

## Een indrukwekkende ervaring College geven samen met je longarts

Hans Thunnissen (56 jaar) weet na een longbiopsie in september 2008 dat hij idiopathische (zonder bekende oorzaak, red.) longfibrose heeft. Zijn longarts, dr. P. Bresser, vroeg zijn medewerking aan een 3 uur durend college over longfibrose voor zo'n 300 studenten geneeskunde. Het college vond plaats op dinsdag 23 februari jl. in het auditorium van het Academisch Medisch Centrum te Amsterdam. Ter sprake kwam hoe je in het algemeen de diagnose longfibrose stelt en hoe dat in het bijzonder is verlopen bij patiënt T. (Thunnissen). Hans Thunnissen doet verslag van een indrukwekkende ervaring.

“Na een korte introductie vroeg dr. Bresser mij te vertellen welke klachten ik in 2006 had, toen ik voor het eerst bij de specialist kwam. Ik vertelde dat ik altijd problemen heb gehad met de bovenste luchtwegen: slijm, hoesten, kuchen, hees, kikkers in de keel. Ook ben ik een aantal keren geopereerd aan beide oren, vanwege ontstekingen. Tot 2006 had ik geen longproblemen, maar na twee keer griep die niet over ging en continue lichte verhoging, heb ik een specialist geraadpleegd. Röntgenfoto's en CT-scan lieten geen echte afwijkingen zien. Ik kwam terecht in een halfjaarlijks proces van controles en foto's maken. Vanaf 2007 werd ik kortademig, vooral bij traplopen. Dr. Bresser vroeg door over risicofactoren, zoals huisdieren en roken. We hadden vroeger twee vogels in de huiskamer, een konijn en een hond, en later ook twee katten. Vanwege mijn allergie zijn de katten uit huis geplaatst. De andere dieren waren al overleden. Ook heb ik 30 tot 40 sigaretten per dag gerookt, maar hiermee ben ik in 1992 gestopt. Dr. Bresser vatte dit interview samen: de klachten waren destijds in 2006 nog vaag. De CT-scan van begin 2008 gaf echter aanleiding om te denken aan beginnende fibrosevorming.

### Succesvol analyseren na uitsluiten andere ziekten

Na een korte pauze presenteerde dr. Bresser wat bekend is over longfibrose, waarbij hij inging op de verschillende soorten en de bijbehorende levensverwachting. De fysioloog besprak de gevolgen van longfibrose voor het functioneren van de longen. Vervolgens gaf de patholoog aan dat flarden van informatie uit longmateriaal tot een uitspraak over de longen in hun geheel moeten leiden. Ze maakte dat visueel door microfoto's van 'iets' te laten zien, waarbij de zaal moest raden dat dit details waren van... een sportauto. Een groot deel van succesvol analyseren is dus het uitsluiten van andere ziekten, waarna idiopathische longfibrose overblijft.



Mijn dochter, ook meegekomen en zelf studierend in LUMC Leiden, vond dit deel van de presentaties heel verhelderend, maar wel confronterend, zeker die levensverwachtingen.

Na deze algemene verhalen was de tussentijdse samenvatting van dr. Bresser dat het vaststellen van de juiste diagnose een combinatie is van verschillende invalshoeken vanuit de vakgebieden longgeneeskunde, radiologie en pathologie.

Tot slot kwamen wederom de longarts, radioloog en patholoog aan het woord, die nu specifiek in gingen op mijn foto's en longmateriaal van de biopsie. Theorie en 'praktijk' kwamen hier samen waarmee de studenten verband konden leggen tussen de theorie uit het eerste deel en de aantoonbare bevindingen uit het laatste deel waarin de diagnose IPF voor patiënt T. werd gesteld.

### Echte kikkers ...

Tot zover deze bijzondere ochtend. Ik vond het een eer om mijn bijdrage te mogen leveren. Grappig was dat na afloop een niet-Nederlandse student me vroeg of ik echte kikkers in mijn keel had en wat hij zich daarbij moest voorstellen...”

*Hans Thunnissen*

## Inhoud

<b>College geven</b>	1
Een indrukwekkende ervaring	
<b>Van het bestuur</b>	2
Wetenschappelijk onderzoek	
<b>Column Ab Mulder</b>	3
In de rook op het terras	
<b>Kennismaking Coks Grijns</b>	3
Virtueel de wereld door dankzij mijn pc	
<b>Het uitzonderlijke verhaal van twee jonge vrouwen</b>	4
Zo veelomvattend dat het in twee delen wordt gepubliceerd	
<b>Deel 3 Longtransplantatie</b>	6
Na de transplantatie	
<b>Interview Dinie Dijkstra</b>	7
Over wilskracht en genieten van kleine dingen	
<b>Bijeenkomsten</b>	8
Lotgenotencontact in Zwolle, jaarvergadering in Oss	

### Meer nieuws op de website

Onder meer over cursusaanbod, huiskamerbijeenkomsten en vergoedingen.

[www.longfibrose.nl](http://www.longfibrose.nl)

# Van de bestuurstafel

## Van de voorzitter

Dames en heren,

Vorig jaar gingen wij over van de vertrouwde Nieuwsbrief naar een groter blad met een groter bereik en in samenwerking met andere “longen” verenigingen. Eén van de leden in dit samenwerkingsverband is sinds 1 januari van dit jaar gefuseerd met het Astma Fonds en heeft zich uit de samenwerking teruggetrokken. Wij vinden de resterende partner en onszelf te klein om het full color blad zoals u die ontving te vullen. Daarnaast is het ook te kostbaar voor onze vereniging.

Vandaar dat wij besloten hebben om een eenvoudig blad te laten ontwerpen om u toch van de nodige informatie te kunnen voorzien. Ook is het logo gerestyled, waarbij de ‘oude’ boom is gehandhaafd. U zult het met mij eens zijn, dit logo straalt meer positiviteit uit, is fris en eigentijds. Eigentijds is ook het versturen van het informatieblad via e-mail, waar al zeker 10% van de leden inmiddels voor heeft gekozen.

Wat de toekomst definitief zal brengen weten wij nog niet, dat is mede afhankelijk van wat andere partijen gaan doen, of wij daar bij passen, of de kostenpost niet te groot is maar zeer zeker ook of wij onze identiteit kunnen behouden.

Het zal in ieder geval niet liggen aan de vrijwilligers die zorg gaan dragen voor de uitvoering van de nieuwsgaring. Er hebben zich enkele nieuwe vrijwilligers gemeld en dat doet mij genoegen. De komende informatiebladen stellen zij zich aan u voor!

*Gerard Roskam, voorzitter*

## Van de secretaris

**Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek is een van de doelstellingen van de Belangenvereniging. Longfibrose is immers een ziekte waarbij de behandeling nog een probleem is en ook de oorzaak is vaak niet bekend. Met onderzoek zijn meestal grote geldbedragen gemoeid, zeker als het gaat om langdurig wetenschappelijk onderzoek.**

Longarts dr. J.C. Grutters, lid van onze adviesraad, pleit voor een goede registratie van longfibrose in Nederland zodat het longfibrose-onderzoek verder van de grond kan worden getrokken. Eén groot longfonds voor alle soorten longziekten, zoals dat in Engeland bestaat, zou ideaal zijn. Zo ver is het nog niet, maar we zijn wel op de goede weg! Zo is in het Centrum voor Interstitiële Longziekten in Nieuwegein een begin gemaakt met het registreren van gegevens van mensen met longfibrose en staan zij DNA-materiaal af ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek. Uiteraard met persoonlijke toestemming en het in acht nemen van privacyregels.

In het platform van longpatiëntenverenigingen is er regelmatig overleg over actuele zaken en samenwerking, ook met het Astma Fonds. Dit najaar verschijnt de nieuwe onderzoeksagenda van het Astma Fonds. Een samenvatting van de

nieuwe onderzoeksagenda vindt u op de nieuwspagina van onze website. In het kader van samenwerking is deze onderzoeksagenda verbreed naar alle chronische longziekten, met uitzondering van de longoncologie.

Om die agenda te kunnen vaststellen zijn mensen met chronische longziekten zoals astma, COPD, interstitiële longziekten (fibrose), sarcoidose, cystic fibrose en pulmonale hypertensie gevraagd om deel te nemen aan focusavonden. Tijdens deze bijeenkomsten konden patiënten zelf hun wensen en ideeën aandragen. Deze suggesties worden naast die van de longonderzoekers gelegd en zo is de nieuwe onderzoeksagenda vastgesteld.

Ook een aantal van onze leden heeft bijgedragen om de prioriteiten van longfibrosepatiënten op de onderzoeksagenda te plaatsen.

Opvallend was dat er, behalve veel verschillen in deze ziekten, ook heel veel overeenkomsten zijn. Daarom zijn wij erg blij met de inzet van onze leden en de samenwerking met het Astma Fonds en de andere longpatiëntenverenigingen.

*Riet Kulk, secretaris*

COLUMN VAN AB MULDER

# TERRASJE PAKKEN

**Als chronisch longpatiënt was ik bijzonder ingenomen met het rookverbod toen dat door de overheid, en dan in het bijzonder door minister Ab Klink, werd ingesteld. Eindelijk geen rokerige cafés en restaurants meer. Je kon zomaar elke willekeurige horecagelegenheid binnengaan zonder geconfronteerd te worden met hinderlijke tabaksrook. Wat een fantastische verandering voor de chronisch zieke longpatiënt. Tenminste, zo zag het er naar uit, zo zou het moeten worden.**

Maar natuurlijk kwam er een kink in de kabel. Of moet ik zeggen een KLINK in de kabel. Café-eigenaren met een zaak zonder personeel kwamen in het geweer. Zij waren van mening dat in hun zaak de klanten wel zouden mogen roken. Ze legden dit voor aan de rechter en zowaar, ze hebben gewonnen.

Raar eigenlijk. De eigenaren zelf lopen toch ook de kans een ziekte te krijgen waar ze niet blij mee zullen zijn. Natuurlijk, iedereen moet zelf weten of hij wel of niet rookt. Maar een rookverbod is een rookverbod. Je hoeft er straks niet raar van op te kijken dat horecaondernemers die wel personeel hebben, ook beginnen te klagen. Je zult maar naast een café zitten met alleen een eigenaar en geen personeel. Dan lopen jouw klanten weg, want bij de buurman mag wel gerookt worden.

## Even voorstellen

Coks Grijns



Als aspirant-lid van de redactie voor de nieuwsbrief van de vereniging voor longfibrosepatiënten wil ik me graag aan u voorstellen.

Op het beeldscherm van mijn computer verschijnt meteen een rood streepje onder het woord "longfibrosepatiënten", als teken dat het woord fout is geschreven of dat de pc het woord niet kent. Behalve deze machine zullen er ook veel mensen zijn die met vraagtekens lopen als ze dit woord horen, laat staan dat zij de bijbehorende kwaal kennen. Dit is voor mij de reden om via de nieuwsbrief mijn bijdrage te leveren aan het meer bekend maken van deze ziekte. Mijn onderliggende gedachte en hoop is, dat er eens een middel ontdekt wordt waardoor deze belemmerende ellende genezen of misschien zelfs voorkomen kan worden.

Het zal duidelijk zijn dat ik lid en lotgenoot ben van de vereniging. Wanneer en hoe de fibrose bij mij is ontstaan, blijft voor ieder een raadsel. In 1997 is bij mij dit gebrek onderkend.

Ik werkte toen in een verpleeghuis waar ik als pastor probeerde de bewoners wat geestelijke steun te geven in hun vaak zo droevig bestaan. Waren wij eerst gehuisvest in een oud en aftands gebouw, in 1996 betrokken wij een gloednieuw huis. Nadat we een paar maanden in die prachtige nieuwe locatie werkten, woedde er in het huis als het ware een epidemie van longontsteking. Stoere fysiotherapeuten, sterke verpleegkundigen en anderen waren met mij slachtoffer en bij mij ontaardde dat in de ontdekking, enkele maanden later, dat ik longfibrose had ontwikkeld. Wonder boven wonder kon ik tot mijn pensioen doorwerken, geholpen door veel vrijwilligers die vooral bij kerkdiensten en andere grote bijeenkomsten met bewoners bij de logistiek hielpen. Sinds kort ben ik ook gestopt met mijn vrijwilligerswerk in een hospice, waar ik als geestelijk verzorger de mensen die met de dood voor ogen hun laatste levensdagen doorbrengen een luisterend oor bood.

Zo langzamerhand merk ik dat mijn actieradius kleiner wordt en ik bij veel evenementen versterk moet laten gaan. Schouwburgvoorstellingen, lezingen, concerten, maar ook begrafenissen en crematieplechtigheden worden door mijn hoesten verstoord, dus blijf ik thuis. Een uitzon-

dering hierop zijn de bijeenkomsten van de longfibrosevereniging. Daar wordt veel gehoest en mijn lawaai kan daar ook nog wel bij.

De ontwikkeling van de techniek en daarbij vooral de moderne communicatiemiddelen zorgen ervoor dat wij op de hoogte blijven van het wel en wee in de wereld. Mijn eigen computer toont op mijn verzoek alle beelden die ik vraag en daardoor heb ik niet het gevoel dat ik buiten de maatschappij leef.

Wel heel vervelend is het gebrek aan energie om op te passen op mijn kleine kleinkinderen en hen te verzorgen. Als ze ziek zijn of als ze ineens vrij zijn van school is het voor mijn kinderen vaak een hele opgave oplossingen te verzinnen voor deze interruptie in hun dagelijks patroon. Gelukkig komen ze wel af en toe bij opa en oma logeren, als tenminste een ouder of anders een tante meekomt om het ineens vergrote huishouden te helpen runnen.

Een persoonlijk probleem heb ik met vakantie gaan. Vaak kwam ik ziek op de plaats van bestemming aan, waardoor het reizen met een vliegtuig naar het buitenland of zelfs een auto-reis van 2 uur of langer me op geen enkele manier meer lokt. Zo af en toe gaan we een weekje naar Zeeland. Een andere horizon werkt verfrissend. Ook Friesland is nog steeds favoriet; niet dat ik de kracht heb om nog op mijn eentje een zeilboot aan te kunnen, maar we hebben gelukkig enthousiaste kinderen die zich graag aanbieden voor hand- en spandiensten.

Heel gelukkig ben ik met mijn voorraad zuurstof. Soms heb ik hele tijden niets nodig, maar als de ziekmakende bacteriën hun werk doen en ik aan een stuk door hoest, is die zuurstof heerlijk net als alle bijkomende medicijnen.

Nog steeds komt na een periode van donkerte weer licht aan het firmament en gaan wij rustig door met ademen.

*Coks Grijns-Hoedemaker*



Ik heb de laatste tijd weleens gedacht: 'Laten ze alsjeblieft dat hele rookverbod maar weer terugdraaien'. Laat iedere horecabaas zelf maar beslissen of er wel of niet in zijn etablissement gerookt mag worden. Want, daar ben ik al wel achter gekomen, een rookverbod binnen is een behoorlijke inbreuk op het genieten van een hapje en een drankje op een gezellig buitenterras. Alle rokers die tot voor kort aan de bar zaten met hun drankje en rokertje, gaan nu, en dan vooral bij mooi weer, massaal op het terras zitten. En juist bij mooi weer hebben mijn vrouw en ik de plezierige gewoonte om 'een terrasje te pakken'.

En daar zit hem dan meteen de pijn. Er wordt tegenwoordig meer dan ooit gerookt op de terrassen waar wij al jaren graag naar toe gaan; waar gezelligheid troef was. Tegenwoordig kijken we eerst waar op het terras zo min mogelijk gerookt wordt, maar het is alsof de duivel er mee speelt, zodra we ergens zitten, wordt het tafeltje naast ons al snel bezet door mensen die een 'heerlijk' sigaretje opsteken. En altijd staat de wind verkeerd. Ik weet het ook niet meer.

Maar één ding weet ik wel, ik laat mij niet van een terras wegjagen, ook al heb ik wat last van de rook. Dat zou namelijk betekenen dat ik beter thuis kan blijven. En dat ben ik niet van plan. Minister Ab Klink wens ik veel sterkte toe bij het vinden van een voor iedereen aanvaardbare oplossing voor het rookverbod.

*Ab Mulder*

# Ellen en Carla

Twee jonge vrouwen met een uitzonderlijk verhaal (deel 1)



**Onlangs had ik een gesprek met Ellen en Carla, twee zusters die beiden een dubbele longtransplantatie hebben ondergaan. Het was een fijn gesprek, waarbij mij opviel dat hun levens wel heel erg parallel lopen. Beiden hebben, of beter gezegd, hadden longfibrose. Die ziekte verergerde zich op zeker moment zo snel, dat voor hun leven gevreesd moest worden als ze niet heel snel nieuwe longen zouden krijgen. Ik wil u graag deelgenoot maken van hun uitzonderlijke verhaal. Ik laat ze, zoals u van mij gewend bent, zelf aan het woord. Ze hebben ieder hun eigen verhaal, maar vaak is dat ook het verhaal van de ander.**

**Ellen:** 'Ik had als baby al longklachten en ben toen al geopereerd. Ik ben altijd met een beperkte longinhoud omgegaan. Ik zou niet oud worden, zeiden de artsen, zo slecht zag het er uit. Die voorspelling is gelukkig niet uitgekomen. Wel kreeg ik rond mijn 25ste steeds meer klachten. Ik werd benauwder, moest veel meer hoesten en had vooral moeite met traplopen. Ik liet mij doorverwijzen naar het Radboud Ziekenhuis in Nijmegen. Ik vroeg speciaal naar de longarts die ook mijn moeder had behandeld. Zij had net als wij longfibrose. Ze is

helaas in 1992 op 49-jarige leeftijd overleden. De dokter in Nijmegen dacht overigens niet dat ik longfibrose had, omdat er destijds nog niets bekend was over de erfelijke vorm. Mijn klachten werden steeds erger. Mijn eigen longarts dacht aan restverschijnselen van vroeger. Op dat moment begon Carla ook te kwakkelen.'

**Carla:** 'Ik had ontstekingen aan de longen door uit de hand gelopen verkoudheden. Door antibioticakuren ging het wel weer over, maar 's winters had ik de ene ontsteking na de ander.

Ik raakte snel buiten adem. Na een paar jaar vroeg ik om het eens goed te onderzoeken. De foto die toen werd gemaakt zag er helemaal niet goed uit. De longarts in Enschede dacht meteen aan de ziekte van mijn moeder. Toen ik vertelde dat Ellen dezelfde klachten had, kwam zij ook bij mijn longarts terecht. Er werden allerlei onderzoeken gedaan. Al snel kwam naar voren dat het zowel bij mij als bij Ellen op longfibrose leek. Op aanraden van de longarts zijn we naar mevrouw prof. dr. Marjolein Drent\* in Maastricht gegaan. In Maastricht werd bij ons een VATS (longbiopsie) uitgevoerd. Al na een paar dagen hoorden we dat het longfibrose was. Mevrouw Drent heeft ons op haar beurt doorverwezen naar prof. dr. Jules van den Bosch\* van het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein. Dat is onze redding geweest. De longfibrose die wij hadden, heeft een uiterst grillig verloop, waarbij het heel snel kan gaan. We waren toen 29 en 30 jaar, eigenlijk veel te jong voor longfibrose. Wij zijn bij prof. dr. Van den Bosch onder controle gebleven. De eerste 1,5 jaar ging het goed, maar daarna ging het snel achteruit. Ellen was er altijd slechter aan toe dan ik, maar toen haalde ik

haar in, in negatieve zin weliswaar. Ik was er op het laatst zo slecht aan toe, dat ik als hoogurgent op de wachtlijst voor longtransplantatie werd geplaatst. Mijn lichaam kon gewoon niet meer.'

**Carla:** 'Wij wilden allebei het uiterste eruit halen en ervoor vechten. We moesten kiezen: of we gaan binnen achter een plantje zitten of we gaan met de scootmobiel de wijde wereld in. Voor dat laatste hebben we gekozen. We zagen ook niet in dat we er zo slecht aan toe waren, maar we wisten dat natuurlijk wel. Als je als hoogurgent op de wachtlijst staat, wordt je direct in het ziekenhuis opgenomen. Ik heb toen bijna 4 maanden in het ziekenhuis in Enschede gelegen. Ik was moeder en had een dochtertje van drie jaar, die daardoor van mij vervreemde. Ik kon niet meer voor haar zorgen en zij kon niet meer op mama vertrouwen. Papa was alles op dat moment. Het heeft heel lang geduurd om dat te herstellen. Als ik daar nu aan terugdenk dan geloof ik dat ik het nu niet meer zou kunnen opbrengen. Toen ben ik er helemaal voor gegaan en ik dacht: ik word beter.'

**Ellen:** 'Toen wij de oproep kregen en hoorden dat er donorlongen beschikbaar waren, stonden we nog maar anderhalf jaar op de wachtlijst. We hadden geluk omdat we beiden bloedgroep A-negatief hebben. Toen ik gebeld werd was ik op vakantie in Nederland. En dan krijg je dat telefoontje. Dat vergeet ik nooit meer, dat staat zo in je geheugen gegrift. Je hoort de loeiende sirene van de ambulance en je wordt met stoomkokend water naar Utrecht gebracht. Toen werd ik erg gestrest.'

**Carla:** 'Ik vond het erg moeilijk toen Ellen geopereerd werd, want doordat ik in Enschede in het ziekenhuis lag, kon ik geen afscheid van

haar nemen of bij haar zijn. We zijn heel close samen, ook doordat onze moeder jong overleed. Door onze ziekte is dat alleen nog maar sterker geworden.'

**Ellen:** 'Ik weet nog dat ik wilde dat Carla in mijn plaats ging. Dit kan niet voor mij zijn, dacht ik nog. Op het moment dat ik de operatiekamer inging, deed ik heel normaal en maakte nog grappjes. Maar toen ik op de voorbereidingskamer lag, ging ik echt door het lint. Ik vond het vreselijk. Je weet dat je vijftig procent kans hebt en dat je mogelijk niet meer wakker wordt.'

**Carla:** 'Ellen is altijd heel sterk geweest, veel sterker dan ik. Ik schrok me wezenloos toen ik een keer naar haar toe mocht in mijn rolstoel. Ik zag haar en ik vergeet nooit meer die blik in haar ogen. Zo kende ik haar helemaal niet. Ik dacht als het zo met haar gaat, hoe zou het dan met mij gaan.'

**Ellen:** 'Op het moment dat Carla in het ziekenhuis lag te wachten of haar donorlongen werden goedgekeurd, kwam ik zonder zuurstof haar kamer binnenlopen. Zij stond met de zuurstof nog op het maximum en was helemaal buiten adem. En dan is het zo gek dat je vlak bij elkaar ligt. De een is net geholpen, de ander gaat geholpen worden. Dat was heel apart.'

**Carla:** 'Voordat ik geopereerd werd, was ik heel rustig. Het klinkt misschien raar, we zijn helemaal niet bijgelovig, maar we hebben het idee dat we allebei hulp van onze moeder hebben gehad. Ik weet ook nog dat ik, toen ik de ambulance in ging om naar Utrecht gebracht te worden, zo gestrest was, dat mijn dochter mijn handen voelde trillen. Ineens zag ik toen een regenboog. Ik voelde een enorme kracht in mij

opkomen, waardoor ik zeker wist dat het goed zou komen. Ik werd helemaal ontspannen.'

**Ellen:** 'Ik mocht drie weken na de operatie naar huis. Toen ging het helemaal verkeerd. Ik had moeite met het innemen van mijn medicijnen. Ik kon niet lopen, niet zitten, ik kon helemaal niets. Dennis, mijn man, mocht niet bij me weg gaan. Ik was heel bang om alleen te zijn. Ik weet ook nog dat ik, toen ik terugkwam voor controle, tegen dokter Van den Bosch zei: "Het gaat helemaal niet goed met mij. Sorry, maar ik blijf hier, ik ga niet meer naar huis". Hij zei: "Maar er is niets mis met je. Alle waardes kloppen." Ik zei: "Dat kan wel zo zijn, maar ik moet eerst tot rust komen, ik ben helemaal de weg kwijt." Uiteindelijk mocht ik toch blijven.'

**Ellen:** 'Weet je wat ik heel bijzonder vond? Een plant, die nog van mijn ouders is geweest en nooit had gebloeid, ging in die tijd ineens wel bloeien. Hij zat helemaal vol met bloemen. Heel bijzonder was dat.'

*Tot zover het eerste deel van het gesprek met Carla en Ellen. In het volgende informatieblad vertellen zij onder andere over de periode na de operatie toen hun leven vooral in het teken stond van revalidatie. Ook kunt u daarin lezen hoe zij op dit moment in het leven staan en hoe zij de toekomst zien.*

Ab Mulder

\* *Mevrouw prof.dr. Marjolien Drent en prof.dr. Jules van den Bosch zijn autoriteiten op het gebied van longfibrose (red.).*

# www.longfibrose.nl



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

Onder andere leest u over:

- Chronisch ziek? Via meldpunt Wtcg weet u of u recht heeft op een tegemoetkoming in 2010.
- Mexicaanse griep: richtlijnen en actuele informatie van het bestuur.
- Huiskamerbijeenkomsten in de buurt van Leiden. Gezellig en leerzaam.
- Cursusaanbod omgaan met een chronische ziekte.

**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](mailto: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 kosten.

# Longtransplantatie

## deel 3, slot

In de voorgaande 2 delen kon u lezen wanneer men voor een longtransplantatie in aanmerking komt, en hoe het proces van aanmelding en screening in zijn werk gaat. In dit laatste deel leest u hoe de transplantatie wordt uitgevoerd, wat de risico's zijn en welke resultaten behaald kunnen worden.



### De transplantatie

Als er geen tegenbericht is uit het donorziekenhuis, wordt u snel naar het ziekenhuis gebracht. Daar vindt nog een aantal onderzoeken plaats (X-thorax, ECG, bloedafname en kweken). Hierna wordt u naar de operatiekamer gebracht en wordt u alvast aangesloten op de bewakingsapparatuur. U wordt in slaap gebracht als het definitieve groene licht wordt gegeven vanuit het donorziekenhuis. Het in slaap brengen gebeurt door een injectie in een al aangesloten infuus. Uw zuurstofbrilletje of masker wordt door een zuurstofnarcosemasker vervangen.

### De operatie

De beslissing of een longtransplantatie enkelzijdig of dubbelzijdig zal plaatsvinden, hangt af van de afwijkingen in de long en het aantal infecties.

Bij een enkelzijdige longtransplantatie wordt u liggend op de niet te opereren zijde geopereerd. Uw long wordt verwijderd en de donorlong wordt geïmplant. Er worden op drie plaatsen verbindingen gemaakt tussen de donorlong en uw lichaam: de luchtpijpverbinding, de longslagader en de longader. Tijdens de transplantatie zal uw eigen long voor voldoende zuurstof in uw lichaam moeten zorgen. Indien dit niet lukt, zal het noodzakelijk en veiliger zijn om de hart-longmachine te gebruiken.

Bij de dubbelzijdige longtransplantatie worden de longen één voor één vervangen. Er worden eigenlijk twee enkelzijdige longtransplantaties gedaan. Bij een dubbelzijdige longtransplantatie wordt u liggend op de rug geopereerd.

### Intensive care

Na de transplantatie gaat u naar de intensive care, waar u gemiddeld vier dagen verblijft. Men streeft een zo kort mogelijke beademingsperiode na van 24 tot 48 uur. De extubatie (het verwijderen van de beademingsslang) kan plaatsvinden als de patiënt voldoet aan de volgende criteria:

- hemodynamisch stabiel (normale pols en bloeddruk, red.);
- goede gaswisseling;
- stabiele laboratoriumuitslagen;
- goede lichaamstemperatuur;
- heldere en adequate patiënt.

Na de transplantatie hebt u in de getransplanteerde long(en) geen normale hoestprikkel meer, omdat er zenuwen zijn doorgenomen. U voelt sputum dus niet altijd zitten. Dit is een definitieve beschadiging. Een fysiotherapeut zal u begeleiden om sputumretenties (slijmophoping, red.) te voorkomen.

Er vindt ook pijnbestrijding plaats met morfinepreparaten. Hoe minder last u van pijn hebt, hoe beter u kunt doorzuchten en ophoesten.

Door de transplantatie is de afweer van de patiënt sterk verlaagd en is er een verhoogd risico op infecties, reactivatie van virussen en op langere termijn ook kanker. Dit risico is bij longtransplantatiepatiënten hoger dan bij anderen. Daarom wordt gestart met immunosuppressiva. Als uw situatie stabiel is gaat u naar de afdeling longziekten.

### Fysiotherapie

Na de transplantatie wordt u op de afdeling intensief begeleid door de fysiotherapeut met als doel uw ademhaling, uw spierkracht en uw conditie te verbeteren. Na ontslag traint u nog een periode in het ziekenhuis waarna de revalidatie verder gaat in een centrum bij u in de buurt.

### Psychosociale problemen en maatschappelijk werk

Ontslag uit het ziekenhuis betekent eindelijk weer naar huis. Een situatie met nieuwe perspectieven en soms nieuwe zorgen. De zorg om afstoting, de ervaringen van de laatste opname, veranderingen in uw leven en in dat van uw naasten. Een ieder moet aan de nieuwe omstandigheden wennen. Dit is niet altijd eenvoudig. Spanningen, depressieve periodes en relationele problemen kunnen zich voordoen. Het is belangrijk dat u uzelf en de mensen om u heen de gelegenheid geeft om aan de nieuwe situatie te wennen. Voor het verwerken is het voor alle partijen van groot belang dat u twijfels, zorgen en onzekerheden met elkaar bespreekt. De contacten met het maatschappelijk werk zijn met name in de eerste drie maanden na de transplantatie intensief en vervolgens vindt dit contact op indicatie plaats.

### Medicatie

Na de transplantatie zult u naast medicijnen ter voorkoming van afstotingsreacties nog een aantal medicijnen moeten gebruiken. Het is van groot belang dat u de namen van al uw medicijnen kent, weet waarvoor ze zijn bedoeld en dat u op de hoogte bent van de juiste wijze van toediening en mogelijke bijwerkingen voordat u uit het ziekenhuis wordt ontslagen.

### Follow-up

Normaliter kunt u na ongeveer 3 tot 6 weken naar huis. Gedurende de eerste drie maanden komt u geregeld op de polikliniek voor de volgende controles:

- longfunctieonderzoek;
- bloeddruk;
- gewicht;
- x-thorax;
- lichamelijk onderzoek;
- laboratoriumonderzoek.

Tijdens de eerste twee jaar vinden er elk half jaar uitgebreide controles plaats. Daarna is dit nog eenmaal per jaar. Doel is het functioneren van de patiënt en het transplantaat te beoordelen.

Het leven verandert sterk na de transplantatie. Als de ingreep een succes is dan zijn de mogelijkheden tot inspanning sterk verbeterd. Deze verandering is in het begin niet gemakkelijk. Behalve de verandering van de lichamelijke conditie is er ook sprake van het leren omgaan met het "nieuwe" bestaan zowel door de patiënt als door zijn of haar omgeving. De onzekerheid of de donorlongen wel of niet worden afgestoten kan een belasting vormen.

### Risico's van een longtransplantatie

Een longtransplantatie is een risicovolle ingreep en behandeling. Hieronder worden enkele voorbeelden van risico's gegeven.

#### Tijdens de operatie

1. bloeding(en)
2. acute afstoting
3. beademingsproblemen
4. bloeddrukproblemen

#### Kort na de operatie (dagen tot weken)

1. acute afstoting
2. infectie(s)
3. ARDS (\*)
4. moeilijk ontwennen van de beademing
5. bloedingen
6. bijwerkingen van de medicijnen

#### Langer na de operatie (maanden tot jaren)

1. chronische afstoting
2. infectie(s)
3. diabetes mellitus
4. hypertensie
5. nierfunctiestoornissen
6. hypercholesterolemie
7. osteoporose
8. lymfomen
9. maligne (huid)aandoeningen

(bron: protocol longtransplantatie)

(\*) ARDS (acute respiratory distress syndrom) is een ernstige longaandoening die ontstaat ten gevolge van een ernstige ziekte van de longen zelf. ARDS ontstaat doordat de primaire longziekte op nog onbekende wijze een heftige ontstekingsreactie in de longen veroorzaakt. Door deze ontstekingsreactie treden vocht, eiwitten en ontstekingscellen uit de longbloedvaten in het longweefsel. Hierdoor wordt de overdracht van zuurstof vanuit de longen naar het bloed bemoeilijkt, wat in een tekort aan zuurstof in het bloed (hypoxemie) resulteert.

#### Resultaten van longtransplantatie

De overleving na een longtransplantatie is minder goed dan na een andere vorm van orgaantransplantatie. Cijfers tonen aan dat de kans op overleving na een transplantatie na 1 jaar 90% bedraagt. Na 5 jaar is de kans op overleving 55% en na 10 jaar 25%. De resultaten bij een dubbelzijdige longtransplantatie zijn iets beter

dan bij een enkelzijdige. De winst die een longtransplantatie oplevert ligt voor de meeste patiënten in de verbetering van de kwaliteit van leven. De overgrote meerderheid longgetransplanteerden kan nadien weer voor zichzelf zorgen, kan weer wandelen, fietsen en sporten. Ook behoort werkhervatting tot de mogelijkheden.

*Antoon Huijben*

*De totale reeks van deze serie kunt u binnenkort lezen op [www.longfibrose.nl/informatie/artikelen](http://www.longfibrose.nl/informatie/artikelen)*

## Dinie Dijkstra:

# ”Ik wilde blijven leven, dat gaf mij kracht.”

**Dinie Dijkstra uit Leeuwarden was 58 jaar toen zij een (enkelvoudige) longtransplantatie onderging. Binnenkort wordt ze 63 en na de nodige tegenslagen, 14 ziekenhuisopnames waaronder twee keer een dreigende afstoting en het niet goed kunnen afstemmen van de medicatie is haar gezondheid nu redelijk stabiel. Ik ontmoette haar voor het eerst tijdens de lotgenotencontactmiddag van 1 april in het AMC in Amsterdam. Een paar weken erna was zij ook aanwezig op de landelijke bijeenkomst in Houten. Of zij mee wilde werken aan een artikel over transplantatie? Natuurlijk wilde ze dat en ik kon haar aan het eind van een middag in april bellen. Het werd een telefoongesprek van bijna een uur. Mijn eten thuis werd koud, maar mijn hart werd warm bij haar levenslust!**

“Ik ben nu niet meer zo met de transplantatie bezig. Ik geniet intens van leuke dingetjes en onze drie kleinkinderen en ben daar erg dankbaar voor. De kleinste is na de transplantatie geboren en ik ben de donor zo dankbaar dat we dit prachtige kereltje mogen leren kennen, want zo is het natuurlijk wel. We hadden al twee kleindochters”..

Enthousiast vertelt Dinie over haar lidmaatschap van de belangenvereniging. “Mijn dochter las in de METRO over de oprichting van een vereniging voor longfibrosepatiënten. Dat was in 2001. Ik ben meteen lid geworden. Toen ik tijdens een bijeenkomst iets hoorde over fysiotherapie gericht op longpatiënten, klapperden

mijn oren. Ook de herkenbaarheid over deze ziekte, zoals de mogelijkheden van kleinere tankjes zuurstof, was bijzonder interessant. De volgende dag heb ik meteen contact met de huisarts opgenomen, waarop hij direct contact opnam met MCL Zuid. Ik kreeg meteen zuurstof. De fysiotherapeut doet zoveel goeds voor je in deze moeilijke tijd en is ook het eerste aanspreekpunt waar je vragen aan kwijt kunt. Ze begrijpen je ook. Ik ben Lars en Richtje zeer dankbaar voor deze begeleiding.

Ik ging op m'n Spartamet naar het huis van onze zoon om op de kleindochter te passen en had een zuurstoftankje in de fietstas. Totdat het echt niet meer ging en ik op een zekere dag niet meer naar het schoolplein kon lopen. Het deed me zo'n verdriet dat ik dit niet meer kon en moest toegeven aan een ziekte. En zo gaat dat met longfibrose, lopen en fietsen werd een drama. De trap op thuis lukte niet meer en zo moet je steeds meer inleveren. Door de prednison zie je er altijd goed uit; niet iedereen begrijpt je buiten je eigen gezin; ik was iemand die de regie in eigen hand wilde houden. Toen ik een eigen auto kreeg was ik weer opgelucht: de mobiliteit had ik weer onder controle, al ging het moeilijk.

In 2005 ben ik op de HU-lijst (hoog urgent (wachttijst), red) gezet en heb 40 dagen moeten wachten op de nieuwe long.

Ik blijf komen op de bijeenkomsten van de belangenvereniging. Zo blijf ik erbij betrokken. Ook onderhoud ik fijne contacten met medege-transplanteerden. Helaas verlies je ook veel mensen om je heen. Dan ben je heel verdrietig. Ik reageer wel eens op berichtjes van mensen



die in het gastenboek vragen hebben over longfibrose. Ook krijg ik mailtjes van kinderen van ouders met longfibrose die in paniek zijn.

Ik heb zelf die paniek aan den lijve ondervonden, kort na de transplantatie. De eerste 8 dagen gingen geweldig, maar toen kwam ineens, midden in de nacht, een terugslag. Ik had het heel benauwd, lag daar alleen en ik was zo verschrikkelijk bang. Het bleek het begin van afstoting en ik kreeg zeer zware medicijnen. Die angst om het ineens weer zo benauwd te krijgen liet me maar niet los. Gelukkig mocht mijn man bij mij in het ziekenhuis blijven slapen.

**> lees verder op pagina 8**

## Regionale bijeenkomsten/lotgenotencontact

Waar: Zwolle

Datum: woensdag 14 oktober 2009

Locatie: Stinskerk, Westenholtweg 19, 8042 AE Zwolle

Telefoon: (alleen voor de dag zelf) 038-4212614

Tijdstip: 14.00 - 15.00 uur. Zaal open 13.30 uur

Aanmelden: via tel. 043 - 361 92 66.

Graag vermelden van naam, woonplaats, telefoonnummer en met hoeveel personen u komt.

Waar: Amsterdam

Datum: voorjaar 2010

Nadere informatie in een volgend informatieblad

## Landelijke bijeenkomst/jaarvergadering

Waar: Oss

Datum: zaterdag 14 november 2009

Locatie: Wijkcentrum De Hille,

Looveltlaan 25, 5345 WB Oss

Telefoon: (alleen voor de dag zelf) 0412-642777

Tijdstip: 14.00 - 15.00 uur. Zaal open 13.30 uur

Gastspreekster: Prof. Dr. Aalt Bast, farmacoloog/toxicoloog, Universiteit Maastricht

Kijk op [www.longfibrose.nl/bijeenkomsten](http://www.longfibrose.nl/bijeenkomsten) voor meer informatie.

# 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](mailto:longfibrosevereniging@home.nl)

Website : [www.longfibrose.nl](http://www.longfibrose.nl)

Voorzitter : Dhr. G. Roskam tel. 06 206 83 60

Redactie:

Coks Grijns

Marjan Ligtelijn

Ab Mulder

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:

Coks Grijns, Ab Mulder, Dinie Dijkstra en het Astma Fonds.

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](mailto:lida.naber@astmafonds.nl)

## > vervolg van pagina 7

De wil om te blijven leven gaf mij de kracht om ervoor te vechten. Tenslotte ben je dat ook wel verplicht aan je donor, want hij of zij nam immers de moeite om zich te registreren als donor. Ik zou me schuldig voelen als ik de moed zou opgeven.

Ook heb ik me goed kunnen voorbereiden op de longtransplantatie. Ik kreeg veel maatschappelijke ondersteuning en toen het "groen licht"-gesprek kwam dat ik in aanmerking kwam voor een donorlong waren ook de kinderen bij het gesprek aanwezig. Zij stonden heel positief tegenover de transplantatie, maar mijn man was wel heel erg bang dat ik het niet zou overleven".

Het duurde bij Dinie zo'n twee jaar voordat de medicatie goed was afgestemd. Er zijn zoveel bijwerkingen en dan is het moeilijk te achterhalen welk medicijn dit veroorzaakt. "De kennis in Groningen is groot en daar vertrouw ik op. Vooral de afstotingsmedicijnen en prednison geven veel bijwerkingen. Zo gaan mijn nieren achteruit en dat moet ik echt goed in de gaten houden. Dit komt overigens veel voor bij getransplanteerden. Ik heb nu langer dan 10 jaar prednison gebruikt en heb daardoor pijn in de gewrichten door botontkalking. Ik werd ook nog eens diabetespatiënt. Mijn leeftijd speelt natuurlijk ook een rol. Door de bijwerkingen die je niet kunt plaatsen ben ik wat onrustiger en de onzekerheid welk medicijn dit veroorzaakt neemt toe, terwijl ik vroeger de rust zelve was!

Maar gelukkig: ik ben er nog en met de bijwerkingen leer je wel leven. Het is ook niet meer zo heftig als 2 jaar geleden.

Waar ik erg veel last van heb is dat er bij de aanhechting van de long littekenweefsel is ontstaan. Na enkele mislukte laserbehandelingen kwam een stent ter sprake. Er is toen, om de opening vrij te houden, een stent ingebracht. Dat is niet goed gelukt en na een tweede poging om naast de stent er nog een in te brengen, kwam deze in de eerste terecht. Dus nog een kleinere ingang. Daar heb ik erg veel last van. Ik zou wel eens willen praten met mensen die ook een stent hebben en horen hoe zij dit ervaren.

Helaas kreeg mijn man, mijn steun en toeverlaat, vorig jaar sarcoidose. Nu zijn we allebei longpatiënt en kunnen we elkaar steunen. Meestal lukt dit goed. Maar samen genieten van de kleine dingen, kunnen we nog weg in de auto en is ons motto: blijf niet hangen in 'ik wou dat ik ook een hele dag kon lopen' of iets dergelijks, kijk naar wat je wel kunt doen en geniet daarvan!

Ik wil niemand ontmoedigen om een transplantatie te ondergaan want het is de moeite waard om toch samen nog een tijd te kunnen genieten, en de vervelende dingen vergeet je snel. Denk echter nooit: dit doe ik wel even want dat is voor slechts enkele getransplanteerden weggelegd!"

Lida Naber

# TIP!



## Cursussen omgaan met een chronische ziekte / zelfmanagement

Een ernstige chronische ziekte is voor u zelf maar ook uw partner vaak moeilijk te accepteren, en ermee omgaan is vaak nog moeilijker. Ook kunnen onbegrip of gesloten deuren tot veel ergernis leiden. Om u hiertegen te wapenen kan een cursus 'omgaan met een chronische ziekte' uitkomst bieden.

Het Astmafonds organiseert bijeenkomsten voor lotgenoten en zelfmanagement onder de noemer 'Samen wijzer worden'. MEE-organisaties hebben al een aantal kant- en klare bijeenkomsten en zijn bereid, mits voldoende deelname, om deze voor ons te organiseren.

**Bel met Lida Naber als u hiervoor belangstelling heeft. Deze cursussen zijn meestal gratis, of er wordt een kleine vergoeding gevraagd. Het volledige artikel kunt u lezen op [www.longfibrose.nl](http://www.longfibrose.nl) op de nieuwspagina.**