

Verslag van de landelijke bijeenkomst van de Longfibrosepatiëntenvereniging van 17 mei 2019.
Locatie: De Schakel te Nijkerk.

De landelijke bijeenkomst op 17 mei trok ruim 120 bezoekers; patiënten, familie en belangstellenden.

Dagvoorzitter is Hans Hofstee.

1. ILD in het LUMC in Leiden door Mevr. Dr. J.J.M. Geelhoed, Longarts in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). Haar presentatie gaat over het stellen van de diagnose longfibrose, de oorzaken, lopende studies, individuele behandeling en vooruitzichten op nieuwe ontwikkelingen.

Dr. Miranda Geelhoed onderkent het probleem van de late diagnose door de huisartsen. Doordat de klachten lijken op algemene klachten bij meer voorkomende ziekten zoals Astma, COPD of hartklachten wordt niet op tijd naar een longspecialist doorverwezen.

Diagnose

Als patiënten zijn doorverwezen naar het LUMC volgt een algemeen onderzoek en een flink aantal onderzoeken om de juiste diagnose te kunnen stellen en ook om te kunnen achterhalen of de oorzaak kan worden gevonden. Het nemen van een biopt (hapje uit de long) wordt dan toegepast. Hier zijn wel risico's aan verbonden. Een heel nieuwe techniek hierbij is de zogenaamde criobiopt. Hierbij wordt een stukje longweefsel bevroren voordat het wordt weggenomen. Groot voordeel is dat er minder schade ontstaat in het weefsel en ook een groter stukje kan worden weggenomen voor een meer betrouwbaar beeld.

In een gezamenlijke studie met het AMC bekijkt men de mogelijke voordelen van criobiopt versus in chirurgisch longbipt in de zogenaamde COLD Study.

De uitkomsten van alle onderzoeken worden besproken in het MDO overleg. Hieraan nemen deel: meerdere longartsen met aandachtsgebied interstitiële longziekten, een thorax radioloog, patholoog, reumatoloog of immunoloog en een gespecialiseerd ILD-verpleegkundige.

Expertisenetwerk

Verder legt Miranda uit hoe het expertisenetwerk voor longfibrose is geregeld en hoe de diverse centra zich tot elkaar verhouden. Dit zijn de 3 expertisecentra in Nederland: het Erasmus MC, Rotterdam, het St. Antonius ziekenhuis, Nieuwegein en het OLVG, Amsterdam. Dan zijn er de behandelcentra, waaronder LUMC. Verder zijn er overige kleinere ziekenhuizen. Met de behandelcentra en de expertisecentra is structureel MDO-overleg. Op de website longfibrose.nl staat het complete overzicht. Dit wordt jaarlijks aangepast.

Soorten longfibrose

In haar presentatie licht Miranda de verschillende soorten longfibrose toe. De veelvoorkomende is de Idiopathische longfibrose, maar er zijn ook vormen als gevolg van een allergische reactie (Extrinsieke Allergische Alveolitis), als gevolg van een reumatologische of systeemziekte. Het LUMC heeft reuma en systemische sclerose als aandachtsgebied in hun centrum.

Longfibrose kan ook plotseling verslechteren na een operatie. Een casus wordt genoemd van iemand die was gaan skiën en na een ongeval geopereerd moest worden. Er volgde een algehele narcose.

Deze persoon had wel longfibrose, maar niet in een gevorderd stadium. Na de operatie is de situatie heel snel verslechterd. Heeft men dus longfibrose dan wordt streng afgeraden te beademen. Is dit toch noodzakelijk dan wordt nu tijdens de operatie longbeschermende beademing met medicijnen toegepast.

Studies

Er volgt een overzicht van de vele studies met fibroseremmers die op dit moment worden gedaan. Het overzicht staat op de website en meer overzicht over de voorwaarden om mee te kunnen doen staan ook op de sheets van haar presentatie. Deze kunt u downloaden. Alle longartsen zouden op de hoogte moeten zijn van studies waaraan hun patiënten kunnen meedoen. Ook gaat het LUMC meedoen met de homemonitoring studie van het Erasmus MC. Hier kunnen patiënten zelf thuis gegevens invullen en hun longfunctie blazen.

Vanuit de zaal de vraag waarom alleen IPF patiënten aan de onderzoeken mogen meedoen of fibroseremmers mogen krijgen. Er lopen studies om te onderzoeken of iedereen met longfibrose die snel achteruit gaan ook fibroseremmers zou moeten/kunnen krijgen.

Maar ook moet niet te vroeg worden gestart met medicijnen. Dan zou men meer last hebben van de bijwerkingen dan dat het middel zelf een effect heeft.

Vanuit de zaal vertelt ook iemand juist gestopt te zijn met fibroseremmers vanwege vermoeidheid. Deze patiënt voelt zich nu juist veel energiever. Uiteindelijk beslissen patiënten zelf of ze fibroseremmers willen gebruiken.

Ondersteunende behandelingen

Naast behandelingen met medicijnen zijn er ook ondersteunende behandelingen, begeleiding en/of palliatieve zorg en is soms een longtransplantatie mogelijk. De leeftijdsgrens wordt op Europees niveau bijgesteld tot 70 jaar, afhankelijk van iemands algehele situatie en conditie. Want hoe ouder iemand is, hoe meer kans op complicaties.

De term palliatieve zorg wordt vaak verward met stervensbegeleiding. Bij longfibrose is feitelijk al vanaf de diagnose sprake van palliatieve zorg, waarbij gekeken wordt naar de beste begeleiding en kwaliteit van leven. Het is belangrijk dat zaken als wel of niet reanimeren en beademen worden besproken. Het vinden van het juiste moment om dit te bespreken is moeilijk voor zowel de dokter, de patiënt als diens naasten.

IZP

Dr. Miranda Geelhoed is blij met de initiatieven die er zijn om een Individueel Zorgplan (IZP) te gaan samenstellen (NB. Projectsubsidie is aangevraagd via ZonMW) waarmee de patiënt gedurende het hele traject houvast heeft.

Extra bijeenkomst 12 juni 2019

Tot slot is er aandacht voor de extra bijeenkomst van het LUMC op 12 juni 2019 waarbij informatie wordt gegeven over longfibrose in het algemeen en als gevolg van een systeemziekte in het bijzonder. Het behandelteam van het LUMC stelt zich dan graag voor. Aanmelden verloopt via longfibrose.nl.

2. Bestuursverslag

We zijn verplicht om aan onze leden instemming in de jaarrekening te vragen. Daarom geeft Dhr. Henk Roseboom, secretaris/penningmeester **een toelichting op de jaarcijfers over 2018**. Middels acclamatie wordt dit bevestigd. De rapporten kunt u nog eens nalezen op longfibrose.nl.

3. 'ILD, *Who cares*', door **Annemieke van Dort**, verpleegkundig specialist interstitiële longziekten van het Sint Antonius Ziekenhuis Nieuwegein.

Annemieke vertelt over het landelijk ILD netwerk voor verpleegkundigen, dat is opgericht omdat in opleiding tot longverpleegkundige geen fibrose aan bod komt. Daarvoor is de ziekte te zeldzaam, veel verpleegkundigen zijn dus niet goed op de hoogte van longfibrose. Dit ILD netwerk is onderdeel van de V&VN (de Beroepsvereniging voor Verpleegkundigen en Verzorgenden in Nederland). Hier zijn nu zo'n 40 longverpleegkundigen bij aangesloten. Er wordt momenteel hard gewerkt aan een scholingsprogramma, het St. Antoniusziekenhuis heeft nu voor het vierde jaar op rij een scholing voor verpleegkundigen georganiseerd. Daarnaast wordt er gewerkt aan *e-learning* door het landelijk netwerk.

In de behandeling spelen de longverpleegkundigen een belangrijke rol. Ze geven voorlichting over het ziektebeeld en de behandelingen. Er wordt gebruik gemaakt van beeldend materiaal en folders. Verder monitoren ze de behandeling door bijwerkingen te bespreken, ze zijn daarvoor telefonisch bereikbaar. De laatste tijd is het lastig om deze bereikbaarheid ten volle uit te voeren vanwege de toename van het aantal verwijzingen. Gelukkig wordt het team binnenkort uitgebreid waardoor de bereikbaarheid weer optimaal wordt. De informatie over longfibrose kan heftig binnenkomen, om dan direct over een behandelplan te beginnen is wel erg 'kort door de bocht'. Daarom wordt uitgebreid stilgestaan bij wat wil de patiënt en wat wil de verpleegkundige weten van de patiënt om het behandelplan te kunnen voorbereiden. Men noemt dat ook wel een holistische benadering (waarbij niet alleen naar medicijnen wordt gekeken maar ook naar de psychische en sociale aspecten.)

Erfelijke vorm

In het St Antonius wordt veel onderzoek gedaan naar erfelijke longfibrose. Dacht men acht jaar geleden nog dat zo'n 5% van de mensen een erfelijke vorm van longfibrose had, nu is dat al 20%. Annemieke vertelt dat nauw wordt samengewerkt met het UMCU en voor de genetische counseling. Hier wordt besproken wat men wil weten en of men verder onderzoek in de familie wil laten doen. Ook wordt uitgebreid stilgestaan bij de consequenties ervan. Ook de verpleegkundige speelt een grote rol in de ondersteunende therapie en zij kunnen de patiënt en zijn familie hierin adviseren. Denk aan revalidatie of zuurstoftherapie.

Een longarts kan extra zuurstof voorschrijven en via de longverpleegkundige kunnen allerlei vragen worden gesteld en is er praktische info.

Er komen vragen uit de zaal over reizen met zuurstof. Dat is een heel geregeld waarin een arts of verpleegkundige een verklaring moet afgeven.

Reacties uit de zaal:

- Het verschilt per vliegtuigorganisatie wat er geregeld moet worden.
- Je accu moet voldoen aan bepaalde eisen (heeft een bepaalde sterkte). Maar alle mobiele apparatuur samen hebben een veel hogere sterkte dan een accu van een zuurstofconcentrator. Daar wordt door de luchtvaartmaatschappijen niet bij stilgestaan!
- Binnen de Schengenlanden is het goed geregeld, ga je naar Amerika of Canada, dan kost het je een vermogen!
- Je kunt beter met het vliegtuig gaan dan met de bus. Een van de aanwezigen had tot 2 x toe een busreis geregeld, maar die werd gecancelled omdat er zuurstofapparatuur mee moest.

Contact met de huisarts

Annemieke adviseert de aanwezigen om vooral de eigen huisarts in gesprek te gaan en om contact op te nemen met de longarts of longverpleegkundige als hij weet dat zijn patiënt longfibrose heeft. Dan kan vanuit het ziekenhuis gerichte informatie gegeven worden die de huisarts moet weten. Het onderwerp fysiotherapie komt ook aan de orde als het gaat om ondersteunende therapieën. Het is van belang dat men niet in een astma of COPD trainingsgroep terecht komt. Ook moet een verwijzing worden afgegeven door de longarts dat het gaat om een diffuse interstitiële

longaandoening. Alleen dan wordt de fysiotherapie vergoed vanuit de aanvullende verzekering en vanaf de 21^e behandeling, een leven lang (m.u.v. je eigen risico). Dit is de vergoeding bij chronische aandoeningen van de lijst Borst.

Tot slot vertelt Annemieke over het effect dat (de diagnose) longfibrose heeft op iemands leven en dat van zijn naasten. Het is een proces van verlies, rouwen, accepteren en aanpassen. Vanuit de zaal zijn veel reacties op dit onderdeel. Kun je het wel of niet accepteren? Dat is voor ieder persoon weer anders. Je moet het steeds weer opnieuw bijstellen en erover blijven praten.

4. Een bijzonder verhaal van een bijzondere actie.

Lida Naber vertelt over de actie van Simone Bos om de 4daagse te gaan lopen en hierbij geld op te halen voor onderzoek naar longfibrose. Aan de hand van een paar pictogrammen werd haar verhaal verteld. Simones' vader overleed vrij plotseling aan longfibrose en Simone kon geen afscheid van hem nemen. Dat speelde haar behoorlijk parten. Wat haar drijfveren zijn om de 4daagse te gaan lopen en hierbij geld op te halen voor onderzoek naar longfibrose leest u in interview in het e.v. informatieblad (van juni) en via de [sponsorpagina](#) van de 4daagse. Via deze pagina kan iedereen haar steunen en volgen.

