuws op de website

Astma Fonds past onderzoeksagenda aan. Nu ook voor zeldzame chronische ziekten, zoals longfibrose.

www.longfibrose.nl

Van het bestuur

De Vereniging in beweging

Binnen onze vereniging was er in 2009 heel wat gaande. Mede dankzij subsidie van de overheid voor een professionele bureaumedewerkster (Lida Naber) konden we een aantal dingen extra doen. Naast het landelijke lotgenotencontact zijn regionale bijeenkomsten georganiseerd, we hebben bijgedragen aan het aanpassen van de Astma Fonds onderzoeksagenda en we hebben aandacht besteed aan samenwerking met andere Longpatiëntenverenigingen. Er zijn nieuwe vrijwilligers voor de redactie gevonden, die zich met veel enthousiasme inzetten voor ons vernieuwde lijfblad. Daar staat tegenover dat we afscheid moesten nemen van de oude redactie. Beste redactieleden, ook langs deze weg onze welgemeende dank voor jullie inzet.

Eind 2009 heeft er ook een bestuurswisseling plaats gevonden. Gerard Roskam is na 5 jaar afgetreden als voorzitter. Beste Gerard, namens het bestuur hartelijk dank voor al het werk dat je verzet hebt voor de vereniging. We weten dat het naast een drukke baan niet altijd makkelijk was en waarderen het des te meer dat je geheel belangeloos tijd vrij hebt gemaakt voor onze vereniging.

Ook 2010 belooft een dynamisch jaar te worden. We zijn in de gelukkige omstandigheid dat we een nieuwe voorzitter hebben gevonden in de persoon van Ad Staatsen, die in zijn werkzame leven huisarts is geweest en helaas ook longfibrose heeft. Lida Naber blijft komend jaar het bestuur twee dagen per week ondersteunen. Het Astma Fonds zal in de nabije toekomst worden omgevormd tot Longfonds, een organisatie voor alle longpatiënten. Het bestuur van de Longfibrosevereniging is van plan aan te sluiten bij dit samenwerkingsinitiatief, waarbij we natuurlijk de eigen identiteit willen behouden, maar tevens gebruik willen maken van de mogelijkheden om de ingezette weg naar professionalisering voort te zetten.

Het thema van deze nieuwsbrief is 'beweging' en we weten allemaal dat dit gunstig kan zijn voor de gezondheid. Ikzelf (Riet Kulk, red.) werd hiermee afgelopen november weer eens duidelijk geconfronteerd. Na een verre, vermoeiende reis bleek bij thuiskomst namelijk dat afleiding en dagelijks extra activiteit op mijn vakantiebestemming voor een merkbaar betere conditie hadden gezorgd (in het volgende nummer kunt u van haar reis en van de bijzonderheden die je als longfibrosepatiënt moet regelen een uitgebreider verslag verwachten, red.). Helaas kunnen we niet allemaal en zeker niet steeds afreizen naar een mooi, ver land als Nieuw-Zeeland, maar zowel voor de vereniging als voor u als lezer op het persoonlijke vlak zijn er vele manieren van 'in beweging zijn'. Een mooi thema dus, waarmee wij u veel leesplezier wensen.

Riet Kulk en Ad Staatsen



> Vervolg van pagina 1

Training kost veel energie en doorzettingsvermogen. Aangezien het programma plaatsvindt in groepsverband is er tevens ruimte voor lotgenotencontact, wat door de deelnemers over het algemeen als zeer positief wordt ervaren. Ondanks dat de longproblemen niet zijn weggenomen kan men meer ondernemen in het dagelijks leven.

Helaas is het aantal onderzoeken naar beweegprogramma's bij longfibrosepatiënten zeer schaars. Echter, eerste onderzoeken op kleine schaal laten positieve effecten zien op het gebied van conditieverbetering, afname van kortademigheid en verbetering in kwaliteit van leven.

Hopelijk zal de aandoening longfibrose in de toekomst de aandacht trekken van onderzoekers, zodat ook deze patiëntencategorie op een adequate manier kan revalideren. Wie weet mag ik hier ooit een rol in vervullen. Vooralnog ligt er voor mij een mooie uitdaging als fysiotherapeut binnen de adviesraad van de longfibrosevereniging!

Doet U met me mee...?

Op de website en in ons informatieblad hebt U al kunnen lezen, dat de ledenvergadering van 14 november 2009 mij tot uw nieuwe voorzitter heeft benoemd. Ik hoor en zie U denken: een chronisch zieke dokter, kan dat ook al?

Het levende bewijs dat dat voorkomt, ben ik zelf. In september 2002 begon mijn ziekteproces. Aanvankelijk rustig, wat korte perioden van ziek en benauwd zijn, die langzamerhand steeds frequenter werden. Bronchiëctasieën (blijvende verwijdingen van de bronchiën die vaak met o.a. een productieve hoest gepaard gaan, red.), die er de oorzaak van zijn dat mijn longen steeds verder fibroseren. Allerlei onderzoeken gehad, waarbij de idiopathische vorm werd uitgesloten, maar toch... Vanaf oktober 2008 ben ik volledig zuurstof-afhankelijk. Er is geen dokter, die daar wat aan veranderen kan. Je vecht samen met je huisarts en je longarts, maar weet, dat je het langzaam aan zult verliezen.

Toch ben en blij ik een tevreden mens: samen met m'n vrouw de dingen onder ogen zien en maken wat er van te maken is. Tevreden met de dingen die ik nog kan, zoals genieten van mijn huis en tuin, mijn hobby's (modeltrein, computer, etc.). Als lid van twee commissies ben ik nog nuttig voor mijn tennisvereniging en nu dan ook als voorzitter van onze vereniging.

Enne... Ik ga niet zitten simmen over de dingen, die ik niet meer kan, dat is geweest, over en uit. Doorgaan met wat je nog kunt, dat geeft je leven doel en sjeu!!
Doet U met me mee?

Rick Fransen over bewegen: "een schot in de roos"



Mijn eerste kennismaking met Rick Fransen is tijdens het lotgenotencontact in april vorig jaar in Amsterdam. Een vrolijke, goed uitzienende en zeer mondige zestiger met pretogen en neusbriil. Want Rick is afhankelijk van zuurstof vanwege longfibrose. Zijn motto is: laat je niet kisten! Een uitspraak met een dubbele lading, want Rick heeft geen idee hoe het verloop van zijn ziekte zal zijn, waar hij in 2004 mee geconfronteerd werd. Eén ding staat vast: hij leeft al een aantal jaren in reservetijd. En dat is mede te danken aan de longrevalidatie in Horn, de sportschool, het thuis trainen op loopband en hometrainer en boogschieten. En last but not least: aan zijn enorme vechtlust. Want als Rick iets voor elkaar wil krijgen, dan lukt dat zeker. 'Maar je moet wel zelf de weg vinden', aldus Rick tijdens het gesprek dat ik had met hem en zijn vrouw Mart.

'Eerst wilde ik er niets van weten en werkte ik stug door. Maar als ik thuiskwam van mijn werk was ik gesloopt.' Mart vult hem aan: 'Het gaat heel geleidelijk, maar uiteindelijk lag Rick het hele weekend op bed, om op maandag weer te kunnen werken. Ik heb gezegd: waar ben je mee bezig?' Uiteindelijk wordt longfibrose geconstateerd en denkt Rick: als ik niets doe, ga ik dood. De huisarts raadde hem longrevalidatie op Heideheuvel aan. Rick ging zelf op onderzoek uit en nam contact op met het behandelcentrum in Hilversum. Er was 20 weken wachttijd! Rick brengt zelf de verwijzing van de longarts, bang dat die anders kwijtraakt. Dat hij na een aantal weken nog niets heeft gehoord, wijt Rick aan het feit dat men daar volgens hem alleen astma en COPD behandelt. Dan stuit hij via het gastenboek van www.longfibrose.nl op een bericht van iemand met longfibrose uit Roermond die naar het revalidatiecentrum in Horn was gegaan. Om een lang verhaal kort te maken: Rick vraagt een nieuwe verwijzing van zijn longarts en meldt zich aan voor een assessment. op Hornerheide. Dit neemt een aantal dagen in beslag en je gaat compleet door de molen om te kijken of je wel slecht genoeg bent. In Horn is geen wachttijd en Rick voelt het meteen: hier is het goed toeven en dat voelt als een warm bad.

Na het assessment heeft Rick een gesprek met de longarts van Hornerheide. Hij komt in aanmerking voor longrevalidatie en mag naar huis in afwachting van de uitnodiging voor het achtweekse programma. 'Maar ik wilde niet naar huis, ik wilde meteen aan slag. Zoiets had men hier in Horn nog niet eerder meegemaakt, maar gelukkig mocht ik blijven. Ik had geen idee wat er ging gebeuren, maar ging uit van succes. Acht weken is standaard en in het weekend mag je naar huis. Maar ik werd tussentijds ziek, een lichte longontsteking of iets dergelijks. Het werden uiteindelijk 12 weken.

Na een programma met krachttraining, lopen, fietsen en een doos vol trucs voor het aantrekken van je schoenen, je wassen en traplopen zonder dat het je veel energie kost en dergelijke, ging ik als herboren naar huis. Dat was in maart 2007.

Weer thuisgekomen heb ik het programma voortgezet op de plaatselijke sportschool en loop ik thuis op de loopband en train op de hometrainer. Deze heb ik zelf aangeschaft, maar ik heb wel alle mogelijke subsidies en kortingen losgepeuterd. Daar moet je soms wel moeite voor doen, maar als ik iets wil, dan krijg ik dat zeker voor elkaar.

Ik ga samen met Mart naar de sportschool en we maken er een gezellig uitje van, drinken tussendoor een kopje koffie en dankzij al deze acties ben ik nu al ver over de houdbaarheidsdatum. Ik heb nog een hele tijd kunnen fietsen, maar helaas lukte dat niet meer en moest ik mijn elektrische fiets weer van de hand doen. Via marktplaats.nl heb ik nu een Spartamet gekocht. Zo kan ik toch lekker met Mart een stuk fietsen. In juli 2009 ben ik weer in Hornerheide geweest, omdat ik wat achteruit was gegaan. Na 8 weken kwam ik wederom een stuk vitaler thuis!

Ook heeft Rick een hobby die letterlijk 'een schot in de roos' is. Een vriend introduceert hem eind 2008 bij de Handboog Sport Vereniging De Waterlandschutters in Purmerend. 'Deze sport doe je niet zo maar even, het vereist een techniek die je goed moet beheersen. Nadat ik een aantal proeflessen had gevolgd, was ik zo onder de indruk dat ik me als lid heb aangemeld.

Ik merk dat deze sport me goed doet, want door de trekkracht, zo'n 12 kg, beweegt je borstkas en doe je als het ware een soort longgymnastiek. Ik schiet nu zo'n twee keer per week met heel veel plezier. Je breekt als het ware uit je longfibrosebestaan.'

Om even van dit longfibrosebestaan van haar man te ontsnappen gaat Mart elke week naar Hatha yoga. Zo kan ze ontspannen en weer nieuwe energie opdoen om samen met Rick te genieten van alles wat er op hen af komt. Over deze vorm van yoga, en een verslag van ons bezoek aan Horn leest u elders in dit blad meer.

Longrevalidatie in Horn: Limburgse gemoedelijkheid en een eigentijdse wetenschappelijke aanpak

Het doel van longrevalidatie is het verbeteren van je conditie, het aanleren van vaardigheden om de zelfstandigheid en mogelijkheid tot deelname in de maatschappij te vergroten en het verkrijgen van kennis over je aandoening en het leren omgaan met je beperking. Hierdoor verbetert je kwaliteit van leven.

In Nederland zijn diverse centra voor longrevalidatie: Revalidatiecentrum Schoondonck in Breda, Astmacentrum Heideheuvel (met centra in Hilversum, Ermelo en Davos in Zwitserland), het centrum voor revalidatie UMCG te Groningen en CIRO, vanouds Hornerheide, in Horn (L). Longrevalidatie wordt vanuit het basispakket van de zorgverzekering vergoed. Landelijk zijn diagnose- en behandeldoelen geformuleerd en in alle behandelcentra wordt hetzelfde programma geboden. Hoe dit programma vervolgens in detail wordt uitgevoerd verschilt per instelling.

Naar aanleiding van het enthousiaste verhaal van Rick Franssen over zijn ervaringen met longrevalidatie in Hornerheide, u leest zijn verhaal elders in dit blad, brachten Marjan Ligtelijn en Lida Naber een bezoek bij CIRO in Horn. Vanouds was Hornerheide een sanatorium. Inmiddels is het uitgegroeid tot een expertisecentrum voor complex chronisch orgaanfalen zoals COPD, hartfalen, oncologie en andere chronische aandoeningen, onder de naam CIRO. Naast diagnose en behandeling wordt ook wetenschappelijk onderzoek verricht in samenwerking met het Maastricht Universitair Medisch Centrum.

We spraken met Henry Hamelers (procesmanager klinische revalidatie), Ingrid Vanderhoven-Augustin (directeur), Frits Franssen (longarts) en Maurice Sillen (fysiotherapeut) over wat longrevalidatie inhoudt, hoe het programma er uitziet, hoe men bepaalt of je 'wel slecht of goed genoeg bent' om voor longrevalidatie in aanmerking te komen en dat patiënten attent en als cliënten worden behandeld. Wachtkamers ontbreken dus!

3-daags assessment

Je eigen longarts speelt een belangrijke rol, want zonder verwijzing kun je niet terecht bij een revalidatiecentrum. Eenmaal verwezen, vindt allereerst een assessment plaats. Een ander woord voor een uitgebreid onderzoek en verschillende testen, om te kijken hoe het lichamenlijk en emotioneel met je gesteld is. Dit assessment neemt bij CIRO drie dagen in beslag. Het begint met een gesprek met de longarts.

Frits Franssen: "We nemen eerst de medische geschiedenis door en de klachten en beperkingen. Ook volgt een lichamenlijk onderzoek, een longfunctieonderzoek, hartfilmpje en bloedonderzoek. Dat bepaalt het verdere traject van het assessment, want als we bijvoorbeeld constateren dat iemand hartklachten heeft, dan kunnen we hem of haar natuurlijk niet voluit laten fietsen en verwijzen we soms terug naar een cardioloog. Vervolgens worden er krachtmetingen gedaan, fietstesten en zijn er intakegesprekken, met onder andere een diëtist, maar ook met een psycholoog, want het emotionele aspect speelt een belangrijke rol bij de beleving van iemands kwaliteit van leven. Het doel is om in kaart te brengen waar de problemen liggen en waar we kunnen helpen. Dan volgt er een samenvattend gesprek met alle uitslagen en een individueel behandelingsvoorstel." Op de vraag hoe slecht je moet zijn om in aanmerking te komen voor longrevalidatie, blijkt geen eenduidig antwoord mogelijk. "Dat hangt af van een combinatie van factoren, zoals de ernst van de chronische aandoening, de aanwezigheid van nevendiaagnosen, de fysieke conditie en spierfunctie, voedingstoestand en de aanwezigheid van psychologische problemen. Soms zijn mensen 'te goed' en kunnen we bijvoorbeeld volstaan met iemand door te verwijzen naar een fysiotherapeut thuis om zich te richten op het verbeteren van spierkracht. Momenteel hebben de meeste mensen die hier komen COPD en vormt longfibrose slechts een klein deel van de clientèle." Frits Franssen denkt dat er hier zeker mogelijkheden zijn en dat een deel van de longfibrosepatiënten ten onrechte denkt dat er aan hun geleidelijk verslechterend uithoudingsvermogen toch niets te doen is.

Trainingen en educatie

Er zijn drie mogelijkheden van revalidatie: intern, dagbehandeling of een programma bij een van de ziekenhuizen in de regio (Maastricht, Veldhoven, Helmond, Geldrop, Weert en Roermond). Bij de interne behandeling ga je wel elk weekend naar huis. Om het programma van CIRO in een van de ziekenhuizen te kunnen uitvoeren wordt momenteel een systeem ontwikkeld waarbij de

begeleiders in Horn op afstand de vorderingen en de frequentie van trainingen kunnen volgen. Cliënten ontvangen daartoe een pasje waar men mee moet inloggen bij de trainingen.

Bij het programma in Horn wordt er behalve trainingen ook een educatief programma met 20 lessen aangeboden. De longarts verzorgt er vijf, waarin hij onder andere uitlegt hoe de longen werken en hoe longmedicijnen werken. Frits Franssen: "Vaak gebruiken cliënten wel erg veel puffjes en pillen en weet men zelf niet meer hoe en waarom. Dat kunnen we dan hier, in een veilige omgeving voor de cliënten, bijstellen".

Geen wachtkamers

Henry Hamelers geeft ons een rondleiding in het hoofdgebouw en vertelt enthousiast over alle mogelijkheden die CIRO biedt. Marjan en ik zijn al gauw 'de weg kwijt' in deze piramide met veel gangen, kamers en zalen. Wel vallen de gezellige zitjes her en der op. Maar cliënten die er lopen, kennen feilloos de weg. Henry: "Iedereen krijgt hier een agenda, want men heeft een vol programma. Door de agenda altijd bij je te hebben, weet je precies wat je wanneer moet doen. Om 10 uur bijvoorbeeld krachttraining, om 11.00 uur bij de diëtiste, daarna tijd om te eten en wat te rusten en om 13.00 uur verplicht een half uur wandelen. Vaak denken mensen dat ze dat niet kunnen, ze durven niet meer naar buiten, zeker met kou of sneeuw. Maar hier gaat altijd begeleiding mee en zo kan men deze angst overwinnen. Er mag hier ook geen ziekenhuissfeer zijn en wachtkamers ontbreken daarom. Mensen worden vanuit hun rustruimte opgehaald voor een afspraak."

Angst overwinnen

Het totale revalidatieprogramma wordt bepaald aan de hand van het uitgebreide intake assessment.

Maurice Sillen: "Ik denk dat we met het 3-daagse assessment bij CIRO uniek zijn". De trainingen tijdens de revalidatie bestaan uit fietsen, lopen, krachttraining. Deze worden begeleid door een fysiotherapeut en een bewegingsagoog. De verrichtingen worden bijgehouden en wekelijks besproken. Er is een basisprogramma, maar dat kan ook uitgebreid worden met bijvoorbeeld zwemmen. Sommige cliënten hadden vroeger erg veel plezier in zwemmen, maar ze durven dit nu niet meer. Onder begeleiding proberen we hun angst weg te nemen.

Voeding is ook een van de modules binnen het

programma. Sommige cliënten hebben ondergewicht, maar anderen kampen weer met overgewicht. Het gebruik van prednison is hierbij een bijkomend probleem. Er is daarom een goede samenwerking met de beweegdisciplines en de diëtiste.

Ook doen we ontspanningsoefeningen en laten we de mensen zich meer bewust worden van hun lichaam.

En als blijkt na het assessment dat iemand te weinig spierkracht in de benen heeft, dan is er de mogelijkheid van NMES (Neuromusculaire elektrostimulatie), waarbij door elektrische impulsen de beenspieren gestimuleerd worden en meer kracht kunnen ontwikkelen.”

De trainingsruimte waar we langs lopen, ziet er spectaculair uit: hoge ruimte, ramen naar buiten en hypermoderne fitnessapparatuur waar menig sportschool jaloers op kan zijn. Maurice: “Bij de gymnastiek ga ik soms 20 minuten achter elkaar door, maar zeg ik van tevoren dat iedereen zelf het tempo moet bepalen en eventueel pauzes in moet lassen. Gek genoeg stopt bijna niemand dan tussendoor. Wel wordt er achteraf gemopperd dat het wel heel vermoeiend was. Dan zeg ik: Als je zelf gaat wandelen loopt er toch ook niemand achter je die zegt: en nu mag je lopen, en nu moet je weer rusten. Dat bepaal je zelf. Een voorwaarde om spieren sterker te maken is dat je de spieren eerst moet vermoeien! Maar daarbij moet iedereen zelf leren de regie te nemen.”

Iedere cliënt tevreden naar huis

Voor iedere cliënt wordt een persoonlijk basisprogramma opgesteld met mogelijk extra modules zoals bijvoorbeeld watertherapie.

Ingrid Vanderhoven-Augustin: “We houden rekening met de individuele zorgvraag. Wij leveren complexe zorg en het doel bij CIRO is dat iedere patiënt tevreden naar huis gaat. Er wordt nu veel gesproken over zorgstandaarden en ketenzorg, maar het grote gevaar is dat er eenheidsworst geboden wordt en de complexe patiënt niet meer de juiste zorg krijgt. Wij kijken wat nodig is voor en vanuit de mens die onze zorg vraagt.” Maar blijft dat dan wel betaalbaar? Ingrid: “Door een reorganisatie en de samenwerking met de andere ziekenhuizen konden we in een aantal jaar groeien van 270 naar 600 cliënten met slechts 25% meerkosten. Voor wetenschappelijk onderzoek en kennisinnovatie werken wij nauw samen met het Maastricht Universitair Medisch Centrum. Bij een bezoek van minister Klink en de Nederlandse Zorgautoriteit was men vol lof over de aanpak in CIRO.

Cliënten verblijven zo'n 8 à 10 weken in ons centrum. Afhankelijk van de indicatie verblijft men in een 1- of 2-persoons kamer. Voor de gezinsleden zijn er meeloopdagen zodat bijvoorbeeld partners weten waar ze op kunnen letten. Ook is er een jaarlijkse sportdag. Een geweldig evenement en tevens reünie voor iedereen die hier is behandeld.



In de toekomst willen we graag ook zorg aanbieden met verblijf in een Zotel (zorghotel). Het staat nog in de kinderschoenen en we willen graag bekijken hoe je dit aantrekkelijk maakt.”

Resultaat

Frits Franssen: “Longrevalidatie voor mensen met COPD is zeker effectief en bewezen. Voor mensen met longfibrose, ook al is dat een kleine groep, is revalidatie zeker succesvol, al zijn er minder cijfers over. Vertaling van trainingseffecten naar dagelijks functioneren blijft een uitdaging. Bij sommige cliënten zijn na afloop de uitkomsten van testen positief, terwijl zij dat niet zo ervaren. Anderzijds geeft men soms aan veel langer te kunnen wandelen, terwijl de uitkomstmetingen van de revalidatie niet zo'n positief resultaat lieten zien. De persoonlijke beleving en vertaalbaardheid naar de dagelijkse praktijk zijn erg variabel.” Henry Hameleers: “Het succes zit 'm ook in het verloop van de revalidatie. Hoe therapeutrouw

mensen zijn, dat is nu nog niet inzichtelijk. We willen echter voorkomen dat mensen qua conditie weer snel terug bij af zijn. Daarom is een van de speerpunten voor 2010 de nazorg”.

Zingen tot besluit

Een laatste vraag aan Maurice Sillen. Heeft zingen effect? “Zelf ben ik a-muzikaal, maar ik kan me voorstellen dat het goed is omdat je je bewust bent van je ademhaling en je longen en de spieren eromheen als het ware traint. Maar of je omgeving daar nou blij mee moet zijn...”

Wij waren na afloop onder de indruk van de mogelijkheden voor revalidatie die er zelfs voor chronisch zieke mensen nog zijn en van de vriendelijke atmosfeer in Hornerheide, alias CIRO, waar Limburgse gemoedelijkheid gecombineerd wordt met een eigentijdse wetenschappelijke aanpak.

Lida Naber en Marjan Ligtelijn

In dit artikel las u over de initiatieven die er zijn om uit te zoeken of een Zorghotel (Zotel) tot de mogelijkheden hoort en hoe je dat aantrekkelijk maakt.

Wij kunnen ons voorstellen dat een Zotel wellicht drempelverlagend kan zijn, waarbij mensen die voor revalidatie in aanmerking (kunnen) komen, maar niet zo lang van huis willen, toch gedurende een of meerdere weken het gezelschap van hun partner hebben. Revalidatie wordt dan tegelijkertijd een beetje vakantie. Wat denkt u hiervan? Zou u met uw partner af en toe in de buurt wél willen of durven revalideren, maar anders niet? Stuur uw reactie naar Lida Naber. Het adres vindt u in de colofon.

Hatha yoga:

leren om spanningen los te laten

Tijdens de lotgenotenbijeenkomst in Zwolle vorig najaar, vertelt een van de leden dat hij enorm veel baat heeft bij Hatha yoga. Deze yoga leert je om je ademhalingstechnieken te verbeteren. Gevolg: een positieve invloed op je algehele welbevinden. In dit themanummer over bewegen besteden we dan ook graag aandacht aan deze 'tak van sport'.

Zelf ben ik matig COPD-patiënt en van nature een behoorlijke druktemaakster al heb ik beslist geen ADHD. Gewoon een kwestie van veel hooi op je vork nemen. Soms te veel. Gelukkig ken ik mezelf (al 52 jaar) en af en toe voel ik dat ik tegen mijn grenzen aan loop. Zo ook in de periode dat ik besluit een proefles te volgen bij Nol van Kesteren in "Het Elfde Huis" in Harderwijk.

Deze proefles komt voor mij dan ook op het juiste moment en ik ervaar het letterlijk als een verademing. Ik voelde de spanning van me afglijden en ben mij heel bewust van energiestromen in mijn lijf. In de cursusgids staat het als volgt omschreven: 'De lichaamsoefeningen (asana's) leren je je mogelijkheden en laten je voelen waar de eventuele spanningen zijn en leren je deze spanningen los te laten.' Het gaat te ver om de hele les te beschrijven, je moet dat zelf ervaren, maar geloof me: het geeft je ontspanning, maar tegelijkertijd krijg je kracht.

Afsnijden energiestromen door verkeerde houding

Na de les praat ik nog even na met de docent, Nol van Kesteren. Hij vertelt mij dat je door een verkeerde houding, door bijvoorbeeld krom te zitten, deze energiestromen afsnijdt. Dat kan enorme gevolgen hebben voor je energiehuishouding en je welbevinden. Door een juiste houding aan te nemen voel je je meer in balans. Ook de ademhalingstechnieken bevorderen je houding, leren je beter te ontspannen en je grenzen op te zoeken. Uiteindelijk kun je, als je regelmatig yogaoefeningen doet, beter omgaan met frustraties en weerstand. Ook kan het een gunstig effect hebben op je zenuwstelsel, je klieren en andere belangrijke organen en treedt er in het algemeen een versoepeling van het lichaam op.

Yoga kan bijna iedereen

Het is ook mogelijk yogalessen te volgen met speciale aandacht voor meditatie of het zingen van mantra's. Zelf heb ik dat helaas niet meegeemaakt, want ik hou erg van zingen en dat is voor mij als COPD-patiënt weer erg heilzaam.

Door het zingen van mantra's zou je in een andere wereld komen en alles om je heen vergeten! Dat klinkt misschien heel zweverig, maar zelf geloof ik hier wel in.

Want ook al ben je beperkt in je bewegingsmogelijkheden, yoga kan bijna iedereen, omdat yoga uitgaat van de mogelijkheden van ieder persoon, en als je je concentreert op je ademhaling, dan gaat de rest bijna vanzelf. Zo'n 10 lessen zijn voldoende om te zien of yoga iets voor je kan betekenen. Je hebt wel meer lessen nodig om de techniek onder de knie te krijgen en de oefeningen te kunnen onthouden. Als je de technieken niet goed aanleert kun je, als je thuis al aan de gang gaat, met verkeerde houdingen meer kwaad dan goed doen! Het hangt van jezelf af hoeveel lessen er nodig zijn om het daarna thuis te kunnen doen. Gewoon op de yogamat in de huiskamer. Een half uurtje, een

uurtje, of gewoon wanneer je wakker wordt een paar oefeningen. Zo veel en zo lang als je zelf kunt of wilt! Maar misschien bevat het in groepsverband aan yoga doen wel zo goed, dat je letterlijk en figuurlijk 'bij de les blijft'! Een aantal mensen houdt het al zo'n 10 tot 15 jaar vol bij de yogalessen van Nol.

Snel in dromenland

En als ik weer eens wakker lig, mij onrustig voel en niet kan slapen, dan pas ik nu een techniek toe die ik tijdens de proefles leerde. Ik laat mijn schouders zakken, denk de spanning via mijn tenen uit mijn lijf en leg mijn handen op mijn buik. Vervolgens adem ik heel rustig en geconcentreerd naar mijn handen toe. Bij mij werkt het echt en binnen de kortste keren ben ik in dromenland!

Lida Naber

De meest traditionele vorm en de basis van de verschillende yoga-stijlen is hatha yoga. Deze bestaat voor het grootste deel uit oefeningen voor lichaamshouding en ademhalingstechnieken.

In het Westen wordt hatha yoga het meest beoefend. Hatha betekent 'zon en maan' en gaat vooral om het vinden van evenwicht en om, naast een goede doorstroming van energie in het lichaam, balans te vinden in lichaam en geest.

Het beoefenen van yoga draagt bij tot het verkrijgen van een sterker en gezonder lichaam. Je leert je lichaam te respecteren, de grenzen en mogelijkheden te kennen en je steeds sterker van jezelf bewust te worden.

Als je meer wilt weten over yoga of een school in de buurt, kijk dan eens op: www.abc-van-yoga.nl

Interesse in een korte sessie tijdens een lotgenotencontact? Laat het de redactie weten! Ook horen wij graag uw eigen ervaringen met yoga.

Illusie

Bewegen moet, want bewegen is goed.

Het is een veel gehoord advies, dat niet altijd door iedereen in dank wordt afgenomen. Sommigen genieten van bewegen, maar anderen minder, want je wordt er zo moe van en het is gemakkelijker en gerieflijker lekker in je stoel onderuit te zakken met een boekje, of starend naar de televisie je te laten vermaken met bewegingen van anderen die daar dan heel goed in zijn. Vol bewondering kan je kijken naar hard hollende voetballers of naar stoere lieden in witte pakken die oosterse vechtsport bedrijven, of minder aantrekkelijk maar wel verwonderlijk, naar mensen die uit sportief oogpunt proberen elkaar onderuit te trappen en elkaar stompen totdat een van de twee laveloos ter aarde zijgt. Degene die blijft staan heeft dan gewonnen. Nee, dat soort bewegen spreekt me niet aan.

Wel kan ik vol waardering kijken naar elastieken poppetjes die we gymnasten of turners noemen. Zij springen in de lucht, draaien molenwieken en salto's vooruit of achteruit, zomaar of het geen moeite kost. Anderen zweven aan de ringen, draaien rond de rekstok. En doen kunstjes die je zelf niet eens zou kunnen verzinnen. Prachtig om dit vanuit je stoel via de televisie te bekijken, want ik bewonder hen in grote mate. Natuurlijk hebben deze atleten voordat zij deze kunsten beheersten vreselijk veel geoefend en om dit te blijven kunnen, zullen ze dagelijks trainen. Zij wel, ik niet; ik moet er niet aan denken, ondanks het feit dat wij allen moeten bewegen.

Maar wat doen we moeilijk. We bewegen al. We bewegen met z'n allen op deze aarde met een enorme snelheid ons dagelijks parcours. In 24 uur wentelt de aarde om zijn as met alle mensen en dieren, regenwouden, woestijnen en zeeën erop en eraan. Rond de evenaar gaat alles het snelst, de af te leggen weg is daar immers het langst, maar op onze breedtegraad bewegen we toch nog altijd met een snelheid van een 1000 km per uur en wij merken er niets van.

Een vliegtuig evenaart deze snelheid nauwelijks. Maar al zouden wij in zo'n vliegtuig zitten en met een vaart vooruit gaan, dan is onze activiteit toch nog nul, hoewel dat vliegtuig ons dan wel met een snelheid van 1000 km per uur verplaatst.

De wereld beweegt en waarschijnlijk beweegt alles in de kosmos op macro- en op microniveau. Veel blijft voor ons leken een geheim. Celbiologen kunnen met behulp van sterke microscopen de bouw en bewegingen van cellen bestuderen en scheikundigen hebben al heel wat jaren geleden ontdekt dat de bouwstoffen van alles op aarde, de atomen, bestaan uit een kern met daaromheen bewegende deeltjes.

Ook ons lichaam beweegt, ten dele zelfs merkbaar. Al is die functie voor longpatiënten niet altijd optimaal, we halen nog steeds adem en ons hart kan kloppen, bewegen en bloed door onze aderen pompen. Op die manier kan het alle organen en weefsels van zuurstof voorzien, zodat zij hun specifieke taak kunnen vervullen.

De met nadruk gegeven adviezen om te bewegen zijn gericht op het trainen van onze lijfelijke spierkracht.

Nu heb je van die mensen die zoveel zelfdiscipline hebben dat zij thuis of in een sportschool van die apparaten beklimmen en een half uur per dag of nog langer zich daarop uitsloven, en dat zij gezegd, veelal met resultaat. Hun spiermassa neemt toe en hoe paradoxaal het ook mag klinken, ze hebben dan minder zuurstof nodig en uiteindelijk zullen ze meer kunnen presteren dan wanneer ze stil in die stoel waren blijven zitten. "Je moet iets kiezen om te doen wat je leuk vindt, anders houd je het niet vol" wordt vaak aan het gegeven beweegadvies toegevoegd. Ja, logisch, maar wat vind je nu leuk om dagelijks in sportief opzicht te doen? Niet op die neproeiboort die op zolder staat. Het leuke van roeien is nu juist dat je lekker in de buitenlucht midden in de mooie natuur geniet van de schoonheid van het landschap en dat je daarbij door jouw spierkracht de boot door het water laat bewegen en je de wereld om je heen ziet veranderen. Dat is genieten!

Wat voor die roeiboort-op-zolder geldt, geldt ook voor kunstfietsen, hometrainers genoemd, en voor loop-lopemde banden. Apparaten die jouw natuurlijke bewegingen willen stimuleren door de originele sportattributen na te maken waarvan een essentieel onderdeel ontbreekt, nl. de mogelijkheid van het bewegen in de natuur in de frisse gezonde buitenlucht. Dat er een grote

markt voor dit soort apparaten bestaat werd onlangs onderstreept met een folder die in onze brievenbus terecht gekomen was. Hierin werden al dit soort apparaten aangeprezen. Met afgrijzen heb ik er naar gekeken totdat mijn aandacht toch getrokken werd door een nog niet zolang geleden ontdekte mogelijkheid dat je via de televisie een programma kunt aanklikken dat maakt dat je virtueel een sport kunt bedrijven. Je kunt niet in je luie stoel achterover leunen, nee, je moet actief zijn met een apparaatje in je hand waarmee je bij voorbeeld zogenaamd een honkbalknuppel hanteert. De frisse lucht blijft ontbreken, maar het gerief dat je als je wilt je spel kunt onderbreken en je dan toch even in die luie stoel kunt uitrusten is weer een voordeel.

Mijn interesse voor deze virtuele sportprestaties werd versterkt toen ik onlangs op verjaarsbezoek was bij een van onze kleinzonen. Een van onze dochters is getrouwd met een computerman en veel snuffjes op dit gebied kun je in hun huishouden aantreffen. Zo ook een wii, het apparaat dat kort daarvoor mijn belangstelling had gewekt. Kleinzoon, die 6 jaar geworden was, legde me uit hoe de regels zijn en op welke manier je het apparaat moet hanteren. Een tenniswedstrijd leek hem een aardig begin voor mij. Met een bandje om de pols, opdat ik het apparaatje in mijn enthousiasme niet door het scherm zou kunnen gooien, begon ik het spel tegen mijn kleinzoon. Ik zag het helemaal zitten. Iedere dag zo'n klein tijdje spelen, beginnen met 5 minuten en dan steeds een minuutje erbij, dan zou ik met een maand toch mooi op een half uur zitten. Dat zou toch geweldig zijn! Alle ogen waren op mijn prestaties gericht. Na een paar minuten zat ik snakkend naar adem en dodelijk vermoeid uit te puffen. Heel lief kwam onze jongste kleinzoon van 3 naar me toe en sprak de troostende maar ware woorden: "Oma, dat kan jij niet he!" Dan toch maar elke dag proberen een paar minuten te wandelen en dat iedere dag met een minuutje opvoeren, dan ben ik na een maand op een halfuur, frisse buitenlucht inclusief.

Coks Grijns



Bijeenkomsten

Voor 2010 worden 4 regionale bijeenkomsten / lotgenotencontacten en twee landelijke bijeenkomsten georganiseerd:

1. Woensdag 17 maart in Zwolle in de Stinskerk. Voor meer info en opgave: zie de bijgaande brief.
2. Voorjaar 2010: Amsterdam. Bij het ter perse gaan van dit blad was de datum nog niet bekend.
3. Woensdag 15 september in Oisterwijk, congrescentrum De Leyhof.
4. September 2010: MUMC in Maastricht. Zodra de datum bekend is, vermelden wij deze in het informatieblad.
5. Woensdag 14 april: landelijke bijeenkomst in Houten. Thema: Longtransplantatie. Speciale gasten: dr. W. van der Bij (internist, Longtransplantatie-programma UMCG) en de heer André Lassooy (hij onderging in 1996 een longtransplantatie en scoorde vorig jaar hoog op de 'World Transplant Games').

De verschijningsdata van het blad in 2010 zijn:

- 13 april, *themanummer vrije tijd en zuurstof*
- 15 juni
- 28 september
- 30 november

Colofon

Dit informatieblad verschijnt 5 à 6 keer per jaar.

Een uitgave van:
**Belangenvereniging
Longfibrosepatiënten Nederland**



Secretariaat:
p/a Academisch Ziekenhuis Maastricht
Secretariaat Longziekten
Postbus 5800
6202 AZ Maastricht
Telefoon : 043 361 92 66
E-mail : longfibrosevereniging@home.nl
Website : www.longfibrose.nl
Voorzitter : Dhr. A. Staatsen tel. 0348 473 210

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: CIRO Horn, Rik Marcellis, Waterlandschutters

Redactieadres:
Lida Naber,
p/a Astma Fonds, Postbus 5, 3830 AA Leusden.
Telefoon (033) 434 13 06 (woensdag en donderdag)
E-mail: lida.naber@astmafonds.nl



Longfibrose
patiëntenvereniging
www.longfibrose.nl

Op de nieuwspagina van onze website vindt u nog meer informatie en nieuws.

Onder andere leest u over:

- Vergoeding Fluimucil. Lees het artikel uit de Telegraaf van 19 januari 2010.
- Handtekeningen actieve donoregistratie
- Veranderingen in de zorg in 2010
- Longfibrose in Luchtwijzer van het Astmafonds. Lees het achtergrondartikel van Patricia
- Nieuw forum: Longfonds

Heeft u geen internet en wilt u meer informatie over deze onderwerpen?

Bel dan met Lida Naber. Zij stuurt u de informatie per post toe. Haar gegevens leest u in het colofon.

Wilt u de nieuwsbrief als e-brief ontvangen?

Stuur dan een mail naar longfibrosevereniging@home.nl. U kunt deze e-brief dan ook doorsturen naar familie en vrienden. Zo blijven zij ook op de hoogte. Bovendien bespaart het papier en (porto)kosten.

CURSUS

Omgaan met chronische ziekte

bij MEE in Groningen

Opgave kan bij: Clara de Graaff,
coördinator cursussen MEE Groningen

Telefoon: 050 - 527 45 00
Werkdagen: ma - di - do - vr
E-mail: c.degraaff@mee Groningen.nl

Alle leden in Groningen, Friesland en Drenthe ontvangen (of hebben ontvangen) een persoonlijk schrijven met meer informatie!

Vergoeding Fluimucil

Eind vorig jaar heeft het bestuur van de longfibrosevereniging in een brief aan minister Klink gevraagd zijn besluit te herzien om Fluimucil niet meer te vergoeden. Er is helaas nog geen reactie op ons verzoek. Met dank aan de CG-raad, die voor de contacten zorgde, heeft de Telegraaf dit onderwerp onder de aandacht gebracht en daar zijn wij heel erg blij mee. Hopelijk komt zo de discussie ook via deze weg op gang.

Je moet natuurlijk nooit uitgaan van het slechtste scenario, maar als er een negatieve reactie vanuit Den Haag komt, dan laten wij het er natuurlijk niet bij zitten en gaan wij, samen met de CG-raad langs alle zorgverzekeraars om hen te vragen om Fluimucil te blijven vergoeden, al dan niet vanuit de aanvullende verzekering of vanuit de vergoedingen voor alternatieve geneeswijzen. We kunnen aangeven dat we dit voor een beperkte tijd vragen, in afwachting van het grote Amerikaanse onderzoek. Mocht blijken uit dit onderzoek dat Fluimucil wel degelijk effect heeft, dan wordt het een ander verhaal en is het hun plicht dit middel te vergoeden.

Voor nu willen we u adviseren uw rekeningen van de apotheek te blijven indienen bij de verzekeraars en u het middel door de longarts te laten voorschrijven. Als verzekeraars niet willen vergoeden, dan kunt u bezwaar maken op grond van het medisch noodzakelijke. Wellicht kunt u bij herhaalde weigering dreigen met een proefproces. Het goede nieuws is dat Zorgverzekeraar CZ Fluimucil wel vergoedt vanuit de aanvullende verzekering.