

Longfibrose en kwaliteit van leven

Zó blijft uw leven
de moeite waard



Longfibrose
patiëntenvereniging

Inhoud

Wat is kwaliteit van leven? 2

● **Gevolgen voor uw lichaam en gezondheid** 4

● **Psychische gevolgen** 6

● **Gevolgen voor het sociale leven** 8

● **De rol van uw omgeving** 10

Wat is kwaliteit van leven?

Een hele mond vol

Als u een chronische ziekte heeft als longfibrose, krijgt u waarschijnlijk weleens de vraag hoe het met uw 'kwaliteit van leven' is. Maar wat is dat precies, kwaliteit van leven? Het Sociaal en Cultureel Planbureau spreekt van het 'het samenspel tussen fysieke kwaliteit, psychologisch welbevinden, sociale kwaliteit, sociale kenmerken en veiligheid van de omgeving'. Een hele en best ingewikkelde mond vol, en daarom willen we u in dit boekje meer inzicht geven in wat kwaliteit van leven is. We gaan in op de psychische, lichamelijke en sociale gevolgen van de kwaliteit van leven, en op de rol van de thuissituatie en omgeving. Zodat u – met behulp van zorgverleners en uw omgeving – zelf kunt helpen bij het verbeteren van uw kwaliteit van leven. Dat maakt uw leven nog meer de moeite waard.

Subjectief

Kwaliteit van leven is vooral een subjectief begrip: het zegt iets over hoe u zelf vindt dat het gaat qua gezondheid, psyche en contacten met anderen. Als het gaat om hoe u de ziekte beleeft, speelt dat subjectieve deel een belangrijke rol naast de uitslag van medische onderzoeken. Die onderzoeken – zoals de longfunctie en zuurstofspanning – meten hoe het objectief gezien met uw lichaam gaat als gevolg van uw ziekte.

Voor iedereen anders

Hoe iemand zijn kwaliteit van leven beleeft, is heel persoonlijk. De een heeft meer moeite met een beperking dan de ander. Oftewel: in dezelfde situatie is voor de één het glas halfvol, voor de ander halfleeg. Hierbij spelen bijvoorbeeld uw persoonlijke eigenschappen en de steun van uw omgeving een rol. Voor sommige mensen is de kwaliteit van leven juist verbeterd nadat zij ziek werden. Zij kunnen beter keuzes maken en durven meer voor zichzelf te kiezen. Dat geeft rust en heeft een positieve invloed op hun zelfvertrouwen. Daarnaast kan uw ziekte ook de kwaliteit van leven van bijvoorbeeld uw partner en kinderen beïnvloeden.



Monique van Bekkum: *“Kijk naar wat wél kan, geniet van kleine dingen en léé! Het gaat er niet om hoeveel tijd er in je leven is, maar hoeveel leven er is in je tijd. Verder wil ik patiënten, artsen, verpleegkundigen en naasten zeggen: blijf (durf) om hulp te vragen, stimuleer het hulp vragen en bied hulp aan. Zo verlagen we de drempel naar hulp vragen. En voorkomen we het stigma dat het zwak is als je om hulp vraagt. Op die manier kun je het mooiste uit je leven halen.”*



Zoals u in de afbeelding ziet, gaat het bij kwaliteit van leven om verschillende ‘domeinen’ van uw leven: uw lichaam en gezondheid, uw psyche, uw dierbaren en uw sociale leven, én uw omgeving; uw thuissituatie en werk. In deze brochure gaan we in op deze vier domeinen.

Gevolgen voor uw lichaam en gezondheid

Fysiek domein

Kijk naar wat u wél kunt

Bij longfibrose gaat u lichamelijk achteruit. U merkt dat u sneller moe bent en kunt bijvoorbeeld minder ver wandelen. Als u daar verdrietig over bent, is dat heel begrijpelijk. Wat helpt is om niet in één keer alle energie op te gebruiken, maar uw energie te verdelen over de dag. Gelukkig zijn er nog veel dingen die wél binnen uw mogelijkheden liggen. Kijken naar wat u wel kunt, maakt dat u meer plezier in het leven heeft. Probeer haalbare doelen te stellen. Dat motiveert meer dan als u keer op keer merkt dat iets niet lukt. En kijk niet te veel naar anderen, maar naar wat u zelf nog kunt doen.



Janny Dieleman: *“Toen ik september 2020 extra zuurstof kreeg voorgeschreven, stelde ik me als doel om Zeeuws-Vlaanderen rond te lopen. Dat is gelukt! In juli 2022 was die ronde klaar. Het lopen deed me lichamelijk én geestelijk heel goed. De buitenlucht, de natuur, de verschillende seizoenen, onverwachte ontmoetingen: wandelen ontspant en geeft energie.”*



Routekaartje rondje Zeeuws-Vlaanderen door Janny Dieleman.

Kan niet bestaat niet

Veranderingen in uw gezondheid kunnen om aanpassingen vragen in uw dagelijks leven. Dat zorgt nogal eens voor uitdagingen: hoe regelt u dat iets wél kan? Er is niet altijd direct een oplossing. Maar denk niet te snel: het kan niet. Voor de meeste dingen is uiteindelijk wel een oplossing te bedenken. Houd wel altijd rekening met wat u en wilt en wat u kunt. En zorg dat u niet te veel meer moet van uzelf.

Professor Marjolein Drent, voormalig longarts: *“Een patiënt met longfibrose wilde graag zuurstof op zijn boot. Hij gebruikte de boot als een soort caravan. Deze lag in een jachthaven zonder brandstof aan boord, hij voer er niet meer mee. Toch wilde de zuurstofleverancier er geen zuurstof leveren, want dat mag volgens de regels niet op een boot. Na veel telefoontjes van deze man en mij kregen we het toch geregeld. De man was dolblij: hij kon weer lekker met zijn vrouw genieten van zijn boot en zelfs zwemmen met een lange zuurstofslang. Dat was pas kwaliteit van leven!”*

Op reis

Als u afhankelijk bent van zuurstof, is reizen minder vanzelfsprekend dan vroeger. Een vakantie vergt een goede voorbereiding. Zeker als u zuurstof in het vliegtuig nodig heeft. Informeer op tijd bij uw zuurstofleverancier wat hier allemaal bij komt kijken. Boek uw vakantie niet voordat u er zeker van bent dat de zuurstofvoorziening ook beschikbaar is. Nog een tip: vraag een kuur antibioticum van uw arts mee op vakantie. Dat kan nodig zijn

als u gaat vliegen, omdat dat nogal eens tot luchtweginfecties leidt. Als u alles goed voorbereidt, kunt u volop van uw vakantie genieten.

Wat u graag wilt doen

Het is fijn om dingen te doen die uw leven betekenis geven, zoals naar buiten gaan, met de kleinkinderen spelen, bij iemand op bezoek gaan of naar het theater. Een beperkte gezondheid kan dat in de weg staan. Daarom is het van belang dat u bij uw zorgverleners aangeeft wat u belangrijk vindt. Dat heeft namelijk invloed op beslissingen over uw leefstijl, de behandeling van uw ziekte of uw woonsituatie. Uitgangspunt is immers zorg op maat passend bij uw wensen en mogelijkheden. Dat bereik je niet met medicijnen alleen. Een voorbeeld. Misschien is voor u kwaliteit van leven dat u naar uw dochter drie straten verderop kunt wandelen om daar te lunchen. Als dat niet lukt, gaat dat koste van uw levensgeluk. Bepaalde aanpassingen, zoals een rollator en/of extra zuurstof, kunnen ervoor zorgen dat u die wandeling toch kunt maken. Kortom, wat voor iemand belangrijk is, dát is kwaliteit van leven.



Johanna Koster (74) voelt zich nog jong van geest. Ondanks haar longfibrose zorgt ze voor kwaliteit van leven:

“Boosheid, schaamte, verdriet... ik praat over die gevoelens en luister naar ervaringen van anderen. Ik heb geduld en ben lief voor mezelf. Met mijn beperkingen zoek ik naar wat ik wél kan. En ik leef bij de dag.”

Gehoord worden

Na de diagnose longfibrose volgt vaak een periode van grote onzekerheid en angst. Ongetwijfeld heeft u veel vragen. Wat is longfibrose en wat betekent dat voor mij? Kan ik nog wel werken? Hoe zal mijn toekomst eruitzien? Ga ik nu eerder dood? Is het erfelijk? Kwaliteit van leven is heel persoonlijk. Waarschijnlijk weet u zelf het beste wat u waardevol vindt in uw leven. Het is daarom belangrijk dat u zelf een centrale rol speelt in het zorgproces. Dat betekent dat u ruimte krijgt voor het stellen van vragen, dat anderen naar u luisteren en dat u betrokken bent bij beslissingen. Het is fijn als u uw behoeften en wensen duidelijk kunt maken. Zo behoudt u of krijgt u weer de regie over uw leven.

Signaleren

Bij mensen met longfibrose bestaat er soms een kwetsbaar evenwicht tussen de lichamelijke gezondheid, de geestelijke gesteldheid en het sociale netwerk. Een kleine verandering kan dit evenwicht al verstoren, omdat iemand nauwelijks reserves heeft. Het kan bijvoorbeeld moeilijk worden om zelf de boodschappen in de auto te zetten. Dat maakt u afhankelijker. Als u dat overkomt, trek op tijd aan de bel, durf hulp te vragen en u kwetsbaar op te stellen. U hoeft het niet alleen te doen! Bedenk dat het juist sterk is om om hulp te vragen. Mensen vinden het vaak fijn om te kunnen helpen. Vraag bijvoorbeeld bij de supermarkt of iemand uw boodschappen in de auto wil zetten en spreek met de burens af dat ze u thuis helpen om de boodschappen naar binnen te dragen. Het is ook belangrijk dat uw team van zorgverleners hier alert op is. Het team kan dan op tijd ingrijpen om te zorgen dat u zoveel mogelijk ondersteuning krijgt. Uw persoonlijke netwerk, maar ook de ILD-verpleegkundige en de huisarts kunnen hierbij een rol spelen.



Ans de Veen leest de opgestelde verklaring door.

Ans de Veen: *“Met mijn longarts en huisarts maakte ik duidelijke afspraken over wat ik wel en niet wil. Het goed afgestemde beleid is op papier gezet voor als mijn longarts of huisarts op vakantie is. Daarin staat bijvoorbeeld wat te doen als ik koorts heb. Dit is gedeeld met de huisartsenpraktijk en ikzelf heb ook een afschrift. Op die manier zijn de vervangende artsen goed op de hoogte en gebeurt er niets wat ik niet wil. Deze afspraken geven me veel rust.”*

Ans geniet van haar vakantie. Ze vond een vakantiehuisje aan zee met de juiste aanpassingen. Ze kan er bijvoorbeeld zuurstof gebruiken. Samen met haar familie maakt ze er heerlijke strandwandelingen.



Angst

Een ziekte hebben brengt vaak gevoelens van angst met zich mee. Angst om wat de ziekte met u doet, angst om het feit dat u minder kunt en angst om te overlijden. Extra vervelend is dat angst uw klachten kan verergeren, u wordt bijvoorbeeld benauwder. Het is belangrijk om deze gevoelens te (h)erkennen, en erover te praten met een dierbare of zorgverlener. Gevoelens van angst en onzekerheid kunnen toenemen als er iets in uw vertrouwde omstandigheden verandert. Om dat vóór te zijn is het belangrijk dat uw behandelwensen duidelijk zijn. Laat uw vertrouwde zorgverleners ze vastleggen voor andere zorgverleners en familie.

Vooruitkijken

Het is goed om ook op tijd het gesprek aan te gaan over hoe u wilt dat uw laatste levensfase eruitziet. Zo'n gesprek is niet makkelijk en kan heel confronterend zijn. Toch is het verstandig om hier de tijd voor te nemen. Dat doen we te weinig in Nederland, want de laatste levensfase en de dood zijn voor veel mensen nog steeds een taboe. Denk van tevoren na over waar u wilt sterven, hoe u wilt dat uw afscheid verloopt, wie daarbij zijn en welke muziek er wordt gespeeld. Tip: voer zo'n gesprek regelmatig, want uw situatie en wensen kunnen veranderen.



Bart van Berkel...

Bart van Berkel: *“Vier jaar geleden kreeg ik de diagnose longfibrose. Daarna had ik vrijwel meteen een goed gesprek met de verpleegkundig specialist. Zij vertelde mij precies wat er allemaal ging gebeuren. Ze liet mij mijn levensverhaal vertellen en wat voor mij allemaal belangrijk was. Daarna zette ik alles wat ik kon verwachten op papier en sprak dit goed door met mijn naasten. Toen alles was geregeld, voelde ik geen angst en paniek meer, maar rust. Ik kon nuchter nadenken over hoe ik verder wilde met de rest van mijn leven. Daarbij heb ik veel aan de steun van mijn naasten en de verpleegkundig specialist met haar team. Ik leef intenser en geniet van elk moment.”*

Verpleegkundig specialist Astrid van der

Enden: *“Ik vind het belangrijk dat we stilstaan bij wat voor iemand van belang is in het leven, en hoe wij zorgverleners hierbij kunnen helpen. Daarom voer ik altijd een gesprek over hoe iemand wil dat zijn verzorging eruitziet als het niet meer gaat. Ook bespreken we waar iemand het liefst zou willen overlijden. Zo houdt de patiënt zelf de regie. Mijnheer van Berkel wilde graag duidelijkheid en vrij snel na de diagnose hadden we, met zijn familie erbij, een uitgebreid gesprek. Maar niet iedereen heeft deze behoefte en dat is ook prima.”*



...en zijn steun en toeverlaat, verpleegkundig specialist Astrid van der Enden (Jeroen Bosch Ziekenhuis).

Delen met uw dierbaren

Als je de diagnose longfibrose krijgt, staat de wereld op zijn kop. Niet alleen voor jezelf, ook voor een eventuele partner, kinderen, familie en vrienden. Het is belangrijk om wat u is overkomen te delen. Longfibrose is een vrij onbekende ziekte. Dat betekent dat veel mensen om u heen niet weten hoe deze ziekte verloopt. U kunt op meer begrip rekenen als u aan uw omgeving uitlegt wat de ziekte met u doet.



Rob Cromptvoets: *“Na de diagnose longfibrose reageerden mijn familie, vrienden en kennissen niet altijd zoals ik had verwacht en gehoopt. Daarom zocht ik psychische hulp. Dat hielp me om begrip te krijgen voor hoe mensen reageren en ik leerde hoe ik deze reacties kon relativeren. Als patiënt zit je misschien in een slachtofferrol, maar je hoeft daar niet anderen steeds mee tot last te zijn.”*

Twee horen meer dan één

Het is goed om iemand mee te nemen naar de longarts. Twee horen meer dan één en de ander heeft misschien vragen waar u zelf niet aan denkt. Bovendien is het fijn om er later samen nog eens over na te praten.



“Ik neem altijd iemand mee als ik naar de dokter ga”

U bent meer dan uw ziekte

Bij longfibrose bestaat het gevaar dat alles in het teken gaat staan van de ziekte. Vergeet niet dat u nog steeds dezelfde persoon bent met uw eigen interesses. Misschien moet u zich wat aanpassen, maar u kunt nog steeds genieten van bijvoorbeeld een bezoek aan vrienden, luisteren naar muziek of het lezen van een boek. Denk daarom na over hoe u uw leven graag invult en wat bij u voorrang heeft als u keuzes moet maken.



Riet Suers (in het midden) tijdens het wekelijkse borreluurtje.

Riet Suers:
“Ondanks dat ik erg positief ben ingesteld, heb ik ook mijn moeilijke momenten. Daarom besloot ik onlangs om een wekelijkse borreluurtje te organiseren in het appartementen-

complex waar ik woon. Nu komen we elke vrijdagmiddag met een man of twaalf bij elkaar en hebben het dan heel gezellig. Dat helpt mij om met andere dingen bezig te zijn dan mijn ziekte en geeft me afleiding.”

Schaamte

Het hebben van longfibrose leidt soms ook tot schaamte. Moeten toegeven dat u bepaalde dingen niet meer kunt, kan heel moeilijk voor u zijn. Bijvoorbeeld als u niet meer kunt voldoen aan bepaalde verwachtingen op uw werk. Ook kan het confronterend zijn als u zuurstof moet gaan gebruiken, al kan dat de kwaliteit van leven enorm verbeteren. Het is goed om te beseffen dat u zichzelf met die schaamte tekortdoet. Gun het uzelf dat sommige inspanningen door extra zuurstof wat makkelijker gaan. Leg uw omgeving uit waarom u zo'n slangetje in uw neus heeft. Mensen voelen zich dan eerder betrokken en tonen meer begrip.

Anja: *“Verdrietig en boos, dat was ik in het begin over dat slangetje in mijn neus. Ik was nooit meer gewoon Anja, maar Anja met een aandoening. En ik schaamde me ervoor. In eerste instantie durfde ik er de straat niet mee op. Als ik bijvoorbeeld naar de bridgeclub ging en als er bezoek kwam, deed ik het af. ‘Ik kan wel zonder’, zei ik dan stoer. Inmiddels leg ik uit wat er aan de hand is en dan gaat het gesprek over tot de orde van de dag. Nu ben ik heel blij dat er zuurstof is, het heeft me al diverse keren buiten het ziekenhuis gehouden.”*



Anja: *“Speel open kaart en leg je kaarten op tafel.”*

Veilig en vertrouwd

Uw omgeving heeft veel invloed op uw kwaliteit van leven. Het is altijd fijn om in een veilige omgeving te wonen met een eigen netwerk, maar bij longfibrose misschien nog meer. Wellicht zijn er aanpassingen nodig in uw thuissituatie, zoals een traplift. Soms is het zelfs beter om te verhuizen, bijvoorbeeld van een eengezinswoning met drie verdiepingen naar een appartement waar alles gelijkvloers is. Verder is het prettig om in de buurt te wonen van zorgverleners en mogelijkheden om aan vrijetijdsbesteding te doen. Denk ook eens na over hoe u zich zelfstandig kunt verplaatsen. Misschien komt op den duur een scootmobiel van pas?

Verder is het belangrijk dat u zich in uw omgeving vertrouwd en geborgen voelt. Het is fijn als er iemand is die u over van alles en nog wat in vertrouwen kunt nemen en die overzicht heeft over uw situatie. Dat kan een familielid zijn, maar ook een professional. Samen kunt u de juiste beslissingen nemen die bij u passen, dat zorgt voor rust.

Stef Bouwman: *“Ons dagelijks leven is veel aangenamer sinds de verhuizing van een grote eengezinswoning naar een ruim appartement. Alles is gelijkvloers en we hebben geen tuin meer. Dat scheelt veel energie. Toch zijn veiligheid en vertrouwdheid daar voor mij niet van afhankelijk. Het zit voor mij vooral in de liefde en geborgenheid die ik vind bij mijn partner Eline. Samen zijn we sterk en we steunen elkaar in het omgaan met mijn longfibrose.”*



Op uw werk

Door longfibrose kunt u lichamelijk achteruit gaan en sneller moe zijn. Die moeheid gaat gepaard met een gebrek aan energie en veerkracht. Ook kunt u kampen met concentratieverlies en een geheugen dat u weleens in de steek laat. Heel lastig, en helemaal op uw werk. Dit alles geeft vaak een machteloos gevoel: u kunt niet voldoen aan de verwachtingen, moet u af en toe ziek melden en loopt misschien aan tegen onbegrip van collega's. Het is daarom aan te raden om op uw werk te vertellen dat u longfibrose heeft. Als u anderen meeneemt in wat u is overkomen en uitlegt waardoor u minder kunt, is er meer kans op begrip en hulp. Durf om hulp te vragen. Misschien moeten uw werkplek of werkzaamheden worden aangepast. Ga ook in gesprek met de bedrijfsarts. Deze kan u en uw werkgever adviseren over hoe u uw werk (deels) kunt doen. Weet deze arts niet voldoende over longfibrose, dan kan hij informatie opvragen bij uw longarts.



Raymond Kraaijhof: *“Op mijn werk was in het begin veel onbegrip voor mijn longfibrose. Collega's wilden zich er niet in verdiepen. Tot een van de nieuwe directeuren erover las en de andere leidinggevenden ervan overtuigde dat mijn ziekte ernstig kon zijn en tot allerlei beperkingen kon leiden. Inmiddels kan ik mijn werk niet meer doen, dat heb ik gelukkig kunnen accepteren. Ook al vind ik het moeilijk dat ik dingen niet meer kan, ben ik aan het leren om meer te genieten van de dingen die ik wel kan.”*

Raymond Kraaijhof met zijn hond.

*Ik vind dit toch echt
een geval van 'Het glas
is half LEEG!'*



*Ach, jij bekijkt
alles altijd zo
pessimistisch!*

De inhoud van deze brochure kwam tot stand met medewerking van prof. dr. Marjolein Drent, emeritus hoogleraar interstitiële longaandoeningen (ILD), FHML Universiteit Maastricht; gast senior researcher ILD Expertisecentrum, St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein.

Wij bedanken haar voor haar enorme inzet.

© 2022



Secretariaat:
Postbus 627, 3800 AP Amersfoort
T (033) 434 13 06
E secretariaat@longfibrose.nl
W www.longfibrose.nl