



Over leven met **longfibrose**

Longfibrose
patiëntenvereniging



Harry de Wit:

‘Ik zie het als mijn plicht om longfibrose meer bekendheid te geven’

Net voor zijn pensioen hoorde Harry de Wit (67), een van onze nieuwe bestuursleden, dat hij longfibrose heeft. Samen met zijn vrouw door Europa reizen was een wens, maar longfibrose en de coronacrisis gooiden roet in het eten. Toch wil hij vooruit. “Een andere keuze heb ik niet.”

In dit blad onder meer:

3 projecten waarmee de vereniging druk bezig is 4

Simone van der Meer **legt uit hoe je ontspannen ademt** 6

40 ziekenhuizen waar u terecht kunt met longfibrose 8

Hans Kelder, heeft longfibrose: **‘Ik moest nieuwe doelen stellen’** 10

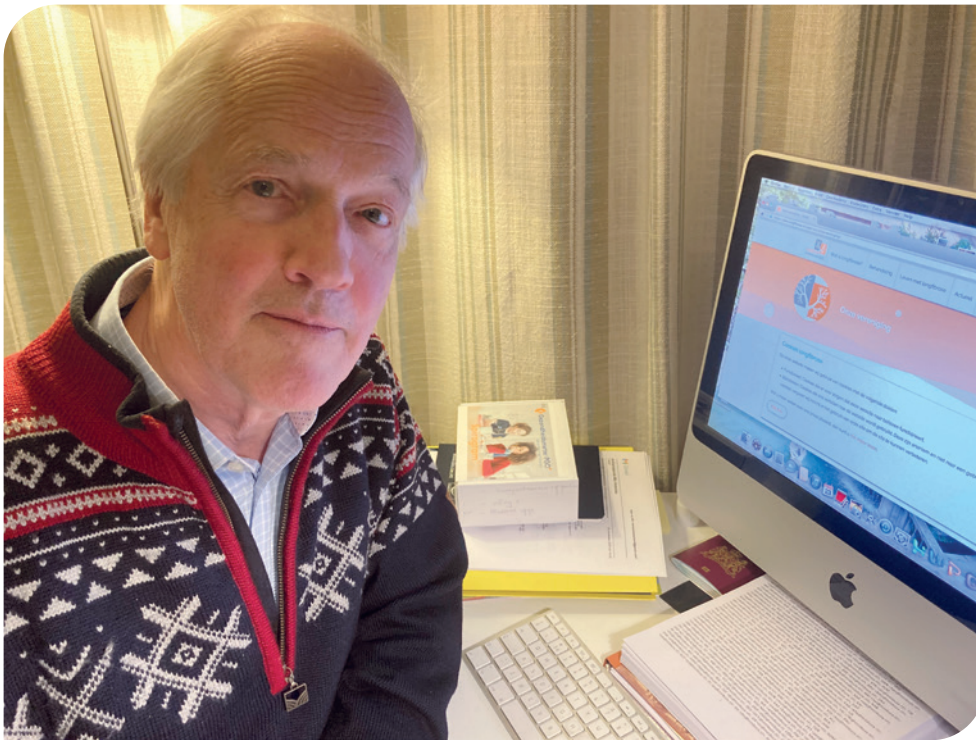
“Toen ik hoorde dat ik longfibrose had, ging er een lampje bij mij branden. Bij mijn jongste broer werd een paar maanden eerder longfibrose ontdekt. Mijn middelste broer, die huisarts is, en ik vroegen ons af of hier sprake kon zijn van familiale longfibrose. Hij liet zich vervolgens onderzoeken en ook hij heeft een beginnende vorm van deze ziekte.” Harry de Wit woonde in het Franse Straatsburg toen bij hem vorig jaar longfibrose werd ontdekt. Hij werkte er als Nederlands diplomaat bij de Raad van Europa. Aanvankelijk dacht de huisarts aan corona, maar zeker niet aan longfibrose. “Longfibrose is voor veel huisartsen een onbekende longziekte. En dan was het ook nog coronacrisis. Zowel ikzelf als mijn huisarts waren erg terughoudend met een bezoek aan een ziekenhuis.”

OPEN EN EERLIJK PRATEN

Harry heeft twee broers en drie zussen. Hij is zelf de oudste. Op dit moment lopen er onderzoeken bij de broers naar de erfelijkheid van de longfibrose. Afhankelijk van de uitkomst moeten de drie zussen zich misschien ook laten onderzoeken. “We praten er open, eerlijk en realistisch over. We willen geen paniek veroorzaken bij elkaar”, zegt Harry. Hij is met name benieuwd naar hoe je familiale longfibrose krijgt en wat dat betekent voor zijn nageslacht, zijn kinderen en kleinkinderen.

NIEUWE LEVENSFASE

Harry studeerde geschiedenis aan de Katholieke Universiteit Nijmegen. Zijn interesse in geschiedenis, cultuur en politiek zijn als een rode draad terug te zien in zijn werkzame leven. Hij werkte altijd met veel plezier op ambassades op diverse plekken in de wereld.



'Mijn vrouw is gelukkig iemand die niet klaagt en gewoon weer doorgaat'

Ze was bezorgd, maar is gelukkig iemand die niet klaagt en gewoon weer doorgaat." Zijn kinderen, die in België wonen, reageerden geschokt. Harry is blij met hun medeleven, maar begrijpt dat hun leven doorgaat. "Zij hebben hun eigen weg te gaan." Hij

put steun uit de medische informatie die hij vanuit de zorg krijgt, het meeleven van zijn familie en bovenal van zijn vrouw. "Het leren leven met longfibrose ervaar ik als een geleidelijk proces. Ik kom steeds meer te weten."

Van blijvende invloed waren de aanslagen van 11-9-2001 in de Verenigde Staten. Hij bevond zich op dat moment voor zijn werk bij de Nederlandse Ambassade in een van de zalen van de Senaat, waar mogelijk het vierde gekaapte vliegtuig naar op weg was. Eenmaal buiten bevond hij zich tussen tienduizenden Amerikanen die hun kantoren moesten verlaten en probeerden te achterhalen wat er precies gebeurd was. Die aanblik, het besef van afhankelijkheid en de onderliggende angst vergeet hij nooit meer.

In september 2020 ging hij met pensioen en kwam hij in een andere levensfase terecht, met nieuwe interesses. Wat had hij graag samen met zijn vrouw reizen door Europa willen maken. Helaas gaat dat nu niet. Lezen daarentegen doet hij volop. "Als ik over een tijdje de rust in mijn hoofd heb, wil ik weer gaan schrijven. Geen roman maar wetenschappelijke artikelen over een historisch onderwerp. Dat deed ik ook in het verleden met regelmaat." Daarnaast blijft hij in beweging door te wandelen, te fietsen en te tuinieren. "Ik ben totaal niet sportief aangelegd, maar bewegen is belangrijk en dat blijf ik doen."

'Huisartsen moeten alerter worden op longfibrose'

EEN TAAK ERBIJ

Naast zijn hobby's kreeg Harry er een taak bij. "Ik voel het als mijn plicht om de bekendheid over de ziekte groter te maken. Maar ik waak er wel voor dat de ziekte mijn leven gaat beheersen." Hij is nu extra bang voor corona. "Maar ik wil ook vooruit, dus ik heb geen keus." Zijn plannen voor de toekomst moest hij aanpassen aan een nieuwe, haalbare realiteit: een leven met longfibrose in de coronacrisis. "Dat voelt onzeker, is lastig en moeilijk." Natuurlijk kwam de diagnose als een slag voor hem en zijn gezin. "De diagnose zette ook het leven van mijn vrouw leven op z'n kop: ineens had ze een zieke partner."

KLEINKIND OP KOMST

Harry moet nu rekening houden met corona. "Ik leef grotendeels in quarantaine, omdat ik in een risicogroep val. Mijn 'uitje' is noodgedwongen af en toe boodschappen doen. En daar vind ik weinig aan. Ik ga liever naar een operavoorstelling, tot de uitbraak van de pandemie een van mijn belangrijkste liefhebberijen." Met een kleinkind op komst, heeft Harry het extra moeilijk met de beperkingen van de coronacrisis. "Mijn vrouw en ik kijken erg uit naar ons eerste kleinkind. Zo'n klein mensje wil je in je armen sluiten. Dat zit van nature in je." Hij vervolgt: "Corona geeft angst, je wordt nog voorzichtiger, het valt nog meer op als anderen onvoorzichtig zijn. Je denkt bij alles wat je doet na over de consequenties. Dat doet pijn. En het is zo vreselijk jammer dat ik mijn eerste kleinkind voorlopig waarschijnlijk alleen op afstand kan zien."

SAMEN STERK

Harry werd lid van de Longfibrosepatiëntenvereniging. "Samen sta je sterker dan alleen, dat is mijn ervaring vanuit mijn werk bij het ministerie van Buitenlandse Zaken. Laten we samen een vuist maken." Hij vindt het belangrijk dat de vereniging de stem van de patiënt laat horen, zorgt dat de patiënt informatie krijgt en patiënten hun ervaringen laat delen. Verder schreef hij minister Hugo de Jonge persoonlijk een brief waarin hij zijn bezorgdheid uitte over de vaccinatiestrategie: waarom werd het advies van de Gezondheidsraad niet opgevolgd om ouderen met een medische indicatie eerst te vaccineren? Hij sluit af met een wens: "Ik hoop dat men heel snel veel meer te weten komt over longfibrose, ook over de familiale vorm. En dat er, ondanks de terechte aandacht die er nu voor corona is, wordt doorgewerkt aan middelen om longfibrose te bestrijden. Als ik daar op een of andere manier een bijdrage aan kan leveren, hoe bescheiden ook, dan doe ik dat met alle plezier."



Raymond Blessing (73)
zit sinds januari 2021
in het bestuur. Hij stelt
zich aan u voor.

Het was een schok toen mijn twee jaar jongere broer eind 2018 na een ziekbed van slechts acht maanden overleed aan IPF. Ik hoorde toen ook pas wat hij mankeerde. Zelf had ik ook wat klachten, maar toen pas werd ik extra alert. In januari 2019 zorgde mijn huisarts voor verder onderzoek waarna ik in februari de diagnose familiale longfibrose kreeg. Gelukkig voel ik mij in goede handen bij longarts Esther Nossent van het Amsterdam UMC.

Na de diagnose verdiepte ik me meer in longfibrose, ook omdat ik merkte dat er in mijn omgeving heel weinig over bekend is. Ik maakte kennis met Longfonds en de Longfibrosepatiëntenvereniging. Vorig jaar hield ik een voordracht over 'de wereld achter longziekten' voor mijn Probusclub (een beweging voor gepensioneerde academici en leidinggevenden, red.).

Ik vind het belangrijk om mijn kennis en ervaring in te zetten voor de Longfibrosepatiëntenvereniging. Er is nog zo veel niet bekend, zoals hoe je longfibrose kunt voorkomen en/of genezen, hoe medicatie werkt en hoe je met longfibrose toch een kwalitatief goed leven kunt hebben. We krijgen veel vragen van leden over de veiligheid van de verschillende vaccins tegen COVID-19 bij longziekten. We volgen de ontwikkelingen nauwlettend. Kijk hiervoor eens op onze website www.longfibrose.nl.

Naast meer onderzoek doen willen we u helpen om met informatie en voorlichting de kwaliteit van uw leven te houden en/of te vergroten. Daarbij speelt ook de rol van de zorgverleners mee. We hebben contact met andere patiëntenverenigingen binnen Europa, om van elkaar te leren en op de hoogte te zijn van de Europese ontwikkelingen. Ik hoop dat ik kan bijdragen aan een vereniging die beter en sterker is. We zijn er voor u als het gaat om het bevorderen en (financieel) steunen van onderzoek, en om contact te houden met alle betrokken (ook Europese) instanties en zorgverleners. Daarnaast werken we samen met Longfonds en andere organisaties in ons werkveld. En niet te vergeten: we willen een goed contact houden met leden en hun families.

Ten slotte nog iets over mij persoonlijk. Mijn wieg stond in Amsterdam. Inmiddels woon ik samen met mijn vrouw Anne-Marie al 47 jaar in Alphen aan de Rijn. We vierden twee jaar geleden ons 50-jarig huwelijk met de gezinnen van onze twee zoons. Naast mijn werk had ik diverse bestuurlijke rollen in mijn vak marketing en communicatie, in de politiek en in het onderwijs. Ook was ik coach van ondernemers in ons land en in ontwikkelingslanden.



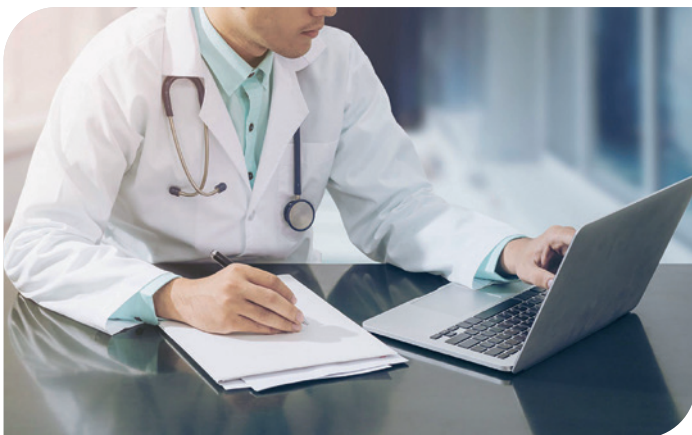
3 projecten waarmee de vereniging druk bezig is

Huisartsen meer bekend maken met longfibrose. Een Persoonlijk Zorg Plan opzetten. Mensen met longfibrose laten weten wat bewegen voor hen betekent. Om de zorg voor mensen met longfibrose beter te maken, werkt de Longfibrosepatiëntenvereniging hard aan een aantal projecten.

E-LEARNING VOOR HUISARTSEN

Wat is het doel van dit project?

Bestuurslid Alexander Bongers: “Huisartsen meer bekend maken met de ziekte longfibrose. De e-learning behandelt bijvoorbeeld hoe de ziekte ontstaat en wat de alarmsymptomen zijn die wijzen op longfibrose. Ook gaat de e-learning over de organisatie van zorg rondom longfibrose. De inhoud van de e-learning is opgesteld door long- en huisartsen.”



Wat is tot nu toe bereikt?

“Het project is bijna afgerond. We wachten nog op de accreditatie (keurmerk) om de e-learning uit te rollen. Daarna kunnen de eerste zorgverleners deze e-learning volgen. De verspreiding ervan gaat via de verenigingen van huisartsen en longartsen, na het verkrijgen van een accreditatie. Ook andere specialisten tonen belangstelling voor de e-learning, zoals bedrijfsartsen, UWV-artsen, verzekeringsartsen en artsen in de ouderenzorg.”

Wie werkten mee aan dit project?

“Onder andere huisartsen van COPD en de Astma Huisartsen Advies Groep, en longartsen van het Leids Universitair Medisch Centrum.”

Waarom is de e-learning voor huisartsen belangrijk voor mensen met longfibrose?

“Per jaar krijgen 1000 tot 1500 mensen longfibrose. In de praktijk zien we dat huisartsen de diagnose pas na twee jaar stellen. Dit heeft gevolgen voor de behandelopties en prognose van mensen met longfibrose. Als zij vroeg de diagnose krijgen, kunnen ze eerder starten met medicijnen. Dat leidt tot meer kwaliteit van leven en betere overlevingskansen.”

De e-learning voor huisartsen moet tot een eerdere diagnose leiden

Wat is je persoonlijke drijfveer om je ervoor in te zetten?

“Dit project is gestart door bestuurslid Harry van den Haak. Toen hij helaas vroegtijdig overleed, nam ik zijn taak over. Ik wil longfibrose niet alleen meer bekendheid geven onder huisartsen maar ook bij bedrijfsartsen, UWV-artsen en verzekeringsartsen. Zodat ook zij eerder denken aan longfibrose en meer begrip tonen voor mensen met longfibrose.”

Wat is het doel van dit Persoonlijk Zorg Plan?

Projectleider en vrijwilliger Friso Veldkamp: “Het gebeurt nog te vaak dat zorgverleners beslissen over patiënten. Daarom willen we met dit Persoonlijk Zorg Plan tot een ‘levend’ document komen waarin zorgverleners afspraken over zorg en zelfmanagement maken in overleg met de patiënt. We willen het Zorg Plan breed insteken: alle zorgverleners moeten – mits de patiënt dat wil – beschikken over alle medische informatie van de patiënt.”

Wat is tot nu toe bereikt?

“Er ligt een uitgewerkt en goedgekeurd projectplan en inmiddels is er ook een eerste versie voor het Persoonlijk Zorg Plan. We willen het project in maart 2022 afronden. Dat lijkt ver weg, maar er zitten twee lange proeffasen in van elk vijf maanden. In zo’n proeffase kan een groep patiënten alvast kennismaken met het Persoonlijk Zorg Plan.

Dat kan op verzoek zijn van een longarts of longverpleegkundige, maar patiënten kunnen ook zelf aan hun longarts vragen of ze mogen deelnemen in de gebruikersgroep. Het Persoonlijk Zorg Plan wordt dan samen met de zorgverlener ingevuld.”

Wie werken mee aan dit project?

“De Longfibrosepatiëntenvereniging, de expertisecentra voor longfibrose, de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) en een aantal behandelcentra voor longfibrose. Verder denken patiënten mee in de stuurgroep en gebruikersgroep.”

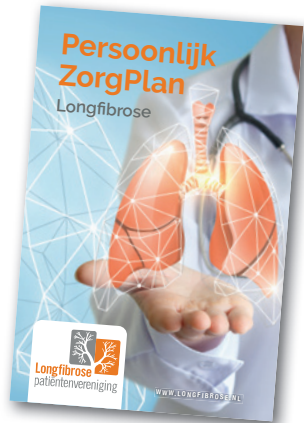
Waarom is dit Persoonlijk Zorg Plan belangrijk voor mensen met longfibrose?

“Zij weten hierdoor dat de verschillende zorgverleners de zorg goed afstemmen. Daarnaast zijn ze op de hoogte van welke zorg er is en welke zorg bij hen past. Zo leidt het Persoonlijk Zorg Plan tot meer regie en zelfmanagement. Voor de zorgverleners is het fijn dat ze kennis kunnen delen met andere zorgverleners. Dat leidt tot een betere behandeling. En de communicatie met de patiënt wordt inhoudelijk beter.”

Het Persoonlijk Zorg Plan, voor meer regie en zelfmanagement

Wat is je persoonlijke drijfveer om je ervoor in te zetten?

“Ik heb zelf longfibrose. Het valt me op dat elke zorgverlener gebruikmaakt van digitalisering, maar dat die systemen vaak niet in staat zijn om ‘met elkaar te praten’. Het lijkt me logisch dat longarts, longverpleegkundige, fysiotherapeut, diëtiste, reumatoloog, dermatoloog en huisarts allemaal beschikken over alle medische informatie. Dat maakt de kans op een optimale behandeling groter.”



Wat is het doel van dit Beweegproject?

Bestuurslid Jan Duijvekam: “Uit onze enquête Bewegen van december 2019 bleek dat mensen met longfibrose veel vragen hebben over bewegen onder begeleiding van een fysiotherapeut. Met dit project willen we dat mensen die de uitslag longfibrose krijgen, direct weten waar ze met hun ziekte terecht kunnen voor de juiste beweegzorg. Bovendien willen we dat de eerstelijns therapeuten meer kennis krijgen en opleidingen kunnen volgen, zodat ze specifieke kennis hebben om mensen met longfibrose te begeleiden. Zo moet iedere fysiotherapeut tijdens de gehele behandeling de saturatie meten, deze mag niet zakken onder de toegestane norm die de longarts of longverpleegkundige aangeeft.”

Het beweegproject is een stimulans om te (blijven) bewegen

Wat is bereikt?

“Na alle input die we via een discussieplatform kregen van de deelnemers aan dit project, zijn we nu bezig om alles op papier te zetten. Zowel de maatregelen die we moeten nemen als hoe we dit geregeld krijgen.”

Wie werken mee aan dit project?

“Fysiotherapeuten, verpleegkundig specialisten en longartsen uit verschillende ziekenhuizen, en twee patiënten met longfibrose.”



Waarom is het beweegproject belangrijk voor mensen met longfibrose?

“Wij willen hen stimuleren om te (blijven) bewegen, zo nodig in samenwerking met een diëtiste en/of ergotherapeut. Een groot aantal van de ondervraagden uit de enquête beoefent gelukkig al enige vorm van bewegen: veel van hen wandelen en ongeveer evenveel mensen trainen bij de fysiotherapeut. Een kleine groep gaat naar een sportschool.”

Wat is je persoonlijke drijfveer om je ervoor in te zetten?

“Ik heb zelf longfibrose sinds 2017 en merk dat door fysiotherapie mijn conditie en ademhaling beter zijn. Het is dus heel belangrijk om te blijven trainen. Dat laat ik graag weten aan anderen met longfibrose.”

Adem in, adem uit



Ademen. We doen het onbewust wel 10.000 keer per dag. Het zou dus iets heel vanzelfsprekends moeten zijn. Maar als je longfibrose hebt, kan het ook niet vanzelf gaan. Door er gericht aandacht aan te besteden, valt er zeker winst te behalen.

Als je ontspannen bent, gaat ademen vaak vanzelf. Maar als je een longziekte hebt, zoals longfibrose, kan de ademhaling verstoord raken. Zo kun je in een ongunstig patroon terechtkomen, zegt oefentherapeute Simone van der Meer van Oefentherapeuten Alkmaar. Ze werkte in dierdelijns longrevalidatiecentrum Heideheuvel (nu Merem) en is gespecialiseerd longtherapeut die onder andere longrevalidatie, mucusklaring, ontspannings- en ademtherapie geeft. “Je kunt je bij longfibrose benauwd voelen doordat de longinhoud is afgenomen, en de doorbloeding en daardoor de gasuitwisseling – zuurstofopname en CO₂ (kooldioxide) afgifte – verminderd kunnen zijn. Het gevolg is dat je bijvoorbeeld te hoog gaat ademen, te snel inademt, kort uitademt en geen pauze meer neemt. Ademen is dan hard werken, zeker bij inspanning. Mensen ademen dan trekkend in vanuit de borst in plaats vanuit het middenrif, oftewel de buik. Ook gebruiken ze de hulpademhalingssspieren actief – deze zitten in onder andere het halsgebied, de kleine borstspier en tussen de schouderbladen. Er treedt kortademigheid op, wat weer extra spanning geeft en benauwd maakt.”

Als je verlengd uitademt met geperste lippen, daalt het zuurstofgehalte in het bloed minder snel

ONTSPANNEN

Hoe adem je ontspannen? Probeer zo rustig en ontspannen mogelijk in en uit te ademen met een pauze ertussen, raadt Van der Meer aan. “Juist als je controle wilt hebben, kun je benauwd worden. Probeer ook de hulpademhalingssspieren rust te geven. Dat kan door ontspannen, eventueel gesteund, rechtop te zitten, de adem waar te nemen en niet hard lucht aan te zuigen. Adem het liefst in via de neus: dat is natuurlijker en de lucht wordt gefilterd, verwarmd en bevochtigd. Dat vermindert irritatie aan de luchtwegen. Bovendien adem je dan makkelijker via je middenrif. Uitademen gebeurt ook bij voorkeur door de neus.” Verleng de uitademing eventueel door uit te ademen met tegendruk: de Pursed Lip Breathing. “Daarbij druk je de

Droge hoestklachten?

Even pauzeren na de uitademing helpt

lippen licht op elkaar en adem je langzaam – verlengd – uit door de mond. Dan daalt bij diffusieproblemen (dan wisselen de longen minder goed zuurstof en kooldioxide (CO₂) uit met het bloed, red.) het zuurstofgehalte in het bloed ook minder snel. Bovendien adem je met geperste lippen beter CO₂ uit.”

ADEMBAL

Wie hulp wil bij goed ademen, kan naar een oefentherapeut gaan die gespecialiseerd is in ademen en longziekten. Zoals een oefentherapeut Cesar of Mensendieck of een fysiotherapeut. “Adembewustwording is te ervaren”, zegt Van der Meer. “Een therapeut kan je inzicht geven in het ongunstige adempatroon. Er zijn veel oefeningen voor maar ik kijk liever persoonlijk en lever zorg op maat. Ik gebruik bijvoorbeeld soms een Hoberman, een ‘adembal’ waarmee ik de adembeweging laat zien in verschillende lichaamshoudingen. Zo leer je zelf ervaren hoe het ademen ontspannen kan verlopen. Met aandacht voor de beweeglijkheid en ontspanning van de romp, de rol van de buikspieren en de bekkenbodem.”

TRAINEN

Ze checkt niet alleen het adempatroon, maar ook hoe iemand zijn dagelijkse bezigheden doet, de spieren efficiënt gebruikt en de energie verdeelt. Gericht trainen met adembegeleiding kan ook een behandeldoel zijn. ‘Goed’ ademen tijdens het trainen is vaak moeilijk bij longfibrose, merkt ze. Toch raadt ze aan om te blijven bewegen. “Dat is belangrijk om te zorgen voor een betere belastbaarheid. Wanneer je intensief beweegt, ga je uiteindelijk ook door de mond inademen. Adem dan weer langer uit door de mond, met licht geperste lippen.” Het is belangrijk om bepaalde zaken te herkennen: hoeveel energie iets kost, of je vastloopt in het ademen, of er een hoestprikkel ontstaat en – in sommige situaties – of de saturatie voldoende blijft. “Op de juiste manier inspannen kan helpen. Train in een lagere intensiteit of doe intervaltraining. Dat helpt om grip te houden op het ademen.”

VERZEKERING

Behandelingen worden door de aanvullende verzekering vergoed als uw therapeut een contract heeft met uw zorgverzekeraar. Het aantal hangt af van uw persoonlijke polis. Bij interstitiële longziekten met een diffusieprobleem wordt oefentherapie vanuit de basisverzekering vergoed (wel geldt het eigen risico). Er is dan een verwijzing van de longarts nodig met een door de therapeut specifiek aangevraagde machtiging. Die vergoeding gaat pas gelden als de eerste 20 behandelingen uit de aanvullende verzekering zijn vergoed. De voorwaarden kunnen elk jaar weer veranderen.

ONTSPAN EN ADEM

- Een zogenaamde visualisatieoefening kan helpen om rustiger te ademen. Sluit de ogen en ga in gedachten naar een fijne plek. Neem waar hoe de lucht in- en uitstroomt, en de adempauze volgt.
- Doe een bodyscan. Zorg dat u comfortabel ligt en ga in gedachten met aandacht alle lichaamsdelen af. Laat los en denk ze zwaar. Zo gaat u ‘uit uw hoofd’ en ‘in uw lichaam’. Dat ontspant waardoor ook de adem rustiger kan worden.

OP ZOEK NAAR EEN THERAPEUT?

Kies het liefst een gespecialiseerde long-oefentherapeut of -fysiotherapeut die ook aandacht heeft voor ademtherapie en positieve lichaamsbewustwording. Longfibrose vraagt meestal een bredere aanpak.

Kijk op: <https://chronischzorgnet.nl/nl> of <https://defysiotherapeut.com/zoek-fysiotherapeut/>.

HOEST

Droge hoestklachten? Een adempauze na de uitademing heeft hier een positieve invloed op. “Vooral als de hoest ontstaat doordat je te hard aanzuigt bij het inademen. Verder kunnen droge hoestklachten toenemen door prikkels van omgevingsfactoren als vocht, kou of inspanning. Ook veelvuldig schrapen en kuchen – voor sommige mensen is dat een gewoonte – geeft irritatie in het keelgebied.”

Je ademhaling kun je ook gebruiken bij het effectief ophoesten van sputum dat bijvoorbeeld bij een longinfectie kan ontstaan. Een hoestaanval kost veel energie en je voelt je extra benauwd. Daarom leert Van der Meer mensen hoe ze met behulp van ademtechnieken het sputum eerst mobiliseren, vervolgens transporteren – omhoog werken – en ten slotte evacueren, oftewel losjes ophoesten zonder in een hoestaanval terecht te komen.

ACHTER ADEM MET PRATEN

Wie heel snel praat, heeft weer andere begeleiding nodig. “Dat kan komen door zoveel mogelijk willen zeggen voordat je een nieuwe hap lucht neemt”, zegt Van der Meer. “Ik leer iemand op de juiste momenten tijdens het verhaal pauzeren. Let op punten en komma’s en probeer niet te happen naar adem. De lucht komt dan vanzelf binnen.”

Ook het slapen raakt soms verstoord door hoesten en angst door kortademigheid waardoor mensen zich benauwd voelen. “Dit neem ik als gespecialiseerd slaap-oefentherapeut mee in de behandeling. Goed slapen is erg belangrijk om te herstellen en je beter te voelen.”

Ook geef ze ontspanningsoefeningen en tips voor een goede lichaamshouding. “Ik merk dat mensen na mijn begeleiding meer vertrouwen hebben in zichzelf.”

40 ziekenhuizen waar u terecht kunt met longfibrose

De állerbeste behandeling, die krijgt u in een ziekenhuis dat gespecialiseerd is in longfibrose. Daarvan zijn er veel in Nederland. Zoals de drie grote expertisecentra. Daarnaast werken verschillende behandelcentra nauw samen met deze expertisecentra. En u kunt ook nog terecht in een ziekenhuis dat regelmatig een multidisciplinair overleg (MDO) heeft met een expertisecentrum.

3 EXPERTISECENTRA

- Erasmus MC Rotterdam
- St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein
- Onze Lieve Vrouwe Gasthuis (OLVG) Amsterdam

14 BEHANDELCENTRA

Een ziekenhuis dat behandelcentrum is, werkt nauw samen met de expertisecentra. Ook hier kunt u terecht voor de behandeling van longfibrose.

CWZ Nijmegen, Zuyderland MC Heerlen/Sittard, Isala Zwolle, Jeroen Bosch Ziekenhuis Den Bosch, Amsterdam UMC, Martini Ziekenhuis Groningen, Catharina Ziekenhuis Eindhoven, Haaglanden Medisch Centrum, LUMC Leiden, Rijnstate Ziekenhuis Arnhem, Medisch Spectrum Twente Enschede, VieCuri MC Venlo, UMC Utrecht, Amphia Ziekenhuis Breda.

23 OVERIGE CENTRA

Deze ziekenhuizen hebben regelmatig een MDO met een van de drie expertisecentra: Bravis ziekenhuis Bergen op Zoom & Roosendaal, Groene Hart Ziekenhuis Gouda, HagaZiekenhuis Den Haag, Maasstad Ziekenhuis Rotterdam, Franciscus Gasthuis & Vlietland Rotterdam, Reinier de Graaf Ziekenhuis Delft, St. Elisabeth Hospitaal Willemstad Curaçao, Elkerliek Ziekenhuis Helmond, Ziekenhuis Gelderse Vallei Ede, Laurentius Ziekenhuis Roermond, Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis Tilburg, Meander Medisch Centrum Amersfoort, Tergooi Hilversum, Rivierenland Ziekenhuis Tiel, Diakonessenhuis Utrecht, BovenIJ Ziekenhuis Amsterdam, Dijklander Ziekenhuis Hoorn, Alrijne Ziekenhuis Leiderdorp, Spaarne Gasthuis Haarlem, Medisch Centrum Leeuwarden, SKB Winterswijk, ZGT Almelo, Beatrixziekenhuis Gorinchem.

Amphia Ziekenhuis Breda: behandelcentrum voor longfibrose

Behandelcentra hebben een kort lijstje met de expertisecentra. Zoals het behandelcentrum van het Amphia Ziekenhuis Breda. Hoe werkt zo'n behandelcentrum? We vroegen het aan longarts dr. Daan Loth.

WAAROM WERD AMPHIA EEN BEHANDELCENTRUM VOOR LONGFIBROSE?

“Wij zijn een groot ziekenhuis en behoorden al tot de STZ, de Samenwerkende Topklinische opleidingsZiekenhuizen. We hebben veel specialisten in huis, ook op het gebied van ILD – interstitiële longaandoeningen, zoals longfibrose. Zelf ben ik één van de drie longartsen die gespecialiseerd is in ILD. Ook op de afdeling radiologie, cardiologie en reumatologie zijn er collega's met dit aandachtsgebied. Met zo'n uitgebreide vakgroep heb je meer mogelijkheden om je te specialiseren in zeldzame aandoeningen. Daar komt bij dat wij het enige ziekenhuis in zuidwest Nederland zijn met een behandelcentrum in longfibrose. Zo kunnen mensen met longfibrose hun zorg dichterbij huis krijgen.”

MOEST HET ZIEKENHUIS AAN SPECIALE EISEN VOLDOEN VOORDAT HET BEHANDELCENTRUM KON WORDEN?

“Ja, de NVALT, de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose, heeft een lijst met punten opgesteld waaraan je als ziekenhuis moet voldoen. Aan die punten voldeden wij ruimschoots.”

HEBBERN JULLIE CONTACT MET EEN EXPERTISECENTRUM OP HET GEBIED VAN LONGFIBROSE?

“Jazeker, er bestond al een nauwe samenwerking. Verder ondertekenden we in november 2020 een zorgconvenant met het Erasmus MC Rotterdam (een van de drie expertisecentra in Nederland, red.). In het convenant staan afspraken over intensieve samenwerking, scholing, uitwisseling van kennis etc. We spreken regelmatig via een videoverbinding met elkaar voor het uitwisselen van kennis en behandelingen van patiënten. Ook verwijzen we mensen door voor wetenschappelijk onderzoek of als ze een longtransplantatie krijgen.”

WAT IS HET VERSCHIL TUSSEN EEN EXPERTISECENTRUM EN EEN BEHANDELCENTRUM?

Een expertisecentrum moet aan andere eisen voldoen dan een behandelcentrum, onder andere als het gaat om wetenschappelijk onderzoek. Als een ziekenhuis als expertisecentrum erkend wil worden door het ministerie van VWS, voeren de bureaus van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) en de VSOP (Ned. patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen) in opdracht van het ministerie een beoordelingsprocedure uit.



Van links naar rechts: Marco Grootenboers (longarts), Daan Loth (longarts), Jochem van Werven (radioloog)

WAARIN ONDERSCHIEDT AMPHIA ZICH VAN EEN ALGEMEEN ZIEKENHUIS?

“Als behandelcentrum mogen wij bijvoorbeeld fibroseremmers voorschrijven bij IPF. Dat mag een algemeen ziekenhuis niet. Ook hebben wij nauw contact met een expertisecentrum. Daardoor kunnen we heel snel de situatie van een patiënt voorleggen als wij zelf twifelen over een diagnose. Als mensen die onder behandeling zijn in een algemeen ziekenhuis een second opinion willen, kunnen ze daarvoor bij ons terecht. Ze hoeven dan niet de vaak langere reis naar een expertisecentrum te maken.”

KUN JE ALS LONGFIBROSEPATIËNT BETER BEHANDELD WORDEN IN EEN EXPERTISE-OF BEHANDELCENTRUM?

“Het is belangrijk dat ziekenhuizen de patiënt vertellen over het bestaan van expertise- en behandelcentra. Als een longfibrosepatiënt weet dat hij doorverwezen kan worden naar zo'n centrum, kan hij – in overleg met zijn hoofdbehandelaar – ervoor kiezen om in zo'n centrum de behandeling voort te zetten. Soms zijn er redenen om in het algemene ziekenhuis onder behandeling te blijven. Bijvoorbeeld als iemand liever dicht bij huis zorg krijgt. Of als iemand opziet tegen een nieuw ziekenhuis met andere zorgverleners en liever bij zijn huidige longarts onder behandeling blijft. De hoofdbehandelaar van het algemene ziekenhuis kan dan bijvoorbeeld telefonisch overleggen met een behandelcentrum of een eenmalig consult voor de patiënt bij het behandelcentrum aanvragen.”

'Ik wist helemaal niet dat er in longfibrose gespecialiseerde ziekenhuizen waren'



Longfibrosepatiënt Riet Suers: “Bij mij werd in 2013 longfibrose ontdekt, als gevolg van de reuma die ik heb. Hiervoor ben ik onder behandeling in een algemeen ziekenhuis, al jaren bij dezelfde longarts met wie ik een goede band heb opgebouwd. Ik wist niet dat er in longfibrose gespecialiseerde ziekenhuizen waren. Mijn longarts had het hier nooit met mij over gehad en had zelf ook geen contact met een gespecialiseerd ziekenhuis. Ik hoorde pas van het bestaan van zulke centra toen ik eind 2020 via de Longfibrosepatiëntenvereniging mee ging werken aan hun Beweegproject. Had ik dit maar veel eerder geweten, dacht ik. Misschien had dat gescheeld voor mijn depressieve periode. Ik moest toen veel zelf uitzoeken om met mijn benauwdheid om te gaan en om te blijven bewegen.”

Ik denk erover om een verwijzing naar een gespecialiseerd ziekenhuis in de buurt aan te vragen bij mijn longarts. Binnenkort ga ik hierover praten met mijn huisarts en longarts. Ik ben al heel lang stabiel in mijn ziekte en overweeg om me pas te laten doorverwijzen als het slechter gaat. Maar als mijn longarts me liever nu al doorverwijst naar een gespecialiseerd ziekenhuis, dan ga ik. Mijn gezondheid zal de doorslag geven bij de afweging die ik maak.”



Ik heb mijn weg gevonden

In elk nummer geven we het woord aan iemand met longfibrose. Deze keer vertelt Hans Kelder (52) over hoe hij ondanks zijn longfibrose toch opgaat in het sporten.

Sporten heeft bij mij altijd een belangrijke plaats in mijn leven gehad. Bij het lezen van deze zin denkt u misschien een enorme sportfanaat in mij te herkennen, maar dat is absoluut niet waar. Mijn grote passie sinds mijn zestiende is bridgen. Dit is mijn sport en ik beoefen deze sport niet alleen, het is ook nog eens mijn beroep (Hans is technisch directeur bij de Nederlandse bridgebond, red.). Een geweldige sport met een enorm sociaal karakter.

Ook tennis ik veel. Bij tennis komt er veel meer een fysieke component kijken. En juist dat fysieke heeft een tik gehad. Ik heb nog 50 procent van mijn longcapaciteit over. Dat komt door de longfibrose die bij mij in mei 2019 werd gediagnostiseerd. Heel even stond mijn leven stil, maar mijn aard is vooruitkijken en roeien met de riemen die ik heb. Ik was net vijftig jaar geworden en moest mezelf resetten en nieuwe doelen stellen.

Mijn aard is vooruitkijken en roeien met de riemen die ik heb

HOBBELS

Waar een wil is moet ook maar een weg zijn, vind ik, al kom ik wat meer hobbels tegen. Toen ik in het ziekenhuis lag, maakte ik al plannen over hoe ik het tennissen weer kon oppakken. Eenmaal uit het ziekenhuis ging ik heel snel in overleg met mijn tennisclub. Zij stelden voor om met dubbelen te beginnen en misschien een niveau lager dan normaal te spelen.

Daar begon ik in het voorjaar van 2020 mee, maar dat viel me allemaal niet mee. Qua niveau kon ik het prima aan, maar de anderen hadden meer longinhoud. Mijn vrouw raadde mij aan om van tevoren te melden dat ik longfibrose heb, maar dat was mijn eer te na. Men moest vooral geen rekening houden met mij, ik rekte gewoon af en toe wat tijd.

Mijn oude niveau met tennis ga ik niet meer halen, maar het geeft me enorm veel voldoening om weer te tennissen bij mijn tennisclub. De combinatie van bewegen en de sociale contacten geven mij veel kracht en plezier. Natuurlijk gaat het niet altijd zoals ik wil, maar ook dat is leven met een ernstig ongeneeslijke ziekte.

MIJN DRAAI VINDEN

In coronatijd konden we tennissen, maar de maatregelen waren (terecht) streng. Daarom ben ik wat meer gaan fietsen en stukjes gaan lopen. Ik blijf bewegen, maar het sociale van de 'after tennis' is er helaas niet. Bridgen gaat prima online en daarbij kun je ook de sociale contacten onderhouden. Bridgen en tennis zijn voor mij belangrijk in mijn leven. Het is nu anders door corona, maar ook hierin kan ik mijn draai vinden.

De ziekte maakt het niet altijd eenvoudig, maar door nieuwe doelen te stellen ben ik een eind gekomen. Sporten, hobby's en sociale contacten hebben nu een andere inhoud, net als mijn longen. Ik heb mijn weg gevonden.

Door nieuwe doelen te stellen, ben ik een eind gekomen

Nieuws en informatie

WELKOM, BESTUURSLEDEN EN VRIJWILLIGERS!

- Het jaar 2021 begonnen we met twee nieuwe bestuursleden: Raymond Blessing en Harry de Wit. Op pagina 3 stelt Raymond zich aan u voor. In het interview voor in dit blad kunt u kennismaken met Harry.
- Riet Suers sloot zich als vrijwilliger aan bij het Beweegproject, waarover u meer kunt lezen op pagina 4 en 5. Lees ook haar ervaring over een behandelcentrum voor longfibrose op pagina 9.
- Monique Terhaar meldde zich als vrijwilligster om mee te denken over familiale longfibrose. Deze vorm van longfibrose komt in haar familie voor.
- In dit blad leest u ook over het Persoonlijk Zorg Plan (PZP) waar Friso Veldkamp als vrijwilliger de projectleider van is.
- In ons vorige blad kon u al lezen over Monique van Bekkum, die als vrijwilligster haar coach-ervaring ter beschikking stelt.

Wij zijn erg blij met zoveel extra man- en vrouwkracht voor de vereniging.

ONLINE PARTNERBIJeenKOMST?

Eerder organiseerden wij een fysieke bijeenkomst voor partners van mensen met longfibrose. Daar was toen niet zo veel belangstelling voor. Daarom willen we graag weten of er wel interesse is in een online ontmoeting. Stel, u zou als partner of familie van iemand met longfibrose online met andere naasten van gedachten kunnen wisselen, zou u daar dan gebruik van maken? Laat het ons weten door de drie vragen uit deze vragenlijst te beantwoorden:

<https://vragenlijst.dezorgvraag.nl/partner%20of%20familie%20van>. Alvast hartelijk dank daarvoor.

ELKAAR ONTMOETEN IN 2021

Natuurlijk komen er dit jaar weer momenten dat u elkaar kunt ontmoeten. Of dat al fysiek kan, is nog de vraag. We houden er rekening mee dat we (grotendeels) nog online bij elkaar moeten komen. Dat is wel weer een voordeel voor de mensen voor wie het reizen naar bijeenkomsten erg vermoeiend is.

Heeft u een thema dat u graag terugziet op onze agenda van 2021, laat het ons weten: secretariaat@longfibrose.nl of bel 033-43 41 306.

FAMILIAIRE LONGFIBROSE

Dit jaar geeft de patiëntenvereniging extra aandacht aan familiale longfibrose. Het is een vorm van longfibrose die vaker voorkomt dan artsen dachten. Er is nog veel niet over bekend, dus hoog tijd om ermee aan de slag te gaan. Op onze website www.longfibrose.nl kunt u al iets lezen over familiale longfibrose. Het komend jaar houden wij u op de hoogte.

NIEUW: MAANDELIJKS DIGITAAL NIEUWS

Binnenkort starten wij met iets nieuws: naast ons Informatieblad dat vier keer per jaar verschijnt, gaan we eens per maand een digitale nieuwsbrief uitgeven. Op deze manier kunnen we u nog beter informeren en op de hoogte houden van het laatste nieuws. De eerste nieuwsbrief versturen wij via het mailadres dat we van u hebben. U kunt daarin aangeven of u volgende exemplaren wel/niet wilt ontvangen. Hebben wij uw mailadres niet, laat het ons dan weten via secretariaat@longfibrose.nl. Heeft u geen mailadres? Wij plaatsen de digitale nieuwsbrieven ook op onze website.

MEEDOEN AAN ONDERZOEK?

Om nieuwe medicijnen voor longfibrose te kunnen ontwikkelen, doen gespecialiseerde ziekenhuizen in Nederland onderzoeken naar de werking van medicijnen. Deze 'trials' zijn vaak internationale onderzoeken. Om vooruitgang te kunnen boeken, zijn er patiënten nodig die willen deelnemen aan deze wetenschappelijke onderzoeken. Dat leidt hopelijk sneller tot nieuwe behandelmogelijkheden voor longfibrose.

Wilt u deelnemen? Kijk op de website voor meer informatie over lopende studies: www.longfibrose.nl/zorg/expertise-en-onderzoek/overzicht-onderzoek.

DEEL UW ERVARING

Doet of deed u mee als proefpersoon aan een studie of onderzoek over longfibrose? Bestuurslid Raymond Blessing hoort graag hoe uw ervaring daarmee is. Hij spreekt in april op het Europese congres voor longfibrose over deelname aan onderzoeken voor longfibrose. Daar zou hij graag (uiteraard anoniem) patiëntervaringen delen. Dat kan tips opleveren over hoe te beslissen om als proefpersoon mee te doen en wat belangrijk is voor opdrachtgevers om rekening mee te houden, ook in hun communicatie. Laat het ons weten op: secretariaat@longfibrose.nl



Longfibrose patiëntenvereniging

Agenda

BIJEENKOMSTEN 2021

ONLINE LEDENDAG

Save the date: op vrijdag 7 mei organiseren wij een online ledendag. Deze zal in het teken staan van familiale longfibrose. Later in 2021 organiseren wij nog twee online bijeenkomsten. Is er een thema dat u graag behandeld wilt hebben? Laat het ons weten: secretariaat@longfibrose.nl.

BIJZONDER EN NIET ALLEEN

Op zaterdag 9 oktober organiseren wij samen met Longfonds en de Vereniging Nederland-Davos (VND) een (online) bijeenkomst over zeldzame longziekten. Het thema is ziekte-overstijgend: omgaan met je (vaak onzichtbare) longziekte.

KIJK MEE: LONGFONDS WEBINAR

De Longfonds Webinars, die afgelopen zomer van start zijn gegaan, krijgen dit jaar een vervolg. Tijdens deze online bijeenkomsten deelt Longfonds via het internet op een makkelijke manier informatie met u. Kijk op www.longfonds.nl/webinar voor meer informatie over nieuwe data en thema's. Ook kunt u daar hun vorige Webinars bekijken.

***Blijf elkaar opzoeken, als het kan
in het echt maar zeker online!***

Vriendschap is elkaar zien.

Voorbij het masker.

Voorbij de schone schijn.

Vriendschap is elkaar

grond geven om te groeien.

Vriendschap is een hand

lief leven®

Dit gedichtje komt van de website www.liefleven.com

We mogen het delen met u.

Colofon

Dit informatieblad verschijnt 4 keer per jaar.

Een uitgave van:

**Belangenvereniging
Longfibrosepatiënten Nederland**

Secretariaat:

Postbus 627, 3800 AP Amersfoort

Telefoon (033) 434 13 06

E-mail : secretariaat@longfibrose.nl

Website : www.longfibrose.nl

Voorzitter : Roger Bickerstaffe

E-mail: roger.bickerstaffe@gmail.com

Redactie:

Anne José Schimmel en Annemarie van Dijk.

Aan deze uitgave werkten mee: Harry de Wit, Riet Suers, Simone van der Meer (oefentherapeut), Daan Loth (longarts), Hans Kelder, Friso Veldkamp, Alexander Bongers, Jan Duijvekam, Raymond Blessing.

Verspreiding (per post of e-mail):

Leden, begunstigers, adviesraad, relaties, samenwerkende organisaties zoals Longfonds en andere longpatiëntenverenigingen. Leden kunnen het informatieblad ook per e-mail ontvangen. Dat bespaart papier en kosten. Een mailtje naar het secretariaat is voldoende.

Ontwerp, vormgeving en drukwerk:

Renea Grafisch, Nijkerk

Redactieadres:

Anne José Schimmel,
Longfibrosepatiëntenvereniging,
Postbus 627, 3800 AP Amersfoort.
Telefoon (033) 434 13 06 (di, wo en do)
E-mail: secretariaat@longfibrose.nl

Het bankrekeningnummer van de longfibrosepatiëntenvereniging is:
NL09INGB 0684333015