



# Over leven met **longfibrose**

**Longfibrose**  
patiëntenvereniging

## *'Ik ga niet achter de geraniums zitten'*

Ze is veel te jong om al longfibrose te hebben. Toch houdt Tamara Barning (41) de moed erin. Al is het maar voor haar zevenjarige zoon Aiden die ze wil zien opgroeien. "Ik wil zoveel mogelijk mooie herinneringen met hem maken."

## In dit blad onder meer:

**Wat doet de longfibrose-patiëntenvereniging in Europa?** 3

Longarts Sander de Hosson:  
**"We moeten leven aan de dagen toevoegen – en dus niet andersom"** 4

**"Beeldende therapie helpt bij het accepteren dat je ziek bent"**  
Vaktherapeut Andrea Elbin legt uit 8

Fokko J. Bakker:  
**"Door gedichten te schrijven kan ik beter omgaan met mijn ziekte"** 10



"Ik ben een vrolijke dame met een jonge zoon die midden in het leven staat. Veel te jong om al longfibrose te hebben. Veel mensen snappen het ook niet, want ze zien of merken weinig aan mij. Daarom heb ik een foto van mijn longfoto gemaakt, die ik aan anderen kan laten zien. Daar schrikken ze meestal erg van. Niet zo raar, want ik heb een soort kinderlongen met slechts 2,2 liter inhoud.

Sinds mijn jeugd kamp ik met zwakke longen en een verwaarloosde astma. Met sporten had ik altijd moeite. Ik moest veel hoesten en was vaak buiten adem. Later dachten de artsen dat het om sarcoïdose ging. De behandeling daartegen hielp alleen niet. Uiteindelijk deden ze in 2020 een longbiopt. Hierbij kwamen er vier artsen aan mijn bed, blijkbaar was ik een bijzonder geval. De diagnose: longfibrose. 'Je hebt nog vijf tot tien jaar', zeiden ze. Maar ik doe wel vaker dingen die niet kunnen, en dat ben ik nu weer van plan. Een oorzaak kunnen de artsen niet vinden, er is twee keer DNA-onderzoek gedaan maar ze weten niet waar de longfibrose vandaan komt."



### AAN DE OPLADER

“Mijn arts zegt vaak: je bent stabiel slecht. Toch merk ik wel dat ik langzaam achteruitga. Afgelopen winter bijvoorbeeld kreeg ik griep en duurde het erg lang voor ik hersteld was. Ook moet ik elke middag even rusten. Aan het einde van een dag ben ik heel moe, ik ga altijd vroeg naar bed. ‘Ik moet aan de oplader’, zeg ik dan – ik probeer alles met zoveel mogelijk humor te bekijken. Verder heb ik een scootmobiel en een traplift, die ik zo min mogelijk wil gebruiken. Ik kan nog prima stukjes lopen, al is het niet zo snel. Maar toen mijn zoon Aiden van zeven jaar de avondvierdaagse liep, koos ik er toch voor om mee te rijden op mijn scootmobiel, haha. Ik doe alles zonder zuurstof, alleen sporten bij de fysio doe ik mét. Dat trainen deed ik eerst twee keer per week, maar ik merkte dat ik daarmee over mijn grenzen ging. Nu ga ik een keer per week.”

### EIGENWIJS

“Dat ik wars ben van protocollen, zorgt weleens voor ruzie met zorgverleners. Ik wil me niet altijd houden aan hoe het moet. Meestal weet ik zelf wel wat het beste voor me is. Dat klinkt eigenwijs maar ik ben een uniek mens met twintig jaar ziekenhuiservaring. Ik voel dingen goed aan en dat geef ik ook duidelijk aan. Het zou fijn zijn als daar beter naar wordt geluisterd.”

### LASTIG DILEMMA

“Mijn zoon Aiden weet dat ik ziek ben. Of hij echt snapt wat dat betekent, weet ik niet. Wel las ik met hem het boekje *Mama moet nieuwe longen*. Zo weet hij wat er gaat gebeuren als ik ooit een longtransplantatie onderga. Daar sta ik voor open omdat ik Aiden wil zien opgroeien. Ik sta al een tijd op de wachtlijst, op het moment als niet-transplantabel, omdat de transplantatiearts twijfelt of ik er beter van word. Er zitten veel risico's aan zo'n operatie en ik ben nog erg jong, terwijl nieuwe longen een uiterste houdbaarheidsdatum hebben. Verder moet je daarna altijd veel medicijnen gebruiken. Daarom willen we een transplantatie zo lang mogelijk uitstellen. Ik vind het wel een lastig dilemma: wat is het beste voor mij? Gelukkig zijn er korte lijnen met de artsen. Als ik veranderingen voel aankomen, kan ik het snel doorgeven en ben ik hopelijk snel aan de beurt voor de operatie.”

*'Ik wil veel mooie herinneringen maken met mijn zoon'*

### VOLLE AGENDA

“Stilzitten kan ik niet. Het liefst zou ik een baan willen, maar dat is met mijn ziekte niet realistisch. Wel doe ik veel vrijwilligerswerk: ik werk onder andere als fotograaf voor de lokale pers, organiseer een keer per maand een peuterfeest en ben bakster bij Stichting Cupcakes voor Kids. Mijn agenda is altijd vol. Ik ga niet achter de geraniums zitten, ben actief en beweeg veel. Volgens de praktijkondersteuner bij de huisarts, met wie ik vaak praat, is dat mijn overlevingsmodus. Ik denk het ook. Als ik een beetje een leuk leven leid, houd ik mijn ziekte beter vol en blijf ik langer fit. Wat wel grappig is, is dat artsen vaak heel verbaasd zijn als ze horen wat ik allemaal nog doe. Dan kijken ze naar mijn longuitslagen en zeggen ze: klopt dit wel?”

### TRANEN

“Natuurlijk heb ik weleens een rottag. Zeker als ik me weer eens realiseer dat ik achteruit ga, en dat ik niet meer beter word. Daar wil ik niet steeds bij stilstaan, al heb ik wel van alles geregeld. Met de huisarts besprak ik bijvoorbeeld mijn wilsverklaring. Zo wil ik niet aan de beademing terechtkomen, want ik heb geen reserves. Laat me dan maar gaan. Ik krijg tranen in mijn ogen nu ik dat zeg, maar zo denk ik er echt over.

Verder richt ik me vooral op de positieve dingen. Ik bezoek graag festivals. Ik kan nog met mijn zoon van de glijbaan in de wildwaterbaan. Ik wil nog een keer skydiven. Binnenkort ga ik met mijn man Karel en Aiden naar Disneyland Parijs. Het zijn allemaal vermoeiende dingen, toch krijg ik daar ook energie van. Ik wil genieten van het leven, veel lol hebben en veel mooie herinneringen met mijn zoon maken. Als ik ga, heb ik zoveel mogelijk gedaan wat ik wilde.”

*'Dat ik wars ben van protocollen, geeft soms ruzie met zorgverleners'*



## Onze vereniging in Europa

Namens onze Nederlandse vereniging zit ik in het bestuur van de European Pulmonary Fibrosis Federation (kortweg de EU-PFF). Hierbij zijn patiëntenverenigingen uit verschillende landen aangesloten, waaronder die uit Vlaanderen en Wallonië, het Verenigd Koninkrijk, Polen, Italië en Noorwegen. De federatie hield van 28 tot en met 30 april 2023 haar algemene vergadering in Castelldefels, vlak bij Barcelona. De organisatie van zo'n bijeenkomst is mogelijk dankzij financiële bijdragen van – vooral – de farmaceutische industrie.

We spraken onder andere over de elk jaar terugkomende campagne om aandacht te vestigen op de ziekte longfibrose. Nog altijd is longfibrose te onbekend, waardoor het vaak lang duurt voordat huisartsen de ziekte herkennen. In de maand september wordt daarom extra aandacht besteed aan longfibrose. De federatie helpt een aantal van de andere longfibrose-organisaties hierbij. Dat is nodig omdat de manier waarop de longfibrosepatiëntenverenigingen in verschillende Europese landen georganiseerd zijn, nogal verschilt. Via de federatie helpen goed georganiseerde organisaties (zoals die in Nederland) de minder goed georganiseerde organisaties.

Wetenschappers gaven een toelichting op onderzoek dat het vinden van nieuwe effectieve behandelingen van longfibrose moet versnellen. Dat onderzoek – REMAP-ILD genoemd – moet het testen van mogelijk nieuwe behandelingen slimmer opzetten. Zo gaat het testen minder tijd kosten, zonder dat dat ten koste gaat van de zorgvuldigheid.

Ook op de agenda stond een nieuwe regeling over welke procedures we moeten volgen bij het nemen van beslissingen die gaan over financiën en organisatorische zaken. Namens onze Nederlandse longfibrosepatiëntenvereniging zet ik mij in voor meer heldere regels en transparantie als het gaat om inkomsten en uitgaven. De nieuwe regeling die we samen afspraken is een flinke stap in de goede richting.

Daarnaast vroeg het jaarrapport van de accountant de nodige aandacht. Zo'n rapport is lang niet altijd makkelijk leesbaar. Door de Nederlandse inbreng gaat aan die leesbaarheid wat worden gedaan. Nu al is duidelijker wat farmaceutische ondernemingen bijdragen aan het functioneren van de federatie. En ook dat is een stap in de goede richting.

Ten slotte was er aandacht voor de onlangs uitgekomen *Consultatiegids. Een gids voor het leven met pulmonaire fibrose*. De oorspronkelijk Engelstalige gids is vertaald in verschillende talen, waaronder het Nederlands. Het secretariaat van de Europese federatie deed daarbij een stevig beroep op de verschillende bestuursleden om die vertaling te controleren. Is de tekst goed en begrijpelijk vertaald? Ook ik heb heel wat controlerondjes achter de rug. De gids is een mooie aanvulling op alle informatie die al op de website van de longfibrosepatiëntenvereniging staat.



*Harry de Wit  
Bestuurslid van de longfibrosepatiëntenvereniging  
en lid van de board van de EU-PFF*



# Doodgewoon

## Waarom we vaker moeten praten over sterven

**Iedereen wil zo lang mogelijk leven. Maar een leven zo lang mogelijk rekken is niet altijd een goed idee, zegt longarts Sander de Hosson. “Het gaat erom leven aan de dagen toe te voegen – en dus niet andersom.”**

*Tekst: Krista Izelaar*



‘Voor iedereen die doodgaat’, is de opdracht op de eerste pagina van het boek *Leven toevoegen aan de dagen* van Sander de Hosson, longarts in het Wilhelmina Ziekenhuis Assen. Voor iedereen dus. Want we staan er liever niet bij stil, maar er komt voor ons allemaal een dag dat het over en uit is. Als je een longziekte hebt, kan die dag misschien al sneller komen dan je had gehoopt. Hoe je die laatste maanden, dagen en uren doorbrengt, daar kan nogal verschil in zitten. De dood bespreekbaar maken, en iemand een zo goed mogelijk levenseinde geven op alle vlakken, daarvoor pleit De Hosson. Hij ziet het in de zorg vaak misgaan. “Doodgaan is in onze maatschappij eigenlijk niet acceptabel”, zegt de longarts. “We doen er alles aan om het leven te verlengen, maar daarbij moeten we uitkijken dat we niet slechts het lijden verlengen. Als je de dood bespreekbaar maakt, en daarbij kijkt naar de hele mens – dus niet alleen naar lichamelijke klachten – kan die laatste fase nog heel waardevol zijn. Goede zorg kan ervoor zorgen dat iemand met rust en waardigheid kan sterven.”

### MISVERSTAND

De zorg in de laatste fase van iemands leven noemen we palliatieve zorg. Deze vorm van zorg kan klachten en zorgen in de laatste levensfase verminderen, ook als die fase nog een hele tijd kan duren. “Er bestaat veel onduidelijkheid over wat de palliatieve fase is”, zegt De Hosson. “Het is een misverstand dat het om de laatste twee weken van een leven gaat, om het sterfbed. De palliatieve fase begint veel eerder, namelijk als duidelijk is dat iemand niet meer beter wordt. Dat is het moment dat we palliatieve zorg kunnen inzetten.”

Longfibrose gaat niet meer over. Betekent dit dat je, op het moment dat je de diagnose krijgt, meteen in de palliatieve fase belandt? De Hosson: “Nee, maar als ik als arts vermoed dat iemand nog ongeveer een jaar te leven heeft, ga je wel de palliatieve fase in.” Dat is iets anders dan uitbehandeld zijn, benadrukt hij. “Uitbehandeld zijn bestaat niet. Er is juist – tot het laatste moment – nog veel mogelijk om iemand zo min mogelijk te laten lijden en zo goed mogelijk te helpen. Op allerlei vlakken. Goede palliatieve zorg is voor iedereen verschillend. Maar het belangrijkste is échte aandacht voor de persoon achter de ziekte.”

*‘Uitbehandeld zijn bestaat niet. We kunnen iemand tot het laatste moment zo goed mogelijk helpen’*

# 'In de laatste fase draait het om lichamelijke klachten verlichten, maar ook om goed afscheid nemen'

## VIER DOMEINEN

Veel dokters en zorgverleners kijken in de laatste fase puur en alleen naar het verminderen van lichamelijke klachten. Ze zorgen ervoor dat iemand zo min mogelijk pijn heeft en bijvoorbeeld niet benauwd is. De Hosson: "Heel belangrijk, maar er komt meer bij kijken. Het draait in die laatste fase niet alleen om lichamelijke klachten. Het gaat ook om hoe rustig iemand zich voelt en of er ruimte is om goed afscheid te nemen."

De Hosson stelt dat er vier onderdelen, vier domeinen, zijn als het gaat om palliatieve zorg:

- Lichamelijke zorg.
- Psychische zorg. Wie bijna doodgaat, kan mentale klachten krijgen. Sommige mensen worden depressief of angstig. Gesprekken met een psycholoog kunnen enorm helpen.
- Sociale domein. Dit gaat over de mensen in de omgeving van iemand die gaat sterven. Hoe kunnen mantelzorgers hier en daar worden ontlast?
- Zingeving. Als iemand weet dat hij of zij gaat sterven, valt vaak de grond onder zijn of haar voeten vandaan. Het leven lijkt geen zin meer te hebben. Hierover praten, met bijvoorbeeld een psycholoog of geestelijk verzorger, kan ontzettend helpen – ook wanneer u niet religieus bent.

## WANNEER START JE PALLIATIEVE ZORG?

Het moment waarop je palliatieve zorg inzet is bij iedereen anders. Iedereen heeft andere behoeften en het ziekteverloop is vaak niet te voorspellen. Bij longfibrose bijvoorbeeld is een moment om ermee te starten als iemand erover wil praten, zich zorgen maakt over zijn levenseinde, veel pijn en klachten heeft of zich zorgen maakt om de naasten, of deze de zorg wel aankunnen. Het is mooi als palliatieve zorg al in een eerder stadium van de ziekte ter sprake komt. Je kunt dan vaak nog beter je leven leiden zoals je dat zelf wilt.

## Win het boek van Sander de Hosson

Afgelopen maart verscheen *Leven toevoegen aan de dagen*, over het verloop van een stervensproces. Sander de Hosson schreef het samen met journalist Els Quaegebeur. We mogen twee exemplaren van dit boek weggeven. Kans maken? Stuur een mailtje naar [info@longfibrose.nl](mailto:info@longfibrose.nl).

## DENK EN PRAAT EROVER

- Makkelijker gezegd dan gedaan, maar accepteer dat de dood bij het leven hoort. Zie onder ogen dat er eens een einde aan komt en denk erover na: hoe zou u willen dat de laatste fase eruitziet? Wat zijn uw wensen en grenzen?
- Praat over de dood met mensen die dicht bij u staan, ga het onderwerp niet uit de weg. Praat er ook over met uw huisarts of longarts. Zorg dat die weet wat u wel en niet wilt.

## LEVENSVRAGEN

Dat laatste stuk, over zingeving, is ontzettend belangrijk in de laatste fase, ziet De Hosson. "Wanneer ik mensen die gaan sterven vraag of ik de geestelijk verzorger in het ziekenhuis langs zal sturen, zeggen ze meestal nee. Meestal doe ik het toch, en je ziet dan dat die 'nee' al snel verandert in een 'ja' – een ja met een groot uitroepteken zelfs. Sterven gaat namelijk altijd gepaard met levensvragen. Hoe kijk je terug op je leven? Zijn er nog zaken niet afgerond? Goed afscheid kunnen nemen is heel belangrijk, dat zie ik altijd weer terug."



## LONGFIBROSE EN PASSENDE ZORG

Als u de diagnose longfibrose krijgt, schrikt u natuurlijk. Het is een ernstige en zeldzame ziekte die niet te genezen is, maar wel af te remmen. Vanaf het moment dat u weet dat u longfibrose heeft, krijgt u passende zorg, zogenoemde palliatieve zorg (<https://overpalliatievezorg.nl>). Deze zorg is niet gericht op genezing, maar helpt u om zo goed en prettig mogelijk uw leven te leiden, ondanks de ziekte.

### Om over na te denken

De levensverwachting bij longfibrose en het verloop van de ziekte zijn bij iedereen anders. Het heeft bijvoorbeeld te maken met hoe de medicijnen werken om de ziekte af te remmen, en welke andere ziektes of aandoeningen u heeft.

Het is belangrijk dat u op tijd nadenkt over uw toekomst. Bijvoorbeeld over vragen zoals:

- Wat kan mij helpen om mijn conditie op peil te houden?
- Waar kan ik terecht als ik in de put zit?
- Kan ik nog op vakantie en hoe? (<https://overpalliatievezorg.nl/keuzes/vakantie-en-reizen-in-de-palliatieve-fase>)
- Welke hulp is er later voor mij (en/of mijn naaste) om thuis te blijven wonen?
- Waar wil ik het liefste zijn als ik verpleegd moet worden?

Daar kunt u nu al over nadenken, ook al kunt u nu nog goed voor uzelf zorgen. Hier vindt u meer vragen waar u over na kunt denken.

### Persoonlijk Zorgplan (PZP)

De beste zorg op maat voor mensen met longfibrose, dat vinden we als vereniging belangrijk. Daarom lieten we het Persoonlijk Zorgplan (PZP) ontwikkelen. Uw longarts of longverpleegkundige heeft u hierover misschien al verteld. Dit Persoonlijk Zorgplan is een digitaal document waarin veel informatie staat over longfibrose, diverse zorgvormen, reizen/vakantie en afspraken over uw zorg. Ook kunt u uw persoonlijke doelen en vragen hierin opschrijven. Zo weten alle zorgverleners en uw naasten hoe het met u gaat, wat er is afgesproken over uw zorg, en wat uw doelen, wensen, grenzen en mogelijkheden zijn. Nu en in de toekomst. U kunt het PZP zien als een persoonlijk 'werkboek'.

Bekijk hier het persoonlijk zorgplan:

<https://pzp.longfibrose.nl>



### Palliatief team

U kunt ook altijd uw arts vragen om een *palliatief team* in te schakelen. Zo'n team bestaat uit mensen die heel veel weten van palliatieve zorg. Thuiszorgorganisaties hebben vaak een verpleegkundige gespecialiseerd in palliatieve zorg beschikbaar. Uw huisarts kan u daarvoor een verwijzing geven.

### Webinar

In het voorjaar van 2024 gaan we een webinar organiseren over het onderwerp 'longfibrose en passende zorg'. We houden u op de hoogte van het tijdstip.

Deze informatie is afkomstig uit een tekst die de longfibrosepatiëntenvereniging maakte met Palliatieve Zorg Nederland, samen met zorgverleners en patiënten. U kunt de hele tekst lezen op [www.longfibrose.nl/longfibrose-en-de-toekomst](http://www.longfibrose.nl/longfibrose-en-de-toekomst).

*De FLORIS studie:*

# *vroege ziekteopsporing bij familiaire longfibrose*

**Zoals u misschien wel weet, sponsort de longfibrosepatiëntenvereniging veel wetenschappelijk onderzoek. Zoals de FLORIS studie die onderzoek doet naar het screenen van (eerstegraads) familieleden van patiënten met familiale longfibrose.**

Kan de screening voor familiale longfibrose beter? Kan er voldoende informatie uit die screening worden gehaald met minder of eenvoudigere onderzoeken? Om hierachter te komen, startte in 2021 de tweejarige FLORIS studie in het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein met als titel: de optimalisatie van screening voor vroege ziektedetectie in familiale longfibrose.

## **STAMBOOM**

Deze studie onderzoekt de screening van eerstegraads familieleden van mensen met familiale longfibrose. Dat zijn de broer, zus, kinderen en ouders van mensen met familiale longfibrose (zie de figuur voor een voorbeeld van een fictieve stamboom). “We onderzoeken hoe de screening kan worden verbeterd, of misschien ook vereenvoudigd kan worden”, vertelt Martijn Maus, arts-onderzoeker longziekten bij het St. Antonius Ziekenhuis.

## **AANVULLEND ONDERZOEK**

In de studie krijgen deelnemers onderzoeken die nu al deel zijn van de screening op de polikliniek, om zo meer te leren over de resultaten. “Deze onderzoeken bestaan onder andere uit een gesprek met de arts en luisteren naar de longen met een stethoscoop. Verder vinden er een longfunctietest en een bloedonderzoek plaats. Net als in de reguliere zorg maken we bij de eerste studievizite een HRCT-scan van de longen. Deze beelden van de longen worden door een radioloog bekeken.”

Daarnaast krijgen ze onderzoeken die nog niet plaatsvinden in de reguliere zorg en dus nog niet op de polikliniek worden gedaan. Maus: “Met deze aanvullende onderzoeken willen we analyseren of deze in de toekomst gebruikt kunnen worden in een screeningsonderzoek.”

## **NIEUWE ERFELIJKE OORZAAK VOOR LONGFIBROSE**

De longfibrosepatiëntenvereniging financiert ook het onderzoek ‘Nieuwe genetische afwijkingen bij telomeerziektes’ van dr. L.J.M. Vergouw, wetenschappelijk onderzoeker Interne Geneeskunde, Erasmus MC. Telomeerziektes zijn ziektes waarbij telomeren (uiteinden van chromosomen) 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 telomeerziektes. 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. Uit het onderzoek bleek al dat er bijna zeker een nieuwe (zeldzame) erfelijke oorzaak voor longfibrose is gevonden. Het onderzoek wordt uitgevoerd door het Erasmus MC in samenwerking met het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein.

Meer informatie:

[www.longfibrose.nl/zorg/expertise-en-onderzoek/](http://www.longfibrose.nl/zorg/expertise-en-onderzoek/)

## *Oproep: wie is uw fysiotherapeut?*

Als vereniging willen wij, samen met fysiotherapeuten, materiaal ontwikkelen voor de behandeling van mensen met longfibrose. Wij zijn op zoek naar fysiotherapeuten die hiermee ervaring hebben. Daarom de volgende vraag. Heeft u longfibrose en bent u daarvoor onder behandeling van een fysiotherapeut? Als u ons de gegevens van deze fysiotherapeut doorgeeft, kunnen wij deze voorzien van de juiste informatie. Ook kunnen we weer leren van uw fysiotherapeut. U kunt de naam van de praktijk, het adres en het e-mailadres van uw therapeut sturen naar [info@longfibrose.nl](mailto:info@longfibrose.nl). Hartelijk dank voor uw medewerking!



Andrea Elbin

## *Therapie met je handen*

**Creatief bezig zijn onder begeleiding van een vaktherapeut kan helpen bij het verwerken en accepteren dat je ziek bent. Twee linkerhanden? Dat maakt niets uit, want het kunstwerk hoeft niet mooi te worden. “Het gaat om de inhoud, niet om de vorm.”**

Wie ziek wordt, krijgt te maken met verlies: verlies van gezondheid, werk, sociale contacten, en verlies van controle over je eigen leven. Je kunt veel dingen niet meer en durft soms niet meer op je eigen lichaam te vertrouwen. Iedereen gaat daar op z'n eigen manier mee om. De een vindt het lastig de ziekte te accepteren, de ander om zijn grenzen aan te geven of steeds hulp van anderen te moeten krijgen. “Beeldende therapie kan helpen om dit soort

nare gevoelens minder zwaar te maken”, zegt vaktherapeut Andrea Elbin. Ze geeft beeldende therapie als onderdeel van een uitgebreid revalidatieprogramma bij Radboudumc. Onder de revalidanten zijn ook mensen met longfibrose.

Elbin: “Bij beeldende therapie creëren revalidanten iets met materialen: papier, potloden, verf, maar ook steen, hout, klei of stof. Alles wat je vorm kunt geven, plat maar ook ruimtelijk. Door iets te creëren, laat je iets vaak zien over je onbewuste, wat je bezighoudt. Om bij je gevoel te komen, schakel je namelijk het verbale uit. Je krijgt meer inzicht in jezelf, komt makkelijker bij je gevoel en kunt je emoties beter verwerken. Dat lucht op.” Het verschil met verbale therapie is dat de nadruk bij beeldende therapie meer ligt op de ervaring en wat minder op praten. Hoewel er natuurlijk ook gepraat wordt: een tekening of ander werkstuk is een goed hulpmiddel om het gesprek aan te gaan.



# 'Door iets te creëren, laat je iets zien over je onbewuste, wat je bezighoudt'

## HET PROCES TELT

Iedereen die de longrevalidatie volgt, krijgt eerst een opdracht beeldende analyse. Dat is een standaard tekenopdracht om een inschatting te maken van wat mensen nodig hebben. Elbin leest veel af aan die eerste opdracht. "Ik kijk hierbij vooral naar hóe iemand het doet, naar het proces. Zo kom ik erachter wat er bij die persoon speelt, waar de pijnpunten liggen of wat de doelen zijn waar aan gewerkt kan worden."

Daarna stelt Elbin samen met de revalidant de doelen op. Het is maatwerk, de doelen zijn voor iedereen weer anders. Een doel is bijvoorbeeld leren om je grenzen te accepteren en om hulp te aanvaarden. Of een verlaagd zelfbeeld aanpakken en omgaan met het verlies van controle. "Die doelen gebruik ik als thema voor een opdracht die bij de revalidant past. Als therapeut kies ik het materiaal en de methodiek die erbij past. Daar werken we tien weken lang een uur per week aan. Mensen zien zelf niet altijd wat ze uitbeelden met hun werkstuk. Daarom vertaal ik het beeld naar woorden als we erover in gesprek gaan. Ik maak de vertaalslag naar de betekenis voor het alledaagse leven en help reflecteren om gedragspatronen duidelijk te maken. Om emoties te durven voelen. Zo daag ik revalidanten uit om nieuwe dingen aan te leren. Dat ze bij perfectionisme mogen ervaren dat minder perfect ook goed is. En dat ze soms meer mogen loslaten."

*'Ik vertaal het beeld van de revalidanten naar de betekenis voor het alledaagse leven'*

## CREATIEF ZIJN HOEFT NIET

Niet iedereen staat meteen te juichen als blijkt dat beeldende therapie een onderdeel is van de longrevalidatie. 85% van de patiënten komt met weerstand binnen, vertelt Elbin. "Ze zeggen dat ze niet creatief en handig zijn en snappen niet hoe zo iets kan helpen bij het ziekteproces. Die weerstand kan ik meestal ombuigen. Je hoeft niet creatief te zijn. Een kunstwerk hoeft niet mooi te worden, het gaat om de gevoelswaarde van het werk. Niet de vorm is belangrijk maar de inhoud."

Vaak doet een twijfelaar toch aarzelend mee en zegt dan achteraf: 'Ik heb er veel aan gehad.' Een enkele keer kan iemand beter niet deelnemen aan de therapie, bijvoorbeeld bij weerstand om naar zichzelf te kijken.

Meestal gaat de begeleiding per groep, soms begeleidt Elbin iemand een op een. "Net wat het beste bij iemand past. Voor sommige mensen is het lotgenotencontact tijdens de therapie belangrijk."

*'Soms lukt het iemand niet om te praten maar komt er via een werkstuk verdriet naar boven'*

## KWETSBAARHEID

Elbin is steeds weer enthousiast als ze ziet wat voor werkstukken er worden gemaakt. Deze kunnen verrassende inzichten opleveren, legt ze uit. Soms komt er bijvoorbeeld onverwacht verdriet naar boven. Ze herinnert zich een jongeman in haar groep die een heel slechte diagnose had en het daar erg moeilijk mee had. Eروer praten kon hij niet, want het lukte hem niet om bij zijn gevoel en angst komen. "Hij kreeg van mij een opdracht die symbool stond voor zijn longziekte. Zo kon hij een verband leggen tussen zijn angst en zijn ziekte. Toen ik zag wat hij had gemaakt, sprongen de tranen in mijn ogen: het werkstuk straalde zoveel kwetsbaarheid en angst uit. Hij kon dat niet onder woorden brengen maar wel laten zien. Het leerde hem dat zijn gevoel er mag zijn en dat hij dit niet moet wegstoppen. Hij gebruikt het werkstuk nu ook thuis om zijn gevoelens aan anderen uit te leggen."

## GEVOELENS UITEN

Kun je ook thuis beeldende therapie beoefenen, los van een longrevalidatietraject? Elbin: "Zelf iets creëren en daarin je eigen blinde vlekken zien, is moeilijk. Daar heb je echt een professionele therapeut voor nodig. Je kunt bijvoorbeeld een vrij gevestigde vaktherapeut zoeken. Uiteraard kun je daarnaast creatief bezig zijn door te schilderen, te kleien of iets anders. Dan is het geen beeldende therapie meer, maar wel een mooie manier om te ontspannen en je gevoelens te uiten."

## Beeldende therapie volgen

Zonder revalidatietraject beeldende therapie volgen? Dat valt onder 'alternatieve/complementaire geneeswijzen' of alternatieve zorg en wordt alleen (deels) vergoed door de aanvullende zorgverzekering. De therapeut moet dan wel zijn aangesloten bij de Federatie Vaktherapeutische Beroepen (FVB) of de Nederlandse Federatie Gezondheidszorg (NFG).

Kijk voor meer informatie op [www.zorgwijzer.nl/vergoeding/vaktherapie](http://www.zorgwijzer.nl/vergoeding/vaktherapie).

## Geraakt en geroerd

*Houd vast die hand, die blik  
Oók van een vreemde*

*want,*

*heel even maar  
zijn wij hier bij elkaar  
als een verstild moment  
in de eeuwigheid.*

*Wat is het dat  
het met je doet.  
Dát maakt  
ons leven goed.*



### MOED EN LIEFDE

Dit gedicht is geschreven door Fokko J. Bakker. Zes jaar geleden kreeg hij de diagnose IPF. Het schrijven van gedichten is een fijne uitlaatklep voor hem bij het omgaan met zijn ziekte. "Ik kan er mijn emoties over verdriet en vreugde in kwijt. En voor mijn lotgenoten stel ik me voor dat het goed is om te lezen over de worstelingen met deze ziekte. Ze zijn niet de enigen die het er zo moeilijk mee hebben. Ik geef als het ware een stem aan hen: ja, zo mag je je voelen en ja, zo somber mag je zijn. Maar weet ook vooral dat er liefde is."

Dit gedicht schreef hij geïnspireerd door de handen en blikken van onder andere verplegend personeel in ziekenhuizen. "Mensen die je liefdevol aankijken of bemoedigen. Daar put ik moed uit." Zijn dichtbundel *&Gedachten* (€ 18,95) verscheen in mei 2023. Wilt u de dichtbundel bestellen? Stuur een mail naar boekhandel Jansen&deFeijter: [bestel@eenpassievoorboeken.nl](mailto:bestel@eenpassievoorboeken.nl).

Lees het hele verhaal van Fokko Bakker op [www.longfibrose.nl/fokko-bakker](http://www.longfibrose.nl/fokko-bakker).

# Jaarverslag 2022

Van de rijksoverheid krijgen we jaarlijks € 55.000,- aan subsidie. Naast deze bijdrage ontvangen we € 20.000,- aan jaarlijkse bijdragen (contributie) van onze leden. De minimale contributie is € 25,- per jaar. Heel fijn dat er regelmatig leden zijn die meer kunnen en willen bijdragen. Het continuïteitsfonds van ruim € 50.000,- is door de rijksoverheid verplicht opgelegd als reservefonds. Zo heeft de vereniging bij onverhoopt wegvallende subsidie nog enige adempauze om verder te kunnen.

## ONDERZOEK

In 2022 is de verwachte aanvraag van longarts Martijn Maus binnengekomen voor financiering van zijn wetenschappelijk onderzoek over familiale longfibrose. In 2019 startte het wetenschappelijke onderzoek 'Nieuwe genetische afwijkingen bij telomeerziektes' dat o.a. werd gefinancierd door de longfibrosepatiëntenvereniging. Dit is in 2022 afgerond.

## SPECIALE PROJECTEN

In 2022 zijn een aantal van de in 2021 gestarte projecten voortgezet en maakten we een start met een Zorgpad op het gebied van bewegen. Het Persoonlijk Zorgplan (PZP) is verder uitgerold en gepresenteerd in een webinar. Ook maakten we een aparte website PZP die als onderdeel op de website van de

vereniging staat. Het Persoonlijk ZorgPlan krijgt een vervolg. Vanuit de werkgroep Fysiotherapie (vrijwilligers longfibrosepatiënten) ligt de focus op het vinden van de juiste fysiotherapeut voor de longfibrosepatiënt. Daarnaast richt men zich op de juiste scholing voor fysiotherapeuten.

## FONDSEN

In 2022 ontvingen we een legaat van € 20.372,-. Dit bedrag is gereserveerd voor Speciale Projecten, waaronder het project Familiaire Longfibrose. Het saldo van de reservering voor Speciale Projecten komt daarmee op € 25.083,-. Ook de in 2022 gemaakte kosten van € 20.605,- voor het Persoonlijk Zorgplan zijn ten laste gebracht van de reservering Speciale Projecten. Ten slotte boekten we het positieve resultaat van 2022 ten gunste van het Pendersfonds waardoor het saldo van het Pendersfonds gestegen is naar € 46.718,-.

Dit is een verkorte versie van het jaarverslag, de volledige versie staat op [longfibrose.nl](http://longfibrose.nl). Heeft u vragen over de inhoud van het jaarverslag, dan kunt u deze schriftelijk stellen bij het secretariaat: [secretariaat@longfibrose.nl](mailto:secretariaat@longfibrose.nl).

Met vriendelijke groet,  
Jeannette van Alphen, penningmeester

## Een beetje geluk

Als je ziek bent, is een beetje geluk best welkom. Het boekje Klein geluk als je ziek bent van Inge Jager en Maria Grijpma staat vol met 'recepten voor Klein Geluk'. In korte hoofdstukjes leert u stap voor stap om goed voor uzelf te zorgen. De 'recepten' inspireren om iets nieuws uit te proberen, en dat kan heel verrassend zijn.

Bestellen kan via [www.kleingeluk.nl/boeken/klein-geluk-als-je-ziek-bent](http://www.kleingeluk.nl/boeken/klein-geluk-als-je-ziek-bent)

Wilt u kans maken op dit boek?

Mail naar [info@longfibrose.nl](mailto:info@longfibrose.nl).



## Agenda

### LONGFIBROSE OP DE KAART

Zoals elke jaar is het in de derde week van september weer de Internationale Longfibrose Awareness Week. Vanaf die week organiseert de longfibrosepatiëntenvereniging, soms ook samen met zorgverleners, verschillende activiteiten. Het online webinar op 12 oktober bijvoorbeeld (zie verderop). Ook vragen we aandacht voor longfibrose door filmpjes te delen waarin mensen vertellen hoe het is om longfibrose te hebben. In de ziekenhuizen delen we fotoverhaalboekjes uit om zo meer bekendheid voor de ziekte te krijgen.

*Save the dates!*

### 12 OKTOBER: INTERESSANT WEBINAR

Het belooft weer een boeiend programma te worden met mooie onderwerpen en sprekers: het jaarlijkse webinar van de gespecialiseerde ziekenhuizen in longfibrose. Op 12 oktober vertellen artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners u en uw naasten over allerlei aspecten rondom longfibrose. Aanvullend is er een tafelgesprek waarin vragen worden beantwoord die u via de chatfunctie kunt stellen. Aan bod komen onder andere onderwerpen als: wat is longfibrose, de behandeling van longfibrose en hoe ga je om met kortademigheid. Deze online bijeenkomst wordt georganiseerd samen met de sectie ILD van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) en de longfibrosepatiëntenvereniging. De livestream start om 14.45 uur en 17.00 uur is de afsluiting. Aanmelden kan via [www.longfibrose.nl/webinar-longfibrose](http://www.longfibrose.nl/webinar-longfibrose).

### 15 NOVEMBER: DE LEDENDAG IN NIJKERK

Op woensdag 15 november komen we samen tijdens de jaarlijkse Ledendag in Nijkerk. Op deze gezellige en informatieve dag komen mooie thema's aan bod en kunt u elkaar ontmoeten. We beginnen om 10.00 uur met koffie/thee en wat lekkers. Om 10.30 uur start het programma. Onderwerpen zijn onder andere het Persoonlijk ZorgPlan, met aandacht voor longrevalidatie en psychologische ondersteuning. Om 12.30 uur sluiten we af met een lunch. Aanmelden kan via: [www.longfibrose.nl/ledendag-2023](http://www.longfibrose.nl/ledendag-2023).



## Colofon

Dit informatieblad verschijnt 2 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 : Tjeerd Wiersma

E-mail: [tj.g.wiersma@planet.nl](mailto:tj.g.wiersma@planet.nl)

### Redactie:

Mirjam Aubrey en Annemarie van Dijk

Aan deze uitgave werkten mee: Tamara Barning, Harry de Wit, Sander de Hosson, Martijn Maus, Andrea Elbin, Fokko Bakker en Jeannette van Alphen.

### 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:

Mirjam Aubrey,  
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