



Over leven met **longfibrose**

Longfibrose
patiëntenvereniging

‘Ik mag van mezelf af en toe heel hard huilen’

Een jaar geleden kreeg haar man Rene (57) te horen dat hij longfibrose heeft. De paniek sloeg meteen toe bij Sulima (53). Ze merkt dat de ziekte van haar man ook veel invloed heeft op haar als partner. “Ik ben benieuwd hoe andere partners hiermee worstelen.”



In dit blad onder meer:

Radioloog Jochem van Werven:
‘De HRCT-scan is de basis van de diagnose’ 4

Doet u mee aan wetenschappelijk onderzoek? 6

Longfibrose én PH: hoe nu verder?
Cardioloog Marco Post legt uit 8

Jo Flecken maakt anderen blij met muziek 10

“In september vorig jaar werd de grond onder mijn voeten weggemaaid. De ene dag was mijn man Rene nog aan het werk en leek er niets aan de hand. De dag erna hadden we opeens zuurstof voor hem in huis staan. Het begon ermee dat Rene corona opliep. Die corona heeft waarschijnlijk zijn longfibrose getriggerd. Tijdens zijn behandeling in het ziekenhuis zijn er longfoto's gemaakt. Daarop zagen we littekens in zijn longen. Ik ben zelf meteen gaan googelen kwam uit op longfibrose. ‘Dit heb jij’, zei ik tegen hem. Toen we te horen kregen dat hij ook echt longfibrose heeft, raakte ik compleet in paniek. Ik ging er zoveel mogelijk over lezen. Dat was erg moeilijk voor me, want ik kon er niets positiefs over vinden. Toen ik las dat de levensverwachting van iemand met longfibrose drie tot vijf jaar is, voelde ik vooral verslagenheid. We hadden het gevoel dat we midden in het leven stonden. Rene is ook nog vrij jong voor iemand met longfibrose. Hij was 56 toen hij de diagnose kreeg, ik 52. De kinderen zijn inmiddels opgegroeid en dit zou onze tijd moeten worden. Op dat moment voelde het alsof mijn leven stopte.

‘Het voelde alsof we beiden op een eigen eiland terechtkwamen’



'We maken zoveel mogelijk mooie herinneringen met elkaar'

Rene zelf was er een stuk nuchterder onder. Toen hij de diagnose kreeg, is hij bijvoorbeeld niet gaan onderzoeken en lezen wat longfibrose precies inhoudt. Dat vond ik wel lastig. Hij is degene met de ziekte en ik sta ernaast. Het voelde voor mij alsof we in onze relatie beiden op een eigen eiland terechtkwamen."

LUISTEREND OOR

"Door zijn longfibrose voel ik me soms machteloos. Ik houd altijd graag de regie in eigen hand. Maar dat gaat niet met deze ziekte. Een jaar lang ging het best goed, maar laatst kreeg Rene een longontsteking. Ik heb nu gezien hoeveel stappen hij dan terug zet. Het kost hem zoveel moeite om die conditie weer op te bouwen. Z'n lichaam was op, zo leek het. Dat was erg heftig en eng om te zien. Hij loopt soms ook tegen zichzelf aan. Dat zegt hij dan niet, maar dan zie ik dat hij breekt. Dat is verschrikkelijk om te zien. Van mijn vriendinnen en kennissen ben ik de enige met een man die ziek is. Ik heb dus ook niemand met wie ik het er goed over kan hebben. Op zich kan ik altijd bij collega's, vriendinnen en mijn zus terecht voor een luisterend oor en steun. Maar écht begrijpen doen ze het niet. Dat kunnen ze ook niet. Ik denk dat je elkaars situatie pas echt begrijpt als je hetzelfde meemaakt. Zo kun je steun uit elkaars ervaringen halen."

WORSTELLEN

"Inmiddels praten Rene en ik makkelijker over de situatie. Dat is fijn. Hij ziet mij worstelen, merkt dat ik me zorgen maak. Over hem, maar ook over de toekomst. Je voert ook gesprekken die je niet wilt voeren. Over welke muziek hij op zijn begrafenis wil. Of op welke begraafplaats hij begraven wil worden. Bij die gesprekken had hij ook duidelijk een grens: hij wilde niet alles tot het einde bespreken. Eerst raakte ik daarover in paniek. Inmiddels kan ik me beter neerleggen bij wat hij wil.

We weten dat zijn gezondheid hem gaat inhalen op een niet zo fraaie manier. Nu is hij er nog en is hij redelijk gezond. Maar hij zal slechter worden. Hopelijk slaat het medicijn aan en houdt hij het nog lang vol. Toch beseft ik dat het ieder moment kan omslaan."

STUKJE FIETSEN

"Hoewel het anders is dan voorheen, genieten we samen nog veel. Als Rene een slechte dag heeft, is gezellig ontbijten of samen even naar buiten al heerlijk. Op goede dagen fietsen we graag een stukje op de e-bike. Dat zijn dingen waarvan ik geniet. Ik kijk ook erg uit naar onze vakantie in Portugal in het voorjaar. Die vakantie krijgen we van mijn zussen, zodat Rene en ik

mooie herinneringen kunnen maken met elkaar. Iedere goede dag samen met Rene maakt me enorm blij.

Laatst waren we naar het Zuiderzeemuseum. Op zulke momenten denk ik erover na dat zo'n dag straks alleen nog een herinnering zal zijn. Ik ben daar bewuster mee bezig. Als ik Rene nu met onze kleindochter zie stoeien, vraag ik me af hoelang hij dat nog kan blijven doen. De ziekte is zwaar voor degene die het heeft, maar ook zeker voor partners."

ERVARINGEN DELEN

"Ik probeer om er verder niet te veel mee bezig te zijn. Toch is er iedere dag wel een kort moment dat ik er even aan denk. Maar dat heb ik inmiddels aanvaard. Ik mag van mezelf af en toe heel hard huilen. Ik mag verdrietig zijn. En boos. Ik ben vast niet de enige die wakker ligt over wat nu te doen. Of over wat er gaat gebeuren. Alleen is straks wel echt alleen. Ik ben erg benieuwd hoe andere partners hiermee worstelen en of zij het hetzelfde ervaren. Helaas heb ik geen bijeenkomsten kunnen vinden voor partners van iemand met longfibrose. Dat vind ik erg jammer. Ik wil weten hoe je als partner om moet gaan met deze ziekte. Je kunt eigenlijk nergens terecht. Terwijl ik dat, zeker aan het begin, wel echt prettig had gevonden. Het was wel erg fijn om mijn verhaal te delen met anderen in de longfibrose Facebookgroep. Daar kreeg ik zoveel reacties op. Ervaringen delen helpt echt."

'Het was fijn om mijn verhaal te delen met anderen in de longfibrose Facebookgroep'



In goede handen

Er is een tijd van komen en een tijd van gaan. Wij namen de leiding in het bestuur meerdere jaren voor onze rekening. Nu is het tijd voor een frisse wind. Gelukkig hebben wij een daadkrachtige groep medebestuurders om ons heen en zij droegen opvolgers aan die voor continuïteit zullen zorgen.

Als voorzitter komt Tjeerd Wiersma het bestuur versterken. Hij neemt veel ervaring mee uit de ziekenhuiswereld. Daar gaf hij leiding aan de vakgroep radiologie en aan fusiegesprekken tussen ziekenhuizen. Hij is een ervaren voorzitter die ook goed kan luisteren.

Als penningmeester verwelkomen we Jan Cornelissen, die al bestuurslid is en kort geleden getransplanteerd is. Hij heeft verstand van accountancy en de patiëntenvereniging en neemt de taak van penningmeester graag over.

Als we terugkijken op de afgelopen negen jaar, zien we hoe onze vereniging groeide van 200 tot bijna 800 leden. En dat onze vereniging in staat is om duidelijk te communiceren over longfibrose. In de eerste plaats naar patiënten toe, maar ook richting longspecialisten en artsen. Onze brochures, nieuwsbrieven en landelijke informatiedagen hebben longfibrose steeds beter op de kaart gezet. We blijven werken aan nog meer bekendheid.

In de afgelopen jaren voerden we verschillende projecten uit om de positie van longfibrosepatiënten te verbeteren. Heel belangrijk was de vorming van een expertisenetwerk, bestaande uit de drie erkende expertisecentra en een kring van behandelcentra daaromheen. Hierdoor is voor mensen met longfibrose de beste zorg beschikbaar op een acceptabele afstand van huis. Ook het feit dat fibroseremmers vergoed worden, is het vermelden waard. Het werk gaat nog steeds door met de ontwikkeling van het persoonlijk zorgplan, de e-learning voor huisartsen en adviezen voor bewegen.

Financieel staat de vereniging er goed voor. Dankzij subsidie van het ministerie van VWS en een zuinig beleid bouwden we een reserve op. Die is voldoende om de vereniging bij tegenvallers toch door te laten draaien en zo nodig kunnen we zelf een project financieren. Ook het Pendersfonds, waarmee we wetenschappelijk onderzoek naar de behandeling van longfibrose financieren, staat er goed voor. In de afgelopen jaren ondersteunden we verschillende onderzoeken en recentelijk kenden we subsidie toe aan projecten over palliatieve zorg en familiäre longfibrose.

Tjeerd en Jan zullen meer van zich laten horen in volgende Informatiebladen.

Dr. Roger Bickerstaffe, voorzitter
Dr. Henk Roseboom, penningmeester/secretaris



Radioloog Jochem van Werven:

‘De beoordeling van de HRCT-scan is vaak de basis van de diagnose’

Iemand die u tijdens uw ziekenhuisbezoeken niet ziet maar wel heel betrokken is bij uw diagnose is de radioloog. Deze beoordeelt alle HRCT-scans op de aanwezigheid van kenmerken die bij longfibrose kunnen passen. Jochem van Werven, radioloog in het Amphia Ziekenhuis Breda, is erin gespecialiseerd.



Als u longfibrose heeft, is er ongetwijfeld een HRCT-scan van u gemaakt, oftewel een hoge-resolutie-computertomografie. Deze scan vraagt de longarts aan bij vermoedens van afwijkingen aan de longen, zoals longfibrose. Het is een hoge resolutiescan van de longen die een duidelijk beeld geeft van wat er gebeurt in het longweefsel. Radioloog Jochem van Werven beoordeelt in het Amphia Ziekenhuis Breda alle HRCT scans van mensen die mogelijk een interstitiële longziekte hebben. Hieronder valt ook longfibrose. Hij vindt het goed dat er ook aandacht is voor het ondersteunende team dat achter de longarts staat. “Wij hebben niet direct contact met de patiënten, maar de HRCT-scans die we bekijken spelen een belangrijke rol bij het stellen van de diagnose. Natuurlijk zijn ook de symptomen van de patiënt, de uitslag van het longfunctieonderzoek en het laboratorium-bloedonderzoek van belang, maar wat ik zie op de HRCT-scan is een belangrijke basis. Vroeger namen we nog regelmatig een biopsie van de longen om de diagnose longfibrose te bevestigen. Tegenwoordig zijn we daar heel terughoudend in vanwege de kans op complicaties en verergering van de longfibrose.”

Met twee andere radiologen beoordeelt van Werven alle HRCT's. De opleiding tot radioloog duurt na een studie geneeskunde van zes jaar nog eens vijf jaar. Hierna verdiepte Van Werven zich twee jaar als specialist in HRCT in het ILD expertisecentrum in Nieuwegein. “Het is een klein gebied binnen de radiologie maar je kunt er helemaal induiken, dat vind ik mooi. Hoe meer je er beoordeelt, hoe beter en sneller je erin wordt. Een belangrijk onderdeel is patroonherkenning, en dat leer je alleen door heel veel HRCT scans te beoordelen.”

‘Een scan beoordelen is soms lastig. Daarom is het goed om de scan met elkaar te bespreken’

DOORSNEDEFOTO'S

De HRCT-scan geeft in hoge resolutie gedetailleerde informatie over hoe het longweefsel eruit ziet. Het apparaat maakt dunne doorsnedefoto's door de borstholte waar de longen zich bevinden. De scan zelf wordt gemaakt door de röntgenlaborant. “Vervolgens komt de scan digitaal bij mij terecht”, vertelt Van Werven. “Ik bekijk 'm systematisch en consequent; van boven naar beneden en in meerdere richtingen. Daarbij let ik op bepaalde kenmerken die bij longfibrose horen, zoals typische uitingen van verlittekening. Longfibrose is een proces en door ervaring weet ik hoe dat verloopt en zich uit op de HRCT-scan.” Om zo onbevooroordeeld mogelijk te werk te gaan, kijkt hij eerst naar de scan en pakt hij daarna pas het dossier van de patiënt erbij. Dan checkt hij of zijn bevindingen kunnen passen bij de rest van het beeld. Als er eerder scans van iemand zijn gemaakt, bekijkt hij die ook. “Zo kan ik goed vergelijken of de verlittekening stabiel blijft of verergert en of er nieuwe bevindingen zijn. Wat ik zie, moet wel passen in het klinische beeld van de patiënt. Vooral bij de diagnose longfibrose moet je andere dingen eerst zoveel mogelijk uitsluiten.”

‘Ik vind het prachtig om op een scan te zien dat iemand een langere periode stabiel blijft’

SAMEN BESPREKEN

Van Werven maakt een verslag dat naar de longarts gaat. Aan de hand van de scan, de longfunctietest en het laboratoriumonderzoek beoordeelt de longarts of het om longfibrose kan gaan en om welke soort. De longarts bespreekt de uitkomst met de patiënt. Van Werven heeft een laagdrempelige samenwerking met de longarts en een kort lijntje. “Bij vragen bellen we elkaar, of de ander nog eens wil meekijken bij een moeilijke HRCT-scan bijvoorbeeld. We gaan ook samen op congres, zo waren we vóór de coronapandemie op een ILDCursus in Zwitserland.”

Alle patiënten worden besproken in het multidisciplinair overleg. “Daarbij komen de longarts, radioloog, reumatoloog en soms de patholoog of cardioloog bijeen om alle uitslagen te bespreken en conclusies te trekken. Tijdens dat overleg zie ik ook de scans die mijn collega-radiologen hebben beoordeeld. We controleren elkaars werk en geven feedback. Vooral in het beginstadium van een interstitiële longziekte zie je soms overlappingsen in de verschillende soorten en uitingsvormen. Dat maakt het beoordelen lastig. Het is dan fijn om de scan met elkaar te bespreken. Daarom is het multidisciplinair overleg zo goed, we houden elkaar scherp.” Er is ook regelmatig een multidisciplinair overleg met het ILD expertisecentrum in het Erasmus MC. Doorverwijzen om fibroseremmers voor te schrijven hoeft niet meer, sinds kort is het Amphia Ziekenhuis ILD behandelcentrum en mag de longarts zelf deze medicijnen voorschrijven.

PUZZELSTUKJES

Hoe denkt van Werven over een second opinion? “Als er twijfel is bij de patiënt of longarts heb ik met een second opinion geen enkele moeite. Het gaat er uiteindelijk om dat iemand een nauwkeurige en juiste diagnose krijgt, zeker bij een ernstige ziekte als longfibrose. Wel is het natuurlijk zo dat de diagnose longfibrose gesteld wordt door een multidisciplinair team. Bovendien wordt deze ook nog voorgelegd aan een ILD expertisecentrum. Een second opinion levert dan ook niet altijd nieuwe inzichten op, eerder bevestiging. Aan de andere kant: het blijft mensenwerk, je kunt er soms naast zitten. Door met meer mensen tot een diagnose te komen, verminder je deze kans behoorlijk.”

Al heeft hij geen contact met de longpatiënten, sommige mensen blijven hem toch bij. “Als ik op de HRCT-beelden zie dat iemand na een longaanval erg verslechterd is bijvoorbeeld en kort erna overlijdt. Dat raakt me. Maar ik zie ook op scans dat mensen een langere periode stabiel blijven, bijvoorbeeld bij gebruik van fibroseremmers. Dat is natuurlijk prachtig.”

Het mooie aan zijn werk vindt hij dat hij puzzelstukjes zoekt. “Door er systematisch en consequent naar te kijken, kan ik die ontcijferen. Interessant en uitdagend, want elke patiënt is weer anders. Als je diagnose en afwegingen kloppen met het klinisch beeld en de andere testen, weet ik dat ik het goed heb gedaan. Dat geeft veel voldoening.”

Doet u mee aan wetenschappelijk onderzoek?

Dankzij wetenschappelijk onderzoek kunnen we longfibrose steeds beter opsporen en behandelen. Ook begrijpen we de oorzaak en gevolgen van de ziekte beter. Wilt u hieraan een bijdrage leveren? Doe dan zelf mee aan onderzoek.

De longfibrosestudies die op dit moment lopen in Nederlandse behandel- en expertisecentra voor longfibrose, staan in het overzicht op deze pagina's. U kunt met uw longarts overleggen of u in aanmerking komt voor deelname aan één van deze studies. Werkt uw longarts niet in één van de deelnemende centra, dan kan deze overleggen met een deelnemend centrum en u eventueel verwijzen. Via de onderzoeksafdeling van het deelnemende behandel- of expertisecentrum ontvangt u vervolgens uitgebreide informatie over het onderzoek. Daarna beslist u zelf of u wilt deelnemen. Voor meer informatie kunt u terecht op onze website: www.longfibrose.nl/zorg/expertise-en-onderzoek/overzicht-onderzoek.

LONGFIBROSESTUDIES IN NEDERLAND WAARVOOR DEELNEMERS WORDEN GEZOCHT:

Naam studie (studie ID)	Fase	Soort studie	Middel	Status	Onderzoeksvraag
PLN-74809-IPF-202 (INTEGRIS-IPF)	2a	RCT	PLN-74809 (integrine inhibitor)	Open in Zuyderland, Amsterdam UMC. Start 1e kwartaal 2022 in Zuyderland, Amsterdam UMC en St. Antonius.	Evaluatie veiligheid, tolerabiliteit en effectiviteit IPF patiënten met en zonder nintedanib/pirfenidon
FGCL-3019-095 (Zephyrus II)	3	RCT	Pamrevlumab (FG-3019)	Zuyderland, St. Antonius, Amsterdam UMC	Evaluatie effectiviteit en veiligheid IPF ptn zonder nintedanib/pirfenidon
AP01-005 (vervolg op Atlas)	2	Open label	Inhalatie Pirfenidon (AP-01)	Start december 2021/ januari 2022 in St. Antonius.	Geeft patiënten met ILD/IPF de gelegenheid AP01 te krijgen, onderzoek naar veiligheid van AP-01 Patiënten met longfibrose zonder nintedanib/pirfenidon
WA42293 (Starscape)	3	RCT	PRM-151	Open in St. Antonius Amsterdam UMC en Erasmus UMC	Effectiviteit en veiligheid van PRM-151 bij IPF Patiënten met IPF met en zonder nintedanib/pirfenidon
WA4224 (Starscape Ole)			PRM-151	Vervolg op bovenstaande studie en op eerdere fase 2. Open in Erasmus MC. Start later in St. Antonius en Amsterdam UMC	Lange termijn effectiviteit en veiligheid van PRM-151 bij IPF Patiënten met IPF met en zonder nintedanib/pirfenidon
Danazol		Observationeel Off-label	Danazol	St. Antonius	Effectiviteit Danazol bij progressieve longfibrose ondanks reguliere behandeling
IPF Nintedanib_PET scan studie	nvt	Diagnostiek		Open in Amsterdam UMC	Endpoint; lung-tissue uptake of c11 nintedanib
Dieet studie	4	Internationaal Multicenter	Dieet	Erasmus MC	Effect van dieet op gastro-intestinale bijwerkingen bij patiënten behandeld met pirfenidon
COLD	nvt	Diagnostiek		Erasmus MC, Amsterdam UMC, LUMC, Amphia, CWZ, Martini. Inclusie gesloten	crybiopten versus chirurgische biopten voor diagnose ILD

Naam studie (studie ID)	Fase	Soort studie	Middel	Status	Onderzoeksvraag
I-file	Observationeel	Internationaal multicenter in samenwerking met patiënten		ErasmusMC, Zuyderland, Radboud, CWZ	Thuismonitoring alle vormen van longfibrose om voorspellers ziektebeloop te vinden
ILDnose	nvt	Diagnostiek en vervolg		ErasmusMC, Amsterdam UMC	breath printing ILD 'Kunnen we diagnose ruiken?'
Hoest en longfibrose	Observationeel	Internationaal multi center	Hoestmeting	ErasmusMC	Voor mensen met alle vormen van longfibrose
CLE/OCT imaging ILD	nvt	Diagnostiek	Add-on studie bij COLD; CLE/OCT voor detectie ILD. Inclusie; patiënten met ILD en indicatie voor PA	Amsterdam UMC	Rol CLE/OCT imaging voor stellen diagnose ILD/fibrose
FLORIS		Prospectief, cohort		Open in St. Antonius Nieuwegein	Prognostische waarde van mogelijke parameters voor detectie van vroege familiale longfibrose (FPF) Inzicht in natuurlijk beloop (vroege) FPF Timing screenings-interval voor FPF

Onderzoek naar familiale longfibrose

Jaarlijks doneert zaadleverancier PanAmerican Seed een gedeelte van de omzet aan een goed doel. Rechts leest u dat we tijdens de jaarlijkse ledendag een mooie gift in ontvangst mochten nemen. Dit bedrag gaat naar het onderzoek over familiale longfibrose van longarts-onderzoeker Martijn Maus. U las er al over in het Informatieblad van juni 2021. Hier vertelt hij er kort meer over.

“In juni 2021 gingen we in het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein van start met de studie ‘Optimalisatie van screening voor vroege ziektedetectie in familiale longfibrose’. In dit onderzoek screenen we eerstegraads familieleden – broers, zussen, ouders of kinderen – van mensen met familiale longfibrose om de ziekte in een vroeg stadium te kunnen opsporen. Bovendien gaan we na of het in de toekomst mogelijk is om met minder onderzoeken toch voldoende informatie uit een screening te halen. Verder kijken we naar hoe vaak eerstegraads familieleden zich het best kunnen laten screenen – nu is dit jaarlijks.

We willen ook meer leren over het beloop van familiale longfibrose als we het vroeg ontdekken, nog vóór mensen er klachten van hebben.”

TERUGBLIK LEDENDAG 19 NOVEMBER

Niet live, wel interessant

Oefeningen die vanuit je stoel kunt doen, een podcast over familiale longfibrose en informatie over werken met longfibrose. Onze jaarlijkse ledendag op 19 november was een online sessie vol interessante onderwerpen. Zo presenteerde dagvoorzitter Alexander Bongers met trots de podcast over familiale longfibrose. Benieuwd naar deze podcast? U vindt ‘m op onze website bij ‘onze uitgaven’.



Ook werden we verrast met een cheque t.w.v. € 34.735,-. Ruud Brinkkemper van PanAmerican Seed overhandigde ons (digitaal) deze cheque als deel van de winst die de zaadleverancier maakte met de verkoop van Beacon Impatiens (vljichtige Liesjes). Dit geld komt ten goede aan het onderzoek van longarts-onderzoeker Martijn Maus, die tijdens de ledendag vertelde met welk onderzoek over familiare longfibrose hij bezig is (zie ook kader links). Fysiotherapeute Melanie van der Veeke, lid van onze adviesraad, legde uit hoe belangrijk het is om te bewegen op een manier die bij je past. De oefeningen die ze erbij gaf konden mensen thuis vanuit hun stoel meedoen. Longarts professor Marjolein Drent nam de kijkers mee in het onderwerp ‘longfibrose en werk’. Ze besprak allerlei zaken die te maken hebben met werk en longfibrose. Zo wees ze op de website www.werklongencheck.nl, waar u leest welke invloed werk kan hebben op longen en luchtwegen. Ook de vraag ‘Vertel ik het tijdens mijn sollicitatie?’ kwam aan bod.

We hielden onze ledendag in verband met corona weer online. En hoewel een fysieke bijeenkomst waarbij we elkaar live ontmoeten natuurlijk het fijnste is, kijken we heel tevreden terug op de dag. Hopelijk kunnen we in 2022 weer live bijeenkomsten organiseren.

Longfibrose én PH: hoe nu verder?

Vermoedelijk vier op de tien mensen met longfibrose ontwikkelen ook pulmonale hypertensie, een verhoogde bloeddruk in de longslagader. Dat heeft gevolgen voor het hart. Daarom zit er een cardioloog in het multidisciplinaire longfibroseteam. Cardioloog Marco Post: “Het geeft veel voldoening als het lukt iemands kwaliteit van leven te verbeteren.”



Kortademigheid, vermoeidheid bij inspanning: het zijn klachten die door longfibrose kunnen komen, maar ook passen bij pulmonale hypertensie (PH). Vermoedelijk veertig procent van de mensen met longfibrose ontwikkelt ook PH. Dat is een verhoogde bloeddruk in de longslagader, met ernstige gevolgen voor de werking van de rechterkant van het hart. Vandaar dat er in die gevallen ook een cardioloog betrokken is bij de behandeling voor longfibrose. Marco Post is zo'n cardioloog. Hij heeft pulmonale vaatziekten als specialisme, waaronder PH, en werkt in het ILD Expertisecentrum in het St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein en het UMC Utrecht. “Veertig procent is gemiddeld. Bij beginnende longfibrose is dat percentage lager en bij mensen die al op de longtransplantatielijst staan, ligt dat percentage hoger. Daarnaast wisselt het ook bij verschillende vormen van longfibrose.”

Longartsen zijn er daarom alert op. Twijfelt de longarts of er sprake is van PH, dan verwijst hij door naar de cardioloog. Post: “We luisteren eerst goed naar het verhaal van de patiënt. Vervolgens maken we een hartfilmpje, een ECG, en doen een bloedonderzoek waarmee we naar bepaalde stofjes zoeken – biomarkers genoemd – die zijn verhoogd als het hart het moeilijk heeft. Daarnaast maken we een echo van het hart.”

*‘We onderzoeken welke
behandeling het beste
werkt bij mensen met
longfibrose en PH’*

KATHETERISATIE

De uitslag geeft een waarschijnlijkheid op aanwezigheid van PH. Is de kans hoog, dan doet Post of zijn collega uit het team een hartkatheterisatie. “Pulmonale hypertensie kun je eigenlijk alleen meten met een hartkatheterisatie. De gemiddelde druk moet dan boven de 25 mmHg zijn. Normaal gesproken is dat 10 à 15 mmHg. Zo'n katheterisatie doen we niet bij iedereen, want het is

‘Een second opinion bij longfibrose en PH leidt meestal niet tot een ander behandelplan’

best een ingrijpende ingreep en er is kans op complicaties.” Is de kans op PH laag op basis van de eerder genoemde onderzoeken, dan stopt het verdere onderzoek. Het moeilijkst is de tussengroep, zegt Post. “Bij die mensen twijfelen we. Om voor hen maatwerk te kunnen leveren vragen we ons bijvoorbeeld af: heeft het vinden van pulmonale hypertensie consequenties voor de behandeling van longfibrose? Als dat zo is, dan adviseren we alsnog om een katheterisatie te doen.”

HET PROCES REMMEN

Wie naast longfibrose ook PH krijgt, heeft helaas een slechte prognose. Net als longfibrose kan pulmonale hypertensie niet worden genezen. Er zijn wel verschillende behandelingen om het proces te remmen. “Meestal is de longfibrose zelf de oorzaak van PH. Maar het kan ook ontstaan door een probleem aan het hart. Er zijn heel veel verschillende oorzaken voor PH, en dus zijn er ook verschillende behandelingen.”

Alle patiënten worden besproken in het multidisciplinair overleg waarin de longarts, de reumatoloog, verpleegkundig specialist en de cardioloog zitten. Post: “Als verlittekening de oorzaak is – en dat is het vaak bij longfibrose – is het goed om de longfibrose te behandelen met onder andere fibroseremmers. Zit het probleem meer bij de longslagader zelf, om precies te zijn de bloedvatwand van de longslagader, dan hebben andere medicijnen eventueel zin. Bijvoorbeeld medicijnen voor de longfibrose in combinatie met medicijnen voor het openzetten van de bloedvaten van de longen. Ik zeg ‘eventueel’, want we weten het nog steeds niet zeker. Als na zes maanden blijkt dat een middel toch niet werkt, stoppen we ermee.”

MIX VAN MEDICIJNEN

Als hoogleraar houdt Marco Post zich ook bezig met wetenschappelijk onderzoek. Via zijn leerstoel wil hij pulmonale vaatziekten eerder opsporen en betere behandelingen vinden. “We zoeken momenteel naar welke mix van medicijnen het beste werkt bij mensen met longfibrose en PH. Welke middelen zijn geschikt om de kwaliteit van leven zo optimaal mogelijk te maken? Kunnen we een specifieke groep van longfibrosepatiënten vinden die het meeste baat hebben bij de medicijnen? Daar is de wetenschap nu wereldwijd mee bezig. Sommige studies laten zien dat we

bepaalde medicijnen beter niet kunnen geven, omdat mensen daar bijvoorbeeld benauwder door worden. Als iets niet werkt, dan moet je er gewoon mee stoppen.”

SECOND OPINION

Met het longfibroseteam is er bijna dagelijks overleg, ook met onderzoekers erbij die onderzoek doen op het gebied van PH bij longfibrose. Iedereen in het team heeft veel passie voor zijn werk, zegt Post. “We kijken samen naar hoe we de zorg rondom deze patiënten verder kunnen verbeteren. De longarts uit het team en ik of collega-cardioloog behandelen om en om: de ene keer ziet de longarts de patiënt, de andere keer de cardioloog. Patiënten kijken daar weleens raar van op, maar het houdt ons scherp. En allebei weten we evenveel van de patiënt.”

Als iemand om een second opinion vraagt, werkt Post daar altijd aan mee. Hij vraagt wel eerst naar de reden: wat wil iemand ermee bereiken? Als je bij longfibrose en PH een second opinion laat doen, komt daar vaak geen ander behandelplan uit, weet hij uit ervaring. Bovendien is het best belastend en vermoeiend om in een ander ziekenhuis weer het hele traject te doorlopen. “Als iemand toch heel onzeker is over de diagnose, bieden we weleens aan om te overleggen met een collega uit een ander ziekenhuis. Dat zorgt bij veel patiënten voor rust. Of ik bied aan om moeilijke casussen te bespreken tijdens de sectievergadering pulmonale vaatziekten van het landelijk netwerk. Dat is voor een patiënt soms ook voldoende.”

BEWEGEN

Verder zijn er mogelijkheden om de kwaliteit van leven bij longfibrose en PH te verbeteren. “Met medicijnen, bepaalde leefregels en bijvoorbeeld een specifiek revalidatieprogramma. Onze verpleegkundig specialist kan de patiënt met PH begeleiden.”

Als het lukt om samen met collega's de kwaliteit van leven van iemand te verbeteren, geeft dat Post veel voldoening. “Dat maakt mijn werk enorm de moeite waard. Als er geen mogelijkheid is voor een longtransplantatie, kunnen we iemand met longfibrose en PH helaas niet genezen. Maar het is ook waardevol om mensen in hun eindfase te begeleiden. Mooi om daar bij te mogen zijn.”

Anderen blij maken met muziek

In elk nummer geven we het woord aan iemand met longfibrose. Deze keer vertelt Jo Flecken (74) dat hij het jammer vindt dat de negatieve kant van longfibrose zoveel nadruk krijgt. Het lijkt hem belangrijker om aandacht te besteden aan wat er nog wél kan. Voor hem is dat muziek maken.

Afgelopen oktober was een zware maand voor mij. Ik lag drie weken in het ziekenhuis nadat ik thuis ontzettende buikpijn en borstpijn kreeg. De pijn was zo ondraaglijk dat ik flauwviel. Met loeiende sirenes bracht een ambulance me naar het ziekenhuis in Sittard. Daar bleek dat ik een behoorlijke alvleesklierontsteking had, een dubbele longontsteking en vocht achter mijn longen. Inmiddels ben ik weer thuis. Ik voel me nog steeds zwak, maar neem steeds rustig pauzes en ga gewoon door. Diezelfde instelling had ik ook toen ik in augustus 2018 de diagnose longfibrose kreeg. Ik wist meteen dat het niet goed zat. Ik werkte 26 jaar als wijkverpleegkundige, waarvan ik de laatste vier jaar terminale patiënten verzorgde. Daardoor wist ik wat ik ongeveer kon verwachten. Hoewel de diagnose hard binnenkwam, blijf ik toch positief. Bij de pakken neerzitten helpt niet.

Muziek kan genezend werken en je een stimulans geven



EIGEN MUZIEKSTUDIO

Wat ik lastig vind, is dat de negatieve kant van longfibrose zo wordt benadrukt. Ik weet dat de ziekte niet geneest. Dat hoeft van mij niet altijd weer benoemd te worden. Zelfs artsen doen dat, dat vind ik jammer. Het lijkt me belangrijker om aandacht te besteden aan wat er nog wél kan. Als ik op de bank ga zitten kniezen, bereik ik daar niets mee. Zelf ben ik veel met muziek bezig. Ik heb mijn eigen muziekstudio waar ik iedere dag zit om muziek te maken. Daar haal ik veel plezier uit. Ook kan ik daarmee iets voor andere mensen betekenen. Muziek kan genezend werken en je een stimulans geven.

Mensen zijn altijd welkom in mijn studio om zang of andere muziek op te nemen. Ook bellen ze me weleens om een liedje te maken voor een geliefde die terminaal ziek is. Soms zingen zij en dan verzorg ik de muzikale begeleiding. Achtergrondmuziek verzorgen bij ingesproken gedichten van mensen doe ik bijvoorbeeld ook. De opnames zet ik dan voor ze op een cd. Zo kan ik anderen helpen en blij maken met muziek. Iedereen die dit leest is welkom om mij te benaderen. Ik stel maar al te graag muziek samen voor iedereen die dat wil. In mijn studio is daarvoor alle apparatuur aanwezig. Uiteraard doe ik dat geheel kosteloos. Aarzel dus niet en neem gerust contact op met mij via mijn e-mailadres: jo.flecken1947@gmail.com.

STEUN EN TROOST

Door mijn geschiedenis als wijkverpleegkundige zit het helpen van anderen in mijn bloed. Ik zag veel mensen sterven tijdens de terminale zorg. Mensen en hun naasten zochten in die tijd veel steun en troost bij mij. Dat kon ik de mensen gelukkig geven. Dat mis ik nu nog steeds. Toen ik tijdens de coronacrisis de vraag kreeg om in de zorg bij te springen, zei ik dan ook meteen 'ja'. Ondanks dat ik ziek en kwetsbaar was, wilde ik toch graag helpen. Dat deed ik met liefde, ik was er echt mee in m'n nopjes. Naast de muziek spelen mijn vrouw, kinderen en kleinkinderen ook een belangrijke rol in mijn leven. Ik haal veel energie uit tijd doorbrengen met mijn kinderen en kleinkinderen. Samen met mijn muziek houden zij me op de been.

Nieuws en informatie

JAN EN TJEERD NEMEN DE STOKJES OVER

Per december 2021 verwelkomen wij twee nieuwe bestuursleden. Ze zijn niet helemaal nieuw, want Jan Cornelissen was al bestuurslid. Hij heeft inmiddels een succesvolle longtransplantatie ondergaan en neemt nu de rol van penningmeester op zich. Als nieuwe voorzitter verwelkomen we Tjeerd Wiersma. Omdat de meeste bestuursleden zelf longfibrose hebben, gaat onze voorkeur uit naar een voorzitter en penningmeester die niet ziek zijn. Zo kunnen we de continuïteit waarborgen binnen de vereniging, qua tijdsduur en energie. Nieuwe, ervaringsdeskundige bestuursleden met longfibrose zijn ook altijd welkom. Uiteraard wensen we beide heren heel veel succes met hun nieuwe functie binnen onze mooie vereniging.



DE E-LEARNING VOOR HUISARTSEN IN GEBRUIK GENOMEN

In het Informatieblad van maart 2021: <http://digitaalaanleveren.nl/files/bladerboek/0403561B/4/> schreven we over het project E-learning voor huisartsen. Inmiddels is deze e-learning onder de huisartsen verspreid. Al een aantal huisartsen volgde deze als bijscholing. We blijven de e-learning onder de aandacht brengen van huis-, bedrijfs- en arboartsen. Per jaar krijgen 1000 tot 1500 mensen longfibrose. In de praktijk zien we dat huisartsen de diagnose pas na twee jaar stellen. Dit heeft gevolgen voor de behandelopties en prognose van mensen met longfibrose. Als zij vroeg de diagnose krijgen, kunnen ze eerder starten met medicijnen. Dat leidt tot meer kwaliteit van leven en betere overlevingskansen.

ZORGVERZEKERING KIEZEN?

Op www.longfonds.nl/zeker-van-je-zorgverzekering vindt u tips over waar u op kunt letten als u met een longziekte een zorgverzekering kiest. Zoals informatie over medicijnen, hulpmiddelen en de vergoeding van het lidmaatschap van een patiëntenvereniging.



LANCERING PODCAST FAMILIAIRE LONGFIBROSE

In 2021 besteedde de vereniging extra aandacht aan familiale longfibrose. Zo kwam er in de zomer een folder uit en lanceerden we op de ledendag van 19 november onze eerste podcast met als thema familiale longfibrose. Deze podcast staat op onze website en is de beluisteren via www.longfibrose.nl/nieuws-en-agenda/nieuws/podcast-over-familiaire-longfibrose.html.

We blijven aandacht geven aan familiale longfibrose en in het voorjaar van 2022 gaan we een filmpje opnemen over dit thema.

DIGITAAL LOTGENOTENCONTACT

Afgelopen zomer startten we met digitaal lotgenotencontact. De ervaringen van deelnemers zijn positief. Dat blijkt bijvoorbeeld uit het verhaal van de heer Kraaijenhof in onze nieuwsbrief van oktober jl.: https://us1.campaign-archive.com/?e=-_test_email_-&u=8b3f0f74c41a51b8950dc97ee&id=344c8b78ad. Wilt u ook deelnemen? Houd dan de website voor data in de gaten: www.longfibrose.nl/nieuws-en-agenda/agenda/digitaal-lotgenotencontact.html





Longfibrose patiëntenvereniging

Agenda

BIJEENKOMSTEN 2021

EVEN TERUGKIJKEN

- De gespecialiseerde ziekenhuizen in longfibrose organiseerden op 10 september jl samen met de longfibrosepatiëntenvereniging een online bijeenkomst. Artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners informeerden deelnemers over allerlei aspecten rondom longfibrose. Terugkijken kan via www.longfibrose.nl/nieuws-en-agenda/nieuws/terugkijken-webinar-10-september.html.
- Samen met Longfonds en de astmaVereniging Nederland en Davos (VND) boden we een longziekten-overstijgend programma aan: 'Bijzonder en niet alleen'. Deze online bijeenkomst van 9 oktober jl is terug te kijken via www.longfonds.nl/bijzonder-en-niet-alleen
- Op 19 november jl dag vond online onze ledendag plaats. Terugkijken kan via: www.longfibrose.nl/nieuws-en-agenda/nieuws/terugkijken-ledendag-19-november.html

DIGITAAL LOTGENOTENCONTACT

Elke vierde maandagochtend, woensdagmiddag en donderdagavond van de maand is er digitaal lotgenotencontact. In verband met Kerst en Oud&Nieuw zijn de bijeenkomsten van december verplaatst naar maandag 3 januari 2022 ('s morgens, 's middags en 's avonds). Kijk voor meer informatie en om u aan te melden op www.longfibrose.nl/nieuws-en-agenda/nieuws/digitaal-lotgenotencontact.html.

2022

Voor 2022 staan er nog geen bijeenkomsten gepland. We gaan deze wel organiseren en houden hierbij rekening met het coronavirus. Houd u hiervoor onze website en nieuwsbrief in de gaten.

*Zoals hekken openen,
opent ieder jaar zich weer
met nieuwe kansen!*

*We wensen u als bestuur
een goed nieuw jaar met
mooie momenten en
hopelijk nieuwe kansen.*

Foto: Jan Cornelissen, penningmeester bestuur

Colofon

Dit informatieblad verschijnt 4 keer per jaar.

Een uitgave van:

**Belangenvereniging
Longfibrosepatiënten Nederland**

Secretariaat:

Postbus 627, 3800 AP Amersfoort

Telefoon (033) 434 13 06

E-mail : secretariaat@longfibrose.nl

Website : www.longfibrose.nl

Voorzitter : Tjeerd Wiersma

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

Redactie:

Darell Letsoin, Anne José Schimmel en Annemarie van Dijk
Aan deze uitgave werkten mee: Sulima Weggemans,
Roger Bickerstaffe, Henk Roseboom, Jochem van Werven,
Martijn Maus, Marco Post, Jo Flecken, Jan Cornelissen.

Verspreiding (per post of e-mail):

Leden, begunstigers, adviesraad, relaties, samenwerkende organisaties zoals Longfonds en andere longpatiëntenverenigingen. Leden kunnen het informatieblad ook per e-mail ontvangen. Dat bespaart papier en kosten.
Een mailtje naar het secretariaat is voldoende.

Ontwerp, vormgeving en drukwerk:

Renea Grafisch, Nijkerk

Redactieadres:

Anne José Schimmel,
Longfibrosepatiëntenvereniging,
Postbus 627, 3800 AP Amersfoort.
Telefoon (033) 434 13 06 (di, wo en do)
E-mail: secretariaat@longfibrose.nl

Het bankrekeningnummer van de
longfibrosepatiëntenvereniging is:
NL09INGB 0684333015