



‘Hopelijk kan Willy straks weer voetballen met onze kleinzoons’

Hij kreeg twee slechte diagnoses in één week.

Willy (nu 50) had IPF en een lekkende hartklep.

Een longtransplantatie was daardoor niet mogelijk.

Zijn vrouw Silvia was al bezig met afscheid nemen, maar een operatie veranderde alles.

IN DIT BLAD ONDER MEER:

ALS IPF IN DE FAMILIE ZIT 5

Longarts Jelle Miedema:
“WE LEREN STEEDS MEER OVER
FAMILIAIRE LONGFIBROSE” 6

WAT ZIJN DE VOORDELEN VAN EXTRA ZUURSTOF? 8

UITSLAG VAN ONZE BEWEG-ENQUÊTE 10

Een paar jaar geleden nog was Willy altijd in beweging. Hij werkte in de grafische sector en was graag bezig met zijn hobby, het vissen van forel. In maart 2017 begon hij te hoesten. Omdat hij rookte, viel dat eerst niet zo op. Tot hij in een weekend hoge koorts kreeg en op de huisartsenpost terecht kwam. Er werden foto's gemaakt en hij ging naar huis met een antibiotica voor longontsteking.

Na het weekend belde de huisarts. De radioloog had toch wat afwijkingen op de longen gezien. Willy kon maar beter zo snel mogelijk een afspraak met de longarts maken. “Ik heb longkanker, einde verhaal – dat schoot als eerste door mijn hoofd na het telefoontje van de huisarts”, vertelt Willy. Pas na drie weken kon hij terecht bij de longarts. Die verwees hem door naar het

St. Antonius ziekenhuis in Nieuwegein voor verdere onderzoeken. Daar vermoedde de longarts ook een hartafwijking. Hij stuurde Willy naar de cardioloog.

TWEE DIAGNOSES

In één week kreeg Willy de uitslag van zijn hart- en longonderzoeken. De cardioloog vertelde dat Willy een lekkende hartklep had. Daarna deelde de longarts de diagnose longfibrose mee, IPF. Naast fibroseremmers was de enige oplossing een longtransplantatie. Maar die was niet mogelijk omdat Willy een lekkende hartklep had. Willy: “Hoe goed de longarts alles ook uitlegde, het drong eerst niet tot Silvia en mij door. Pas onderweg naar huis beseften we langzamerhand wat er aan de hand was. ‘Je gaat dood’, zei Silvia. ‘Straks moet ik het alleen doen.’ Vanaf dat moment was



‘De strijd om gezond te blijven voor de transplantatie vind ik het lastigst’

GENIETEN, ONDANKS ALLES

In afwachting van nieuwe longen blijven Silvia en Willy van het leven genieten. Zo waren ze onlangs op vakantie met hun twee dochters, schoonzoon en twee kleinzoons. Silvia: “Onze kleinzoons weten dat opa ziek is en niet alles met hen kan doen. Des te blijer waren ze dat opa toch een balletje met hen ging trappen op het veldje bij het vakantiehuisje. ‘Opa, ben jij nu weer beter?’ vroegen ze. Want opa had verteld dat hij nieuwe longen zou krijgen en dan weer met hen kon voetballen. Hoe mooi zou het zijn als dit werkelijkheid wordt.”

ze er – meestal onbewust – mee bezig dat ze afscheid van me moest nemen. Ikzelf legde me er vrij snel bij neer. Het was niet anders, ik zou binnen twee tot vier jaar overlijden. Maar Silvia kon dat niet. Haar eigen vader overleed toen onze kinderen nog jong waren. Dat zou haar kleinkinderen niet overkomen, zei ze. Ze zocht door, vroeg door, vocht door. Ik was haar daar enorm dankbaar voor.”

TOCH EEN LONGTRANSPLANTATIE?

Willy kreeg de fibroseremmer Ofev voorgeschreven en wachtte op de operatie voor zijn lekkende hartklep. “Het was inmiddels al oktober 2017. Als de hartoperatie niet snel zou plaatsvinden, zou ik waarschijnlijk het eind van het jaar niet halen.” Gelukkig was hij ineens toch aan de beurt. Bij mensen met longfibrose kan geen openhartoperatie worden gedaan. Met een techniek om via de lies te opereren, kon het wel. De operatie slaagde, waardoor Willy toch in aanmerking kwam voor een longtransplantatie. Al snel volgde de screening. Maar nu was er een ander probleem: Willy was veel te zwaar. Hij had inmiddels 24 uur per dag zuurstof en bewoog veel minder dan vroeger. “Ik ben een levensgenieter, maar moet lekker eten steeds weer bekopen met een kilo erbij. Dat vind ik nog het meest lastig, de strijd om nu gezond te blijven voor de transplantatie.” Sinds mei 2019 staat hij op de wachtlijst. Komt zijn BMI boven de 30, dan moet hij dit melden en wordt hij van de lijst gehaald tot zijn BMI weer 30 of lager is.

‘Veel mensen ontwijken me. Door mijn ziekte weten ze zich geen raad met mij’

Intussen verslechtert de gezondheid van Willy. Hij heeft steeds meer zuurstof nodig om op adem te blijven. “Ik merk dat ik achteruit ga. Kon ik eerder een dag doorgaan, nu ben ik met een paar uur op. En als ik dan toch doorga, moet ik het twee dagen bezuren. Gelukkig houdt Silvia me goed in de gaten en helpt ze me om niet over mijn grenzen te gaan. We zijn geen mensen die kijken naar wat er niet meer kan. We zijn dankbaar voor wat nog wel kan, al is het dan met hulpmiddelen.”

NIEUWE VRIENDEN

Vanaf half maart zijn Willy en Silvia tot en met het einde van de zomer te vinden in hun stacaravan op een camping. Daar kennen ze inmiddels veel mensen die met Willy meeleven. Ook zijn er nieuwe contacten en vriendschappen ontstaan. Willy: “Daar zijn we blij mee, want nu ik niet meer werk, merk ik dat het contact met oud-collega’s is verwaterd. Ook met sommige vrienden hebben we minder contact. Dat heeft ons wereldje klein gemaakt. Het lijkt wel of ik een besmettelijke ziekte heb. Men weet zich geen raad met mij en ontwijkt me dus maar.” Des te dankbaarder zijn Willy en Silvia voor de nieuwe contacten die ze hebben.

Ook hun twee dochters zijn nauw betrokken bij hun zieke vader. Ze leven mee en steunen Willy en Silvia. “Onze dochters gaan er beiden op een andere manier mee om”, vertelt Silvia. “Daar waar de een alles voor zich houdt, praat de ander er juist veel over. Maar we kennen onze dochters en ze mogen zijn wie ze zijn. Ook in het proces van Willy’s ziekte.”

LICHPUNTJE

Nadat het bericht kwam dat Willy in aanmerking komt voor de screening voor een longtransplantatie, ging er bij Silvia een knop om. “Ik was er steeds mee bezig dat ik afscheid moest nemen, dat ik alles in de toekomst alleen moest doen. Willy ging immers dood. Nu is er weer een lichtpuntje, misschien blijven we het toch samen doen.” Silvia en Willy hopen met het delen van hun verhaal anderen hoop te geven. “Geef het bij slecht nieuws niet meteen op”, zegt Willy. “Wij dachten dat ik niet in aanmerking zou komen voor een longtransplantatie, maar uiteindelijk krijg ik toch een kans.” Dat was een hoopvol moment voor beiden. Ze blijven ook realistisch, want het kan misschien ook nooit gebeuren. “Maar hoop heb je nodig”, aldus Willy. “Hoop doet leven.”



We hebben maar liefst vier nieuwe bestuursleden. Ze stellen zich hier aan u voor.



Voor mijn pensioen (drie jaar geleden) werkte ik als opleidingsadviseur bij zorggerelateerde organisaties. Anderhalf jaar geleden kreeg ik de diagnose longfibrose – geen IPF maar een van de vele andere vormen. Dat was natuurlijk een heftig bericht. Toen ik de dringende oproep in het ledenblad zag, besloot ik me als bestuurslid aan te melden. Ik heb ervaring met een andere patiëntenvereniging en weet hoe belangrijk zulke verenigingen zijn. Het bestuur bestaat uit een fijne club mensen. Heel bijzonder wat we tot stand kunnen brengen.

Alice Dekker (68)

Graag wil ik mijn steentje bijdragen aan het bestuur, onder andere voor het project e-learning. We hopen dat daarmee sneller de diagnose longfibrose wordt gesteld zodat de behandeling eerder kan starten. Ik ben 70 jaar en woon met mijn echtgenote in Dongen. Na mijn studie geneeskunde specialiseerde ik me in gynaecologie en verloskunde. In 2010 stopte ik met het uitoefenen van mijn beroep. In april 2018 werd bij mij longfibrose vastgesteld. Ik gebruik nu verschillende medicijnen, ben onder behandeling van een fysiotherapeut en ga drie per week naar de sportschool. Bij lichamelijke inspanningen gebruik ik een mobiele zuurstofconcentrator.



Alexander Bongers (70)



Ik hoop dat ik een positieve bijdrage aan de vereniging kan geven. Lid worden van een vereniging is makkelijk, maar er komt meer bij kijken om een vereniging te laten functioneren. Reden voor mij om me aan te melden. Ik woon in Ruurlo in de prachtige Achterhoek, ben getrouwd met Anneke, heb drie kinderen en zeven kleinkinderen. Onze oudste kleindochter deed in 2018 met haar pony mee aan een gesponsorde rit voor de longfibrosepatiëntenvereniging. Ruim veertig jaar leidde ik het familie-installatiebedrijf in Arnhem. Daarnaast deed ik samen met Anneke jarenlang vrijwilligerswerk in Roemenië.

Jan Cornelissen (67)



Als bestuurslid zet ik me graag in om longfibrose bekender te maken. Eind 2017 hoorde ik dat ik IPF heb. Na de eerste schok zocht ik op internet naar meer informatie. De longfibrosepatiëntenvereniging was hiervoor dé plaats. Toen ik de oproep voor nieuwe bestuursleden las, meldde ik me aan. Inmiddels ben ik een half jaar bestuurslid.

Ons bestuur bestaat uit super gemotiveerde mensen die patiënten en hun familieleden tools willen geven om leven met longfibrose draaglijk te maken. Veel van ons hebben zelf longfibrose. Bestuurslid Ton Sewalt, die na een geslaagde longtransplantatie geen fibrose meer heeft, is een klankbord voor ons.

Een paar projecten waarmee we bezig zijn? We willen 'fysiotherapie en bewegen' voor mensen met longfibrose bekender maken. Bij de patiënten maar ook bij de fysiotherapeuten. Daarnaast werken we eraan dat huisartsen longfibrose in een vroeg stadium kunnen herkennen. Het Pendersfonds stelt geld beschikbaar voor onderzoek. Er moet door onderzoek nog veel gebeuren om fibrose te stoppen of te genezen, maar als we ons allemaal blijven inzetten, komt er hopelijk een moment dat deze ziekte te genezen is. Dat is dé drijfveer voor ons als vereniging.

Jan Duijvekam (69)

In memoriam

Verdrietig laten we weten dat twee gewaardeerde bestuursleden zijn overleden: Harry van den Haak en Gerrit Smeets.



Harry van den Haak

Harry was een actief bestuurslid voor onze vereniging en bezig met belangrijke projecten toen hij een chirurgische behandeling moest ondergaan die helaas fataal afliep. Hij overleed op 6 december 2019 en werd gecremeerd op 14 december in het crematorium IJsselhof te Gouda. Op verzoek van zijn familie mocht ik spreken in de aula over zijn werk voor onze patiëntenvereniging, want dat was voor Harry een belangrijk deel van zijn leven.

Harry was bedrijfsarts en ook jarenlang actief in de gemeentelijke politiek van Gouda. Hij had een uitgebreid netwerk van medische en politieke contacten opgebouwd, dat hij graag wilde inzetten voor projecten die wij heel belangrijk vinden. Onze wens is dat huisartsen en longspecialisten eerder aan longfibrose denken en sneller tot diagnose en behandeling overgaan. Harry opende deuren die anders dicht zouden blijven. Hij was begonnen met een e-learning en met het schrijven van artikelen in medische bladen toen hij overleed. Wij zoeken nu manieren om zijn projecten voort te zetten voor alle toekomstige patiënten met longfibrose.

Voorzitter Roger Bickerstaffe



Gerrit Smeets

In augustus 2019 hadden we onze eerste vergadering als nieuwe bestuursleden: Gerrit, drie andere bestuursleden en ik. Toen we in oktober weer vergaderden, was Gerrit er niet bij, hij lag in het ziekenhuis. Omdat ik in die tijd in datzelfde ziekenhuis moest zijn, ging ik bij hem op bezoek. We voerden een fijn gesprek over van alles wat ons bezighield. Er kwam ook een leuk onderwerp voorbij voor de landelijke dag van de vereniging: hoe zingen meer lucht geeft. Met dank aan Gerrit gaan we dat onderwerp opnemen in het programma van 8 mei.

Nog twee keer ben ik bij hem op bezoek geweest. Helaas bleek hij elke keer zieker te zijn geworden. Eind december kregen we het verdrietige bericht dat hij op 27 december was overleden. Vanaf zijn ziekbed heeft hij nog geregeld bijgedragen aan verenigingszaken. We zullen hem missen, hoe kort zijn periode als bestuurslid ook was.

Alice Dekker, bestuurslid

'Het doet pijn om mijn broers en zussen te zien lijden'

Ze waren een heel gezonde familie. Tot de een na de ander de diagnose longfibrose kreeg. Joan (72), die nog geen diagnose heeft, ziet aan haar broers en zussen hoe zwaar het leven met IPF is. "Ik ga niet naar een dokter. Voorlopig wil ik het niet weten."

De komende weken logeer ik bij mijn jongste broer. Hij is ziek, heeft IPF. Ik zal de rol van mantelzorger op me nemen. Mijn Filipijnse schoonzus moet dringend enige zaken gaan regelen in de Filipijnen. Helaas krijgt mijn broer bezoek van een verkouden familielid. Hij wordt zieker en enkele acute ziekenhuisopnames volgen.

De plannen van mijn schoonzus veranderen dagelijks: wel of niet gaan? Gelukkig knapt mijn broer weer wat op. Hij vindt dat ze moet vertrekken. Vorige winters verbleven mijn broer en schoonzus nog samen in de Filipijnen. Mijn broer vloog dan met extra zuurstof en hulp bij een transfer. Voor de vliegmaatschappij wordt dat nu te veel risico. Alleen onder directe medische begeleiding is vliegen voor mijn broer nog toegestaan.

De laatste twaalf jaar kregen we in onze familie plotseling te maken met ziekte. Voorheen was er zelden iemand ziek. Twee broers en een zus kregen de diagnose IPF op 65-jarige leeftijd en nog een zus kreeg

de diagnose op 76-jarige leeftijd. Twee zijn er inmiddels binnen drie jaar na de diagnose overleden. Nu heb ik nog één broer en één zus met longfibrose en ben ik samen met één ander over, die net als ik (nog?) geen longfibrose heeft.

Wat is er aan de hand in onze familie, vragen we ons af. Leed er ooit iemand aan een longziekte? Nee, voor zover we weten was geen van onze ouders, tantes of ooms kortademig. Ja, alleen één tante, zij stierf aan longkanker. Eigenlijk waren we een heel gezonde familie.

Wat is er aan de hand in onze familie, vragen we ons af

Als enige in onze familie werd ik lid van de longfibrosepatiëntenvereniging. Daar ik dicht bij de Belgische grens woon, ben ik zowel in Nederland als in België lid van deze vereniging. Voor mij is het bezoeken van een bijeenkomst in Leuven eenvoudiger dan in Nijkerk.

Ik ben blij met deze verenigingen want ze houden me op de hoogte: nieuwe ontwikkelingen in behandelingen, berichten over verhoging van de leeftijd van een longtransplantatie, het belang van goed bewegen en goede voeding enzovoorts. Hoopgevende berichten.

Af en toe geef ik per e-mail wat van dit

nieuws door aan de andere familieleden (broer/zus, neef/nicht). Ik krijg het gevoel dat men niet echt zit te springen om nieuws hierover. Ik dring dan ook niet aan. Informatie werkt voor sommigen alleen maar verontrustend.

Het doet pijn, elke keer weer, om dit lijden van mijn broers en zussen mee te maken. Het maakt me verdrietig. Als er meer broers en zussen ziek worden, wordt het moeilijker om mijn zorgen te bespreken. De meesten hebben genoeg aan zichzelf en ook willen zij anderen niet te veel belasten met hun zorgen. Dus ik beperk me hierin.

Natuurlijk vraag ik me af: krijg ik misschien ook IPF? Ik ben kortademiger geworden en ook wat sneller moe. Gelukkig, ik hoest niet. Zal ik naar een dokter gaan? En dan? Medicijnen slikken? En dan, wat langer leven? Ik heb intussen gezien hoe zwaar het leven met IPF is. Het uitputtende benauwde hoesten en de invaliderende moeheid... en allerlei ongemakken die er dan nog bijkomen. Wil ik dat soort leven, langer leven? Voorlopig wil ik dit niet weten!

Ik probeer mijn leven zo goed mogelijk inhoud te geven. Ik geniet ervan. Ik leef gezond en geniet van plezierige en mooie dingen. Ik doe zinvolle dingen. Gelukkig ben ik gezegend met veel interesses en zit ik niet snel bij de pakken neer. Ik hoop van harte dat ik dit allemaal nog een tijd kan volhouden.

En straks? Straks mag ik enkele weken de mantelzorger van mijn jongste broer zijn.

Joan is een verzonnen naam. Ze wil graag anoniem blijven, maar wel dit verhaal met u delen.

Noot redactie:

Helaas is de broer van Joan tijdens haar verblijf bij hem overleden. Gelukkig was zijn vrouw een paar dagen ervoor thuis gekomen van de Filipijnen.

Ik geniet van mijn leven, doe zinvolle dingen. Hopelijk kan ik dat nog een tijd volhouden



Longarts in het Erasmus MC Jelle Miedema:

*"We leren
steeds meer
over familiale
longfibrose"*

Als u longfibrose heeft en uw broer, zus of ouder ook, dan is er waarschijnlijk sprake van een erfelijke aanleg. Om voor mensen met een erfelijke vorm van longfibrose een behandeling op maat te vinden, wordt veel onderzoek gedaan.

"We spreken van familiale longfibrose als er twee of meer eerstegraads familieleden longfibrose hebben", zegt longarts Jelle Miedema uit het Erasmus MC in Rotterdam. "Tussen de twee en twintig procent van de mensen met idiopathische longfibrose (IPF) heeft zo'n familiale vorm. Ook bij andere vormen van longfibrose vinden we soms een genetische aanleg."

Er is steeds meer bekend over familiale longfibrose. Zo kunnen er verschillende problemen zijn bij de erfelijke aanleg.

Bij de ene familie speelt er bijvoorbeeld een probleem bij de telomeren. Deze zitten aan het eind van de chromosomen (ons opgerolde DNA of erfelijke aanleg) en beschermen deze om niet te kort te worden. Het zijn als het ware een soort plastic beschermkapjes aan het einde van een schoenveter, om te zorgen dat de veter niet gaat rafelen. Miedema: "Korte telomeren hebben een link met longfibrose. Bij bloedonderzoek vinden we dan soms een verandering in het DNA." Telomeren zitten trouwens niet alleen in de longen, maar in het hele lichaam. "Er zijn meerdere organen bij betrokken. Wie te korte telomeren heeft, kampt soms ook met lever- of beenmergproblemen."



Een andere vorm van longfibrose waarbij een probleem in het DNA speelt, heeft te maken met de stof surfactant. "Dat is een stofje aan de binnenkant van je longblaasjes dat de longblaasjes openhoudt. Als het surfactant niet goed gemaakt kan worden door een verandering in het DNA, kan dat uiteindelijk ook leiden tot longfibrose."

EEN MIX VAN GENEN, OMGEVING EN LEEFTIJD

De zoektocht naar erfelijke aanleg begint bij iemand die al longfibrose heeft en een belast familielid met dezelfde ziekte. Bij hem of haar kan de arts kijken of deze aanleg in het bloed aan te tonen is. Wordt er een bekende verandering in het DNA gevonden – op dit moment is dat bij ongeveer 25% van de onderzochte families het geval – dan komen sommige familieleden in aanmerking voor DNA-onderzoek naar dragerschap. Maar als DNA-onderzoek niets uitwijst, wil dat nog niet zeggen dat de longfibrose niet erfelijk is. Miedema: “Er zijn nog veel genen onbekend, elk jaar leren we meer over genetische aanleg en longfibrose. In de loop van de tijd zullen we steeds meer afwijkingen kunnen vinden, verwacht ik.”

Of iemand daadwerkelijk longfibrose krijgt, hangt overigens van meer af dan van alleen de afwijking in het DNA. “Het gaat vaak om een combinatie van DNA, omgevingsfactoren en bijvoorbeeld leeftijd.”

DRAGER OF NIET?

Is het noodzakelijk om te weten of je een vorm van familiale longfibrose hebt? Op zich is dat niet nodig om de behandeling te kunnen starten. Miedema: “Afhankelijk van het soort longfibrose bieden we de beste therapie aan die beschikbaar is, zoals fibroseremmers bij de ziekte IPF.” Toch heeft het soms voordelen om de afwijking in het DNA wél te vinden. “Andere familieleden kunnen vervolgens laten testen of ze die verandering ook hebben. Het is wel belangrijk om te beseffen dat er nog veel onbekend is over wat precies het risico is op het krijgen van longfibrose op latere leeftijd.” Een ander voordeel: bij een patiënt met familiale longfibrose die wacht op een longtransplantatie doen artsen ook graag onderzoek naar het DNA. “Er kan een verhoogd risico zijn op bijwerkingen van bepaalde medicatie. Daarmee kunnen we rekening houden door de dosering van medicatie aan te passen na de longtransplantatie.”

Iemand kiest uiteraard zelf of hij meer wil weten over de genetische aanleg. Miedema adviseert altijd om er goed over na te denken. Daarnaast is duidelijke voorlichting door een geneticus heel belangrijk. “Stel,

‘Ooit kunnen we zeggen: dit is een behandeling op maat voor u’

je hebt inderdaad een afwijking in het DNA en een verhoogde aanleg om longfibrose te krijgen – en dan? De verhoogde aanleg wil niet zeggen dat je altijd ziek wordt. Ook schade aan de longen speelt een rol. Was je bijvoorbeeld een stevige roker, dan heb je meer longschade en dus sneller littekenvorming. Daarnaast is leeftijd een factor: hoe ouder, hoe groter de kans.”

PER PATIËNT BEKIJKEN

Sommige mensen met familiale longfibrose willen niet weten of ze drager zijn. Daar kunnen verschillende redenen voor zijn, zegt Miedema. “Zoals geen kinderen hebben om de afwijking aan het DNA aan door te geven. Dat zijn individuele afwegingen.”

Soms ziet Miedema eerstegraads familieleden van patiënten met een familiale fibrose en een bekende afwijking in het DNA. Dan kan hij voorstellen om bloedonderzoek te doen voor verder onderzoek. “Afhankelijk van de leeftijd en eventuele klachten screenen we eerst op longfibrose met een CT-scan en longfunctie. Vaak vind je niets bijzonders, maar soms zie je wel afwijkingen op een CT-scan

terwijl iemand geen klachten heeft.” Een voordeel is dat je, wanneer je beginnende longfibrose ziet, eerder kunt starten met de behandeling. Ook kan de arts op tijd adviseren om niet te roken om verdere schade aan de longen te beperken. “Als mensen pas met klachten bij ons komen, dan hebben ze soms al een aanzienlijk deel van de longfunctie ingeleverd.”

DE BESTE BEHANDELING

Nieuwe afwijkingen, foutjes in het DNA... onderzoekers leren elk jaar meer over familiale longfibrose, zegt Miedema. “Hierdoor krijgen we hopelijk meer inzicht in onderliggende ziekteprocessen, zowel bij de familiale fibrose als bij andere vormen van verlittekening in de long. Ook leren we steeds meer over het effect van medicijnen bij bepaalde patiënten.” Hij hoopt dat ze in de toekomst kunnen zien hoe de genetische uitslag iemands prognose beïnvloedt en wat voor soort behandeling daar het beste bij past. “We willen ernaartoe dat er met de erfelijke- en omgevingsfactoren een profiel kan worden gemaakt, zodat we mensen beter kunnen behandelen. Dan zeggen we: dit is een behandeling op maat voor u.”

MEER WETEN OVER FAMILIAIRE LONGFIBROSE?

Op onze landelijke dag op 8 mei geeft prof. Grutters (St. Antoniusziekenhuis Nieuwegein) een presentatie over familiale longfibrose. Hij doet dit samen met Angela Schoemaker. Ze werkt als genetisch consulent bij het UMC Utrecht.

Beiden spreken veel families waar familiale longfibrose speelt. Uiteraard kunt u vragen stellen. Meer info over de landelijke dag vindt u op pag. 12.

Wat zijn de voordelen van extra zuurstof?

En nog 10 zuurstof-vragen mét antwoord

Ingrid Wegman, Verpleegkundig specialist interstitiële longziekten, COPD & astma in het OLVG Amsterdam.



Snel moe en extra benauwd bij inspanning? Dan kan extra zuurstof nodig zijn. Dat is niet niks, maar soms ook een zegen: sommige mensen kunnen met extra zuurstof weer tuinieren, boodschappen doen en op bezoek gaan. We geven een antwoord op elf veel gestelde vragen.

1. Wanneer moet u extra zuurstof gebruiken?

Dat hangt af van hoe ernstig het zuurstoftekort in uw bloed is. Uw longarts kan dit vaststellen via een bloedgas analyse. De snelheid waarmee de zuurstof wordt opgenomen in het bloed kan gemeten worden met een saturatiemeter. Bij gezonde mensen zit de zuurstofsaturatie tussen 95% en 100%. Door longfibrose kan dit dalen naar minder dan 90%. Dat kan zorgen voor klachten als kortademigheid, onrust, moeite om in slaap te komen, hartkloppingen, verwardheid en sufheid. Na verloop van tijd ontstaat er zuurstofgebrek in organen als het hart en de hersenen. Als het slagaderlijk bloed langdurig onder 7,3 kPa (kiloPascal) blijft of als de PO₂ kleiner is dan 60mmhg, heeft u extra zuurstof nodig. Een longarts kan na een aantal metingen vaststellen of dat bij u het geval is.

2. Hoe werkt het?

Er zijn vier soorten zuurstofsystemen: de vaste en mobiele concentrator, zuurstofcilinders en vloeibare zuurstof (zie kader). 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. Zelf de dosering aanpassen kan gevaarlijk zijn. Zuurstof wordt gezien als een medicijn.

3. Krijg ik de kosten helemaal vergoed?

De kosten voor het thuisgebruik zijn gedekt in het basispakket. Zelfs de extra stroom wordt (deels) vergoed, afhankelijk van de zuurstoffirma en welke verzekering u heeft. De kosten voor zuurstoflevering in het buitenland zijn afhankelijk van de bestemming, de tijdsduur en het zuurstofsysteem. Vraag daarom van tevoren een offerte op bij uw leverancier.

Pas als u minimaal
zestien uur per dag
extra zuurstof gebruikt,
heeft het effect

4. Wat zijn de voordelen van extra zuurstof krijgen?

Zuurstof kan niet de fibrosevorming in het lichaam verminderen. Wel kunt u beter bewegen, gaat het sporten makkelijker en blijft uw conditie beter op peil. Hierdoor bent u minder afhankelijk van anderen en kunt u uw sociale contacten beter onderhouden. Zuurstof kan dus bijdragen aan een betere kwaliteit van leven.

5. Heeft het zin om een paar uur per dag extra zuurstof te gebruiken?

Nee. Wil het echt effect hebben, dan moet u minimaal zestien uur per dag extra zuurstof gebruiken. De zuurstof die u toedient is na drie minuten weer verdwenen uit uw bloed. Het heeft dus geen zin om zuurstof 'op te sparen'. Niet zelden gaat het om 24 uur per dag en dus ook om 's nachts. Als we slapen, gaan we oppervlakkiger ademen waardoor er eerder een zuurstoftekort ontstaat.

6. Mijn neusbril verschuift 's nachts steeds.

Wat kan ik hieraan doen?

Er bestaan speciale nachtbrillen met een lipje dat ervoor zorgt dat de bril minder snel verschuift. Ook zijn er speciale fixatiepleisters, ook wel 'wangplakkers' genoemd. Er zijn verschillende soorten brilletjes, afhankelijk van het type zuurstoftherapie en de persoonlijke voorkeur. Er zijn nu ook zuurstofbrillen waarvan de slang minder snel krult. Bespreek dit met de leverancier.

7. Zijn er bijwerkingen bij zuurstofgebruik?

Nauwelijks. Wel drogen de slijmvliezen soms uit door de lucht die via de neus binnenkomt. Hierdoor kunt u last krijgen van wondjes in de neus.

8. Is het lastig om vast te zitten aan zo'n slang?

Als u thuis gebruikmaakt van een vaste zuurstofbron, zit u daaraan vast met een slang. Slanggeleidersysteem Oxyrunner geeft meer bewegingsvrijheid (zie oxyrunner.nl).

9. Mijn zuurstofsysteem bevalt me niet. Wat kan ik doen?

Bespreek het probleem met uw longarts of longverpleegkundige. Zij kunnen u een systeem adviseren dat bij u past. Als u meer informatie wilt over de systemen kunt u altijd een afspraak maken met de leverancier. Deze neemt dan telefonisch contact op voor een nadere uitleg.

10. 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. Soms zijn er extra kosten aan verbonden.

11. Ik ken iemand die zuurstof met een bespaarsysteem gebruikt. Kan ik dat ook krijgen?

Iedere patiënt krijgt vanuit de zuurstofleverancier in principe eerst een concentrator met kleine zuurstofflessen. De zuurstofflessen kunnen later eventueel worden omgezet naar een on demand zuurstofsysteem. Dit systeem geeft zuurstof af 'naar behoefte' (on demand) en werkt dus zuiniger. Het is alleen geschikt als u goed door de neus kunt ademen. Om in aanmerking te komen voor dit systeem is er een artsverklaring nodig.

Extra zuurstof geneest niet, maar veel dingen gaan er wel makkelijker door

ZUURSTOFSYSTEMEN

- Vloeibaar zuurstofsysteem: stop de tank in een rugzak en u stapt zo de deur uit. De tank moet steeds worden bijgevuld uit een moedervat dat bij u thuis wordt geplaatst.
- Vaste concentrator: groot apparaat dat u alleen binnenshuis kunt gebruiken. Filtert zuurstof uit de lucht en perst die samen. Goede ventilatie is daarom belangrijk. Werkt op elektriciteit en hoeft niet te worden bijgevuld. Kan worden aangesloten op een twaalf meter lange slang, zodat u door het hele huis kunt lopen. Levert tot vijf liter zuurstof per minuut.
- Mobiel concentratorsysteem: handig als u een actief leven leidt en graag op stap gaat. Is licht en werkt op een accu. Kan thuis in het stopcontact. Hoef niet te worden bijgevuld en mag meestal gewoon mee in het vliegtuig. Als u op reis gaat is een tweede accu nodig. Behoorlijk kostbaar – zo'n € 4000,- – en wordt niet altijd vergoed. Wel kunt u er vaak een huren voor vakanties.
- Grote cilinder, gevuld met zuurstofgas. Weegt 20 kg, wordt geleverd voor geval van nood (bijvoorbeeld als de stroom uitvalt).
- Voor buitenshuis is er de draagbare zuurstoffles die u zelf bijvult vanuit het apparaat binnenshuis. Weegt ongeveer 5 kg. Goed mee te nemen in bijvoorbeeld een scootmobiel.
- On demand systeem: lichtgewicht apparaat dat werkt op een accu. Ideaal om te gebruiken bij bijvoorbeeld fysiotherapie. Dit systeem is alleen geschikt als u goed door uw neus kunt ademen.

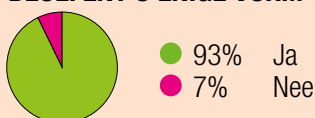
UITSLAG VAN ONZE BEWEEG-ENQUÊTE

93% beweegt, 63% bij de fysiotherapeut

Eind 2019 hielden we onder onze leden een enquête over bewegen. Een deel van de uitslag behandelen we hier, de complete uitslag vindt u op onze website. **Melanie van der Veeke - fysiotherapeute en lid van onze adviesraad - geeft commentaar.**

244 mensen vulden de enquête in, maar liefst 41% van onze leden. Bedankt! De uitslag laat zien dat velen van u bewegen, vaak bij de fysiotherapeut. Wel valt op dat er niet altijd gericht wordt getraind op longfibrose. Het gebruik van zuurstof tijdens de training werkt positief. Bewegen wordt er makkelijker en aangenamer door.

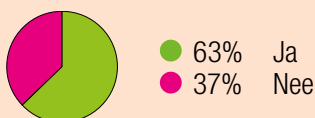
BEOEFENT U ENIGE VORM VAN BEWEGEN?



MET WELK DOEL BEWEEGT U?

- 173 x Ik wil mijn conditie op peil houden
- 76 x Ik wil mijn conditie verbeteren
- 57 x Ik doe het omdat mijn arts het heeft geadviseerd
- 28 x Ik doe het voor de gezelligheid
- 38 x Ik wil weer activiteiten kunnen doen, zoals boodschappen, wandelen...
- 96 x Voor een betere ademhaling
- 26 x Anders

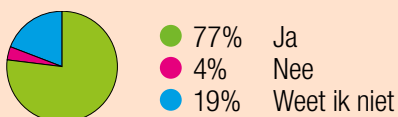
HEEFT U BEGELEIDING VAN EEN FYSIOTHERAPEUT?



IN WELKE SAMENSTELLING DOET U DE ACTIVITEIT?

- 26 x In een groep COPD-patiënten volgens protocol COPD-fysiotherapeut
- 30 x In een samengestelde groep van longpatiënten
- 2 x In een speciale groep van mensen met longfibrose
- 81 x Individueel
- 19 x Anders

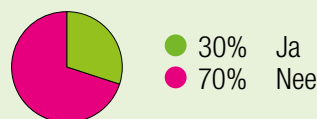
WEET UW FYSIOTHERAPEUT WELKE IMPACT LONGFIBROSE OP UW LEVEN HEEFT?



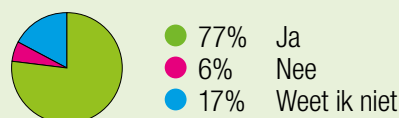
'HOE VINDT U EEN GOEDE FYSIOTHERAPEUT?'

Melanie van der Veeke: "Als je een longziekte hebt, is het vaak moeilijk om een fysiotherapeut te vinden die voldoende weet over de ziekte en de juiste aanpak van trainen daarbij. Hoe komt u aan een goede fysiotherapeut? Praat met de fysiotherapeut die u heeft gekozen en vraag naar zijn kennis. Welk verschil of onderscheid maakt hij in het trainingsprogramma voor u als longfibrosepatiënt ten opzichte van andere longpatiënten? Vraag ook naar de ervaringen van andere longfibrosepatiënten die u kent. Zo komt u meestal wel een gespecialiseerde fysiotherapeut op het spoor."

GEbruikt u EXTRA ZUURSTOF TIJDENS UW ACTIVITEIT OF TRAINING?



BEREIKT U DOOR HET GEBRUIK VAN EXTRA ZUURSTOF BETERE RESULTATEN MET HET TRAINEN?



'EXTRA ZUURSTOF TIJDENS INSPANNING IS SOMS NODIG'

Melanie van der Veeke: "Heeft u al zuurstof? Gebruik deze dan zeker tijdens de training. Als de longarts het aangeeft, mag de zuurstoftoediening tijdens inspanning worden verhoogd. Doe dit altijd in overleg.

Heeft u nog geen zuurstof? Dan kan het zijn dat u alleen zuurstof nodig heeft tijdens inspanning. Vraag de fysiotherapeut of er zuurstof in de praktijk aanwezig is en of u daar gebruik van kan maken. Overleg met de longarts hoeveel zuurstof u nodig heeft tijdens inspanning.

Als uw zuurstofgehalte tijdens inspanning daalt tot onder de 90%, kan het zinvol zijn om zuurstof te gebruiken. Daarmee voorkomt u dat een zuurstoftekort krijgt en de training juist een averechts effect heeft. Ook kan die extra zuurstof helpen om sneller te herstellen."

BENT U NA DE ACTIVITEIT OF FYSIOTHERAPIE MEER MOE DAN ANDERS GEDURENDE DE DAG?

0 = niet meer moe dan anders, 10 = veel meer moe dan anders



Gemiddelde beoordeling 4,6 uit 230 antwoorden.

KRIJGT U (MEER) ENERGIE VAN DE TRAINING OF FYSIOTHERAPIE?

0 = niet meer energie dan anders, 10 = veel meer energie dan anders



Gemiddelde beoordeling 4,7 uit 230 antwoorden.

'GEESTELIJKE VERMOEDIGHEID BEÏNVLOEDT LICHAAMELIJKE VERMOEDIGHEID'

Melanie van der Veeke: "Een van de symptomen bij longfibrose is vermoeidheid. Vaak kijken we alleen naar de lichamelijke vermoeidheid, die we verklaren uit het feit dat de longen minder goed zuurstof opnemen en ademen moeilijker is. We vergeten vaak de impact van geestelijke vermoeidheid. Belangrijk is dat u weet voor welk (positief) doel u de inspanning gaat uitvoeren. Gezellig bij iemand op bezoek gaan bijvoorbeeld, kan juist een gunstig effect hebben op uw lichaam. U voelt zich dan minder vermoeid, heeft meer energie. Het helpt om tegen uzelf te zeggen: hoe wil ik mij voelen als ik dit of dat doe?"

Nieuws en informatie

BEDANKT!

Regelmatig ontvangen wij giften voor het Pendersfonds, dat wetenschappelijk onderzoek naar oorzaken en behandeling van longfibrose wil stimuleren. Daar zijn wij uiteraard erg blij mee omdat dat mogelijkheden biedt voor verder onderzoek naar longfibrose. Daar is nog steeds hard behoefte aan, want op dit moment is longfibrose helaas nog niet te genezen. Soms kunnen we achterhalen wie de gift heeft gedaan en deze persoon persoonlijk bedanken. Vaak weten we niet meer dan een naam en is voor ons niet terug te vinden om wie het gaat. Daarom willen wij op deze manier zeggen: BEDANKT! Dank aan alle gevers.

IN GESPREK MET LOTGENOTEN

Op de landelijke dag op vrijdag 8 mei kunt u tijdens de lunch met lotgenoten in contact komen. Over welk onderwerp zou u graag met anderen willen praten? Over bijvoorbeeld longtransplantatie, familiale longfibrose, extra zuurstof gebruiken, mantelzorg of nog iets anders? Laat u het ons weten! Stuur een mail naar annejoseschimmel@longfibrose.nl. Bellen mag natuurlijk ook: 033-43 41 306.

Voor fysiotherapeuten die meer over longfibrose willen weten



Uitnodiging

**'SYMPOSIUM
FYSIOTHERAPIE BIJ LONGFIBROSE'**

Datum: vrijdag 3 April van
12:30u – 16:30u

Locatie: St. Antonius Ziekenhuis
Nieuwegein

Voor vragen en aanmelden: [aanmelding-
longziekten@antoniusziekenhuis.nl](mailto:aanmelding-longziekten@antoniusziekenhuis.nl)

ONDERZOEKSKANDIDATEN GEZOCHT!

Meedoen aan een studie naar de oorzaak of genezing van longfibrose? Op onze website vindt u drie studies die nog open zijn voor deelname. Kijk op www.longfibrose.nl onder het kopje 'Wat is longfibrose' bij 'wetenschappelijk onderzoek'. Daar staat een overzicht van deze onderzoeken. Overleg altijd met uw longarts over eventuele deelname.

1. De GALAPAGOS studie

Doel van dit onderzoek: uitzoeken hoe veilig en werkzaam een nieuw middel is in combinatie met de huidige standaardbehandeling voor de longfunctie en IPF in het algemeen.

Gezochte kandidaten: mensen met IPF met of zonder fibroseremmer

2. De SCENIC studie

Doel van dit onderzoek: de werking testen van een middel bij proefpersonen met aanhoudende hoest door IPF.

Gezochte kandidaten: mensen met IPF die hoesten.

3. De ATLAS studie

Doel van dit onderzoek: onderzoeken of onderzoeksmiddel (een pirfenidon-oplossing die u inademt) een mogelijke en veilige behandeling is voor idiopathische longfibrose.

Gezochte kandidaten: mensen met IPF die geen pirfenidone of nintedanib verdragen of willen.

Bent u onder behandeling bij een fysiotherapeut? En wil deze meer weten over longfibrose? Attendeer hem of haar dan op deze uitnodiging. Want hoe meer kennis uw therapeut heeft, hoe beter u behandeld kunt worden.

LOTGENOTENCONTACT

Wil Mol is op zoek naar lotgenoten. Wil woont in Utrecht, is 75 jaar en heeft IPF. Graag komt zij met een lotgenoot in contact, die ook in (de buurt van) Utrecht woont om samen te praten en misschien een klein stukje te wandelen. "Delen geeft energie!" zegt Wil. Belangstelling? Stuur dan een mail naar secretariaat@longfibrose.nl.



Agenda

LANDELIJKE BIJEENKOMST

Onze landelijke dag is op vrijdag 8 mei 2020 in De Schakel in Nijkerk van 11.00 uur tot 15.00 uur. Deelname is gratis, ook voor niet-leden. Er is een collecte voor de lunch. De uitnodiging hiervoor volgt.

WEEK VAN DE LONGEN

Benieuwd naar het laatste nieuws over longonderzoeken? Tijdens de Week van de Longen wordt er volop aandacht aan besteed. Dit jaar is de week van 6 t/m 9 april 2020 in de Heerlijkheid, Ermelo. Elk jaar is er tijdens deze week een speciale publieksdag waarop u van harte welkom bent. **Let op: in verband met het Coronavirus gaan de Longdagen (en dus ook de publieksdag) niet door.** Meer informatie: www.weekvandelongen.nl

BEZOEK EENS EEN LONGPUNT

Bij een Longpunt kunt u met anderen van gedachten wisselen over uw longziekte. Want al zijn er verschillende longziekten, veel dingen waar u tegenaan loopt zijn herkenbaar en u kunt leren van elkaar. Er zijn 64 Longpunten in Nederland. Kijk voor het complete aanbod van bijeenkomsten bij u in de buurt op www.longfonds.nl/uw-buurt/longpunten-ontmoet-elkaar. **Let op: informeert u voor u een Longpunt wilt bezoeken wel even of deze doorgaat in verband met het Coronavirus.**

Onderwerp	Waar	Wanneer
Chronische longziekten; COPD, longfibrose, sarcoïdose en andere longziekten. Wat zijn de kenmerken, verschillen en overeenkomsten	Groningen-Haren	8 april
Gezonde voeding bij longziekten	Steenwijk	14 april
Hoe blijf ik in beweging met een longziekte	Amstelveen	23 april
Wat als je niet meer beter wordt?	Beverwijk	8 april
Kwaliteit van leven, ook als klachten je steeds meer in de weg gaan zitten	Zoetermeer	7 april
Een avond over mantelzorg, want een longziekte heb je niet alleen!	Goes	7 april
Zingen geeft lucht!	Venlo	20 april
Complementaire (aanvullende) zorg benadering	Tilburg	22 april
Zelf werken aan vitaliteit	Apeldoorn	21 april

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: Jelle Miedema, Ingrid Wegman, Silvia en Willy Mekking, Melanie van der Veeke, Sofieke en een anoniem familielid.

Verspreiding (per post of e-mail):

Leden, donateurs, 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

Gedicht

Ik houd me vast aan iedere strohalm

Een stukje van de wereld te vangen

In wat humor

In wat nieuws

Allang niet meer onbevangen

Terwijl de wereld door raast

En ik vecht voor iedere centimeter meer

Een beetje lucht en ruimte

Iedere procent erbij

Strijdend

Bevrijdend

Positief, maar ook lijdend

Dankbaar en toch strijd

Bevrijd me van dit lijf

Aanpassen en incasseren

Leren omgaan met de tijd

Onthaasten

Doorzetten

Niet op verleden letten

Deel van de toekomst kwijt

Leid ik de weg van het lijden

Let op wat ik kan

Obstakels niet vermijden

Andere invulling krijgt vorm

Voel ik me gedragen

Dit alles te verdragen

Onthaasten

Snelheid eruit

Leven vertragen

En weer door

Voor zoveel moois

Genieten

Dit leven te leiden

Dankbaar en toch strijden

*Geschreven door Sofieke,
een patiënt met littekenvorming
op de longen*