



# Over leven met **longfibrose**

**Longfibrose**  
patiëntenvereniging

*‘Je eigen grenzen kennen, vind ik heel moeilijk’*

Maximaal vijf jaar gaven ze hem nog, maar Leen Sijnke (72) leeft inmiddels al bijna zes jaar met longfibrose.

Hij probeert positief te blijven en doet nog zo veel hij kan. “Mijn twee kleinkinderen geven me een boost om te blijven vechten.”



In dit blad  
onder meer:

Coach Monique van Bekkum:  
**‘Je bent geen longfibrose, je hebt longfibrose’**

6

**Tweede proeffase voor Persoonlijk Zorg Plan**

7

**Nieuw longfibrose-behandelcentrum in Leeuwarden**

8

Charles:  
**‘Alle lof voor de longartsen en verpleegkundigen’**

10

“Voor mij begon het allemaal in 2014, toen ik last kreeg van een rare droge hoest. Ik dacht in eerste instantie dat het om allergieën ging. Tot ik ook last van mijn longen begon te krijgen. Uit voorzorg ging ik langs de huisarts. Hij hoorde wat in m'n longen en besloot om een longfoto te maken. Omdat hij niet vertrouwde wat hij op de foto zag, stuurde hij me door naar de longarts. Dat ging heel snel. De longarts kon ook niet meteen achterhalen wat het probleem was. Daarom werden ook nog CT-scan en een MRI-scan uitgevoerd. De longarts vertelde me dat het in ieder geval geen longkanker was. Dat was goed nieuws. Maar wat het dan wel was, dat wisten ze niet. Ik moest over drie maanden terugkomen. Maar voor die drie maanden om waren, kreeg ik steeds minder longinhoud. Daarom vroeg ik een second opinion aan bij het Erasmus MC. Zij vonden mijn eerdere CT-scan niet duidelijk genoeg. Daarom maakten zij een nieuwe, een soort ‘high resolutie CT-scan’. De uitslag daarvan was niet goed.”

*‘Die elektrische step is een ideaal ding’*



## RELATIVEREN

“De longarts liet mij meteen heel duidelijk weten waar het op neerkwam. Ik had longfibrose, IPF. Daarna vroeg ze of ik mijn levensverwachting wilde weten. ‘Ja, zeg het maar’, zei ik. ‘Twee tot vijf jaar’, vertelde ze, ‘want er zijn geen medicijnen voor.’ Dat was een enorme klap. Zeker toen ik de diagnose net had gekregen, had ik veel verdriet. Ik heb twee heerlijke kleinkinderen en was bang dat ik ze niet meer zou zien opgroeien. Maar ik begon het ook al snel te relativeren. Je kunt wel bij de pakken gaan neerzitten, maar daar kom je ook niets verder mee. En ik had nog het geluk dat ik een grote longinhoud had.

Ook ben ik blij dat ik mee kon doen aan een studie naar longfibrosemedicijnen. Meteen na de diagnose vroeg de longarts of ik hier interesse in had. Het ging daarbij om longfibroseremmers. Geen geneesmiddel dus, maar wel een middel dat je achteruitgang tegengaat. Dat wilde ik wel. Ook al heb je zelf uiteindelijk niets aan zo’n studie, je kunt er misschien wel in de toekomst mensen met longfibrose mee helpen.

Voor de studie moest ik elke maand naar het ziekenhuis. Een uur aan het infuus, daarna een uur wachten. De fibroseremmer hielp, want ik werd stabiel. Op een gegeven moment werd die studie gestopt. Er bleken inmiddels ook goedgekeurde medicijnen op de markt te zijn.

De longarts adviseerde me om daarmee te beginnen. Want uit ervaring wist zij dat het patiënten hielp om stabiel te worden. En dat is nodig. Want zodra je een keer instort, kom je niet meer terug op datzelfde niveau. Een gezond persoon kan nog een beetje oprabbelen, maar met longfibrose lukt dat je niet meer.”

## TWEE KEER PER WEEK SPORTEN

“Die longfibroseremmers gebruik ik nu nog steeds en ik blijf momenteel redelijk stabiel. Ik ga ongeveer vijf procent per jaar achteruit. Het is een beetje vreemd om te zeggen, maar ik ga op de best mogelijke manier achteruit. Momenteel zit ik op zo’n 63% longinhoud. Dat is nog redelijk. Ik kijk nu vooral naar wat ik nog wél kan doen. Ik heb nu bijvoorbeeld een elektrische step. Daarop kan ik zittend stapvoets stappen. Maar als mijn

**“Opa, nu moet je even rusten’, zei mijn kleinkind’**

vrouw op de fiets zit, kan ik er ook mee naast haar rijden. Dat is een ideaal ding.

Ook ga ik nog twee keer in de week sporten bij de fysiotherapeut, in een kleine sportschool. Daar ben ik de enige die sport met zuurstof. Dat heb ik nodig, anders keldert m’n saturatie. Ik merk ook wel dat m’n conditie achteruitgaat, ondanks dat ik deze op peil probeer te houden. Dat is wel lastig om mee geconfronteerd te worden. Als ik na het sporten thuiskom en ga douchen, dan moet ik daarna eigenlijk meteen slapen. Tandenvoetsen, wassen en aankleden – dat gaat niet meer achter elkaar. Dan hoest ik me helemaal beroerd. Maar ook een gesprek met anderen voeren kost energie. Soms trek ik mezelf gedurende de dag onbewust steeds iets meer terug.”

**‘Al heb ik twee vaccinaties gehad, toch blijf ik voorzichtig’**

## PIEKEREN

“De coronalockdowns vond ik erg moeilijk. Ik heb m’n kinderen en kleinkinderen zeker vier maanden niet gezien. En dan ga je toch piekeren. Wat nou als ik zo slecht word dat ik m’n kinderen niet meer kan zien? Gelukkig heb ik inmiddels twee vaccinaties gehad. Toch ben ik ook nu nog voorzichtig. Ik blijf toch onderdeel van een zwakkere groep. Ik ga wel gewoon naar buiten, bijvoorbeeld om met m’n vrouw boodschappen te doen. Maar als ik zie dat het heel druk is in de supermarkt, dan wacht ik gewoon even buiten. Of ik pak dichtbij een terrasje. Maar ik sluit mezelf niet op. Mijn twee kleinkinderen geven mij echt een boost om te blijven vechten. Van het begin af aan heb ik nooit weggestopt wat ik heb. Toen ik de diagnose kreeg, was de jongste vier jaar oud. Ik heb meteen gezegd wat er aan de hand was. Ook mijn dochter vertelde hen duidelijk wat er speelde. Ik was eens met de kleinkinderen aan het spelen. Toen zei een van hen tegen mij: ‘Opa, nu ga je even rusten, want je bent moe.’ Vervolgens ging één van de twee op mijn schoot zitten en zei: ‘Zo, nu kun je niet meer weg. Nu moet je uitrusten.’ Het is zo mooi om te zien hoe die kinderen daarmee omgaan.”

## CRUISEVAKANTIE

“Ik probeer moed te putten uit hoe anderen ermee omgaan en door te kijken naar wat ik zelf nog kan. Ik zeg ook altijd tegen andere mensen niet mistroostig te zijn. Blijf positief in het leven staan. Ondanks dat het soms moeilijk is, bijvoorbeeld als je een hoestaanval krijgt, om daar weer bovenop te komen. Ook is het belangrijk om goed je eigen grenzen te kennen. Dat vond ik in het begin heel moeilijk. Nog steeds eigenlijk. Gelukkig helpen mijn vrouw en dochters me daar ook bij. Ze geven me weleens de wind van voren, als ik meer doe dan ik eigenlijk kan. Mijn geweldige vrouw is echt iemand die me helpt en heel goed bijstaat.

Binnenkort hoop ik weer naar een bijeenkomst in het ziekenhuis te kunnen. En ook van de Longfibrosepatiëntenvereniging. Daar krijg je goede informatie over de vooruitzichten en de lopende studies. Of bijvoorbeeld informatie over nieuwe ontwikkelingen van zuurstofleveranciers. Ook merk je van anderen met longfibrose tegen welke problemen zij aanlopen. Soms herken je dat en soms ook helemaal niet. Het is fijn om dan met elkaar te kunnen praten.

Voor de rest is het afwachten. Vijf jaar gaven ze me, en ik zit momenteel in m’n zesde jaar. Ik kijk daarom vooral naar het heden. Naar wat ik nog kan doen. En zo probeer ik dingen te plannen. Hopelijk kan ik weer op een mooie cruisevakantie met mijn vrouw.”



Leen met links zijn vrouw en dochter.



## De vereniging na en met Covid

Langzamerhand begint zich een leven na en met Covid af te tekenen.

De grootste risico's en de meeste maatregelen behoren tot het verleden, maar Covid zal nog langere tijd van invloed blijven. Als vereniging kijken we terug op anderhalf jaar waarin sommige dingen niet konden, andere zaken ondanks Covid wel doorgingen en Covid ons ook nieuwe ideeën bracht en kansen bood.

Het grootste gemis was toch wel het persoonlijke contact. Geen fysieke landelijke bijeenkomsten, geen huiskamerbijeenkomsten en geen regionale bijeenkomsten in de expertise- en behandelcentra. Online bestuursvergaderingen met bestuursleden die elkaar soms nog nooit in levende lijve hebben ontmoet. We hopen van harte binnenkort weer met fysieke bijeenkomsten te kunnen beginnen.

Uiteraard probeerden we zo veel mogelijk van ons werk als vereniging door te zetten. Er was veel (telefonisch) contact vanuit het bureau met zorgverleners en met leden. We beantwoordden zo veel mogelijk uw vragen en brachten de specifieke problematiek van onze leden onder de aandacht. Daarnaast werkten we door aan de projecten 'Familiaire longfibrose' en 'Persoonlijk Zorgplan' en is het Zorgnetwerk Longfibrose van de expertise- en behandelcentra verder uitgebreid en versterkt.

Ook gaf Covid een boost aan allerlei ontwikkelingen. Een belangrijke hierin is de sterke uitbreiding van online monitoring en consulten. Hierdoor is het mogelijk het verloop van de ziekte goed te volgen, zonder dat regelmatig vermoeiende bezoeken aan het ziekenhuis nodig zijn.

Ook wij als vereniging leerden veel over de mogelijkheden van online bijeenkomsten. Zo organiseerden we twee landelijke online bijeenkomsten met veel tevreden deelnemers.

De ervaringen hiermee zijn zo goed dat we van plan zijn de komende landelijke bijeenkomst zowel fysiek als online te houden. Daarnaast gaan we een aantal online discussiebijeenkomsten opzetten, waar kleine groepen mensen onder leiding van een gespreksleider ervaringen kunnen uitwisselen.

We hopen als vereniging zo de draad weer te kunnen oppakken.

Henk Roseboom  
Secretaris/penningmeester  
Longfibrosepatiëntenvereniging





**ERIK TE BIESEBEKE:**

*‘Een paar gesprekken kunnen enorm goed doen’*



**De zorgverleners van het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein zijn gespecialiseerd in het behandelen van zeldzame longziekten. Sinds kort is hun team uitgebreid met praktijkondersteuner geestelijke gezondheidszorg (ggz) Erik te Biesebeke. Hij is er voor alle vragen op psychosociaal gebied. “En dat is heel breed.”**

Een paar dagen geleden kreeg een echtpaar uit Friesland te horen dat zij longfibrose heeft. Nu het nieuws van de diagnose een beetje is ingedaald, hebben ze een videogesprek met Erik te Biesebeke. Hij werkt op de poli van het ILD Expertisecentrum en bespreekt hun eerste zorgen. Zo hebben ze volwassen kinderen die regelmatig op bezoek komen, maar geen tijd hebben om het grote huis schoon te houden. Iets waar mevrouw steeds meer moeite mee krijgt en meneer niet handig in is. Mevrouw slaapt ook slecht: ze is bang om te stikken. “Met die vragen en zorgen kan ik helpen”, vertelt Erik. “Soms met een gesprek en uitleg en soms door de weg te wijzen naar de juiste hulp.”

*‘In elke fase van je ziekte kun je tegen problemen of vragen aanlopen’*

Fotografie: St. Antonius Ziekenhuis.

# 'Iedereen heeft recht op hulp en kwaliteit van leven'

## KRIEBELS

In zijn loopbaan heeft Erik altijd gezocht naar het raakvlak tussen lichamelijke ziekten en de invloed daarvan op hoe mensen zich voelen en functioneren. "Ik ben sociaal psychiatrisch verpleegkundige", vertelt hij. "Toen ik in 1985 begon met mijn opleiding, merkte ik al dat ik meer had met de gevoelskant dan met de 'technische' kant van het vak." Na verschillende banen in ziekenhuizen en de ggz werkte Erik de laatste tien jaar in de Utrechtse wijk Overvecht om samen met huisartsen, praktijkondersteuners en het wijkteam goede zorg op te zetten. "Zo heb ik meegewerkt aan een programma voor betere psychische ondersteuning bij onverklaarbare lichamelijke klachten. Maar vorig jaar begon het toch wel weer te kriebelen om iets nieuws te doen."

## WINST BOEKEN

Toen het ILD Expertisecentrum een vacature plaatste, reageerde Erik meteen. "De functie van een praktijkondersteuner ggz in het ziekenhuis is nieuw", vertelt hij trots. "Er valt dan ook nog veel winst te boeken voor patiënten met longfibrose. Hier kan ik echt mijn expertise inbrengen om mensen te helpen door samen te kijken naar wat de ziekte met iemand doet. Dat is heel breed: van de invloed op dagelijks functioneren tot wegnemen van zorgen en angsten. Maar ik kan ook ondersteuning bieden bij de impact van de ziekte op de relatie, het gezin of het sociale leven of meedenken bij problemen met werk of op financieel gebied."

## LUISTEREND OOR

Voor iedere patiënt met longfibrose die dat wil, heeft Erik een luisterend oor en kan hij praktische hulp bieden. Met een gesprek of door iemand de weg te wijzen in het zorglandschap. "Het maakt niet uit in welke fase van de ziekte iemand zich bevindt", vertelt hij. "Want in elke fase kun je tegen problemen of vragen aanlopen. Zo kan iemand die net de diagnose kreeg vooral behoefte hebben aan uitleg over de ziekte en wat hem te wachten staat. Of een gesprek willen over zijn zorgen rond lichamelijke klachten en achteruitgang. Terwijl iemand die al langer ziek is, misschien moeite heeft om zijn partner steeds te belasten of praktische vragen heeft over hulp en ondersteuning."

## EXTRA HULP

In het gesprek brengt Erik de situatie van de patiënt helemaal in kaart. "Ik vraag hoe het met iemand gaat op lichamenlijk en op geestelijk gebied. Ook op sociaal en maatschappelijk vlak vraag ik van alles. Bijvoorbeeld hoeveel steun je hebt en wat je omgeving voor je kan doen. Ook check ik of iemand nog meer ondersteuning nodig heeft van anderen en waar die steun in de eigen buurt te vinden is." Soms voelen mensen zich bezwaard om extra hulp te vragen. "Dan leg ik uit dat iedereen er recht op heeft en die hulp ook kan bijdragen aan meer kwaliteit van leven. Met longfibrose heb je al genoeg aan je hoofd."

## STRESS

Soms speelt er meer dan de ziekte alleen. "Stress heeft grote invloed op je lichaam", legt Erik uit. "Als je te maken hebt met zorgen, bijvoorbeeld door relatiespanningen, schulden of

problemen van of met je kinderen, kan dat je ziekte lastiger maken. Dan kijken we samen wat eraan te doen is om minder stress te ervaren." De ene keer is dat praktische hulp, maar er kan ook behoefte zijn aan geestelijke ondersteuning. "Dat is een wat beladen term, want mensen voelen zich al snel een 'aansteller' als het gaat over begeleiding van een praktijkondersteuner ggz", is de ervaring van Erik. "Terwijl een paar gesprekken met mij soms enorm kunnen helpen om beter om te gaan met verdrietige, angstige of sombere gevoelens."

*'Mensen vinden het fijn dat ze bij iemand terecht kunnen met hun vragen, ook gevoelige onderwerpen'*

## DICHTBIJ HUIS

Ook kan Erik snel schakelen met zorgverleners binnen het expertisecentrum. "Met de ILD-verpleegkundigen en longartsen, maar ook met de diëtisten, maatschappelijk werkers, psychologen en fysiotherapeuten heb ik overleg over waar iemand het best terecht kan. Soms is het belangrijk dat een hulpverlener specifieke kennis heeft van longfibrose, maar dat kan vaak ook in de eigen regio." Zeker als de ziekte in een later stadium is, komen patiënten minder vaak naar Nieuwegein. Erik: "In de laatste levensfase zie ik mensen niet meer, maar als die wens er is, probeer ik telefonisch contact te houden. Dan hebben we het over of iemand heeft nagedacht over zijn afscheid, of er goed contact is met de huisarts die de zorg in de laatste fase overneemt en welke zorgen en wensen iemand nog heeft."

## VERTROUWEN

Hoewel zijn functie nog heel nieuw is, hoort Erik al veel positieve geluiden. "Vaak hoor ik terug dat mensen het fijn vinden dat ze bij iemand binnen hun behandelteam terecht kunnen met al hun vragen, ook over gevoelige onderwerpen." Erik is er in de eerste plaats voor de patiënt. Wel is de partner of een naaste uiteraard welkom om bij een gesprek aanwezig te zijn. "Dat leidt tot meer begrip. Pas geleden overleed een mevrouw die een lastige relatie met haar dochter had. Toen vertelde de dochter dat ze het heel fijn vond dat haar moeder bij mij het vertrouwen had gevoeld om haar zorgen te delen. Daar doe ik het voor: ik loop een stukje met mensen mee om het ze wat makkelijker te maken."



## *‘Je bént geen longfibrose, je hébt longfibrose’*

**Met iemand praten die écht luistert, kan erg fijn zijn bij gevoelens van angst en onzekerheid. Coach Monique van Bekkum (57) heeft zelf longfibrose, dus ze weet wat u doormaakt. “Ik probeer inzicht te geven in waar iemand zijn geluk uit kan halen.”**

“Je kunt het proces van ziek zijn niet voorkomen, maar hebt wel invloed op hoe je ermee omgaat. Mijn lijfspreuk is niet voor niets ‘Het gaat er niet om hoeveel tijd er in je leven zit, maar hoeveel leven er in je tijd zit.’” In 2010 kreeg Monique van Bekkum de diagnose longfibrose, als gevolg van de onderliggende auto-immuunziekte systemische sclerose. Ze staat inmiddels op de wachtlijst voor een longtransplantatie. Sinds februari gebruikt ze 24 uur per dag zuurstof. “Dat beperkt mij enorm. Toch waardeer ik de kleine dingen die ik wel kan nog meer.”

Ze werkte altijd als coach en doet dat sinds 2012 nog steeds op vrijwillige basis. Voor het platform [www.365dagensuccesvol.nl](http://www.365dagensuccesvol.nl) bijvoorbeeld en ook voor de Longfibrosepatiëntenvereniging. De gesprekken met longfibrosepatiënten gaan vooral over angst, onzekerheid en relationele problemen als gevolg van de ziekte. “Het komt altijd weer neer op: hoe houd ik de regie.” Ze merkt dat bij patiënten de ziekte soms hun identiteit bepaalt. Ze zijn als het ware hun ziekte geworden. “Het is heel vanzelfsprekend om door die fase te gaan, dat gebeurt iedereen. Maar je bént geen longfibrose, je hébt longfibrose. Als je jezelf als slachtoffer van de situatie blijft zien, lukt het niet om weer zelf de regie te pakken over je leven. En dat is nodig om weer kwaliteit van leven te ervaren. Om te genieten van de tijd die je nog hebt.”

## *‘Ik weet zelf hoe fijn het is om over je onzekerheid en angst te praten’*

### **WAT NOG WÉL KAN**

Monique geeft één sessie per persoon. “Zo wil ik mensen op weg helpen om zelf stappen te zetten. Ik ga graag samen met iemand op zoek naar wat energie geeft en wat iemand wél kan. Zo probeer ik inzicht te geven in waar je nu je geluk uit kunt halen. Het lukt misschien niet meer om dertig kilometer te wandelen, maar een rondje lopen kan wel. Je kunt niet meer elke dag bij vriendinnen op visite, maar ze elke dag bellen is wel mogelijk. En als het niet lukt om bij negatieve gedachten uit je hoofd te komen, kan bijvoorbeeld mandala’s inkleuren fijn zijn.”

Door te spiegelen, wijst ze mensen de weg. “Ik geef terug wat ik hoor. Ik ben goed in dingen met elkaar verbinden en patronen signaleren. Ook deel ik mijn eigen ervaring met hen. Op medische zaken ga ik niet in. Wel geef ik tips over hoe iemand het medische verhaal kan aanpakken of bespreekbaar maken bij de arts. Zo sprak ik een vrouw die heel bang was om medicijnen te gebruiken. Er bleek een angst te spelen die niets met deze situatie te maken had. Toen we samen tot dat inzicht waren gekomen, bespraken we de vragen die ze kon stellen aan de arts. Zoals: hoelang duurt het voor het middel werkt, bij welke bijwerkingen moet ik contact opnemen? Door de juiste vragen te stellen, durfde ze het uiteindelijk aan om medicatie te gaan gebruiken.”

### **PRATEN OVER JE ANGSTEN**

Monique begrenst wel: bij heftige problemen in de relatie, het gezin of met ouders raadt ze aan hulp te zoeken bij bijvoorbeeld de huisarts of maatschappelijk werk. Tegen sommige mensen zeg ik: ik geef je een paar tips om zelf aan de slag te gaan, maar zoek daarnaast alsjeblieft ook verdere hulp.” Waarom doet ze dit vrijwilligerswerk? “Uit ervaring weet ik hoe fijn en belangrijk het is om over je ziekte, gevoelens en angsten te kunnen praten. Je wilt niet altijd je naasten hiermee belasten, soms begrijpen die je ook niet. Bij mij hielpen mijn collega-coaches me om longfibrose te hébben en niet te zijn. Dat wil ik ook voor anderen. Daarnaast merkte ik dat er een gat zit tussen wat je in het ziekenhuis bespreekt en de stap richting hulpverleners. Dat is een lastige stap om te zetten, vooral voor patiënten die niet zijn opgegroeid met vragen om hulp. Die gaan pas naar de psycholoog als het echt niet meer gaat. Het is heel fijn en dankbaar werk om iemand een stapje verder te helpen.”

Wilt u een gratis coachgesprek met Monique aanvragen?  
Stuur een mail naar [info@longfibrose.nl](mailto:info@longfibrose.nl)

## *‘Je wilt niet altijd je naasten met je gevoelens belasten’*

# Update projecten voor betere zorg

**Coronacrisis of niet, achter de schermen gaat het werk door om de zorg voor mensen met longfibrose beter te maken. Zo gaat het Persoonlijk Zorg Plan binnenkort zijn tweede proeffase in.**

## TWEDE PROEFFASE PERSOONLIJK ZORG PLAN

Een 'levend' document waarin zorgverleners afspraken over zorg en zelfmanagement maken in overleg met de patiënt: de Longfibrosepatiëntenvereniging werkt hard aan een Persoonlijk Zorg Plan. We vertelden u erover in het Informatieblad van maart 2021 (<http://digitaalaanleveren.nl/files/bladerboek/0403561B/>). Afgelopen maanden is er hard doorgewerkt aan dit project en de eerste proeffase zit erop. We vroegen aan projectleider en vrijwilliger Friso Veldkamp wat het project tot nu toe heeft opgeleverd en wat de volgende stap hierin is.



Friso: "De eerste proeffase leverde nuttige feedback op. We kregen tips over dingen waarmee we onvoldoende rekening hadden gehouden, zoals patiënten die behalve longfibrose ook een vorm van reuma hebben. Er kwamen ook veel andere tips en adviezen binnen, zoals voldoende ruimte voor eigen aantekeningen. Aan de hand van deze feedback gaan we het PZP aanpassen en na de zomer opnieuw aanbieden aan patiënten en zorgverleners. Zo kunnen ze kritisch kijken naar bruikbaarheid en toegankelijkheid."

Door de coronacrisis kwam het Persoonlijk Zorg Plan vrijwel stil te liggen bij het werk van de zorgverleners die meedraaiden in de proeffase. "Begrijpelijk", zegt Friso, "maar dat zorgde helaas wel voor vertraging. Bovendien kregen we zeker niet alle feedback die we hoopten te krijgen. Toch is er voldoende geëvalueerd om de tweede proeffase vol vertrouwen in te gaan."

De volgende proeffase gaat deze maand van start. "Deze beschouw ik als de 'alles-komt-goed-fase'. Meer patiënten én zorgverleners zullen feedback geven op de verbeterde versie van het PZP. In het tweede kwartaal van 2022 moet het mogelijk zijn een supergoed PZP te presenteren, waar we trots op kunnen zijn!"

## RUST

Raymond Blessing: "De kracht van mijn PZP is dat ik samen met iedereen om mij heen mijn leven meer kwaliteit geef. Het PZP geeft mij rust omdat al mijn vragen beantwoord zijn en het behandelplan is afgesproken. Met het PZP zijn ook al mijn zorgverleners en mijn meest dierbaren op de hoogte van de zorg- en behandelvragen en -antwoorden."

## HANDIG

Mevr. V.: "Hopelijk is er snel een definitief PZP waarin ik het verloop van mijn ziekte gemakkelijk terug kan zien en nieuwe gegevens kan toevoegen. Ik vind het handig om het PZP mee te nemen naar artsen en andere zorgverleners omdat alle medische gegevens dan bij de hand zijn. De extra ruimte die het PZP compleet maakt, gebruik ik voor het noteren van vragen, wensen en info, voor mij en mijn naasten."

## IN GESPREK MET LIAN

In het Informatieblad van september 2020 deden we een oproep voor Lian Trapman. Zij is verpleegkundig consulent ILD en bezig met een onderzoek over palliatieve zorg, een belangrijk onderdeel in de zorg voor patiënten met longfibrose. Inmiddels deed zij een aantal interviews met patiënten, heel waardevolle gesprekken. Ook sprak ze met twee mantelzorgers. Een van hen gaf aan: "Het was heel fijn om mijn kant van het verhaal te delen, hopelijk heeft u hier wat aan."

Lian zou graag nog meer mantelzorgers spreken. Juist zij hebben vaak een goede kijk op de situatie. Die inbreng kan zeker bijdragen aan het sterker maken van de kwaliteit van palliatieve zorg voor mensen met longfibrose. Wilt u over uw ervaring als mantelzorgers vertellen aan Lian? Stuur haar een mailtje: [l.trapman@antoniuziekenhuis.nl](mailto:l.trapman@antoniuziekenhuis.nl) of bel met 088-32 08 436.



*‘Mensen vinden het fijn dat wij longverpleegkundigen meer tijd hebben’*

# ***Een kijkje in het nieuwe behandel- centrum MCL***

**Sinds kort is Medisch Centrum Leeuwarden een behandelcentrum voor longfibrose. Hoe is de zorg er ingericht? Longverpleegkundige Tjitske Holtrop: “We denken altijd na over hoe we mensen nóg beter kunnen ondersteunen in het omgaan met hun ziekte.”**

“Onze longartsen hadden al vele jaren ervaring met de behandeling van mensen met een interstiële longziekte. Niet zo vreemd dus dat het we afgelopen voorjaar zelf behandelcentrum werden”, zegt longverpleegkundige Tjitske Holtrop van het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL). “We mogen nu fibroseremmers voorschrijven. Naast mijzelf is er nog een longverpleegkundige bij betrokken, Grytsje Bosma. Een eis voor een behandelcentrum is dat er verpleegkundige zorg wordt geleverd.”

Ze is heel blij dat ze nu een aanspreekpunt in de buurt kunnen zijn voor iedereen met vragen en zorgen over longfibrose. Zo kunnen ze patiënten uit de regio ontvangen en hoeven die niet helemaal naar bijvoorbeeld het Martini ziekenhuis in Groningen te reizen. Is er extra expertise nodig, dan regelt het MCL een videoverbinding met het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein. Daarmee worden nauwe contacten onderhouden. De patiënt hoeft dan niet zelf naar Nieuwegein te reizen.

## **VERTROUWENSRELATIE**

Tjitske – al drie jaar werkzaam op de longpoli van het MCL – doet sinds het voorjaar ook de ILD-zorg, op woensdagmiddag en vrijdagochtend. “Deze zorg is nieuw voor ons longconsulenten en spreekt me erg aan. Het is complexe zorg en er komt ook palliatieve zorg bij kijken. Heel waardevol om mee bezig te zijn.” Bovendien vindt ze het leuk om de kar van iets nieuws te trekken. “Alles in ons centrum staat nog in de kinderschoenen. Het is boeiend om de samenwerking met bestaande diensten van de grond te krijgen.”

In het behandelcentrum organiseert Tjitske samen met longverpleegkundige Grytsje de zorg rondom de mensen met longfibrose. “Ik bouw echt een vertrouwensrelatie op met deze patiënten. Ik geef uitleg over het gebruik van medicatie, over mogelijke bijwerkingen en over omgaan met de gevolgen van longfibrose. Na twee weken hebben we telefonisch contact over



## MEER OVER BEHANDELCENTRUM MCL

\* In een behandelcentrum als het MCL kunnen mensen terecht die een interstitiële longziekte hebben, waaronder longfibrose. Zo'n behandelcentrum heeft ervaring in de diagnose en behandeling, er kunnen fibroseremmers worden voorgeschreven en ze doen er wetenschappelijk onderzoek. Via videobellen is er regelmatig overleg tussen het behandelcentrum en het samenwerkende expertisecentrum.

De zorg voor longfibrose gebeurt er in een team. Het kernteam bestaat uit een longarts, (thorax)radioloog, reumatoloog en klinisch patholoog met aandachtsgebied ILD. Ook zijn er andere specialisten betrokken, zoals reumatologen met expertise in ILD/systeemaandoeningen – soms ook op afroep. Verder moet er een ILD-verpleegkundige aanwezig zijn.

hoe het gaat. In de opstartfase wordt hun bloed iedere maand gecontroleerd en bellen wij de uitslagen door. We zien de patiënten live bij de intake en daarna elke drie maanden.”

### LAAGDREMPELIG

De longverpleegkundigen en longartsen stemmen regelmatig af over de behandeling van de patiënten. Tjitske: “De patiënten zien zeker dat we een team zijn. Wij longverpleegkundigen zitten nog niet bij het multidisciplinair overleg, omdat dat altijd 's avonds is. Maar dat kan wel als het nodig is. Misschien gaat dat in de toekomst wel de gewoonte worden.”

De longartsen leggen hun ziel en zaligheid in hun patiënten. Maar wij longverpleegkundigen hebben meer tijd en onze eigen expertise, zegt Tjitske. “Dat vinden patiënten fijn. Ik hoop dat ze het contact als laagdrempelig ervaren. Ze weten me meestal wel te vinden bij vragen. Ik neem ook vaak zelf contact op. Als ik merk dat mensen vastlopen, bespreek ik bijvoorbeeld hoe het thuis gaat met zaken als wassen, aankleden en eten, en bel ik een keer extra op. Dat waarderen mensen enorm.”

Neem bij vragen of problemen altijd contact op met de longverpleegkundige, wil ze patiënten op het hart drukken. “Mensen denken vaak: ze hebben het te druk om mijn vraag te beantwoorden, maar daar zijn we juist voor.”

# *‘Ik bouw echt een vertrouwensrelatie op met de patiënten’*

### KENNIS DELEN

Om patiënten zo goed mogelijk te kunnen helpen, speurt Tjitske in het land naar *best practices* zodat ze niet zelf het wiel hoeft uit te vinden. Niet elke fysiotherapeut heeft bijvoorbeeld voldoende kennis als het gaat om het begeleiden van fibrosepatiënten, weet ze. Daarom vroeg ze bij de Longfibrosepatiëntenvereniging informatie aan over het fysiotherapieprogramma dat ontwikkeld is in het Erasmus MC. “Die informatie kan ik doorgeven als fysiotherapeuten contact met ons opnemen. Het is goed om kennis te delen, zo kun je gebruikmaken van elkaars expertise. Ik zou bijvoorbeeld ook kennis willen delen met de huisarts en de thuiszorg.”

Ze denkt na over hoe ze mensen nog beter kunnen ondersteunen in het omgaan met hun ziekte. “Dan denk ik aan zaken als zuurstof aanvragen en vragen beantwoorden over benauwdheid.” In het laatste stadium van mensen wil ze een palliatief team erbij betrekken. Een patiënt ging in een paar maanden tijd zo hard achteruit dat hij gaat stoppen met de medicatie. “Ik zou vanaf het begin een zorgplan willen maken om mensen goed te ondersteunen in het omgaan met hun ziekte. Zodat ze bijvoorbeeld vast nadenken over palliatieve zorg. Zo kunnen we de zorg goed overdragen aan een palliatief team mocht het zover komen.”

### SAMENWERKEN

Om iedereen met longfibrose een zo optimaal mogelijke behandeling te kunnen geven – het liefst zo dicht mogelijk bij huis – werken in Nederland ziekenhuizen met basiszorg voor longfibrose, behandelcentra en expertisecentra samen. Een goede spreiding zorgt ervoor dat iedereen toegang heeft tot de juiste behandeling en voorkomt onnodig reizen.

## Een veelbewogen jaar

**In elk nummer geven we het woord aan iemand met longfibrose. Deze keer vertelt Charles (73) dat hij alle lof heeft voor de longartsen en longverpleegkundigen. Ze vertellen steeds wat hem te wachten staat en hij vertrouwt op hun advies.**

Een jaar geleden wist ik nog niet dat ik longfibrose had. Dat ik dat nu wel weet, heb ik eigenlijk indirect te danken aan corona. Ik heb al ruim dertig jaar diabetes. Daarvoor moet ik vier keer per jaar naar de diabetesverpleegkundige. Daarbij hoestte ik al zo'n drie jaar. Eerder was dat hoesten niet zo'n probleem. Maar vanwege corona kon ik daardoor niet naar de diabetesverpleegkundige. Toen de hoestbuien maar niet afnamen, raadde de huisarts me aan om naar het ziekenhuis te gaan voor een longfoto. Op die foto was een vlek op mijn longen te zien. Daar schrok ik wel van. Enkele dagen later kreeg ik een PET-scan. Daarbij krijg je radioactieve stoffen ingespoten en ga je vanaf je benen tot aan je hoofd door de scanner. Daarna deden ze nog een bronchoscopie, waarbij ze met een apparaatje de binnenkant van mijn longen bekeken.

Vier dagen later kon ik voor de uitslag terugkomen, en wat bleek? Er was een holte in mijn longen zichtbaar én een poliep in m'n darmen. Die poliep – een voorstadium van kanker – konden ze gelukkig een week later al weghalen.

### ADVIES VAN EEN DESKUNDIGE

Twee maanden later kreeg ik te horen dat ik geen longkanker had, maar wel longfibrose. Ik had op dat moment nog geen idee wat dat was. Na uitleg van de longarts werd het me wel duidelijk. En daar kun je lang bij stil blijven staan, maar dat verandert

de situatie niet. Het was prettig dat de longarts mij meteen doorverwees naar het Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis (CWZ) in Nijmegen. Tijdens de eerste afspraak daar werd er naar m'n longen geluisterd om te kijken of ik in aanmerking kwam voor fibroseremmers. Ja dus. Al binnen een maand had ik de tabletten in huis. Daar hangt trouwens een flink prijskaartje aan. Je betaalt voor zestig tabletten voor één maand al bijna 2.500 euro. Mijn zorgverzekeraar vergoedt dit bedrag natuurlijk, maar toch. In de bijsluiter staat een enorme lijst met bijwerkingen. Toen ik die allemaal las, schrok ik wel. Maar de longartsen adviseerden het, dus daar vertrouw ik op. Ik vind het advies van een deskundige erg belangrijk, ik ga immers niet voor niets naar het ziekenhuis. Ondervinding is de beste leermeester. Als het niet goed gaat en ik bijwerkingen krijg, is het altijd nog mogelijk om ermee te stoppen. Ik heb het dan in ieder geval geprobeerd. Zo kan ik mezelf niet verwijten dat ik tegen het advies van de specialisten ben ingegaan.

### MINDER VAAK NAAR HET ZIEKENHUIS

Ik doe momenteel ook mee aan een onderzoek naar e-health. Daarmee kan ik thuis zelf een longfunctietest doen. Ik kreeg een apparaatje mee, een tablet en een handleiding. De eerste drie maanden moest ik iedere dag blazen om mijn longfunctie te testen. Daarna iedere week één keer. Het onderzoek heet *An International Patient-led Registry in Fibrotic Interstitial Lung Diseases Using eHealth Technology (I-FILE)*. Met de resultaten hiervan kunnen de onderzoekers hopelijk weer andere mensen met longfibrose helpen. Van alles wat ze daar opsteken, heb ik ook weer profijt. Nog een voordeel: doordat ik nu thuis die longfunctietest doe, hoef ik minder vaak naar het ziekenhuis. De artsen houden mijn testuitslagen goed in de gaten.

Dankzij corona is die poliep uit mijn darmen en heb ik geen darmkanker gekregen. Ook weet ik nu dat ik longfibrose heb en slik ik daar fibroseremmers voor. Maar wat ik hier vooral kwijt wil, is dat ik dankbaar ben voor de snelle doorverwijzingen en goede hulp van de longartsen en longverpleegkundigen. Zij hebben mij continu zo veel mogelijk geholpen. Ze vertellen je precies wat je te wachten staat. Ik heb alleen maar lof voor hen! Het helpt om als patiënt zelf positief te blijven en te vertrouwen op hun advies.



**De hulp van  
zorgverleners helpt  
om positief te blijven**

# Nieuws en informatie

## SAMEN PRATEN

Tijdens de ledendagen van 2020, die online verliepen, was er ook ruimte voor gespreksgroepen. Mensen praatten met elkaar door over een thema in kleine groepjes.

Uit de evaluatie hiervan kwam naar voren dat er veel behoefte is om met anderen van gedachten te wisselen over onderwerpen die mensen met longfibrose bezighouden.

U kunt hierbij denken aan praktische, mentale/emotionele onderwerpen of aan sociale en relationele zaken.

Daarom startten we vorige maand met digitaal lotgenotencontact. Mensen met longfibrose kunnen in deze online groepssessies met elkaar praten over allerlei onderwerpen. We bieden per maand op een ochtend, middag en avond de gelegenheid aan vijf mensen tegelijk om onder leiding van een gespreksleider met elkaar te praten. Per keer zal het gaan om een gesprek van maximaal anderhalf uur.

U kunt zich hier elke maand opnieuw voor aanmelden via [www.longfibrose.nl/nieuws-en-agenda/nieuws/digitaal-lotgenotencontact.html](http://www.longfibrose.nl/nieuws-en-agenda/nieuws/digitaal-lotgenotencontact.html).

## NIEUWE FOLDER FAMILIAIRE LONGFIBROSE

Zoals u misschien weet, besteden we dit jaar extra aandacht aan familiale longfibrose. De afgelopen tijd waren we bezig met het ontwikkelen van een folder over familiale longfibrose voor patiënten en hun naasten.

Ook maakten we een zakkaartje voor longartsen, met hierop de belangrijkste informatie over familiale longfibrose. Beide exemplaren zijn inmiddels af.

De folder is te bestellen via de website van de Longfibrosepatiëntenvereniging: [www.longfibrose.nl/onze-uitgaven/](http://www.longfibrose.nl/onze-uitgaven/).



## WIE KOMT HET BESTUUR VERSTERKEN?

Jarenlang zetten Roger Bickerstaffe (als voorzitter) en Henk Roseboom (als secretaris/penningmeester) zich in voor de Longfibrosepatiëntenvereniging. Zij zorgden dat de vereniging goed bleef functioneren en deelden hun kennis en kunde steeds met nieuwe bestuursleden. Nu willen zij het stokje graag overdragen aan een nieuwe voorzitter en secretaris/penningmeester. We gaan hen missen, maar kijken vooral naar wat ze betekenden voor de vereniging waardoor wij verder kunnen.

Het bestuur gaat nieuwe bestuurders zoeken. Binnenkort stellen we hiervoor een profiel op. Mocht u iemand kennen die interesse heeft, of heeft u suggesties voor het profiel van nieuwe bestuurders, neem dan gerust alvast contact op met Anne José Schimmel, de coördinator van de vereniging: [annejoseschimmel@longfibrose.nl](mailto:annejoseschimmel@longfibrose.nl) of bel met 033-43 41 306.

# Agenda

## BIJEENKOMSTEN 2021

### INTERNATIONALE LONGFIBROSEWEEK IN SEPTEMBER 2021

De derde week van september is het Internationale Longfibroseweek. Daarom organiseren de gespecialiseerde ziekenhuizen in longfibrose op vrijdag 10 september een online bijeenkomst. Artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners informeren u en uw naasten over allerlei aspecten rondom longfibrose. De Longpatiëntenvereniging, die de dag mede organiseert, zal ook aanwezig zijn bij deze bijeenkomst.

Voor meer informatie kijk op: [www.longfibrose.nl/nieuws-en-agenda/nieuws/samen-zijn-doe-je-niet-alleen.html](http://www.longfibrose.nl/nieuws-en-agenda/nieuws/samen-zijn-doe-je-niet-alleen.html).

Via de link [www.longfibrose.nl/live/](http://www.longfibrose.nl/live/) kunt u op vrijdag 10 september inloggen en gratis deelnemen. Aanmelden is niet nodig.

*Let op: in het blad van juni noemden we 17 september als datum. Dit is veranderd naar 10 september.*

### BIJZONDER EN NIET ALLEEN

Op **zaterdag 9 oktober** is er online bijeenkomst speciaal voor mensen met een bijzondere longziekte: 'Bijzonder en niet alleen'. Hiermee willen we mensen met een zeldzame longziekte een plek bieden om samen te komen. Zo kunnen we elkaar ondersteunen in de uitdagingen die een zeldzame longziekte met zich meebrengt. In verband met corona gaat het om een online bijeenkomst van 10.30 tot 13.00 uur. 'Bijzonder en niet alleen' is een samenwerking van AstmaVereniging Nederland en Davos (VND), de Longfibrosepatiëntenvereniging en Longfonds. Aanmelden kan via [www.longfonds.nl/bijzonder-en-niet-alleen](http://www.longfonds.nl/bijzonder-en-niet-alleen). In de week na 9 oktober bieden we de presentaties en sessies ook online aan. Terugkijken is dus mogelijk.

### LEDENDAG

Op **vrijdag 19 november** is er weer een ledendag. We denken na over de combinatie van fysiek samenkomen en online. Zo betrekken we ook mensen die niet in staat zijn om (zo ver) te reizen. Zij kunnen de bijeenkomst digitaal vanuit huis volgen.

### DIGITALE KOFFIETAFEL VAN HET LONGFONDS

Tot Longfonds weer van start kan met de Longpunt-bijeenkomsten, ontmoeten mensen elkaar via de Digitale Koffietafel. Zo'n Digitale Koffietafel is een online bijeenkomst voor mensen met een longziekte, die met elkaar praten via de computer. Dat gaat via de online omgeving Microsoft Teams. Ook kunnen ze vragen stellen aan een zorgverlener. Er zijn al verschillende Digitale Koffietafels geweest. De reacties van vrijwilligers en bezoekers waren positief. Inmiddels zijn er op steeds meer plekken Digitale Koffietafels. Ook meedoen? Kijk voor meer informatie op [www.longfonds.nl/activiteiten](http://www.longfonds.nl/activiteiten).



De zaadjes van deze vlijtige liesjes kreeg ik in april van de Longfibrosepatiëntenvereniging. Het zijn nu prachtige bloemen. Ik kan er nog van genieten. Helaas is mijn man elf jaar geleden al aan longfibrose overleden. Maar gelukkig wordt er veel onderzoek gedaan naar longfibrose en is er ook meer aandacht voor.

*Suze Koelma*

## 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](mailto:secretariaat@longfibrose.nl)

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

Voorzitter : Roger Bickerstaffe

E-mail: [roger.bickerstaffe@gmail.com](mailto:roger.bickerstaffe@gmail.com)

**Redactie:**

Darell Letsoin, Anne José Schimmel en Annemarie van Dijk  
Aan deze uitgave werkten mee: Leen Sijnke, Henk Roseboom,  
Friso Veldkamp, Charles, Tjitske Holtrop, Erik te Biesebeke,  
Monique van Bekkum, Suze Koelma en Naomi van Esschoten.

**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](mailto:secretariaat@longfibrose.nl)

Het bankrekeningnummer van de longfibrosepatiëntenvereniging is:  
NL09INGB 0684333015