



# Over leven met **longfibrose**

**Longfibrose**  
patiëntenvereniging

## *'Het is wat het is'*

Ruim een jaar geleden kreeg Gert Appeldoorn (71) de diagnose longfibrose. Een enorme schok, ook voor zijn vrouw Willeke. Gert zelf wil niet bij de pakken neerzitten. "Voorlopig ben ik nog lekker aan het klussen in ons huis."



## In dit blad onder meer:

Psycholoog Jan Vercoulen:  
**'Bij begrip krijgen voor je ziekte speel je zelf een belangrijke rol'** 4

**20 gesprekskaarten**  
Om samen eens écht goed te praten 6

**Keuzes maken in je ziekteproces**  
Verpleegkundig specialist  
Astrid van de Enden geeft inzicht 8

Romy (21) maakt een  
fotoproject over longfibrose 10

Gert: "Ik vind het prachtig dat mijn kleindochter Romy zich wil inzetten voor meer erkenning en aandacht voor longfibrose. Ze doet de fotovakschool en gaat foto's maken van de geïnterviewde mensen in de nieuwsbrief van de longfibrosepatiëntenvereniging. Zo wil ze longfibrose meer bekend maken. Zelf wist ik ook niet wat longfibrose inhoudt toen ik de diagnose kreeg. Ik hoestte al anderhalf jaar en was steeds benauwd. Vervelend, maar ik stond er niet zo bij stil. Een jaar geleden heb ik het toch laten onderzoeken. Eerst leek het mijn hart te zijn, maar dat was na verder onderzoek toch goed. Toen zagen de artsen plekje's op mijn longen. Longfibrose dus."

Willeke: "En dan te bedenken dat ik de arts belde, want Gert wilde het niet doen. Hij dacht dat het allemaal wel meeviel. De diagnose die Gert kreeg – ook ik had nog nooit van longfibrose gehoord – sloeg bij mij in als een bom. Helemaal toen de arts vertelde dat de levensverwachting twee tot vijf jaar is, dat is zó kort."



Gert: “Ik was vooral opgelucht dat ik wist wat ik had. Ik denk dat ik er over vijf jaar nog wel ben, daar ga ik tenminste voor. Wat wel vervelend is, is dat ik nog geen medicijnen kan gebruiken. De artsen willen eerst weten waar mijn longfibrose vandaan komt. Er is al van alles onderzocht, tot nu toe zonder resultaat. Ik werkte ruim vijftig jaar in de bouw als metselaar, pas twee jaar geleden ben ik gestopt. Daarom is onderzocht of ik stoflongen zou kunnen hebben of dat asbest de oorzaak is, maar dat is allemaal uitgesloten. Binnenkort heb ik weer een scan en daarna maken ze eventueel een biopt. Dan word ik doorverwezen naar het expertisecentrum in het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein. Tot nu toe word ik nog behandeld in het ziekenhuis bij mij in de buurt.”

Willeke: “Dat we nog steeds niet precies weten wat de oorzaak van Gerts ziekte is, vind ik enorm zwaar. Hij ondergaat allerlei onderzoeken en elke keer komt er niets concreets uit. Het afwachten is slopend. Het zit voortdurend in mijn hoofd: hoe gaat onze toekomst eruitzien? Daarom kijk ik uit naar het volgende longonderzoek. In december had Gert een flinke griep en was hij erg benauwd. Dat vond ik heel spannend. Het is gewoon rot om er als buitenstaander naar te kijken en niets te kunnen doen.”

Gert: “Willeke wil er veel meer over praten dan ik. Ik ben niet zo’n prater, het is wat het is. Je kunt er weinig aan veranderen, je moet door. Ik ga daarom niet bij de pakken neerzitten, en denk er niet over na dat mijn ziekte erger kan worden. Uiteraard kan ik er niet helemaal omheen. ’s Ochtends ben ik lang bezig met slijm wegwerken voor ik de dag kan beginnen. Dat is vervelend. En ik ben wat sneller benauwd dan vroeger. Verder voel ik me best goed. Ik vermaak me prima met thuis rommelen en een beetje

klussen. We zijn namelijk net verhuisd. Jarenlang woonden we buiten het dorp, met een flinke lap grond waar we kippen hadden, een hond en een pony. Ik mis het buitenleven wel, maar we wisten al een tijdje dat we daar niet altijd zouden blijven. Toen ik ziek werd, besloten we een huis in het dorp te kopen. Dan zit Willeke niet alleen in het buitengebied als ik er straks misschien niet meer ben. Inmiddels wonen we in ons nieuwe huisje dat ik aan het opknappen ben. Dat gaat prima, al moet ik wel wat vaker gaan zitten dan vroeger. Even rusten en dan weer door.”

Willeke: “Natuurlijk zetten we onze schouders eronder en zorgen we voor afleiding. We willen nog zoveel mogelijk gezellige dingen doen. Weekendjes samen weg bijvoorbeeld. Als ik wil praten, kan dat gelukkig met mijn dochter die hier ook in het dorp woont. Ik mis onze hond, die overleed vorig jaar. Hij voelde het altijd aan als ik verdrietig was, dat gaf me veel troost. Als we straks helemaal gesetteld zijn in dit nieuwe huis, willen we weer een hond.”

Gert: “Romy, een van onze vijf kleinkinderen, gaat dus het fotoproject over longfibrose doen. Ze kwam op het idee toen ze hoorde dat ik deze zeldzame en nog niet zo bekende longziekte heb. Romy woont in hetzelfde dorp als wij en komt vaak naar ons toe. Ze is een binnenvetter, net als ik. Toch kunnen we fijn met elkaar praten. Ik ben heel trots op haar dat ze het zo goed doet op de fotovakschool, en dat ze dit project opstart. En ook ik moet eraan geloven: ze gaat ook mij fotograferen. Ik houd er niet zo van om op de voorgrond te treden, maar voor mijn kleindochter maak ik een uitzondering.”

Op pagina 10 leest u meer over het fotoproject van Romy.



## Meer regie met het Persoonlijk Zorgplan

We hopen dat u op 17 november aanwezig was bij onze ledendag. Toen hielden we de presentatie van het Persoonlijk Zorgplan longfibrose (PZP). Het informeert u over uw ziekte en behandeling, en biedt ruimte voor persoonlijke vragen en doelen. Hierdoor bent u beter in staat om uw eigen keuzes te maken en regie te nemen over uw longfibrose. Samen met uw zorgverleners.

Ikzelf gebruik het PZP nu zo'n twee jaar. Het helpt mij om alles te kunnen bespreken met mijn familie en mijn zorgverleners, zoals de longarts, longverpleegkundige, huisarts, palliatief verpleegkundige en fysiotherapeute. Dat geeft mij duidelijkheid en rust.

Fijn om te zien dat het PZP sinds onze presentatie op 17 november is gaan leven bij onze leden. Voorafgaand aan de presentatie gaf 44% van de aanwezige leden aan het te gaan gebruiken, en 56% misschien. Ná de presentatie waren dat respectievelijk 66% ja en 33% misschien. Die cijfers kunnen, met uw hulp, nóg beter worden. Heeft u al de vragenlijst ingevuld in onze nieuwsbrief van februari?

Het Persoonlijk Zorgplan Longfibrose is een van onze meest zichtbare hulpmiddelen. We hopen dat het ook anderen bereikt: niet alleen onze 850 leden, ook niet-leden, andere lotgenoten en hun partners. Daar werken wij aan.

Ruim twee jaar geleden zijn we met het PZP begonnen. Een projectgroep van longartsen en specialistisch longverpleegkundigen werkten de eerste concepten uit. Daarna haalden we feedback op, ook onder lotgenoten, en is de huidige digitale vorm ontwikkeld.

Onlangs spraken we met onze projectgroep de volgende acties af:

- Op termijn gaan we een onderzoek uitvoeren naar het goed gebruik van het PZP in ziekenhuizen. We willen immers zorgen voor een zo actueel mogelijk PZP en een zo effectief mogelijk gebruik ervan.
- Het PZP wordt nog eens extra onder aandacht gebracht van alle longartsen en longverpleegkundigen.
- Er komt binnenkort een flyer over het PZP die in de folder past die we eerder naar de afdeling longziekten van de ziekenhuizen stuurden. Vraag ernaar als u weer bij uw longarts of longverpleegkundige komt. Zij kunnen u verder informeren. Of ga naar onze website [longfibrose.nl](https://longfibrose.nl) waar op de homepage de link naar het PZP staat ([pzp.longfibrose.nl](https://pzp.longfibrose.nl)). U vindt hier ook een link naar een kort filmpje dat u informeert over de inhoud en het gebruik van het PZP.
- U helpt ons ook door de vragenlijst over het gebruik van het PZP in te vullen. Wilt u hiervoor een paar minuten de tijd nemen? (<https://bit.ly/3INFOOI>)

Heeft u nog vragen, stel ze dan gerust via [secretariaat@longfibrose.nl](mailto:secretariaat@longfibrose.nl).

Wij zijn er heel blij mee. Want hoe meer vragen, hoe beter wij u kunnen helpen.

*Raymond Blessing,  
bestuurslid en zelf patiënt met familiale longfibrose*



## Wordt u ons nieuwe bestuurslid?

Het bestuur van de longfibrosepatiëntenvereniging bestaat uit vrijwilligers die vrijwel allemaal zelf longfibrose hebben of naaste zijn van een patiënt. Helaas heeft de ziekte als gevolg dat er ook bestuursleden overlijden. We zoeken daarom regelmatig nieuwe bestuursleden. Op dit moment zijn we op zoek naar een nieuw bestuurslid dat interesse heeft in het thema bewegen, en het bestuur vanuit die rol wil vertegenwoordigen in de werkgroep van dit project. Bewegen is heel belangrijk voor mensen met longfibrose en het onderwerp staat dan ook hoog op onze prioriteitenlijst.

Lijkt het u leuk om deel te nemen aan het bestuur of aan een project, laat het ons dan weten: [secretariaat@longfibrose.nl](mailto:secretariaat@longfibrose.nl).



# Zo krijg je meer begrip

Jan Vercoulen, psycholoog

**Wanneer je ernstig ziek bent, kan het heel eenzaam voelen als je geen begrip krijgt van anderen. Maar bij echt begrip krijgen, speel je zelf een belangrijke rol, zegt psycholoog Jan Vercoulen. Ook – of misschien wel juist – als het om een goede relatie met je dierbaren gaat.**

“Mensen met een ernstige ziekte als longfibrose zijn soms boos en gekwetst dat ze bij anderen op onbegrip stuiten. Dat is misschien begrijpelijk maar niet reëel. Anderen hebben meestal geen idee wat longfibrose inhoudt en wat de ziekte betekent voor je dagelijks leven.” Dat zegt klinisch psycholoog Jan Vercoulen, verbonden aan de afdeling medische psychologie van het Radboudumc. Hij werkt regelmatig op de afdeling longrevalidatie waar hij mensen met een longziekte begeleidt, waaronder longfibrose.

## **HOE KRIJG JE DAN BEGRIP VAN ANDEREN VOOR JE LONGFIBROSE?**

“Als je begrip wilt krijgen, heb je zelf een belangrijke rol. Je moet duidelijk uitleggen wat je mankeert en wat de ziekte met je doet. ‘Ik heb het aan mijn longen’, zeggen mensen vaak. Maar een

ander heeft het vak longfibrose immers niet op school gehad en kan niet weten hoe ernstig dat is. Zo iemand begrijpt bijvoorbeeld niet dat je op het laatste moment een afspraak moet afzeggen omdat je moe en benauwd bent. Besef dus dat onbegrip van anderen meestal geen onwil is, maar voortkomt uit onwetendheid.”

## **EN ALS JE HET NOU MOEILIK VINDT OM HIEROVER TE PRATEN?**

“Daar zit vaak achter dat je zelf niet geconfronteerd wilt worden met het feit dat iets niet lukt. Dat verstop je vervolgens achter ‘ik wil geen zeur zijn en de ander niet belasten’. Wil je er niet te lang over praten, zorg dan dat je kort, duidelijk en simpel kunt uitleggen wat je ziekte inhoudt. En vooral wat die ziekte betekent in je dagelijks leven. Vertel dat je klachten hebt en niet meer alles kunt wat je zou willen. Dat je de ene dag best fit bent en de andere dag geen stap kunt verzetten. Die uitleg is voldoende voor mensen met wie je niet dagelijks te maken hebt. Als het gaat om begrip krijgen van je dierbaren, moet je wat meer van jezelf laten zien. Door te praten over wat je bezighoudt, maak je het voor je naasten makkelijker om emotionele steun te geven. Die steun gaat verder dan de steun van een kennis als in ‘ik begrijp dat je de afspraak afzegt, we maken een nieuwe afspraak’. Emotionele steun is meer: ‘Ik snap dat het voor jou heel vervelend is om de afspraak te moeten afzeggen’.”

*‘Anderen hebben het vak longfibrose niet op school gehad en weten niet hoe ernstig de ziekte is’*

# *'Als je je verdriet deelt, ga je het ook voelen. Daarna ben je opgelucht, wordt alles lichter'*

## **MAAR JE DIERBAREN SNAPPEN TOCH WEL WAT DE ZIEKTE VOOR JOU BETEKENT?**

"Ik merk dat dat in de praktijk tegenvalt. Partners willen elkaar vaak ontzien en praten daarom soms niet over emotioneel moeilijke dingen. Ook kan het zijn dat de patiënt nog moeite heeft de ziekte te accepteren. Hij of zij zit in het verzet of de ontkenning, bagatelliseert wat er aan de hand is en doet als het ware de deur voor anderen dicht. Op die manier kun je geen emotionele steun van je partner krijgen. Voor hem of haar is het ook heel moeilijk. Zo'n partner maakt zich zorgen en kan aan je gaan trekken: hoe is het nu met je? Dat kan voor irritatie zorgen en grote kans dat het dan niet lekker loopt tussen jullie tweeën. Soms zegt iemand: 'Ik wil mijn partner niet belasten met mijn zorgen.' Maar daardoor wordt die partner juist ongerust. Mensen willen namelijk graag duidelijkheid, als ze die niet krijgen, gaan ze zelf van alles invullen."

## **WAT LEVERT HET, NAAST BEGRIP, OP ALS JE JE ZORGEN WEL MET JE PARTNER DEELT?**

"Het brengt je verder in je verwerkingsproces. Begrip en verwerking horen bij elkaar. Als je je dierbaren op de hoogte houdt van wat er in je omgaat, moet je misschien samen huilen, maar dat is juist goed. Het verdriet moet eruit. Als je het deelt, ga je het ook voelen. Daarna ben je opgelucht, wordt alles lichter. Zo zit een verwerkingsproces in elkaar. Het is verstandig verdriet toe te laten en niet te blijven hangen in boosheid. Boosheid heeft de functie om het verdriet niet te hoeven voelen, want dat is veel pijnlijker. Maar zo blijf je wel hangen in je verwerkingsproces met al zijn frustraties."

## **EN ALS IEMAND ÉCHT NIET WIL PRATEN? HEB JE TIPS VOOR PARTNERS?**

"Niet willen of kunnen praten, dat komt ontzettend veel voor. De zieke partner wil de anderen in het gezin vaak ontzien. 'Laat ik er nu niet over praten, dan begint ze weer te huilen', denkt hij of zij. Zegt je zieke partner dat praten niet helpt, informeer dan eens of hij/zij het al geprobeerd heeft. Vraag bijvoorbeeld: 'Je hebt het wel moeilijk, toch? Als je er niet over praat, blijf je er in je eentje mee zitten, dat lijkt me heel eenzaam.' Leg uit wat de voordelen zijn van wél praten. Je kunt elkaar steunen en gedeelde smart is halve smart. Troosten helpt vaak niet. Als je zegt 'alles komt goed' zeg je in feite: dat verdriet mag er niet zijn. Verdriet moet de ruimte krijgen. Als je verdriet deelt, ga je het voelen."




## **MAAR ALS JE NOU EEN ONTZETTENDE BINNENVETTER BENT?**

"Geslotenheid is een deels aangeboren eigenschap die wordt versterkt als je in een 'niet piepen en doorgaan'-gezin opgroeit. In zo'n gezin leer je niet om te praten over je emoties. Dat kun je doorbreken, maar soms heb je hier wel hulp bij nodig, van een psycholoog bijvoorbeeld. Ik vind dat daar meer aandacht voor zou moeten zijn in de zorg. Als een binnenvetter gaat praten, voelt dat in het begin misschien eng en niet comfortabel. Ik vergelijk het weleens met oude schoenen: ze zijn misschien kapot maar zitten zo lekker. Nieuwe schoenen moet je nog inlopen, dat is wennen. Toch is het goed om die oude schoenen uit te doen en de nieuwe uit te proberen. Het kan een heel proces zijn waar mensen doorheen moeten als ze beginnen met praten. Maar als het lukt, als je het verwerkingsproces met iemand kunt delen, win je veel."

## **CADEAUTJE: 20 GESPREKSKAARTEN**

Écht met elkaar praten is niet altijd makkelijk, maar wel heel belangrijk bij een ziekte als longfibrose. Dat kunt u lezen in dit interview met psycholoog Jan Vercoulen. Gesprekskaarten kunnen erbij helpen. Op de 20 gesprekskaarten op de pagina's hierna – u kunt ze uitknippen – staan gerichte vragen die u elkaar kunt stellen. Het doel is om tot een open en eerlijk gesprek te komen. Dat kan met uw partner zijn, met uw kinderen of met een dierbare vriend of vriendin. We wensen u goede gesprekken toe.

### **HOE PAKT U HET AAN?**

- 1 Knip de kaartjes uit. Houd de kaartjes voor partners (pagina 6) en de kaartjes voor vrienden en familie (pagina 7) gescheiden.
- 2 Zorg ervoor dat u samen in een vertrouwde omgeving bent. Bespreek samen het doel van deze gesprekskaartjes: lastige onderwerpen bespreekbaar maken. Wees u ervan bewust dat sommige vragen ongemakkelijk kunnen zijn. Zowel om te vragen als om te beantwoorden. Daarom is het belangrijk dat iedereen oprecht en eerlijk is in het gesprek.
- 3 De volgorde van de kaarten maakt niet uit. Hussel ze desnoods. Pak de bovenste kaart van de stapel. Op elke kaart staan twee vragen. De ene vraag kan gesteld worden door degene met longfibrose (icoon: ) , de andere vraag door de partner (icoon: ) , vriend of familie (icoon: ) . U stelt dus per kaart om de beurt een vraag.
- 4 Weet u geen antwoord op een vraag of wilt u er niet over praten? Pak dan een nieuwe kaart en stel een andere vraag. Als u deze vraag wel onthoudt, kunt u erover nadenken en er later nog eens op terugkomen.
- 5 Het maakt niet uit welke wending een gesprek krijgt. Het draait erom dat u beiden zelf het idee heeft dat u iets aan het gesprek heeft. Houd er rekening mee dat er emotionele reacties kunnen komen en geef die dan ook voldoende ruimte. Veel succes!

Wat bewonder je aan mij?



Hoe vind je dat ik met deze ziekte omga?

Wat was jouw eerste gedachte toen bekend werd dat ik longfibrose heb?



Wat ging er door je heen toen je de diagnose kreeg?

Waar word je gelukkig van?



Wat maakt jou op dit moment gelukkig?

Zou je weleens een dag of langer alleen eropuit willen?



Wat zou je graag samen met mij willen doen?

Welke herinnering aan ons koester je het meest?



Wat vind je de mooiste herinnering aan ons samen?

Welke herinnering wil je nog met mij maken?



Welke droom wil je nog verwezenlijken?

Wat vind je belangrijk dat ik zelf moet doen?



Neem ik je te veel uit handen?

Vind je dat longfibrose ons ook iets moois heeft gebracht?



Wat vind je het allermoeilijkste aan het hebben van longfibrose?

Wat is het laatste waaraan je denkt voordat je gaat slapen?



Wat is het eerste waaraan je denkt als je wakker wordt?

Vind je dat je alles aan mij kunt vertellen?



Zeg je weleens iets niet omdat je dat lastig vindt?

Hoe vind je dat ik met deze ziekte omga?



Welke herinnering aan ons komt het eerste bij je boven?

Wat dacht je toen ik vertelde dat ik longfibrose heb?



Had je moeite met mij vertellen dat je ziek bent?

Hoe moeilijk vind je het om te vragen hoe het met mij gaat?



Wat kan ik voor jou betekenen?

Vind je het lastig om in te schatten wat ik wel of niet kan?



Waar geniet je het meeste van?

Kun je eens in je eigen woorden vertellen welke impact longfibrose op mijn leven heeft?



Ervaar je genoeg begrip?

Neem je mij in bescherming?



Zeg je wel eerlijk tegen mij hoe je je voelt?

Waar denk je aan als je mij ziet?



Doe je je weleens stoerder voor dan je eigenlijk bent?

Vind je dat longfibrose ons ook iets moois heeft gebracht?



Wat zou je graag samen met mij willen doen?

Sta je weleens stil bij wat er kan gebeuren?



Heb je alles geregeld voor als er iets gebeurt?

Wat bewonder je aan mij?



Zijn mensen je anders gaan behandelen sinds ze weten dat je longfibrose hebt?



# Keuzes maken in je ziekteproces

Verpleegkundig specialist Astrid van den Enden

**Je medicijnen nemen terwijl je last hebt van  
bijwerkingen. Je huis aanpassen of verhuizen.  
Trainen terwijl je er niet van houdt. Longfibrose  
hebben betekent vaak keuzes moeten maken die  
consequenties hebben voor je kwaliteit van leven.  
Verpleegkundig specialist Astrid van den Enden heeft  
er in haar spreekkamer dagelijks mee te maken.**

“Mensen met longfibrose zijn vaak open over wat hen bezighoudt. Ze willen hun leven nog zo goed mogelijk leven en lopen hun eigen pad. Bijzonder om een stukje mee te mogen lopen.” Dat zegt Astrid van den Enden, verpleegkundig specialist interstitiële longziekten in het Jeroen Bosch Ziekenhuis in 's-Hertogenbosch. Tijdens haar spreekuur praat ze regelmatig met patiënten over keuzes maken in het omgaan met de ziekte – en de consequenties daarvan. “Soms is het hele team om de patiënt erbij betrokken, zoals de mantelzorger, de huisarts, de wijkverpleging en de longverpleegkundige. Samen beslist het beter, want als team kennen we de patiënt vaak goed.”

## MINDER EETLUST

Keuzes gaan bijvoorbeeld over medicijnen. Bij longfibrose worden meestal fibroseremmers voorgeschreven. Er zijn er twee en ze hebben allebei bijwerkingen. Astrid: “Het ene medicijn maakt de huid heel gevoelig voor zonlicht. Dat betekent dat je je huid altijd goed moet beschermen met een hoge beschermingsfactor, dat je een pet of hoed moet dragen en kleding met lange mouwen. Niet zo fijn als je een zonanabidder bent, graag naar Spanje op vakantie gaat of veel tuinert.” De andere fibroseremmers heeft als bijwerking vaak diarree. “Dat is onhandig als je bijvoorbeeld nog werkt en tijdens een overleg steeds naar de wc moet rennen. Of als je veel onderweg bent voor je werk.”

Beide remmers kunnen de eetlust verminderen en zorgen voor misselijkheid. “De meeste mensen nemen de bijwerkingen voor lief”, zegt Astrid. “Pas als de nood echt hoog is, trekken ze aan de bel. Gelukkig kunnen we iets geven tegen de misselijkheid, of een diarreeremmer voorschrijven. Mensen zijn vaak terughoudend om deze gebruiken, maar je kunt zonder problemen tot acht capsules per dag nemen. Soms is het even zoeken naar een juiste dosering.”

Als iemand veel last heeft van bijwerkingen, bijvoorbeeld veel diarree, afvallen of hevige buikpijn, stelt Astrid soms voor om twee weken te stoppen met de fibroseremmers. “De klachten verdwijnen vaak snel. Daarna hervatten we de behandeling met een lagere doses fibroseremmers. De ziekte wordt zo nog steeds geremd terwijl je minder last hebt van de bijwerkingen van de medicijnen.”

*‘Soms is het: kies je voor ‘leven toevoegen aan je dagen  
of dagen aan je leven’?’*



De impact van het medicijn op de kwaliteit van leven kan een grote rol spelen. Astrid herinnert zich een patiënt die kok was en een echte bourgondiër. “Hij genoot enorm van lekker koken en eten, en vond het vreselijk dat hij zo misselijk was van de fibroseremmers. Hij bleef afvallen en zich ellendig voelen, ook nadat we van alles hadden geprobeerd. Uiteindelijk besloot hij om te stoppen met de fibroseremmers en genoot hij weer van koken en eten. De vraag was: kies je voor leven toevoegen aan je dagen of dagen aan je leven? Hij koos voor het eerste.”

### HET GESPREK AANGAAN

Een andere keus die je kunt maken is: praat je veel over longfibrose en met wie? “Mensen reageren heel verschillend op de diagnose longfibrose. De een wil er wel over praten, de ander juist helemaal niet. Zoals een patiënt laatst zei: ‘Ik leef nu en wil het niet steeds hebben over de toekomst, want die komt toch altijd anders dan je denkt.’ Je kunt iemand niet dwingen om over zijn ziekte te praten. Wel adviseer ik om naar je dierbaren duidelijk te zijn over je wensen. Want als je zelf niet meer het woord kunt doen, om welke reden dan ook, wie mag dan voor jou keuzes maken?” Het is voor de naasten fijn om te weten dat ze handelen naar je wensen. Wie mag voor je zorgen als je het zelf niet meer kan? Als je bijvoorbeeld niet meer gereanimeerd wilt worden, is het goed om dat uit te spreken naar je dierbaren zodat zij in een stresssituatie niet voor die keuze komen te staan. Daarnaast is het verstandig om het vast te leggen bij je huisarts en andere zorgverleners.

Je uitspreken kan voor rust en duidelijkheid zorgen. “Soms merken echt)paren pas tijdens een gesprek bij mij dat ze ergens verschillend over denken. Zo vertelde een vrouw dat ze haar man tot op het laatst thuis wilde verzorgen, terwijl hij zei: ‘Ik wil jou daar niet mee belasten en wil dan naar een verpleeghuis of hospice.’ Je hoeft niet meteen keuzes te maken, maar het is wel goed om het gesprek aan te gaan over je gedachten en wensen. Het is een proces waarin je altijd weer andere keuzes kunt maken.”

Astrid raadt aan om wensen te laten vastleggen in bijvoorbeeld het dossier van de huisarts of specialist. Het Persoonlijk Zorgplan (te downloaden via <https://pzp.longfibrose.nl>, red.) kan hierbij een hulpmiddel zijn. Je kunt het zelf makkelijk aanpassen als je van mening verandert. Meer hierover kon u lezen op pagina 3.

Als iemand nog werkt, raadt Astrid aan om de diagnose longfibrose zeker op het werk te bespreken met de leidinggevende en/of collega's. “Zo krijg je begrip en medewerking en ga je niet te ver in het overschrijden van je grenzen.”

*‘Het kan helpen om twee weken te stoppen met fibroseremmers’*



### BEWEGEN OF TRAINEN?

Regelmatig bewegen is belangrijk voor mensen met longfibrose. Hierdoor behoud je langer je spierkracht en inspanningsvermogen. Dat maakt het doen van dagelijkse dingen makkelijker, zoals wandelen, traplopen, aankleden en fietsen. Astrid adviseert altijd om regelmatig te bewegen en daarnaast het liefst ook te trainen onder begeleiding van de fysiotherapeut. Die training bestaat uit oefeningen om de spieren sterker te maken en om uw conditie te behouden. Een grote groep kiest ervoor om dat advies op te volgen. Sommige mensen niet, omdat ze niet van trainen houden. “Een vrachtwagenchauffeur die bij mij op het spreekuur kwam, was overdag al behoorlijk actief en had geen zin om 's avonds weer de deur uit te gaan. Een andere patiënt zei: ‘Ik wandel regelmatig in een wandelgroep, dat vind ik genoeg.’”

Zo nu en dan valt er niets te kiezen, merkt Astrid. “Niet iedereen kan de fysiotherapie betalen. Vaak vergoedt de basisverzekering zes tot negen behandelingen. Meestal moet je de eerste twintig behandelingen zelf betalen, ook bij een aanvullend pakket. Om toch te bewegen, kun je bijvoorbeeld thuis een hometrainer plaatsen.”

Ze adviseert om één of twee keer gebruik te maken van de vergoeding voor fysiotherapie uit het basispakket. “De fysiotherapeut kan je kracht en uithoudingsvermogen meten, zodat je weet hoe je ervoor staat. Bovendien krijg je er tips voor ademhalings- en ontspanningsoefeningen, het verbeteren van je hoesttechniek en hoe je energie kunt sparen bij het doen van dagelijkse dingen.”

### TRAPLIFT OF VERHUIZEN

Als de trap een obstakel gaat vormen, kan de vraag opkomen: gaan we verhuizen of het huis aanpassen? Misschien is het mogelijk om een slaapkamer en badkamer op de begane grond te realiseren. Of is het plaatsen van een traplift mogelijk. Astrid: “Een ergotherapeut kan met je meedenken over hoe je het huis slim inricht en hoe je in het huishouden je energie kunt verdelen. Of kies je ervoor om te verhuizen? Het is verstandig om daar op tijd over na te denken; dat geeft tijd om woonruimte te vinden die levensloopbestendig is. Zo hoef je niet halsoverkop iets te zoeken als het echt niet meer gaat.”

## 'We willen meer erkenning voor longfibrose'

**De diagnose longfibrose van Gert Appeldoorn (zie voorin in dit informatieblad) inspireerde zijn kleindochter Romy (21) tot een project voor haar opleiding, de fotovakschool. Samen met drie klasgenoten wil ze mensen met longfibrose portretteren. "We gaan hen niet zielig op de bank fotograferen maar willen hun kracht laten zien."**

"Fotograferen was altijd al mijn hobby", vertelt Romy. "Het leek me mooi om daar mijn vak van te maken. Daarom ging ik na een grafische opleiding naar de fotovakschool. Hier zit ik helemaal op mijn plek. Ik wil graag mensen portretteren en betekenisvolle fotografie maken."

Voor het vak 'nieuw business' moesten Romy en haar klasgenoten een eigen project opstarten. Zo kwam Romy op het idee om

een fotoboekje met interviews te maken voor mensen met longfibrose. "Sinds de diagnose van mijn opa kwam ik erachter hoe weinig er eigenlijk bekend is over deze ziekte. Met ons project willen we een steentje bijdragen aan meer erkenning en aandacht voor longfibrose. We namen contact op met de longfibrosepatiëntenvereniging en kwamen samen tot een plan." Romy en de andere drie fotografen in spe uit haar klas, Anne, Daan en Carmen, gaan de interviewkandidaten fotograferen uit de maandelijkse nieuwsbrief van de vereniging. Daarnaast willen ze foto's maken voor in het informatieblad. Alle foto's en de daarbij horende interviews worden gebundeld in een boekje dat in ziekenhuizen komt te liggen. Anne: "Dit is bedoeld voor mensen die net de diagnose longfibrose krijgen, en voor hun familie en naasten. Zo leren ze meer over wat longfibrose inhoudt en hoe anderen met deze ziekte omgaan. Tegen de zomervakantie moet het boekje geprint zijn."

## *Romy: 'Mijn opa en ik snappen elkaar zonder woorden'*

### **GOEDE BAND**

Romy is graag bij haar opa en oma thuis. "Bij hen boven heb ik een kamertje met mijn fotografiespullen." Ze vindt het heel verdrietig dat haar opa longfibrose heeft. "Gelukkig is hij nog niet heel ziek. Hij hoest af en toe en heeft het soms benauwd, maar hij ziet er nog goed uit. Hoewel het kwartje bij mij misschien nog niet helemaal is gevallen, bedacht ik toen ik laatst mijn eerste patiënt met longfibrose ging fotograferen. Dat vond ik best confronterend. Hij was al verder in het ziekteproces en gaat binnenkort extra zuurstof gebruiken. Straks moet mijn opa dat misschien ook." Ze heeft een heel goede band met haar opa maar praat niet vaak met hem over zijn ziekte. "Opa en ik snappen elkaar zonder woorden, bij elkaar zijn is al genoeg."



De vier enthousiaste fotografen, v.l.n.r.: Romy, Anne, Daan en Carmen.

### **NIET ZIELIG**

Het is een bijzonder project om mee bezig te zijn, vinden de vier fotografen. Voor de foto's gaan ze in groepjes van twee op pad. "We bezoeken de kandidaten thuis, bespreken ons idee en kijken of dat overeenkomt met hun idee", legt Daan uit. "Ons uitgangspunt is om mensen niet zielig op de bank te fotograferen maar in hun kracht te laten zien. We zoeken naar wat iemand leuk vindt om te doen en proberen in die setting een foto te maken." Carmen: "Het moeten mooie foto's worden waar iedereen blij mee is."

# Veelbelovende longfibrosestudies

**Door toenemende kennis over longfibrose worden de behandelingen steeds beter, zegt longarts Rémy Mostard. Er lopen meerdere grote internationale onderzoeken met nieuwe medicijnen. Hopelijk leidt dat uiteindelijk tot een behandeling op maat voor iedere patiënt.**



Tekst: dr. Rémy Mostard, longarts Zuyderland MC Heerlen/Sittard-Geleen

Het was het begin van een nieuw tijdperk in de behandeling van IPF: het beschikbaar komen van de fibroseremmers Pirfenidon (Esbriet®) in 2013 en nintedanib (Ofev®) in 2014. Sindsdien zijn wereldwijd, ook in Nederland, vele patiënten hiermee behandeld. Het doel hierbij is het vertragen van de achteruitgang van de longfunctie. Dit gaat samen met het zo lang mogelijk behouden van inspanningsvermogen, kwaliteit van leven en een afname van de sterfte.

Genezing is hiermee echter helaas niet mogelijk en ook met de fibroseremmers treedt bij een groot deel van de mensen met longfibrose in de loop van de tijd achteruitgang op. Er bestaat dus veel behoefte aan bijkomende behandelmogelijkheden.

## STROOMVERSNELLING

In het verleden bestond een vergelijkbare situatie bij andere longziekten, zoals longkanker of pulmonale hypertensie (te hoge bloeddruk in de bloedvaten van de longen). Toen de eerste medicijnen als behandeling voor deze ziekten beschikbaar kwamen, waren de effecten daarvan nog beperkt. En toch bracht dit veel in beweging: hoop bij de betroffenen patiënten en hun dokters, het positieve gevoel dat er eindelijk lichtpuntjes ontstonden, meer aandacht voor de ontwikkeling van nieuwe medicijnen voor deze ziektebeelden bij farmaceutische firma's, en meer aandacht in de media waardoor meer bewustwording ontstond in de samenleving en bij beleidsmakers. Hierdoor ontstond een verdere ontwikkeling op al deze vlakken, aanvankelijk geleidelijk en vervolgens met een stroomversnelling. Als gevolg hiervan zijn in de afgelopen twintig jaar de kennis en behandelingsmogelijkheden bij longkanker en pulmonale hypertensie sterk verbeterd.

## ZORGVULDIG

Bij longfibrose lijkt in de afgelopen jaren een vergelijkbare ontwikkeling bezig te zijn. Door toenemende kennis over de ziekte kunnen farmaceuten veel gerichtere medicijnen ontwerpen. Vroeger was dit anders: toen werden medicijnen die al voor andere aandoeningen beschikbaar waren vaak pas later onderzocht op hun werking bij longfibrose.

Er lopen nu meerdere grote internationale onderzoeken met nieuwe medicijnen. Deze middelen grijpen op verschillende manieren in op de ontwikkeling van nieuwe littekenvorming bij longfibrose. Dit gaat met vallen en opstaan.

Misschien herinnert u zich de grote internationale studie met het medicijn van de firma Galapagos. Deze studie werd kort voor het bereiken van het einde toch vroegtijdig gestaakt omdat tussentijdse analyses toonden dat er geen positief

effect te verwachten was van het medicijn op het beloop van de longfibrose. Vergelijkbaar was het recente staken van de STARSCAPE-studie.

Dit toont hoe lang de weg naar nieuwe medicijnen is, en hoeveel heuvels en valkuilen erin zitten. Tegelijk toont het ook hoe zorgvuldig dergelijke wetenschappelijke onderzoeken zijn, want de effecten en mogelijke bijwerkingen worden voortdurend in de gaten gehouden.

*Om nieuwe behandelingen mogelijk te maken, zoeken we patiënten die willen meewerken*

## BEHANDELING OP MAAT

Veelbelovend is de start van enkele grote studies waarbij de effectiviteit en veiligheid van nieuwe medicijnen bij longfibrose uitgebreid worden onderzocht. Bij meerdere studies wordt momenteel het bijkomend effect getest van nieuwe medicijnen naast het gebruik van de huidige fibroseremmers, ook bij mensen met andere vormen van progressieve longfibrose (PPF). Op termijn zullen ongetwijfeld nieuwe behandelopties ontstaan door dergelijk onderzoek. Extra interessant hierbij zijn dan de mogelijkheden voor behandeling met een combinatie van medicijnen en hopelijk uiteindelijk behandeling op maat voor iedere patiënt.

Om deze ontwikkeling mogelijk te maken, is de enthousiaste medewerking nodig van vele mensen met longfibrose. De Sectie Interstitiële Longziekten (SIL) van de Nederlandse Vereniging voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) geeft regelmatig een overzicht van de lopende longfibrosestudies in Nederland door aan de longfibrosepatiëntenvereniging. Dit overzicht is zichtbaar op de website van de patiëntenvereniging: [longfibrose.nl](http://longfibrose.nl). Het geeft een beknopte samenvatting van de inhoud en het doel van de verschillende onderzoeken. Als u geïnteresseerd bent in meer informatie over een onderzoek of deelname overweegt, kunt u dit met uw longarts bespreken. Deze kan u verwijzen naar een behandel- of expertisecentrum voor longfibrose waar onderzoek wordt gedaan. U krijgt dan uitgebreide informatie over het onderzoek, waarna u zelf beslist of u wenst deel te nemen. Samen kunnen wij zo stap voor stap de zorg voor longfibrose verbeteren.

# Nieuws en informatie

## SAVE THE DATE: 22 APRIL 2023

Op zaterdag 22 april organiseren we 'Ontmoeten', een evenement voor mensen met een zeldzame longziekte. De onderwerpen zijn: Positieve Gezondheid en het Longforum. We gaan erover in gesprek met professionals en natuurlijk kunt u tips en verhalen delen met gelijkgestemden. Binnenkort leest u er meer over op [longfibrose.nl](http://longfibrose.nl).

## BELASTINGVOORDEEL

Als je zorgkosten hebt, mag je bepaalde kosten aftrekken bij de aangifte van de inkomstenbelasting. Het verschil van de werkelijke kosten en de vergoeding van de zorgverzekeraar kun je aftrekken onder 'zorgkosten'.

Meer informatie hierover vindt u op <http://bit.ly/3F4f5Lc>.

## GOED NIEUWS

Longfibrose is een andere longziekte dan bijvoorbeeld COPD of astma en vraagt dus een andere benadering door fysiotherapeuten. Goed nieuws dus dat er nu een speciale masteropleiding zeldzame longziekten is voor fysiotherapeuten, aan de Hogeschool van Utrecht. Naast het behandelen van mensen met zeldzame longziekten leren fysiotherapeuten er hoe ze mensen met aandoeningen in het hart- en vaatgebied de beste behandeling kunnen geven.

## 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](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: Gert en Willeke Appeldoorn,

Astrid van den Enden, Romy, Anne, Daan en Carmen,

Rémy Mostard, Jan Vercoulen en Raymond Blessing

**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