



Longfibrose
patiëntenvereniging

Over leven met **longfibrose**

*'Ik ging van
ziek naar
energiek!'*

Wat komt er kijken bij een longrevalidatietraject? Jeannette van Alphen (67), bestuurslid van de longfibrosepatiëntenvereniging, volgde zo'n traject en vertelt erover.



In dit blad
onder meer:

'Ik zie patiënten opknappen'

Longarts Eline bij de Vaate van revalidatiecentrum Merem legt uit

4

**Wanneer heb ik extra
zuurstof nodig?**

Antwoord op de meestgestelde vragen over zuurstofgebruik

6

Onderzoeker Leonie Vergouw over **een nieuwe oorzaak voor longfibrose**

8

Klaar voor gebruik:
het Persoonlijk Zorgplan

9

"Omdat ik longfibrose heb, is mijn conditie al niet best. Toen ik drie jaar geleden vanwege een rugblessure ook nog eens een periode op bed moest liggen, ging mijn conditie nog harder achteruit. Daarom wees mijn fysiotherapeut mij op het longrevalidatiecentrum Dekkerswald, onderdeel van het Radboudumc. Na overleg met mijn longarts kon ik met een verwijzing meedoen aan een tweedaags assessment bij het revalidatiecentrum. Hierbij werd beoordeeld of ik geschikt ben voor het longrevalidatieprogramma."

*'Ik heb meer energie, een betere
conditie en zit beter in mijn vel'*

INTAKE

"Door corona duurde het nog tien maanden voordat ik eindelijk werd opgeroepen voor een intakegesprek. In dit gesprek werd het traject uitgelegd en besproken we mijn verwachtingen. Ik hoopte vooral een betere kwaliteit van leven over te houden aan het traject. De eerste dag van het assessment was een zware dag die mij veel energie kostte. Ik kreeg verschillende lichamelijke testen, zoals longfunctietesten en bloedgasafname tijdens een fietstest. De tweede dag had ik gesprekken met een aantal leden van het revalidatieteam, zoals een longarts, longverpleegkundige, fysiotherapeut, psycholoog, maatschappelijk werker en een diëtiste. Mijn man mocht hierbij aanwezig zijn. Ik vond dat erg plezierig omdat hij zo meekreeg wat het traject inhoudt. Daarnaast horen twee mensen meer dan één."

'Gelukkig revalideerde ik met een gezellige groep mensen'

GEMOTIVEERD

"Tijdens het assessment kijken ze naar je lichamelijke gesteldheid, maar ook naar je motivatie en wat je van de revalidatie verwacht. Er is maar een beperkt aantal plekken per jaar. Het is daarom belangrijk dat je gemotiveerd bent en dat je conditie op het juiste peil is. Die mag niet te slecht zijn, maar ook niet te goed. Tijdens een multidisciplinair overleg bespreken ze of het zinvol voor je is om aan de revalidatie deel te nemen. Gelukkig bleek dat voor mij zo te zijn."



TWEE DOELEN

"Na enkele maanden kreeg ik bericht dat ik mocht starten met de revalidatie van tien weken. Vier dagen in de week moest ik in de kliniek verblijven, in het weekend mocht ik naar huis. Een traject van tien weken lijkt lang, maar als je daar bent, vliegt de tijd voorbij. Ik had twee doelen voor mezelf gesteld. Ten eerste wilde ik zowel lichamelijk als geestelijk zo gezond

mogelijk zijn. Ik sta momenteel aan het begin van het traject voor een eventuele longtransplantatie, dus daar wil ik goed op voorbereid zijn. Ten tweede vond ik het belangrijk om de balans te vinden tussen activiteit en rust."

VAN KRACHTTRAINING TOT SCHILDEREN

In Jeannettes longrevalidatietraject kwamen de volgende onderdelen aan bod:

- Fysiotherapie: afwisselend krachttraining en oefeningen gericht op uithoudingsvermogen.
- Bewegtherapie: individueel maar ook in groepsverband. Bijvoorbeeld lopen met een rollator, fietsen op een elektrische fiets, zwemmen en wandelen.
- Psychomotorische therapie in groepsverband. Dit is meestal in de vorm van spellen zoals sjoelen, darten, kubb en jeu de boules. Hierbij gaat het erom hoe je beweegt, wat je grenzen zijn, hoeveel energie iets kost en of je op tijd stopt.
- Creatieve therapie gericht op het ondersteunen van verwerkingsprocessen. Dit gebeurt aan de hand van onder andere individuele gesprekken, tekenen, kleien en schilderen.
- Individuele gesprekken met een behandelcoach, longarts, verpleegkundige, fysiotherapeut, psycholoog, diëtiste, maatschappelijk werker en een bewegtherapeut.
- Onderwijs in groepsverband over aanverwante onderwerpen.
- Meetings met het multidisciplinaire team. Hierin zitten alle vertegenwoordigers van de hierboven genoemde therapieën.

INTENSIEF

"De eerste twee weken van het traject waren intensief. Het was een erg vol programma. Ik moest de weg in het gebouw nog leren vinden en wennen aan het ritme. Gelukkig revalideerde ik samen met een gezellige groep mensen. Per week komen er ongeveer vier nieuwe revalidanten bij en gaan er ook weer vier weg. Dat vind ik een goede opzet, omdat de groep nieuwe mensen kan opvangen en wegwijst maken. Ook kan het team zo de aandacht goed verdelen.

Het programma bestaat uit verschillende onderdelen. Deze worden per persoon aangepast. Gedurende het hele traject is de behandelcoach je voornaamste aanspreekpunt. Samen kijk je hoe het gaat en waar eventuele bijsturing nodig is."



DOELEN BEHAALD

"Dankzij het traject zit ik nu veel beter in mijn vel. Ook heb ik meer energie en een betere lichamelijke conditie, met name door meer spierkracht. Mijn doel is zeker behaald: een goede voorbereiding op een eventuele longtransplantatie. Ook vond ik de balans weer terug tussen activiteit en rust. Daarnaast heb ik het lopen met een rollator leren waarderen. Ik heb een rollator gekocht, maar dan wel een die er apart en mooi uitziet. Na afloop van mijn revalidatietraject zei mijn man: 'Eerst zag ik een zieke vrouw en nu zie ik een energieke vrouw.' Hoe mooi is dat!"

'Krijg je de kans om een longrevalidatie te doen? Grijp die aan'

GRIJP DE KANS

"Als je de kans krijgt om een longrevalidatie te doen, grijp die dan met beide handen aan. Dat zou ik iedereen willen aanraden. Je longen zelf worden er niet beter van, maar alles eromheen kun je wel verbeteren. Het resultaat voor mij is een betere kwaliteit van leven. Zie het als een auto waarvan de motor niet meer zo goed functioneert. Die kun je beter laten presteren als je de banden op de juiste spanning brengt, een spoiler op het dak aanbrengt en er betere brandstof in giet."

Vanaf pag. 4 leest u meer over een longrevalidatietraject.

MEER OVER JEANNETTE

Jeannette van Alphen zet zich als bestuurslid in voor de longfibrosepatiëntenvereniging. Zo wil ze meer algemene bekendheid aan longfibrose geven en ondersteuning bieden aan lotgenoten. Ze neemt onder andere de communicatie van de vereniging deels op zich. Daarnaast heeft ze contact met vrijwilligers van de vereniging. Ook is ze lid van de projectgroep Fysio en Bewegen.



Inseparable friends

U vraagt zich misschien af waar u nu naar kijkt. Ik zal het uitleggen. Mijn vrouw en ik hebben veel belangstelling voor moderne kunst. Onlangs bezochten we nog de Biënnale in Venetië, een wereldtentoonstelling met moderne kunst (ik droeg wel mijn zuurstofconcentrator). Jaren geleden vielen we in een galerie in Amsterdam voor dit schilderij van Albert Niemeyer. Toen we hoorden dat de titel van het doek Inseparable Friends was, waren we helemaal om. Als blijkt dat je leven verandert omdat bij jou een ernstige ziekte is geconstateerd, dan zijn onafscheidelijke vrienden werkelijk van levensbelang. Mijn gezin wordt omringd door deze vrienden. Zij staan naast ons bij verdriet, zij tillen ons op uit het dal en laten de zon voor ons schijnen. Wij zijn zuinig op hen.

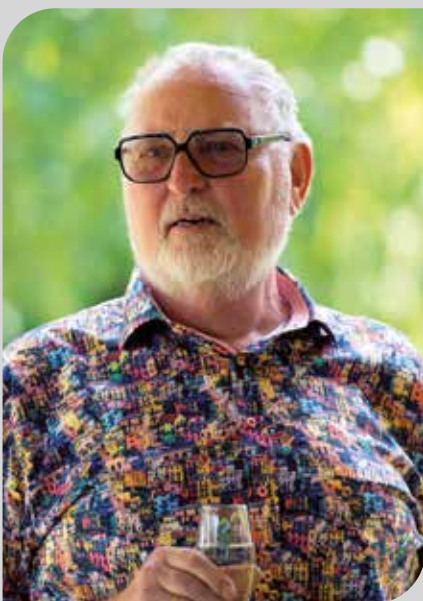
Waar we ook zuinig op moeten zijn, is de conditie van ons lichaam. Het bestuur is bezig om fysiotherapie bij longfibrose in kaart te brengen. Dat doen we samen met medepatiënten en professionals. Lichamelijke training kan helpen om minder moe en kortademig te zijn. Daarmee verbetert de kwaliteit van leven. Ook de juiste ademhaling en dosering van belasting zorgen dat kracht en conditie beter worden opgebouwd. Fysiotherapie bij longfibrose vraagt om een andere benadering dan bij COPD, maar dat is bij veel fysiotherapeuten niet

bekend. Daarom ondersteunt het bestuur het project van Wim Buding, waarover u in het blad van maart kon lezen. Ook zijn we nauw betrokken bij het project Beweegzorg. Zorgprofessionals werken hierbij aan een zorgpad en aan vergoeding van fysiotherapie. We houden u op de hoogte.

Alexander Bongers, bestuurslid en longfibrosepatiënt



IN MEMORIAM



Jan Cornelissen

(1952 - 2022)

De tijd leek even stil te staan toen wij het overlijdensbericht van onze penningmeester Jan Cornelissen ontvingen. Hij wilde zo graag met zijn Anneke, kinderen en kleinkinderen blijven genieten van het leven. Daar leek hij ook alle reden toe te hebben nadat hij medio 2021 net op tijd donorgelonen kreeg. Daarmee was hij verlost van een al ver ontwikkelde longfibrose. Vanaf dat moment genoot hij van de nieuwe kans op leven, samen met zijn gezin en familie. Tijdens de bestuursvergadering afgelopen zomer trakteerden hij en zijn Anneke ons nog op taart om te vieren dat hij één jaar nieuwe longen had. Helaas verslechterde kort daarna zijn situatie. Op 3 november overleed hij in het St. Antoniusziekenhuis in Nieuwegein.

Jan was sinds augustus 2019 bestuurslid en sinds begin 2022 penningmeester van de longfibrosepatiëntenvereniging. Vanaf het begin toonde hij zijn daadkracht, doorzettingsvermogen en creativiteit, zoals bij de ontwikkeling van onze website. Ook zijn dochter Joyce en vrouw Anneke waren heel betrokken bij de vereniging.

Jan was een mooi mens die zich met passie en betrokkenheid inzette voor zijn lotgenoten. Zijn positieve instelling, zowel voor als na de longtransplantatie, was een voorbeeld voor anderen. Zijn boodschap 'Blijf het leven vieren' nemen wij graag ter harte en geven wij bij deze door aan iedereen met longfibrose. Onze collega en vriend Jan missen wij heel erg. Maar hij blijft in ons hart.

Namens het bestuur en de coördinator van de longfibrosepatiëntenvereniging, Tjeerd Wiersma, voorzitter

‘Ik zie patiënten opknappen’



Eline bij de Vaate...

...studeerde geneeskunde aan de Universiteit Utrecht en deed haar opleiding tot longarts in het UMC Utrecht. Sinds negen jaar werkt ze als longarts in Merem Medische Revalidatie in Hilversum, een van de vijf kenniscentra voor complex chronische longaandoeningen in Nederland. “Mijn interesse gaat uit naar de zorg voor chronisch zieke patiënten. Chronisch ziek zijn heeft invloed op meerdere facetten van je leven. Dat vraagt niet alleen om aandacht voor de medische, maar ook voor de psychosociale factoren die daar een rol in spelen. Wat doet je ziekte met jou en je omgeving of andersom? In mijn werk bij Merem kan ik veel voor patiënten betekenen. Ik heb bijvoorbeeld wat meer tijd dan in een gewoon ziekenhuis om hen goed te begeleiden en ik werk in een team van professionals. Wat ook logisch is, want een patiënt die bij ons komt loopt vaak vast in de behandeling. Je moet het dus anders aanpakken om toch een verschil te kunnen maken.”

Voorin in dit informatieblad vertelde Jeannette van Alphen over haar longrevalidatie. Wanneer is zo’n traject aan te raden, hoe ziet het eruit en wat kan het bij longfibrose opleveren? We vroegen het aan longarts Eline bij de Vaate van revalidatiecentrum Merem in Hilversum.

KAN LONGREVALIDATIE MENSEN MET LONGFIBROSE HELPEN?

“Dat kan het zeker. Steeds meer onderzoeken laten zien dat revalidatie bij longfibrose goed werkt. Een behandeling kan vooral nodig zijn als je – zoals wij dat noemen – een hoge ziektelast hebt. Als je vastloopt in wat je in het dagelijks leven wilt doen en niet genoeg hebt aan de behandeling van bijvoorbeeld alleen de fysiotherapeut en de longarts. Zo’n traject volgen kan ook als je zuurstofafhankelijk bent. Er zijn ook mensen bij die met een optimale conditie richting hun longtransplantatie willen gaan. Als het best goed met je gaat, raad ik het niet aan. Het is een heel intensieve behandeling waarin je echt moet investeren. Het kan confronterend zijn, al heb je genoeg mensen om je heen die je steunen. Zoals de zorgverleners uit het behandelteam en andere patiënten met een longziekte.”

‘Het is een heel intensieve behandeling waarin je echt moet investeren’

HOE ZIET DE BEHANDELING ERUIT?

“De behandelduur is maximaal tien weken. Daarvan zit je meestal vijf weken intern, van maandag tot en met vrijdag. Je werkt aan je conditie, en we kunnen ook laagdrempelig onderzoeken doen, om goed uit te zoeken waar de klachten vandaan komen en wat iemand nodig heeft. In het tweede deel van de behandeling kijken we naar wat iemand aankan. Als het haalbaar is, slapen patiënten thuis en komen ze poliklinisch bij ons. Soms is dat te vermoeiend en te belastend. Dan zetten we de behandeling intern (klinisch) voort, waarbij je op vrijdagmiddag vroeger naar huis kunt en op maandag eind van de ochtend weer terugkomt. Zo kunnen mensen zoveel mogelijk thuis oefenen met wat ze hier hebben geleerd. Anders zou je het na tien weken intern ineens weer helemaal zelf moeten doen thuis zonder alle hulp. Dat valt niet mee. We verdelen de therapieën over de dagen van de week. Er is ook vrije tijd om even tot rust te komen, te herstellen, te verwerken, voor contact met je medepatiënten en om naar buiten te gaan.”

IN WAT VOOR BEHANDELTEAM WERK JE?

“In mijn team zitten zorgverleners met verschillende expertises, zoals een psycholoog, longverpleegkundige, ergotherapeut, fysiotherapeut en maatschappelijk werker. Daarbij kunnen we als dat nodig is ook een arbeidsdeskundige, psychiater of seksuoloog consulteren. Als longarts ben ik eindverantwoordelijk.

De maatschappelijk werker is bij ons het vaste aanspreekpunt voor de patiënten. Iedereen uit het team behandelt patiënten met hetzelfde doel. We weten van elkaar wat we doen, dat maakt afstemmen met en doorverwijzen naar elkaar makkelijker. Doordat we wekelijks overleg hebben, weet je waar iedereen mee bezig is en waar er eventueel hulp nodig is van een andere discipline. Zo krijgen patiënten vanuit meerdere invalshoeken steeds dezelfde boodschap waardoor ze echt kunnen leren.”

‘Bij een betere conditie heb je minder adem nodig en kun je activiteiten beter volhouden’

HOE VERLOOPT DE INTAKEPROCEDURE?

“De intakeprocedure, of het assessment, bestaat uit drie onderdelen. Eerst is er een intake door de longarts die naar de medische kant kijkt én een intaker die naar de psychosociale kant kijkt. Hierbij bespreken ze met de patiënt wat de reden is voor de verwijzing en de hoge ziektelast. Waardoor komt het dat het niet lukt met de huidige behandeling? Verder vragen we: wat wil je bereiken in je behandeling? Wat moet er beter gaan als je klaar bent met de revalidatie? Geven de longarts en intaker groen licht om verder te gaan met deze patiënt, dan volgt er een gesprek met een psycholoog. Daarna zijn er twee dagen onderzoeken, de zogenoemde observatiedagen. Dat is een serie onderzoeken, zoals vragenlijsten, bloedonderzoek, een ECG en een inspanningstest. Hierbij gaan we op zoek naar de oorzaken die meespelen bij de hoge ziektelast. Ook zoeken we zo uit of we iemand kunnen helpen met onze intensieve behandeling, of dat hij beter af is op een andere plek. Soms moet er eerst iets anders gebeuren voor we met het traject kunnen starten. Zoals bij comorbiditeit, waarbij er nog andere ziekten zijn die een rol spelen, bijvoorbeeld suikerziekte of hartfalen. Dan moet eerst de behandeling van die andere ziekte goed opgepakt worden. En soms zegt de patiënt na een assessment zelf: ik ben er nu nog niet klaar voor.”

EN ALS IEMAND IN AANMERKING KOMT VOOR LONGREVALIDATIE?

“Dan stellen we samen met de patiënt een persoonlijk behandelplan op, gebaseerd op de behandeldoelen van de patiënt. Het behandelplan bepaalt welke therapie de patiënt krijgt. We evalueren het halverwege en na afloop van de behandeling. Soms stellen we de behandeling al na de eerste evaluatie bij.”

WAT ZIJN BELANGRIJKE ONDERDELEN VAN DE BEHANDELING?

“Een essentieel onderdeel is werken aan fysieke fitheid. Bij een betere conditie heb je minder adem nodig en kun je activiteiten beter volhouden. Het controleren van je ademhaling in rust kan enorm helpen om minder kortademig te zijn bij inspanning. Als je een activiteit slimmer indeelt, heb je daar minder last van en kun je met dezelfde longfunctie meer doen. Je leert angst en paniek bij kortademigheid hanteren. Veel oefenen, ervaren en voelen. Je leert om een tempo te hanteren dat bij je past. Hoe verdeel je je energie over de dag? Kortom, revalideren bij ons is meer dan alleen begeleiding door een fysiotherapeut. Je leert: wie ben jij, hoe ga je om met je longziekte? Hoe doe je dingen op een

slimmere manier zodat je er minder last van hebt? Ook aan bod komen overgewicht of ondergewicht, en de rol van spiermassa. We praten over angst, eenzaamheid en rouwverwerking. Je hebt immers een verdrietige diagnose gekregen met als gevolg dat je misschien minder oud zult worden dan je zou willen. Hierover voer je gesprekken met longverpleegkundigen en een psycholoog. Verder doen we beeldende vaktherapie, ook wel creatieve therapie genoemd. Daarin gebruiken ze bijvoorbeeld tekenen of boetseren in de behandeling. Belangrijk voor mensen die het moeilijk vinden om over hun emoties te praten. Sommigen kunnen hun gevoel wél kwijt in bijvoorbeeld tekenen.”

HEB JE TIJDENS DE BEHANDELING CONTACT MET ANDERE PATIËNTEN?

“Jazeker, contact met mederevalidanten is heel belangrijk. Bepaalde therapieën volg je dan ook in groepsverband met andere mensen met een longziekte, bijvoorbeeld astma of COPD. Onderling praat je daarbij over hoe je kunt omgaan met je longziekte, hoe je je voelt en welke aanpassingen je kunt doen om je beter te voelen. Dat helpt om herkenning te krijgen – ik ben niet de enige die dit heeft. Er is hier een continue instroom van patiënten. Het voordeel daarvan is dat wie net start bij behandeling steun kan vinden bij degene die er langer is. Maar het werkt ook andersom: wie er al langer is, beseft bij het zien van de nieuwkomers weer hoe hij zelf binnenkwam en dat het nu al een stuk beter gaat.”

ZIE JE PATIËNTEN OPKNAPPEN?

“Ja, en dat is ontzettend fijn om te zien. Bij de intake tref ik vaak gespannen mensen die zich moedeloos voelen omdat ze zo benauwd zijn. Ze lopen tegen zichzelf aan of ervaren problemen in hun thuissituatie. Na een succesvolle behandeling zijn ze bij het eindgesprek fitter en een stuk meer ontspannen. Patiënten hopen vaak dat hun longfunctie beter wordt. Maar over het algemeen wordt deze niet beter. Wel kun je na revalidatie vaak meer doen met dezelfde longfunctie. Vaak willen mensen ook het gevoel hebben dat ze er alles aan gedaan hebben. Als je het beste hebt bereikt wat kon en je kunt dat accepteren, ben je heel ver.”

HEB JE NOG EEN TIP VOOR MENSEN MET LONGFIBROSE DIE GEEN LONGREVALIDATIE GAAN DOEN?

“Hoe dan ook is het zinvol om een beweegprogramma te doen. In beweging blijven is belangrijk om je fysieke conditie op peil te houden. Dat heeft invloed op je kwaliteit van leven. Zorg wel voor goede ondersteuning van een fysiotherapeut die er verstand van heeft. Ook als je zuurstofafhankelijk bent, is aangepast bewegen een aanrader. En valt de ziektelast je zwaar en denk je dat er nog winst te behalen is door longrevalidatie? Bespreek het met je longarts: zou dat iets voor mij kunnen zijn?”

‘Na revalidatie kun je vaak meer doen met dezelfde longfunctie’



Meer lucht met extra zuurstof

Snel moe en extra benauwd bij inspanning? Dan kan extra zuurstof nodig zijn. Hoe werkt dat, zijn er bijwerkingen, krijgt u het vergoed? Hierbij een antwoord op veelgestelde vragen.

Waarvoor heeft ons lichaam zuurstof nodig?

Bij alles wat we doen gebruiken we energie, zelfs als we slapen. Ons lichaam maakt energie door voedsel te verbranden en daarvoor is zuurstof nodig. Door adem te halen krijgen we normaal gesproken voldoende zuurstof binnen. Maar als de longen niet goed functioneren door ziekte, kan extra zuurstof nodig zijn.

Wanneer heb ik extra zuurstof nodig?

De hoeveelheid zuurstof in het bloed heet de saturatie. Bij gezonde mensen zit de zuurstofsaturatie tussen 95 % en 99 %. Door een longziekte kan dit dalen naar minder dan 90 %. Dat maakt benauwd en moe. En na verloop van tijd ontstaat er zuurstofgebrek in organen als het hart en de hersenen. Ook kunt u ervan in de war raken. Als uw saturatie steeds te laag is, is daarom extra zuurstof nodig om schade te voorkomen. Een longarts kan dat na een aantal metingen vaststellen.

Hoe helpt zuurstoftherapie?

De zuurstoftherapie verbetert het zuurstofgehalte in uw bloed zodat de weefsels en organen voldoende zuurstof krijgen. Als u extra zuurstof gebruikt, betekent dit niet altijd dat u minder benauwd bent. Verder kan extra zuurstof complicaties van longfibrose voorkomen, zoals een verhoogde bloeddruk in de longen (pulmonale hypertensie).

Wat zijn de voordelen van extra zuurstof krijgen?

Extra zuurstof gaan gebruiken is niet niks, maar u krijgt er ook wat voor terug. U kunt meer zelf en bent minder afhankelijk van anderen. Daardoor kunt u bijvoorbeeld uw sociale contacten beter onderhouden, wat het leven fijner maakt. Bovendien gaat bewegen makkelijker en blijft uw conditie beter op peil.

Hoeveel zuurstof heeft u nodig?

Dat hangt af van het zuurstoftekort in uw bloed. Het gemiddelde gebruik is één á twee liter per minuut. Houd u wel aan het aantal liters per minuut dat de arts u voorschrijft. Te veel zuurstof kan namelijk averechts werken. Er komt dan te veel koolzuur (CO₂) in het bloed waardoor u last kunt krijgen van hoofdpijn, prikkelbaarheid en slaperigheid. De arts schrijft minimaal zestien uur per dag voor. Dit zal grotendeels 's nachts zijn. Tijdens het slapen ademen we namelijk oppervlakkiger, waardoor er eerder zuurstoftekort ontstaat. Maar het kan ook zijn dat u 24 uur per dag zuurstof nodig heeft.

Zijn er bijwerkingen?

Zuurstof heeft op zich geen bijwerkingen. Wel kan het neus slangetje wat neusirritatie veroorzaken. Carbomeerwatergel helpt en is zonder recept verkrijgbaar bij de apotheek. Ook keelklachten, een droge neus en heesheid door de droge lucht komen voor, maar die zijn op te lossen met een luchtbevochtiger. Een andere 'bijwerking': door het zuurstofslangetje ziet iedereen dat u ziek bent. Daarmee moet u leren leven.

Hoe zit het met de veiligheid?

Als u extra zuurstof gebruikt, zit in de lucht die u uitademt meer zuurstof dan in 'gewone' uitademingslucht. Hierdoor wordt de lucht in huis zuurstofrijk. Zuurstof kan zelf niet branden, maar wakkert vuur aan, waardoor andere materialen zeer heftig branden. Houd daarom alle vormen van open vuur uit de buurt.

Welke systemen zijn er?

Er zijn vier soorten zuurstofsystemen: de vaste en mobiele concentrator, zuurstofcilinders en vloeibare zuurstof. Alle systemen hebben hun eigen voor- en nadelen. Bij alle soorten gaat de zuurstof via een slangetje uw neus in, waar het zich vermengt met de lucht die u inademt. Meestal schrijft de longarts een neusbril voor: een flexibel slangetje van kunststof dat achter de oren zit geklemd. Via gaatjes in dat slangetje komt de zuurstof de neus binnen.

Hoe krijg ik de zuurstof bij me thuis?

Zuurstof kan overal in Nederland geleverd worden. De voorziening wordt aangevraagd door uw arts. De keuzes van uw arts, zorgverzekeraar en leverancier spelen een rol, maar u heeft ook zelf invloed op welk zuurstofstelsel u krijgt. De zuurstofleverancier maakt een afspraak als de zuurstof geplaatst wordt. Hij kijkt waar in uw huis dat het beste kan. U krijgt er een maximaal twaalf meter lange verlengsling bij.

Wordt zuurstof vergoed?

Zuurstof is erg duur, maar gelukkig worden veel kosten vergoed vanuit het basispakket. Zoals de kosten voor het thuisgebruik. De hoogte van de vergoeding verschilt per zorgverzekeraar. De kosten voor zuurstoflevering in het buitenland zijn afhankelijk van de bestemming, de tijdsduur en het zuurstofstelsel. Vraag daarom van tevoren een offerte op bij uw leverancier.

Kan ik nog wel op vakantie?

Als u in Nederland blijft, zorgt de zuurstofleverancier voor apparatuur en zuurstof op uw vakantieplek. Gaat u met het vliegtuig, dan vraagt dit extra voorbereiding. Vraag advies aan uw longarts en leverancier, geef bij een boeking altijd aan dat u zuurstof gebruikt en zorg voor een reisverzekering. Vraag uw arts om een medische verklaring waarin ook het aantal liters zuurstof per minuut staat. Leveranciers leveren zuurstof binnen de EU als u dit op tijd aanvraagt. Doe dat minimaal zes weken van tevoren.

Meer weten over zuurstof?

Bestel het boekje 'Zuurstof thuis: wat moet ik weten?' op bestellen.longfonds.nl/product/zuurstof-thuis.



Nieuwe oorzaak voor longfibrose gevonden

De zoektocht naar de oorzaak van longfibrose en nieuwe behandelingen gaat onverminderd voort. Onlangs vonden Nederlandse onderzoekers vrijwel zeker een nieuwe (zeldzame) erfelijke oorzaak voor longfibrose. Dat is fantastisch nieuws, volgens een van hen, Leonie Vergouw.

Tekst: Dr. L.J.M. Vergouw, wetenschappelijk onderzoeker Interne Geneeskunde, Erasmus MC



Afbeelding 1: Weergave van chromosomen met in het rood de telomeren.

Zoals u waarschijnlijk wel weet, sponsort de longfibrosepatiëntenvereniging veel wetenschappelijk onderzoek. Zo startte in 2019 het wetenschappelijke onderzoek 'Nieuwe genetische afwijkingen bij telomeerziekten'.

Telomeerziekten zijn ziektes waarbij telomeren (uiteinden van chromosomen, afbeelding 1) niet goed functioneren of te kort zijn. Een gedeelte van de patiënten met longfibrose heeft te korte telomeren. Het doel van het onderzoek is om nieuwe erfelijke afwijkingen te vinden voor telomeerziekten. Dit is belangrijk omdat we hierdoor meer te weten kunnen komen over het ontstaan van deze ziektes. Zo kunnen deze ziektes in de toekomst eerder vastgesteld en behandeld worden. Het onderzoek wordt uitgevoerd door het Erasmus MC in samenwerking met het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein.

Veel familieleden wilden meedoen met het onderzoek

1 FAMILIE, 10 PATIËNTEN

Het onderzoek richtte zich in eerste instantie op een Nederlandse familie waarbij er in één generatie vijf patiënten longfibrose hadden, twee patiënten acute myeloïde leukemie (AML) en drie patiënten longfibrose én het myelodysplastisch syndroom (MDS)/AML. Toen de onderzoekers deze familie bezochten, bleek dat veel familieleden en/of nabestaanden interesse hadden om mee te doen met het onderzoek. Hierdoor konden we bij veel familieleden bloed en een huidbiopt afnemen. Ook mochten we lichaamsmateriaal van overleden familieleden gebruiken voor het onderzoek. Hiervoor was bij leven toestemming gegeven door de overleden persoon of door een nabestaande. Het materiaal lag opgeslagen in de Biobank ILD in het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein.

DNA-AFWIJKING

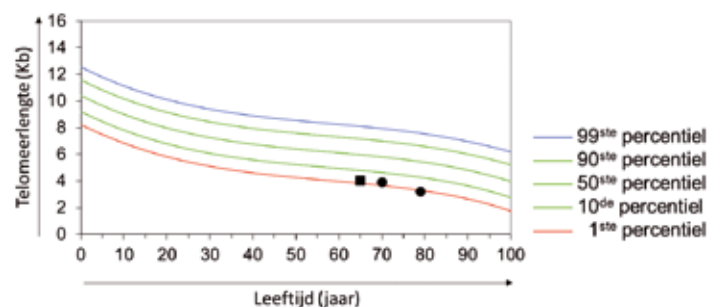
Allereerst onderzochten we of er in deze familie sprake was van een telomeerziekte. Dit was het geval omdat de lengtes van de telomeren in alle aangedane familieleden zeer kort waren. Dit is te zien voor drie familieleden met longfibrose en/of MDS/AML in figuur 1. Te zien is dat de drie familieleden allen een telomeerlengte hebben die kleiner is dan het tiende percentiel. Hierna keken we of er afwijkingen aanwezig waren in bekende genen die longfibrose kunnen veroorzaken. Die werden niet gevonden. Vervolgens werd de familie toegevoegd aan de groep families met longfibrose uit de Biobank ILD van het St. Antonius Ziekenhuis. Zo konden we verder speuren in alle delen van het eiwitcoderende deel van het DNA. Hieruit bleek dat patiënten uit meerdere families, waaronder patiënten uit bovenstaande familie, een nieuwe specifieke DNA-afwijking deelden. Uit eerdere literatuur blijkt dat het gedeelte van het DNA waarin de nieuwe afwijking gevonden is, mogelijk betrokken is bij het telomeerreparatiesysteem. Dit systeem zorgt ervoor dat telomeren na elke celdeling weer verlengd worden, iets wat bij patiënten met een telomeerziekte niet goed werkt. Uit deze bevindingen leiden we af dat er bijna zeker een nieuwe (zeldzame) erfelijke oorzaak voor longfibrose is gevonden!

Een volgend onderzoek kan aangrijpingspunten leveren voor een behandeling

AANGRIJPINGSPUNTEN

Wij onderzoekers willen heel graag verder met dit veelbelovende onderzoek. We willen ons verder richten op veranderingen op celniveau die ontstaan door de gevonden afwijking. Dit onderzoek kan meer duidelijkheid geven over welke processen in de cel zijn aangedaan, wat aangrijpingspunten kan leveren voor een toekomstige behandeling.

Heel fijn als u ons steunt met uw donatie! U kunt uw gift overmaken op het bankrekeningnummer van de vereniging: NL09 INGB 0684333015 t.n.v. longfibrosepatiëntenvereniging. Vermeld u bij uw omschrijving 'Pendersfonds t.b.v. vervolgonderzoek telomeren'.



Figuur 1: Telomeerlengte van 3 familieleden met longfibrose en/of MDS/AML gemeten met Flow-FISH.

Klaar voor gebruik:

het Persoonlijk Zorgplan

De beste zorg op maat voor mensen met longfibrose, daar gaat het ons om. Daarom lanceren we deze maand het Persoonlijk Zorgplan (PZP). Het informeert u over uw ziekte en behandeling, biedt ruimte voor persoonlijke vragen en doelen en nog veel meer.

Een tijdje geleden hielden we een enquête onder onze leden voor het project 'Samen beslissen in de zorg voor zeldzaam'. Hieruit kwam naar voren dat een groot deel van de zorg voor patiënten met longfibrose al goed gaat. Toch bleken er ook uitdagingen te zijn, zoals de behoefte aan een betere communicatie en samenwerking tussen verschillende zorgverleners. Ook is er behoefte aan duidelijkere informatie over de ziekte, het zorgtraject en over het leven met de ziekte. Hierna besloot het bestuur om het Persoonlijk Zorgplan (PZP) te laten ontwikkelen. Het PZP is een gezamenlijk initiatief van de longfibrosepatiëntenvereniging, de sectie interstitiële Longziekten van de NVALT (Nederlandse Vereniging voor Longartsen) en de samenwerkende ziekenhuizen die zorg bieden aan patiënten met longfibrose.

Het PZP is te downloaden via <https://pzp.longfibrose.nl>

PRIVACY GEWAARBORG

Het PZP is een interactief document dat bestaat uit een webpagina. Hierop kunt u, naast algemene informatie, persoonlijke gegevens kwijt die alleen voor u toegankelijk zijn. Deze gegevens kunt u te allen tijde aanpassen zodat het Zorgplan als het ware met u meebeweegt. U vult de pdf-formulieren in met uw persoonlijke antwoorden en slaat deze op op uw eigen computer. In verband met uw privacy worden uw gegevens alleen bewaard in dat opgeslagen document en verder nergens.

Op de webpagina vindt u informatie over de verschillende diagnoses en de behandeling met medicijnen. Maar ook over aanvullende therapieën zoals zuurstof, fysiotherapie/revalidatie en psychosociale ondersteuning. Na de diagnose krijgt u als patiënt vaak in korte tijd veel informatie. Het PZP biedt de gelegenheid om alles nog eens terug te lezen en het helpt ook bij het informeren van uw naasten. Ook kunt u het Zorgplan laten zien aan zorgverleners die nog weinig weten over uw ziekte.

We hopen dat het Zorgplan leidt tot een betere en meer persoonlijke zorg



Verpleegkundig specialist Nelleke Tak van het Erasmus MC werkte mee aan het Persoonlijk Zorgplan

SAMEN BESLISSEN

Het PZP is ook bedoeld als een persoonlijk boekwerk. Iedereen is verschillend en heeft zijn eigen vragen, angsten en doelen. Longfibrose is een ernstige ziekte en heeft invloed op uw toekomst. Dit kan vragen oproepen als: hoe ziet mijn toekomst eruit, wat gebeurt er als ik achteruit ga, wat zijn mijn wensen en doelen en wat betekent dit alles voor mijn naaste(n)? U kunt deze gegevens in het PZP noteren en laten zien aan uw longarts en/of verpleegkundige. Zo weten zij wat er speelt en kunt u er met hen over praten.

Daarnaast kan het PZP helpen bij het samen beslissen. Als u voldoende informatie krijgt en een gelijkwaardig gesprek kunt voeren, draagt dat bij aan het maken van een goede afweging. U kunt het PZP aan verschillende zorgverleners laten zien. Zo kunnen deze beter hun behandeling op u afstemmen.

Laat u ons weten hoe het Zorgplan bevalt?

BETERE ZORG

Zowel de longfibrosepatiëntenvereniging als de meewerkende ziekenhuizen zijn trots op het eindresultaat. Wij denken dat het gebruik van het PZP leidt tot een open communicatie waarbij ook het praten over moeilijke onderwerpen makkelijker wordt. Verder hopen we dat het Zorgplan leidt tot een betere en meer persoonlijke zorg waarbij aandacht is voor alle aspecten die horen bij het hebben van een chronische ziekte. Het doel is om met het PZP een stap te zetten naar een (nog) betere samenwerking tussen patiënt, naasten en zorgverleners. Met als uiteindelijk doel: de beste zorg op maat voor mensen met longfibrose.

WAT VINDT U VAN HET PERSOONLIJK ZORGPLAN?

U gaat het PZP nu voor het eerst in gebruik nemen. Wij zijn erg benieuwd naar uw ervaring. Daarom houden we over een tijdje een enquête om te meten wat u van het PZP vindt. Maar ook in de tussentijd staan we altijd open voor vragen en eventuele op- of aanmerkingen. Deze kunt u richten aan de longfibrosepatiëntenvereniging via info@longfibrose.nl.

Blij met de huiskamerbijeenkomsten

In elk nummer geven we het woord aan iemand met longfibrose. Deze keer vertelt Jan Pel over de huiskamerbijeenkomsten waar hij sinds 2018 aan deelneemt. De betrokkenheid van anderen met longfibrose vindt hij heel prettig.

Er zijn dingen die je duidelijk tot longfibrosepatiënt maken. Zo heb je natuurlijk te maken met de beperkingen van je ziekte en de vooruitzichten die daarbij horen. Een ander onderdeel zijn de bezoeken aan artsen en ziekenhuizen. Ook het blad van de patiëntenvereniging in je brievenbus maakt je tot patiënt. Je krijgt vragen van familie en vrienden over 'hoe het nu gaat' en het houdt je bezig wat je allemaal voor 'later' moet regelen. Daarom is het fijn dat je zulke onderwerpen kunt bespreken tijdens de huiskamerbijeenkomsten.

VRAGEN STELLEN

In het najaar van 2018 kwam de longfibrosepatiëntenvereniging met het idee om samen met patiënten huiskamerbijeenkomsten op te starten. In het begin had ik mijn twijfels over zo'n bijeenkomst. Had ik daar wel zin in? Ik wilde niet verder in de rol van patiënt duiken dan nodig was. Ik was bang dat de gesprekken alleen maar over het ziek zijn zouden gaan.

Toch besloot ik te helpen met het opzetten van de bijeenkomsten. Daarbij kwamen we meteen in aanraking met de onberekenbaarheid van onze ziekte. Al direct bij de start haakten enkele mensen af vanwege medische beperkingen. En misschien soms ook omdat de drempel om in te stappen te hoog voor hen was. We bleven over met vier longfibrosepatiënten. Met onze partners erbij spraken we over onze ervaringen en stelden we elkaar vragen. Wat hielp ons bij het omgaan met de ziekte? Hoe belangrijk vonden we de regie houden over ons leven, ook in de relatie tot artsen en andere zorgverleners? Interessante onderwerpen waar we allemaal wat over te zeggen hadden.

Niemand praat alleen maar over zijn ziekte

POSITIEF

De andere deelnemers bleken mensen die iets van hun leven wilden blijven maken. Ze richtten zich niet alleen maar op het negatieve. In plaats van alsmaar over hun ziekte te praten, was iedereen erg positief en belangstellend naar anderen.



Dat vond ik heel fijn. Mijn vrouw Corry en ik zijn ook zo ingesteld. Na de eerste bijeenkomst was er nog enige aarzeling over het vervolg. Maar eigenlijk wilde iedereen nog eens bijeenkomen. Dat gebeurde vanaf 2018 geregeld, ongeveer ieder half jaar. In de coronaperiode zagen we elkaar niet fysiek, maar hadden we veel e-mailcontact. Het was prettig om te merken dat iedereen zo betrokken was bij elkaar. De scepsis die ik had over de huiskamerbijeenkomsten werd al snel een 'best wel aardig'.

Humor is voor ons vaak het smeermiddel

LUCHTIG EN DIEPZINNIG

Inmiddels zijn we aardig wat bijeenkomsten, mailtjes, telefoontjes en goede ervaringen verder. We vallen elkaar niet lastig, maar informeren elkaar over – en leven mee met – onderzoeken, medische ontwikkelingen, een plotselinge achteruitgang of nieuwe hoop door een longtransplantatie. Wat je tijdens een bijeenkomst bespreekt, bepaalt ieder voor zich. We praten zowel over zeer luchtige als over diepzinnige onderwerpen. De realiteit is dat we van tijd tot tijd ook geconfronteerd worden met verdrietige zaken. Het onderlinge vertrouwen is in de loop van de tijd gegroeid. Humor is voor ons vaak het smeermiddel. En natuurlijk drinken we een lekker bakje koffie of thee, en zelfs af en toe een wijntje. We komen om de beurt bij elkaar thuis, zodat je maar af en toe de catering hoeft te regelen. Nu denk ik vaak: eigenlijk heel prettig, die onderlinge betrokkenheid. De bijeenkomsten zijn een mooie toevoeging geworden voor mijn leven en dat van mijn vrouw.

DOET U OOK MEE?

Bij huiskamerbijeenkomsten komen longfibrosepatiënten en (eventueel) hun partners in groepjes van ongeveer acht personen bij elkaar. De sfeer is ongedwongen en er wordt gepraat over bijvoorbeeld hobby's en reizen. Soms komt de ziekte longfibrose zelf maar kort aan bod. Voor de digitale variant van de huisgesprekken was weinig animo. Maar er we kregen meerdere verzoeken van leden om elkaar weer in het echt te ontmoeten. Kijk op www.longfibrose.nl/nieuws-en-agenda/nieuws/huiskamergesprekken-ontmoet-elkaar.html. Wilt u ook bij u thuis een bijeenkomst organiseren? Of wilt u eerst meer informatie? Neem dan contact op via secretariaat@longfibrose.nl.

Nieuws en informatie

VERANDERINGEN IN ONZE DIENSTVERLENING

Er gaat het een en ander veranderen in onze dienstverlening. Het werk binnen de vereniging is het laatste jaar fors gegroeid. We hebben meer leden en ook in de ziekenhuizen en op het gebied van onderzoek is de aandacht voor longfibrose sterk toegenomen. Dat vraagt steeds weer om keuzes maken want we hebben maar beperkte middelen: een bescheiden subsidie van de overheid, zeer actieve bestuursleden (van wie een aantal zelf ook longfibrose heeft) en een beperkt aantal uren voor de coördinator. Voor ons staat voorop dat we onze leden centraal stellen. We willen uw belangen behartigen en vragen beantwoorden. Op de kwaliteit daarvan willen we niet inleveren. Ook willen we in deze dure tijd de contributie van de vereniging niet verhogen en deze houden op de huidige € 25,- per jaar. Wist u dat dit lidmaatschap door verschillende zorgverzekeraars vergoed wordt? Kijk op <https://bit.ly/3DtTn2T>.

Wat verandert er dan wel?

U ontving vier keer per jaar ons Informatieblad en maandelijks een digitale nieuwsbrief. Ook hielden we twee ledendagen per jaar. Dat gaat veranderen. Wel willen we u zo goed mogelijk blijven informeren met actuele informatie. Daarom zorgen we in 2023 voor een maandelijks contactmoment met onze leden. Dat kan een nieuwsbrief zijn, het Informatieblad of iets anders. We gaan acht nieuwsbrieven versturen, en tweemaal het Informatieblad. Ook zullen we vanaf volgend jaar één ledendag organiseren, bij voorkeur een dag waar u elkaar fysiek kunt ontmoeten.

WELKOM MIRJAM!

We zijn blij dat Mirjam Aubrey, bladmanager van LONGWIJZER - het ledenmagazine van Longfonds - ons op het gebied van communicatie is komen versterken.

NIEUW LID VAN DE ADVIESRAAD: SUZAN NIJMAN



In ons Informatieblad van september stond een artikel over de adviesraad. Helaas is ons nieuwe lid longarts Suzan Nijman hierin niet genoemd. Excuses hiervoor. Wij stellen haar hier graag aan u voor.

Suzan Nijman: "Begin 2022 werd ik gevraagd lid te worden van de adviesraad. Gezien de eerdere prettige samenwerking met de longfibrosepatiëntenvereniging stemde ik hier direct mee in. Ik rondde de opleiding tot longarts af in het Noordwest Ziekenhuis in Alkmaar. Ik ben opgeleid tot een allround longarts met als aandachtsgebied de interstitiële longziekten (ILD). Sinds vijf jaar werk ik als longarts in het Amsterdam UMC. Heldere communicatie met patiënten vind ik belangrijk. Voorlichting geven doe ik met plezier. Daarnaast denk ik graag mee over vraagstukken die binnenkomen via de longfibrosepatiëntenvereniging. Afgelopen jaar schreef ik mee aan de nieuwe folder van de longfibrosepatiëntenvereniging."



Longfibrose
patiëntenvereniging

ZORGKOSTEN AFTREKBAAR

Veel kosten voor hulpmiddelen die voor meer dan 70% door mensen met een handicap of ziekte gebruikt worden, zijn aftrekbaar als zorgkosten.

Meer weten? Kijk op <https://meerkosten.nl/belastingvoordeel/afrek-zorgkosten/hulpmiddelen>.

Agenda

Wij zijn op dit moment bezig met de planning voor 2023. Het streven is om in ieder geval één ledendag fysiek in Nijkerk te houden. Daarnaast hopen we dat de succesvolle bijeenkomst 'Bijzonder en niet alleen' voor zeldzame longziekten ook in 2023 wordt gehouden. Houd onze website en nieuwsbrief in de gaten, zodat u op tijd op de hoogte bent.



*Fijne kerstdagen en
een inspirerend
2023*

Fonkel, schitter en straal

*Maak van aankomend jaar een mooi verhaal
Doe veel dingen waar je ogen van gaan sprankelen
Houd moed en hoop wanneer je begint te wankelen.*

*We willen iedereen die zich vrijwillig inzet voor onze
patiëntenvereniging van harte bedanken. Hierdoor
kunnen we er nog meer zijn voor al onze lotgenoten.*

*Hartelijke groet,
Alexander, Anne José, Jan, Jeannette, Harry,
Paul, Raymond, Tjeerd, Ton en Mirjam*

Bestuur en coördinator longfibrosepatiëntenvereniging

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 : Tjeerd Wiersma

E-mail: tj.g.wiersma@planet.nl

Redactie:

Darell Letsoin, Anne José Schimmel, Mirjam Aubrey en Annemarie van Dijk

Aan deze uitgave werkten mee: Jeannette van Alphen, Alexander Bongers, Eline bij de Vaatte, Leonie Vergouw, Nelleke Tak en Jan Pel.

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