



Over leven met **longfibrose**

Longfibrose
patiëntenvereniging



'Je helpt jezelf niet als je slachtoffer voelt'

Jazzzangeres Yvonne Walter de Kok (77) heeft longfibrose.

Maar dat weerhoudt haar er niet van om op te treden.

"Zingen vind ik heerlijk. En ik laat ermee zien dat je, óók als je iets mankeert, vrolijk en actief kunt zijn."

In dit blad onder meer:

Longfysiotherapeut Wendy Sevestre:
"Trainen bij longfibrose is anders dan bij andere longziekten"

4

Beter onderzoek dankzij de biobank longfibrose

7

Hans Hendriks:
'In aangepaste vorm is alles mogelijk'

8

Hoe krijgt u meer grip en veerkracht?

9

"De eerste keer moest ik even mijn schaamte overwinnen. Zag dat er niet raar uit, een jazzzangeres die optreedt met een zuurstofbril in haar neus? Maar ik zette door, en na die eerste keer was ik erdoorheen. Voor ik begin, leg ik het publiek altijd uit dat ik die neusbril draag om makkelijker de hoge C te halen. Zo stel ik mensen op hun gemak en hoeven ze zich niet af te vragen wat ik toch op m'n neus heb. Het helpt: niemand doet meewarig of raar als ik ze achteraf spreek.

Zingen met zuurstof gaat heel goed. Zelfs makkelijker dan de jaren vóór ik zuurstof gebruikte. Ik merk een enorme souplesse in mijn stem. Toch wilde ik eerst stoppen met optreden, ik vond het geen gezicht om met een zuurstofbril op te treden. Maar de muzikanten die me altijd begeleiden, zeiden: je moet het blijven doen. Mijn longarts was het met hen eens. 'Dóen!', zei hij, 'zo houd je lichaam en geest in balans. En je hoeft echt niet alleen maar thuis te zitten.'"

'Zingen is heerlijk om te doen, en volgens mij goed bij longklachten'

DUIVENMELKERSLONGEN

“In juni 2022 kreeg ik de diagnose longfibrose. Ik liep al jaren met klachten, bleef maar hoesten. De longartsen konden niks vinden. Tot mijn longarts hier in Málaga voorstelde om een biopt te nemen. Sinds drie jaar woon ik namelijk in Zuid-Spanje. Na mijn scheiding ging ik hier overwinteren – mijn zoon woont er al twintig jaar – en daarna wilde ik niet meer terug. De medische voorzieningen zijn hier prima.

Na het biopt bleek dat ik longfibrose had. Die ziekte kende ik niet en toen ik begreep wat deze inhoudt, schrok ik behoorlijk. Ik had nooit gedacht dat wat ik mankeerde ernstig zou kunnen zijn. Waarschijnlijk heb ik duivenmelkerslongen. Jarelang kwam mijn slaapkamerraam uit op een leegstaand pand waar steeds stadsduiven rondfladderden. Het is dus geen IPF maar een allergische vorm van longfibrose. Als kind had ik eczeem en ik ben allergisch voor huisdieren.”

‘Ik had nooit gedacht dat wat ik mankeerde ernstig zou kunnen zijn’

MEER ENERGIE

“De volgende dag al werd er zuurstof bij me bezorgd. Heel confronterend. Ik heb niet gehuild maar zat wel heel raar te kijken. Inmiddels gebruik ik 24 uur per dag zuurstof. Het grote apparaat staat in het hok bij de wasmachine en ik loop met een lange slang door het huis. Als ik de stad in ga, draag ik het kleine apparaat met een hippe schouderband gewoon om mijn schouder. Inmiddels ben ik eraan gewend. Ik merk ook het verschil: sinds ik extra zuurstof gebruik, heb ik weer meer energie.

Als ik optreed, neem ik het grote zuurstofapparaat mee. Het kleine zuurstofapparaat werkt met pulsen zuurstof en de microfoon versterkt dat geluid. Dat kan ik tijdens mijn optredens niet gebruiken. Ik zet het grote apparaat achter op het podium omdat het nogal broemt, zo hoor je het niet.

De fibroseremmer die ik slik, helpt gelukkig goed. Wel ben ik er in eerste instantie tien kilo door afgevallen. Ik kreeg er behoorlijke diarree van, wat ik met Johannesbroodboompitmeel weer onder controle kreeg. Nu heb ik er helemaal geen last meer van. Verder ben ik naar een diëtist gegaan om weer aan te komen.”

ZINGEN EN FLUITEN

“Nog steeds treed ik regelmatig op. De optredens zijn feestjes voor mij. Ik vind het heerlijk om creatief bezig te zijn. Daarbij help ik mensen ermee, want ik laat zien dat je, ook als je iets mankeert, vrolijk en actief kunt zijn. Bovendien is zingen gezond. Als ik zingend mijn saturatie meet, gaat deze omhoog.” Lachend: “Ik dacht eerst: ik moet gewoon meer zingen, dan heb ik geen zuurstof meer nodig. Maar zo werkt het ook weer niet. Toch denk ik dat zingen goed is bij longklachten. Je ademt vanuit je buik, krijgt ademsteun vanuit je buik en middenrif. Daarnaast is fluiten een goeie truc, daarmee gebruik je



ook je buik. Veel mensen halen te hoog adem, wat extra benauwd kan maken. Van zingen word je bovendien blij, het geeft je een goed gevoel.

Omdat ik niet weet hoelang ik nog kan zingen, nam ik weer pianoles. Muziek is mijn passie en ik wilde iets doen waar ik mezelf goed mee kan bezighouden nu ik noodgedwongen meer tijd thuis doorbreng. Ik ben namelijk vrij ongedurig en graag lekker bezig. Verder doe ik elke dag mee aan *Nederland in beweging* op de tv, want bewegen maakt me ook blij.”

‘Sinds ik extra zuurstof gebruik, heb ik weer meer energie’

DANKBAAR

“Ik word 104’, riep ik altijd, maar dat gaat natuurlijk niet gebeuren. Dat moet ik accepteren. Ik wil niet klagen en bij de pakken neerzitten, dan ben je een last voor je omgeving. In de jaren die me resten, wil ik nog heel veel doen. Tijdens de laatste controle was de longarts gelukkig tevreden en zei: ‘We gaan misschien nog wel voor zeven jaar.’ Ik heb het geluk dat ik geen pijn voel en weer meer energie heb door de extra zuurstof. Wel neem ik elke middag een siësta en plan ik maar één activiteit per dag. Tot midden in de nacht doorfeesten kan ik niet meer, maar welke 77-jarige kan dat nog wel? Gelukkig ben ik van nature een positief en optimistisch mens. Daar hoeft ik niks voor te doen. Het helpt ook om te bedenken dat je jezelf niet helpt als je je slachtoffer voelt. Er is zo veel narigheid in de wereld en ik stap elke avond in een warm en schoon bed. Daar ben ik dankbaar voor.”

Beeld Jurjen Donkers



Afscheid van Ton Sewalt

Na tien jaar bestuurslid van onze patiëntenvereniging te zijn geweest, nam Ton Sewalt (75) 1 januari afscheid. Sinds zijn aantreden was hij actief op alle terreinen van onze patiëntenvereniging. Hij zag onze vereniging groeien van 100 leden tot ongeveer 750 leden. Vooral het contact met lotgenoten en zorgverleners vond hij heel waardevol en mooi.

Nog onlangs nam Ton namens ons deel aan een groepsinterview over de evaluatie van de werking van de Wet op de orgaandonatie (WOD) en de invoering van het Actief Donorregistratiesysteem. Hij kon goed verwoorden hoe belangrijk het is voor onze leden dat er meer longen voor transplantatie beschikbaar komen. Ongeveer vijf jaar geleden kreeg Ton zelf nieuwe longen waar hij heel blij mee is. Wel heeft hij een boodschap voor lotgenoten die voor zo'n beslissing staan: 'Denk niet te licht over zo'n operatie en wat deze met je doet. Je leven is daarna niet meer hetzelfde.'

Ton was een positief kritisch bestuurslid. De boodschap die hij ons meegaf is: 'Ga niet verder dan waar je voor staat: blijf het belang van patiënten vooropstellen.' Dat blijven wij vasthouden. We vinden het jammer dat wij niet meer van zijn brede ervaring gebruik kunnen maken. Met zijn vrouw José was Ton een vaste waarde voor onze vereniging. We zullen hen missen en wensen hen alle goeds.

*Namens het bestuur,
Raymond Blessing*

Even voorstellen: nieuw bestuurslid

Marianne Dortants gaat zich de komende jaren inzetten voor de verbetering van de zorg en behandeling van mensen met longfibrose. Ze is bekend met familiale longfibrose en wil zorgen voor meer bekendheid van (familiaire) longfibrose. Ze werkte tien jaar als fysiotherapeute in verschillende gezondheidszorginstellingen in Nederland en drie jaar in een ziekenhuis in Niger in West-Afrika. Vanaf 1999 werkt ze aan de Universiteit Utrecht, bij het departement Bestuurs- en Organisatiewetenschap.



Ledendag groot succes

Op 15 november 2023 was de jaarlijkse ledendag van onze longfibrosepatiëntenvereniging. De vele bezoekers konden interessante lezingen volgen. Zoals een lezing over het Persoonlijk ZorgPlan/palliatieve zorg door ons bestuurslid Raymond Blessing, samen met Irene Hoekstra, verpleegkundig specialist i.o. in het Erasmus MC in Rotterdam. Hierna volgde een lezing over derdelijns longrevalidatie. Ellen van Os-Kuijltjes, longverpleegkundige in het Radboudumc, legde er alles over uit, samen met Jeannette van Alphen, onze penningmeester. Ten slotte gaf GZ-psycholoog Bart van der Veen een lezing over de psychosociale aspecten van longfibrose: de uitdagingen en mogelijkheden.

Tijdens de lunch met soep, kroketten en lekkere broodjes konden we elkaar ontmoeten, nieuwe contacten aanknopen en ervaringen uitwisselen. Het was fantastisch om onze leden zo geanimeerd met elkaar te zien praten. Ik hoop, dat u net als ik, kunt terugkijken op een mooie dag.



Wilt u de powerpoint presentaties of audiobestanden nog eens rustig bekijken of beluisteren, dan kan dat via www.longfibrose.nl/ledendag2023.

*Uw voorzitter,
Tjeerd Wiersma*

We zoeken nieuwe bestuursleden!
Iets voor u? Kijk op www.longfibrose.nl/vacatures.

Rustig, goed doorademen en pauzes nemen

Trainen bij longfibrose

Bij longfibrose moet je anders trainen dan bij een longziekte als COPD. Waarom en waar moet je op letten?

Wendy Sevestre, longfysiotherapeut in het St. Antonius

ILD expertisecentrum in Nieuwegein, legt het uit.

Je bent bij allebei kortademig en vermoeid. Maar er zijn ook veel verschillen tussen de longziekten COPD en longfibrose, zegt longfysiotherapeut Wendy Sevestre. Bijvoorbeeld als het gaat over het verloop. “COPD ontwikkelt zich geleidelijk tijdens soms wel tien tot twintig jaar. Tijdens dat proces gaat iemand steeds minder doen, waardoor zijn conditie en kracht afnemen. Bij longfibrose verloopt de ziekte sneller. Je kunt al kortademig zijn bij inspanning als je kracht nog goed is.

Dit maakt dat je bij het trainen met longfibrose op andere dingen moet letten dan bij COPD. Bij het trainen van de spierkracht zijn de saturatie en ademhaling leidend”, legt Wendy uit. “We willen de spieren uitdagen en de ademhaling sparen. Dat betekent rustig bewegen, goed doorademen en niet te zwaar trainen.”

EERST EEN INSPANNINGSTEST

Bij COPD is de saturatie eerder ook in rust al laag. Bij longfibrose niet, daarbij treedt er vaak pas desaturatie op bij inspanning. “Fysiotherapeuten kunnen daardoor een verkeerde inschatting maken”, zegt Wendy. “Ze denken soms: met deze persoon is weinig aan de hand. Vervolgens zetten ze iemand flink aan het werk: ga maar een kwartier fietsen, ik kom zo weer langs. Met het gevaar dat iemand zich overbelast.” Alleen een klinische blik is niet voldoende om een longfibrosepatiënt goed in te schatten, volgens Wendy. “Het is beter om eerst bijvoorbeeld een inspanningstest te doen, net zoals je doet bij iemand met COPD, en om te letten op de longfunctie. Het voorwerk voor een fysiotherapeut is bij beide ziekten hetzelfde.”

PAUZES NEMEN

Ook belangrijk: na de inspanning de saturatie meten en nog een minuut doormeten. Want pas als je stopt met inspanning kan het zuurstofgehalte in het bloed zakken. Waarschijnlijk komt dit door de adrenaline die je tijdens de inspanning aanmaakt, zegt Wendy. “Patiënten met longfibrose zeggen weleens: ‘De trap oplopen gaat prima, pas als ik boven ben word ik kortademig.’ Het is dan zinvol om de trap rustiger op te lopen en tussendoor korte pauzes te nemen.”

Op je hartslag letten heeft minder zin bij longfibrose. De ademhaling en saturatie zijn veel belangrijker. Qua ademhaling is het belangrijk om goed door te ademen, tijdens het trainen maar ook in het dagelijks leven. Wendy: “Als je kracht zet, moet je eigenlijk niet je adem vastzetten en hoog gaan ademen. De truc om dat te voorkomen is ‘afblazen’ – een ffff-geluid maken – bij een uitademing op het moment dat je kracht zet. Dat voorkomt dat je je adem vasthoudt. Dit scheelt enorm in je kortademigheid en saturatiedaling.”

ENERGIELEK

Het is het beste om zowel cardio- als krachttraining te doen. Ook hier geldt weer: houd je saturatie in de gaten en ga niet tot de uiterste inspanning. Is de saturatie 90 of daarboven? Dat is prima. Is de saturatie lager, dan kost het trainen te veel energie. Wendy: “Je krijgt een tekort aan zuurstof, wat voor een energielek zorgt. Het lijkt misschien of je goed bezig bent, maar het kost je lichaam meer dan dat het oplevert. Op termijn kan je hart overbelast raken

*Tijdens het trainen draait het niet om de hartslag
maar om de ademhaling en saturatie*



MEER OVER FYSIOTHERAPIE BIJ LONGFIBROSE

- Meteen na de diagnose longfibrose komt u met een verwijzing van de arts in aanmerking voor fysiotherapie - mits er sprake is van een diffusiestoornis. U betaalt de eerste 20 behandelingen zelf. Daarna worden de behandelingen vergoed onder de chronische code 2556.
- Laat dit interview eventueel lezen door de fysiotherapeut die u behandelt. Heeft u nog geen beweegzorg en zou u begeleid willen worden door een fysiotherapeut, vraag dan meer informatie en/of een verwijzing aan bij de longarts of longverpleegkundige of kijk op www.longfibrose.nl.

en je kunt op den duur orgaanschade krijgen.” Daarnaast kun je tijdens het trainen duizelig en licht in het hoofd worden. Bij krachttraining zakt de saturatie meestal wat minder. Train in ieder geval je benen, dat geeft voordeel bij het lopen, traplopen, bij bukken en tillen, raadt Wendy aan.

Raffel de training niet af, dat kan kortademig maken en kost uiteindelijk meer energie

MAATWERK

Hoe vaak kun je het beste trainen? Twee à drie keer per week, dan bouw je echt iets op. Het hoeft geen uur per keer te zijn, een half uur is ook prima. “Bij longfibrose hebben de longen meer tijd nodig om voldoende zuurstof naar de organen te krijgen”, zegt Wendy. “Train daarom liever niet steeds achter elkaar door, maar neem regelmatig een minuut pauze tussen de oefeningen. Het gaat meer om de kwaliteit dan om de kwantiteit. Wij gebruiken in ons centrum altijd een kookwekker voor de pauzes.”

Hoe hard je kunt trainen, verschilt per persoon, merkt ze. “Het is maatwerk. Voor de een kan het goed zijn om vier keer vijf minuten te fietsen met een pauze ertussen van een minuut. Voor de ander

is het beter om vier keer twee minuten te fietsen. Voor iedereen geldt: raffel de training niet af, want dat kan kortademig maken en uiteindelijk meer energie kosten. En neem tussendoor pauzes.”

GUN JEZELF EXTRA ZUURSTOF

Op eigen houtje trainen kan ook, mits je zorgt dat je saturatie goed blijft. Als deze steeds zakt, kun je beter advies vragen aan een fysiotherapeut. “Het is fijn om samen te kijken welke oefeningen bij je passen, waar je grenzen liggen en wanneer je pauzes moet nemen. Weet je dat eenmaal, dan kun je zelf je training oppakken en af en toe teruggaan voor feedback en een update van onder andere je inspanningstesten.”

Het is hoe dan ook verstandig om te weten hoe het in het dagelijks leven met je saturatieniveau is. In rust zal deze meestal goed zijn. Maar bij douchen of traplopen gaat deze omlaag. “Als je je romp draait en buigt tijdens het douchen, wordt je longcapaciteit kleiner. Dat maakt dat je hoger ademt of je adem vasthoudt, met kortademigheid als gevolg. Een lage saturatie voel je niet altijd, want je lichaam past zich aan en je raakt eraan gewend. Alleen heeft je lichaam er op den duur wél last van. Je kunt orgaanschade krijgen en hartproblemen.”

Is je saturatie vaak te laag, gebruik dan extra zuurstof zodat je minder moe bent en meer energie overhoudt, adviseert Wendy. Bespreek met je longarts of dit je kan helpen. “Je moet het jezelf gunnen, zeg ik weleens. Je kunt er niet aan gewend raken, zoals mensen soms denken. Trainen en andere dingen doen gaan echt beter met extra zuurstof. Je kunt er zelfs mee douchen.”

WIE IS WENDY SEVESTRE?

Na haar studie fysiotherapie werkte Wendy Sevestre een tijd in Schotland op een longafdeling waar haar interesse in longfysiotherapie werd gewekt. Sinds twaalf jaar is ze fysiotherapeut in het St. Antonius ILD expertisecentrum in Nieuwegein. “We weten zoveel meer over longfibrose dan twaalf jaar geleden, toen ik hier begon. Fijn om mensen steeds beter te kunnen begeleiden. Ze zijn zo blij als ze goede informatie krijgen. Binnenkort starten we een studie naar zuurstof bij longfibrose. En zo is er nog meer wat we in de toekomst willen onderzoeken.”



Maatwerk bij Longfibrose

Onderzoekers zoeken hard naar betere behandelingen voor longfibrose. Twee onderzoekers van het longfibrose-expertisecentrum in het Erasmus MC in Rotterdam vertellen waarmee ze bezig zijn.

1 Op zoek naar de rol van het immuunsysteem

Sommige mensen krijgen direct longfibrose zonder een duidelijke reden, zoals bij idiopathische pulmonale fibrose (IPF). Bij anderen kan het een gevolg zijn van een auto-immuunziekte zoals reuma of systemische sclerose. In dat geval speelt het immuunsysteem een belangrijke rol. Onderzoeker Thomas Koudstaal wil graag weten hoe dit precies werkt.

Er zijn op dit moment twee soorten medicijnen beschikbaar voor longfibrose. De ene soort richt zich op het tegengaan van littekenvorming in de longen (fibroseremmers) en de andere soort onderdrukt het immuunsysteem. Het is moeilijk te voorspellen welke medicijnen het beste zijn voor welke mensen. Sommigen hebben medicijnen nodig die littekenvorming tegengaan, anderen hebben baat bij medicijnen die ontstekingen verminderen. Sommige mensen hebben beide soorten medicijnen nodig.

Twee groepen

Om beter te begrijpen hoe veranderingen in het immuunsysteem kunnen leiden tot longfibrose, loopt er in het Erasmus MC longfibrose-expertisecentrum een nieuwe studie. In deze studie richten we ons specifiek op de rol van het immuunsysteem bij patiënten met longfibrose, met name bij twee groepen mensen:

1. Mensen met idiopathische pulmonale fibrose (IPF), een vorm van longfibrose waarbij de oorzaak niet bekend is.
2. Mensen met auto-immuunziekten als reuma of systemische sclerose die ook longfibrose hebben ontwikkeld.

'Vingerafdrukken'

We willen vooral begrijpen hoe verschillende behandelingen, zoals fibroseremmers en immuunsysteem-onderdrukkende medicijnen, invloed hebben op het immuunsysteem en de ontwikkeling van longfibrose. Om dit te onderzoeken, verzamelen we bloedmonsters van patiënten en analyseren we specifieke stoffen in het bloed die we biomarkers noemen. Biomarkers zijn als een soort 'vingerafdrukken' in het bloed die kunnen helpen voorspellen welke behandeling het beste zal werken voor elke individuele patiënt. Dankzij dit onderzoek begrijpen we hopelijk beter hoe het immuunsysteem betrokken is bij longfibrose. Zo kunnen we effectievere behandelingen ontwikkelen die de levenskwaliteit van mensen met deze ziekte verbeteren.



Dr. Thomas Koudstaal, longarts en arts-onderzoeker Erasmus MC Rotterdam

2 Het SUITS-project: thuismonitoren bij longfibrose

Thuismonitoring kan helpen om mensen met longfibrose beter in de gaten te houden. Zorgverleners kunnen eventuele bijwerkingen van medicijnen eerder opmerken en patiënten en hun naasten beter begeleiden, legt onderzoeker Delian Hofman uit.

Een horloge of een telefoon waarop je stappen kunt tellen: het is eigenlijk een vorm van thuismonitoren. Steeds meer mensen met longfibrose gebruiken ook thuismonitoring. Bijvoorbeeld door thuis zelf de longfunctie te meten met een longfunctiemeter die gekoppeld is met een smartphone. Of door thuis het zuurstofgehalte bij te houden met een saturatiemeter.

Net als bij andere chronische longziekten, zou het waardevol zijn als mensen met longfibrose de mogelijkheid hebben om thuis hun ziekte te monitoren. Dit kan bijdragen aan een betere behandeling op maat. Daarom start er binnenkort een landelijk project om een thuismonitoring-zorgtraject te ontwikkelen voor mensen met longfibrose: het SUITS-project. In eerste instantie gaan elf ziekenhuizen in Nederland eraan meedoen.



Te weinig contactmomenten

Mensen met longfibrose hebben vaak veel last van klachten, zoals kortademigheid of vermoeidheid. Dat bemoeilijkt hun dagelijkse activiteiten. Bovendien veroorzaken medicijnen die de ziekte remmen regelmatig vervelende bijwerkingen. Gemiddeld komen patiënten vier keer per jaar naar het ziekenhuis voor een controleafspraak. Zorgverleners merken dat dit vaak te weinig contactmomenten zijn voor optimale begeleiding. Hierdoor worden bijwerkingen laat opgemerkt, wat onnodig ongemak veroorzaakt en kan leiden tot vroegtijdig stoppen van de medicijnen. Daarbij zijn deze controles voor veel patiënten een belasting, met name door kortademigheid en een lange reistijd naar gespecialiseerde ziekenhuizen.

Beveiligd verstuurd

In samenspraak met patiënten en zorgverleners concludeerden we dat thuismonitoring een goede oplossing zou kunnen zijn voor deze knelpunten. Patiënten kunnen met behulp van een app thuis hun longfunctie meten, bijwerkingen bijhouden, vragenlijsten invullen over hun klachten en kwaliteit van leven, en persoonlijke informatie en feedback ontvangen. Deze informatie wordt direct en beveiligd naar het ziekenhuis verstuurd.

Om de effectiviteit van thuismonitoring voor mensen met longfibrose te onderzoeken, starten we in het voorjaar van 2024 met een lotingstudie. In dit onderzoek gaan we twee typen zorg vergelijken. De ene groep van de patiënten krijgt standaard ziekenhuiscontroles, de andere helft volgt het thuismonitoringprogramma waarbij de helft

van de ziekenhuiscontroles wordt vervangen door videoconsulten vanuit thuis. De resultaten worden over twee à drie jaar verwacht. We streven naar een systeem dat zo goed mogelijk aansluit bij de doelgroep door samen te werken met patiënten en zorgprofessionals. Wilt u deelnemen aan het SUITS-project? U kunt dit bespreken met uw longarts als u onder behandeling bent in een van de aangegeven centra (zie afbeelding op de vorige pagina).

Mocht u vragen of ideeën hebben over dit project, neem dan gerust contact op met arts-onderzoeker en promovendus op het SUITS-project: Delian Hofman, SUITS@erasmusmc.nl.



Biobank maakt betrouwbaar onderzoek mogelijk

Hoe meer mensen met longfibrose meedoen aan wetenschappelijk onderzoek, hoe meer duidelijk wordt over de oorzaken en het beloop van longfibrose. Daarom richtte het ILD Expertisecentrum in het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein in 2005 de biobank voor Interstitiële Longziekten (ILD) op.

Bloed, weefsel van biopten en vloeistof vol eiwitten, afkomstig van longspoelingen – het ligt allemaal opgeslagen in de biobank. Al die materialen worden gebruikt voor onderzoek. Juist bij zeldzame aandoeningen als longfibrose is het lastig om aan voldoende patiënten te komen om een studie op te zetten. Als je die materialen van tevoren al opslaat en een database bijhoudt, kun je makkelijker onderzoek doen. Dat onderzoek kan helpen bij het beter doorgronden van de aandoeningen om daarmee behandeling en liefst genezing mogelijk te maken. De kennis draagt ook bij aan het stellen van de diagnoses.

Ook postuum ILD is een verzamelnaam voor verschillende soorten zeldzame longziekten. Het aantal patiënten dat deelneemt aan de ILD biobank groeit ieder jaar. Momenteel zijn dat er ruim 10.000.

Ook overleden patiënten dragen er met hun ingevroren materiaal postuum aan bij.

Dankzij de biobank is onderzoek mogelijk dat anders niet van de grond zou komen omdat daarvoor onvoldoende levende patiënten bijeen te brengen zijn.

Deelnemen aan de biobank?

Daarvoor hoeft u geen patiënt te zijn van het St. Antonius ILD Expertisecentrum. Deelnemen kan door drie buisjes bloed in te leveren en een vragenlijst in te vullen. De vragenlijst bevat vragen over onder meer uw beroep of hobby, stoffen waarmee u eventueel in aanraking bent geweest én over uw familie en ziekten waaraan zij mogelijk hebben geleden. U geeft toestemming om uw lichaamsmateriaal te bewaren en om onderzoekers inzage te laten vragen in uw medisch dossier. Bloedafname kan bij een prikpunt bij u in de buurt dat de buisjes doorstuurt naar de biobank.

Vraag het informatiepakket aan bij biobank@antoniuziekenhuis.nl. Eerst bellen voor meer informatie? Dat kan via 088-320 15 41 (maandag, dinsdag en donderdag, 08.30-13.30 uur).

Nalaten aan de longfibrosepatiëntenvereniging

Misschien weet u het wel: u kunt (een deel van) uw erfenis aan een goed doel nalaten. Overweegt u om de longfibrosepatiëntenvereniging in uw testament op te nemen? Daar zijn wij en iedereen die leeft met longfibrose u dankbaar voor. Maar hoe pakt u het aan?

Als u zelf wilt bepalen wat er na uw overlijden met uw bezittingen gebeurt, moet u een testament maken. Laat u geen [testament maken](#), dan gelden de wettelijke regels voor de verdeling. Zorg er dus voor dat u vastlegt wat u wilt nalaten. Bijvoorbeeld dat u uw erfenis – of een deel hiervan – wilt nalaten aan een goed doel, zoals de longfibrosepatiëntenvereniging. Of dat bedrag nu groot of klein is, met uw [nalatenschap](#) zorgt u voor beter onderzoek naar longfibrose.

Een testament maken gaat altijd via een notaris, die u kan informeren over de mogelijkheden en kosten.

ERFGENAAM OF LEGATARIS?

Afhankelijk van wat u wilt nalaten kiest u eerst of u uw dierbaren en/of de longfibrosepatiëntenvereniging als (mede-)erfgenaar of als (mede-)legataris benoemt.

Erfgenaam Kies erfgenaar als u een percentage van uw

erfenis wilt nalaten. Als erfgenaar heeft het goede doel alleen of samen met andere erfgenamen recht op de gehele nalatenschap. Dit deel, meestal een percentage, wordt ook wel de erfstelling genoemd. Het goede doel en eventuele mede-erfgenamen erven dan alle baten en schulden van de nalatenschap.

Legataris Wilt u een geldbedrag of goederen nalaten? Kies dan een legataris, deze ontvangt een legaat. Dit kan een vaststaand geldbedrag zijn, maar ook een bepaald goed zoals een huis of een schilderij.

Hoewel het niet verplicht is, is het verstandig een executeur in uw testament te benoemen. Deze persoon wikkelt na uw overlijden uw nalatenschap af.

HET BESTE ADVIES

Laat altijd uw wensen door een notaris vastleggen, een eigen handgeschreven verklaring is namelijk niet voldoende. Het opmaken van uw testament kunt u door de notaris laten doen of online. Een notaris kan ook het beste testamentadvies geven en vertellen wat de kosten zijn voor het opstellen van een testament. Meer weten? Neem contact op met onze secretaris Paul Janmaat, info@longfibrose.nl.

‘In aangepaste vorm is vrijwel alles mogelijk’

Na zijn diagnose longfibrose ging Hans Hendriks (76) niet bij de pakken neerzitten. Zo coacht hij nog steeds het baseballteam van zijn kleinzoon.

“Tot 18 september 2020 had ik nog nooit van longfibrose gehoord. De term kreeg ik voor het eerst te horen van de longarts met wie ik een afspraak had om de bloeduitslagen en de resultaten van de CT-scan te bespreken. Daar ging een periode van diverse onderzoeken aan vooraf. In november 2019 stuurde de huisarts mij naar het ziekenhuis om een longfoto te laten maken. Ik had een zware hoest. Na het bekijken van de longfoto kreeg ik de diagnose ‘longontsteking’. Vervelend, maar op zich niets bijzonders. Toch bleef ik in het medische circuit hangen. Een cardioloog stuurde mij naar een reumatoloog. Deze reumatoloog luisterde naar de longen en hoorde ‘geknisper’. Dat vond zij vreemd en ze regelde een afspraak met een longarts. Gevolg: een longfunctieonderzoek en een CT-scan. Dat was voor mij het begin van de huidige situatie.”



NIET TE STOPPEN

“De resultaten waren niet positief: veel littekens en een laag zuurstofgehalte. Het bleek IPF te zijn. Niet ‘omkeerbaar’ en ‘niet te stoppen’ – de consequenties van de diagnose werden helder en duidelijk uitgelegd. Door middel van medicijnen kon het proces wel enigszins gestabiliseerd worden. Met deze diagnose ging ik naar huis en stelde mijn partner en dochter op de hoogte. Ook zij hadden nog nooit van longfibrose gehoord. De uiteindelijke consequenties van de ziekte gingen dan ook grotendeels langs hen heen. Dat is inmiddels wel anders.”



POSITIEF

“In ieder geval ben ik niet bij de pakken neer gaan zitten. Ik verdiepte me verder in de ziekte via het lezen van informatieve berichten op internet en de site van de longfibrosepatiëntenvereniging. Inmiddels heb ik mijn ziekte als een voldongen feit geaccepteerd en ging ik door met mijn leven. Wel met aanpassingen, want ik kwam erachter dat vrijwel alles mogelijk is, maar wel in aangepaste vorm. Zo golf ik nog steeds. Geen 18 holes meer, maar 9 holes. Niet lopend, maar gebruikmakend van een handycar. Twee keer in de week bezoek ik de fysiotherapiepraktijk voor het wandelen op een loopband en wat spierversterkende oefeningen. Verder ben ik als voorzitter actief binnen onze Vereniging van Eigenaren en organiseer ik samen met anderen activiteiten voor leden van de Vereniging van Aegon Gepensioneerden. Ik bezoek regelmatig concerten en tentoonstellingen. Baseball en softbal zijn mijn grote passies. Door de jaren heen ben ik actief geweest als trainer/coach bij diverse verenigingen. Ook nu doe ik dat nog steeds bij het baseballteam van mijn kleinzoon. Met dezelfde drive en betrokkenheid, maar wel met een mindere fysieke inspanning.

Mijn toekomst is onzeker. Maar er is geen enkele reden om niet meer van het leven te genieten. Dat doe ik en dat blijf ik doen!”

‘Ik accepteer mijn ziekte en ga door met mijn leven’



Meer veerkracht, daar heeft u zelf invloed op

Leven met de diagnose longfibrose valt niet altijd mee. Maar het leven is meer dan ziek zijn. Fijn contact met andere mensen bijvoorbeeld of blij worden van iets wat u graag doet. Dat is het idee achter Positieve Gezondheid. Hiermee krijgt u meer grip op uw leven.

Tekst: Krista Izelaar

Even voorstellen: Henk (67), die longfibrose heeft. Hij geniet ervan om zijn kleinkinderen voor te lezen, houdt van tekenen, gaat graag naar de bioscoop en is vaak opgewekt. Wie dit leest, denkt wellicht: die Henk heeft het goed voor elkaar. Maar als je alleen de eerste zin ziet, zou je kunnen denken: die arme man. Henk heeft immers een longziekte die niet meer overgaat.

Toch leidt Henk nog best een prettig leven. Dit is het idee achter Positieve Gezondheid. Het idee dat iemand méér is dan alleen zijn ziekte. Want hoe we ons voelen, wordt door veel meer bepaald dan of we ziek zijn of niet.

LEKKER IN JE VEL

Ook dokters en andere hulpverleners zouden moeten kijken naar het totaalplaatje als het gaat om hun patiënten. Dat vindt onderzoeker en voormalig huisarts Machteld Huber. Want pas dan weet je waar iemand echt behoefte aan heeft en hoe je diegene het beste kunt helpen. Huber is de bedenker van Positieve

Gezondheid. Zij kreeg dit idee toen ze zelf ziek werd en ontdekte dat ze inderdaad lichamelijk niet gezond was, maar dat er nog veel meer factoren waren die invloed hadden op hoe ze zich voelde. Maar over die andere zaken ging het nooit in gesprekken met dokters. Dat moet anders, vond ze. Het werd het begin van haar onderzoek naar Positieve Gezondheid.

Huber vroeg aan ruim tweeduizend mensen wat zij 'gezondheid' vinden. Wat bleek? Het gaat mensen niet alleen om hun lichamelijke problemen. Ze vinden het vooral belangrijk dat hun leven van betekenis is. Of iemand bijvoorbeeld nog voor zichzelf kan zorgen, zich nuttig kan maken voor anderen en kan genieten van dingen. Juist mensen die zelf een ziekte hebben of hadden, zien gezondheid breder dan alleen de lichamelijke kant. Misschien is dat herkenbaar voor u. Want beter worden kan met longfibrose meestal niet meer, een zo goed mogelijk leven hebben wél. Daarom kan het interessant zijn om aan de slag te gaan met Positieve Gezondheid.

*Zelfs wie heel ziek is, heeft wel iets
waarvan de ogen gaan glimmen*

HOE WERKT HET?

Benieuwd hoe u ervoor staat als het gaat om Positieve Gezondheid? Via de website mijnpositievegezondheid.nl of de gratis app Positieve Gezondheid kunt u een vragenlijst invullen.

Binnen Positieve Gezondheid zijn er zes onderdelen:

Lichaamsfuncties – Hoe gezond en fit voelt u zich?

Mentaal welbevinden – Hoe vrolijk bent u?

Zingeving – Hoeveel vertrouwen in uw eigen toekomst heeft u?

Kwaliteit van leven – In hoeverre geniet u van uw leven?

Meedoen – Heeft u goed contact met andere mensen?

Dagelijks leven – Kunt u goed voor uzelf zorgen?

Al deze zes categorieën zijn belangrijk voor hoe u zich voelt. Binnen elke categorie zijn er zeven stellingen. Bijvoorbeeld: 'Ik ben tevreden over waar ik woon en met wie', 'andere mensen nemen mij serieus' en 'ik kan goed voor mijzelf zorgen.' Bij elke stelling kunt u aangeven in hoeverre u het ermee eens bent. De uitslag komt in de vorm van een spinnenweb (zie afbeelding). Met deze afbeelding kunt u het gesprek met uw dokter of hulpverlener voeren. Grote kans dat deze het spinnenweb herkent, want veel dokters zijn inmiddels bekend met het begrip Positieve Gezondheid. Het is ook verstandig om de uitslag te bespreken met uw partner of iemand anders die u vertrouwt. Ga na wat u zou willen veranderen en bespreek hoe u dat het beste kunt aanpakken.

HEEL PERSOONLIJK

Met de uitslag van het Positieve Gezondheid-spinnenweb kunt u kijken: wat is nu echt belangrijk voor mij? Wil ik werken aan meer sociale contacten? Of anderen helpen binnen mijn mogelijkheden?

U zult zien dat deze zaken met elkaar samenhangen: wie zich nuttig maakt voor een ander, voelt zich vaak vrolijker. Vul de vragenlijst later nog eens in, en de cirkel in het spinnenweb zou zomaar in zijn geheel groter kunnen zijn. Positieve Gezondheid is dus heel persoonlijk. Vraag u af waar u nu écht blij van wordt. Voor de een is dat een wandeling in de natuur, de ander laadt juist op van contact met (klein)kinderen of van creatief bezig zijn. Het spinnenweb kan ook daar inzicht in bieden. Want zelfs wie heel ziek is, heeft wel iets waarvan de ogen gaan glimmen.

VEERKRACHT

Door aan de slag te gaan met Positieve Gezondheid, kunt u uw veerkracht vergroten. Veerkracht betekent na een flinke tegenslag weer opstaan. Bijvoorbeeld als het gaat om longfibrose. Gaat uw lichamelijke gezondheid achteruit, dan is het prettig als u weet dat er meer dingen in het leven zijn waar u kracht uit put. Als u goed weet wat voor u van betekenis is in het leven, kan dat tegenwicht bieden aan die lichamelijke tegenslag.

Veerkracht betekent overigens niet dat u over vervelende dingen heen stapt en gevoelens niet toelaat. Het is juist goed om alle emoties te voelen en uzelf toe te staan om verdrietig, boos, bang of onzeker te zijn. Die gevoelens ook uiten is erg belangrijk. Praat erover, huil eens een potje of schrijf de dingen van u af. Op die manier kunt u ze een plaats geven en dan komt er weer ruimte voor positieve zaken en dingen waar u blij van wordt.

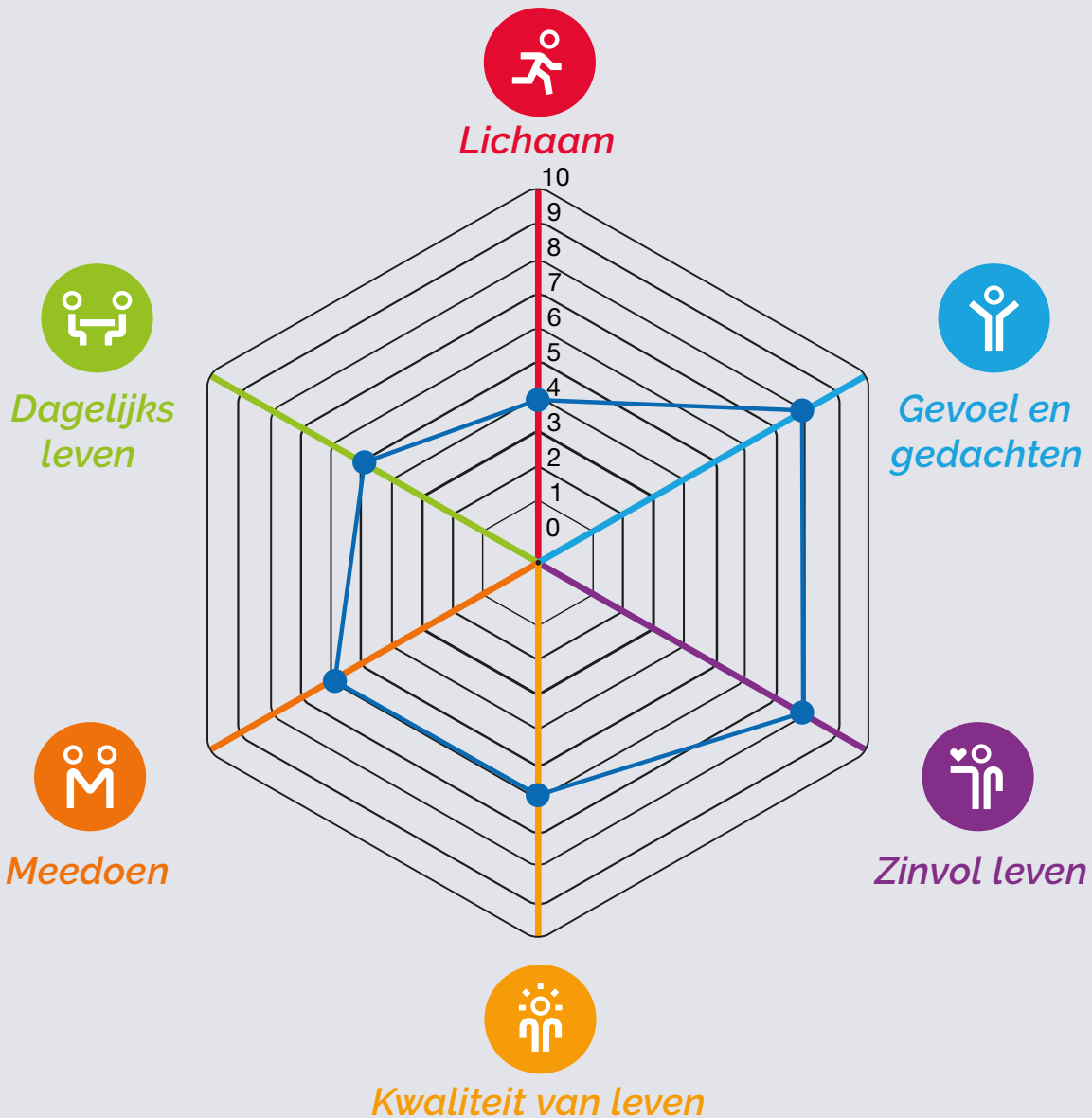
Wie met Positieve Gezondheid aan de slag gaat, pakt zelf de regie over zijn of haar leven. Weten dat je méér bent dan een patiënt is ontzettend waardevol.



Sta uzelf toe om ook eens verdrietig, boos of bang te zijn

HET SPINNENWEB

Henk vulde de vragenlijst in op www.mijnpositievegezondheid.nl. Hiernaast ziet u zijn uitkomst. U ziet dat Henk een 8 scoort op het gebied van zingeving. Dat komt voornamelijk omdat hij dankbaar is voor de dingen die hij nog wél kan. Ook haalt Henk elke week voldoening uit het voorlezen van zijn kleinkinderen. Op het gebied van lichaamsfuncties scoort hij een 4. Dit vanwege zijn longfibrose en omdat Henk vrij slecht slaapt. Henk besprak de uitkomst met zijn huisarts. Samen kwamen ze tot het inzicht dat hij het belangrijk vindt om meer te bewegen. Inmiddels traint Henk onder begeleiding van een fysiotherapeut.



4 VOORDELEN VAN POSITIEVE GEZONDHEID

- U krijgt een compleet beeld van hoe het echt met u gaat.
- U kunt de uitkomsten bespreken met een arts of met iemand anders die u vertrouwt.
- U kunt ermee aangeven wat u graag zou willen veranderen en samen bedenken wat daarbij kan helpen.
- U kunt de test vaker doen om te zien of er iets verandert.

Wilt u zelf aan de slag met positieve gezondheid? Kijk op www.mijnpositievegezondheid.nl

Nieuws

PUBLIEKSWEBINAR: NADENKEN OVER DE TOEKOMST BIJ LONGFIBROSE

Nadenken over de toekomst is altijd belangrijk maar zeker ook als u longfibrose heeft. Daarom organiseren we een webinar over 'proactieve zorgplanning'. Vragen die tijdens het webinar aan bod komen: Wat is voor u als patiënt en uw naasten nu belangrijk? Wat is belangrijk als u steeds verder achteruit gaat? Welke klachten kunt u krijgen en hoe zijn die zo goed mogelijk te behandelen? Wat is er te doen aan benauwdheid? Hoe kijkt u naar de toekomst? Welke wensen heeft u? Praat u hierover met uw zorgverleners en uw naasten?

Tijdens deze avond geeft professor Marjolein Drent, emeritus hoogleraar ILD en gepensioneerd longarts, een korte medische uitleg over longfibrose. Nelleke Tak, verpleegkundig specialist Erasmus MC, vertelt over de begeleiding van mensen met longfibrose en hun naasten. Tot slot deelt een patiënt zijn ervaringen. Het webinar wordt gepresenteerd door longarts Sander de Hosson.

U kunt het online webinar op donderdag 4 april van 20.00 - 21.30 uur gratis volgen.

Registratie is wel verplicht. Aanmelden kan via www.longfibrose.nl/longfibrose_en_de_toekomst

Het webinar wordt georganiseerd door een samenwerking tussen Carend, de longfibrosepatiënten-vereniging, Palliatieve Zorg Nederland (beheerder van Overpalliatievezorg.nl) en de Patiëntenfederatie Nederland.

WANDELEN VOOR EEN GOED DOEL

Wat: Wandelen voor Lucht 3.0
Opbrengst: bestemd voor het Pendersfonds (onderzoek naar longfibrose)
Wanneer: zondag 26 mei 2024
Hoe ver: 5 - 8 - 13 - 21 km
Start: tussen 8.00 uur en 14.00 uur (21 km starten tot 12.00 uur)
Vertrekpunt: Het Sas 14 in Alphen (Noord-Brabant)
Inschrijven: kan bij het startpunt
Kosten: vanaf 12 jaar € 6,-, tot 12 jaar € 4,-, jonger dan 4 jaar gratis
Meer info: www.wandelenvoorlucht.nl



EEN BOEK VOL HERKENBARE EMOTIES

In het boek *U weet toch wat u heeft meneer?* vertelt Eline Bouwman over het leven als partner en mantelzorger als haar man IPF blijkt te hebben. Ze beschrijft levendig de zoektocht naar balans en het omgaan met alle onzekerheden en emoties. Het is een boek vol herkenbare emoties voor mensen met longfibrose en hun familie. De helft van de opbrengst doneert Eline aan de longfibrosepatiëntenvereniging om meer onderzoek naar longfibrose mogelijk te maken.

U weet toch wat u heeft meneer? door Eline Bouwman (€ 21,50) is te koop bij boekhandels in de Hoeksche Waard of te bestellen bij Boekscout, boekhandels of bol.com.



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 : info@longfibrose.nl
 Website : www.longfibrose.nl
 Voorzitter : Tjeerd Wiersma
 E-mail: tj.g.wiersma@planet.nl

Redactie:

Mirjam Aubrey en Annemarie van Dijk
 Aan deze uitgave werkten mee: Yvonne Walter de Kok, Raymond Blessing, Tjeerd Wiersma, Wendy Sevestre, Dr. Thomas Koudstaal, Delian Hofman, Paul Janmaat en Hans Hendriks.

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: info@longfibrose.nl

Het bankrekeningnummer van de longfibrosepatiëntenvereniging is: NL09INGB 0684333015