



Inhoud

Krachten bundelen door Marjolein Drent	1
De ontwikkeling van een pas geborene Jenny Penders en Anton Huijben	2
Penderfonds: meer onderzoek mogelijk	3
Als longtransplantatie de enige 'genezing' is (1) Dinie: Transplantatiedag vieren: weer een jaar erbij!	4
Met hart en ziel geloven Jeltje en Ep Stulen	5
Mantelzorger door Francine Staatsen	6
Als longtransplantatie de enige 'genezing' is (2) Fred: Het zalige gevoel dat je ademhaalt	7
Over leven met longfibrose Jenny Penders	8
Als longtransplantatie de enige 'genezing' is (3) Patricia: Altijd een stapje vooruit denken	10
Zelfmanagement Baukje over regie in haar leven	11
Ziek zijn en er beter van worden! door Ab Mulder	12
Beklimmen Mont Ventoux 'schenkt lucht' Sponsoractie voor onderzoek naar oorzaken longfibrose	13
Als longtransplantatie de enige 'genezing' is (4) Gerard: Weer terug naar het licht	15
Algemene info	16
Colofon	16

Krachten bundelen

Tien jaar geleden is de longfibrosepatiënten belangenvereniging vol enthousiasme opgericht. Er was behoefte aan herkenning; tot op dat moment was dat er alleen voor meer bekende longproblemen. Longfibrosepatiënten hadden sterk behoefte aan contact met mensen die hetzelfde hebben.

Deze contacten leiden vaak tot wederzijds begrip, adviezen op maat van letterlijk inhoudsdeskundigen en vriendschappen. Longfibrose ofwel bindweefsel- of littekenvorming in de long is onomkeerbaar. Aandacht is hard nodig aangezien longfibrose een aandoening is die niet te genezen is. Er zijn geen geneesmiddelen die longfibrose kunnen doen verdwijnen, alleen in sommige gevallen kunnen afremmen. Het enige en ultieme wat in sommige gevallen kan helpen is een longtransplantatie. Maar dat is - vanwege de donor problematiek - maar voor weinigen weggelegd. Dat is in tien jaar niet veranderd! Steun aan de donor-campagne is essentieel.



'Ga uit van wat je wel kunt en niet van wat je niet kunt.'

Naast fibrose kan er sprake zijn van een ontstekingsachtige reactie. Dit laatste is te beïnvloeden met antioxidanten zoals Fluimucil® (N-acetylcysteïne). Dit is het enige medicijn waarvan uit onderzoek blijkt dat het een regulerende werking heeft bij longfibrose, wat echter niet wil zeggen dat het fibrose geneest. Teleurstellend is dan ook dat de zorgverzekeraars juist besloten hebben Fluimucil niet meer te vergoeden voor mensen met COPD of longfibrose. Ook fysiotherapie en revalidatie worden helaas niet in alle gevallen vergoed. Het bundelen van krachten, 'samen staan we sterker', bleek een succes. In de afgelopen 10 jaar is bereikt dat mensen met longfibrose laagdrempelig met elkaar in contact kunnen komen en van elkaar kunnen leren. Vooral lotgenotenbijeenkomsten blijken zeer waardevol

voor zowel de patiënt als zijn of haar partner. Ook voor de omgeving is de vereniging van groot belang! Ga uit van wat je wel kunt en niet van wat je niet kunt. Maar er is nog veel te doen in de toekomst om longfibrose uit de onbekendheid te halen en meer begrip te krijgen voor de specifieke problemen. Bovendien moet er hard gewerkt worden aan erkenning van bijvoorbeeld revalidatieprogramma's om te zorgen dat die ook beschikbaar komen voor longfibrosepatiënten. Daarnaast zal preventie een speerpunt moeten zijn, want hier geldt bij uitstek: 'voorkomen is beter dan niet genezen'.

Prof. dr. Marjolein Drent, longarts, Maastricht, voorzitter ild care foundation (www.ildcare.eu). Medeoprichter en lid van de Adviesraad van de Longfibrose Patiëntenvereniging Nederland.

De ontwikkeling van een pas geboren

De eerste vijf jaren van onze vereniging

In januari 2001 passeerde de oprichtingsakte van onze vereniging bij de notaris, zoals dat zo mooi heet. Aan dit simpele feit ging vooraf dat Jenny Penders en Marlies Lahaut (†) de moed hadden om in het diepe te springen. Er moest en zou een vereniging komen; er waren ongetwijfeld meer mensen, die - net als zichzelf - duidelijke informatie misten over longfibrose.

Ze begonnen aan de keukentafel. Met hulp van Marjolein Drent, longarts AZ Maastricht, deden ze een subsidieaanvraag, telefoneerden wat af, vulden stapels formulieren in, deden vermoeiende treinreizen, hielden eindeloze gesprekken. Een voorbeeld van zo'n vermoeiende reis was die naar het Fonds PGO in Haarlem; het Fonds bevond zich in een gebouw zonder lift, op de bovenste etage; Jenny en Marlies moesten alle trappen op, ze kwamen totaal buiten adem binnen. Een overtuigender argument om subsidie te krijgen was er niet. En zo begon het.

Aan die keukentafel hebben ze elkaar goed leren kennen; ze hebben ook veel gelachen en gehuild. Hier kreeg de vereniging vorm. Men werkte aan het ontwikkelen van patiënteninformatie, aan een folder. Persberichten werden voorbereid en stopperadvertenties geplaatst. Ze belegden landelijke bijeenkomsten. De eerste nieuwsbrief verscheen en de website was een feit. Ook in de Statuten stonden nog zaken die vormgegeven moesten worden, zoals bijvoorbeeld een begroting. Al dit werk eindigde in de eerste Algemene Ledenvergadering in december 2002.

'De vereniging is zeer kwetsbaar.'

Antoon Huijben werd tot voorzitter gekozen; Jenny werd vicevoorzitter en Marlies bleef secretaris tot haar overlijden in augustus 2003. Na een geslaagde longtransplantatie werd bij haar kanker ontdekt. Groot was de verslagenheid en het verdriet.

Het bestuur was zich ervan bewust dat de vereniging door de ziekte van de leden zeer kwetsbaar was. Door het (al of niet tijdelijk) uitvallen van iemand kon de continuïteit van de activiteiten in gevaar komen. Daarom was de aandacht vooral gevestigd op het versterken van de vereniging: een duidelijke structuur

en een goede beschrijving van de taken. Antoon zorgde dat alles vastgelegd werd. Er werd naar gestreefd om in koppels te werken.

Het bestuur dacht na over de toekomst en schreef een visie voor de lange termijn. De subtitel van het beleidsplan was "zonder ambitie en visie geen toekomst". Enkele punten uit dit plan:

- mensen stimuleren om met elkaar gegevens uit te wisselen en afspraken te maken;
- indien items zich hiertoe lenen deze in 'boekjesvorm' verspreiden;
- patiënten hebben recht op de best mogelijke zorg en behandeling; we moeten ons sterk maken voor de komst van gespecialiseerde centra;
- nagaan hoe we met andere verenigingen kunnen samenwerken;
- nagaan hoe longfibrose (deel)onderwerp van een promotieonderzoek kan zijn;
- via radio en pers meer aan de weg timmeren door stopperadvertenties, interviews etc.



Antoon: 'Samenwerken met andere verenigingen.'

Met de leden van onze Adviesraad is geprobeerd deze visie in concrete plannen om te zetten. De website en onze Nieuwsbrief werden verbeterd.

Om beter invulling te kunnen geven aan belangenbehartiging werd de vereniging lid van de CG-Raad (overkoepelende organisatie voor verenigingen voor chronisch zieken en gehandicapten); en ook van de Stichting Transplantatie Nu. Deze stichting geeft voorlichting over orgaandonatie en voert actie voor een breder donorregistratiesysteem.

Eind 2004 legde Jenny Penders haar functie als bestuurslid neer. Zij wilde meer tijd hebben voor haar opgroeiende kinderen. De Algemene Ledenvergadering heeft haar op 2 december 2004 op voordracht van het bestuur benoemd tot erelid.

In de tweede helft van 2005 heeft de vereniging zich aangesloten bij een collectief van achttien verenigingen om te komen tot een collectieve verzekering in het kader van het nieuwe zorgstelsel.

Geleidelijk aan rijpte de gedachte dat samenwerking met andere verenigingen van belang kon zijn voor de belangenbehartiging van de leden. Van belang was wel de eigen identiteit te bewaren. Gedacht werd aan Astma Fonds en COPD-vereniging. In het jaarplan van 2006 nam het bestuur dit daarom op als actiepunten.

Eind 2005 liep de termijn voor Antoon Huijben af. Vanwege vermoeidheid (het werk in de vereniging gedurende de afgelopen drie jaren was hem niet in de koude kleren gaan zitten) besloot hij zich niet meer voor het bestuur verkiesbaar te stellen.

Omdat er in de vereniging geen kandidaten voor het voorzitterschap waren, werd extern gezocht. Gerard Roskam, farmaceut van beroep, was bereid (vanwege zijn maatschappelijke verantwoordelijkheid) de functie van voorzitter op zich te nemen.

Kijken we nu, na 10 jaar, terug op de achter ons liggende periode, dan zien we dat velen - patiënten, partners, artsen, donateurs en sympathisanten - hard gewerkt hebben aan de verdere groei van onze vereniging. Dankzij al dit harde werken is de vereniging gegroeid tot een volwassen vereniging.

Ons kindje is volwassen geworden.

Wij hopen haar nog heel oud te zien worden.

Jenny Penders en Antoon Huijben

Het Pendersfonds van de Longfibrosepatiëntenvereniging is ontstaan dankzij een gift van de familie Penders. Door giften te 'oormerken' als Pendersfonds komt het geld niet ten laste van de algemene middelen maar ten goede aan (wetenschappelijk) onderzoek naar de oorzaken en behandeling van longfibrose. Elders in deze uitgave leest u hoe Jenny Penders bijdroeg tot de oprichting van de Belangenvereniging.

Onderzoeksprotocol

Wil je onderzoek doen naar een ziekte, dan heb je gegevens van patiënten nodig. Hoe meer gegevens je verzamelt, des te nauwkeuriger je kunt werken om de oorzaak van een ziekte te achterhalen of om medicijnen te ontwikkelen. Zaken als soort ziekte, duur van de ziekte, medicijngebruik, leeftijd, geslacht, enz. worden in een database verzameld. Daarnaast worden bloedmonster bewaard en soms cellen.

Om de kwaliteit en de privacy te waarborgen moet dit volgens een goedgekeurd medisch onderzoeksprotocol gebeuren.

In 2011 subsidieerde het Pendersfonds het Sint Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein voor het opstellen van een onderzoeksprotocol voor een 'Nationaleregistratie van gegevens en materialen van longfibrosepatiënten voor wetenschappelijk onderzoek'. Dit onderzoeksprotocol is in augustus 2011 goedgekeurd door de Medisch Ethische Toetsingcommissie. Hierdoor kunnen patiënten uit het hele land worden benaderd voor het verzamelen van gegevens en materiaal. Zo hopen onderzoekers meer te weten te komen over de oorzaken van longfibrose en hoopt men het verloop van de ziekte beter te kunnen voorspellen en hierop de behandeling te kunnen aanpassen.

Mooie acties

Voor het Pendersfonds zijn in het verleden diverse acties georganiseerd: zo werd ruim € 2.000,- bijeen gelopen tijdens de Dam tot Damloop en bracht een benefietconcert zo'n € 1.700,- op. Ook maakte een echtpaar ter gelegenheid van hun huwelijk ruim € 3.000,- over. Zij vroegen hun vrienden en familie in plaats van cadeaus een bedrag over te maken, dat uiteindelijk is verdubbeld door het bruidspaar.

Voordeel

Op pagina 16 leest u welke belastingvoordelen een gift heeft en hoe u uw lidmaatschap kunt declareren.

Lopen voor lucht

Elders in dit blad leest u hoe Ben Stuivenberg samen met Oscar Brook, in september 2011 de Mont Ventoux hardlopend beklom om geld op te halen voor het Pendersfonds.

Doe mee!

U kunt ook meedoen en een actie bedenken voor het Pendersfonds.

Wat dacht u van een collectebus bij een verjaardag of receptie?

Of je laten sponsoren tijdens bijvoorbeeld de Vierdaagse?

Via internet is dit gemakkelijk te regelen.

Ook kun je via www.geefsamen.nl je gratis aanmelden en zo je eigen actie starten. Mensen kunnen dan via internet geld overmaken voor jouw goede doel. Heel gemakkelijk en het komt echt op het goede adres terecht!



Een longtransplantatie is een aangrijpende gebeurtenis voor zowel de patiënt zelf als zijn of haar omgeving. Een aantal leden van onze vereniging maakte deze operatie aan den lijve mee en in deze uitgave leest u hun verhaal. Maar ook vertellen ze wat de vereniging voor hen betekent, ook na hun operatie.

Als longtransplantatie de enige genezing is (1)

Dinie (1947) is lid van het eerste uur:

“Ik wist nog maar net dat ik longfibrose had, toen mijn dochter in de Metro las dat er een patiëntenvereniging was opgericht. Ik heb mij direct aangemeld.”

Na de transplantatie bleef ze de vereniging trouw. Ze kreeg één nieuwe long, maar is nog steeds longfibrosepatiënt. “De vereniging gaf veel steun, je kreeg veel tips van medepatiënten. Het is nog altijd fijn als ‘de hele groep’ bij elkaar is.” Alhoewel in de tien jaren heel veel vrienden bij je wegvallen.

“Toen ik de diagnose kreeg in Leeuwarden, waren de vooruitzichten slecht. Ik ging naar huis met de boodschap: u heeft nog twee maanden te leven. Gelukkig kwam ik bij Dr. Bresser in het AMC terecht en hij heeft mij heel goed begeleid. Ik kreeg kuren met prednison. Over het nut van prednison heerst bij de longspecialisten nogal verdeeldheid, maar mij hebben de kuren geholpen, want de situatie verbeterde. Helaas tijdelijk, want na twee jaar ging het bergafwaarts. Toen werd ik gescreend voor longtransplantatie en kreeg het groene licht. Ik belandde in de periode dat ik ‘Hoog Urgent’ had in het ziekenhuis en heb 40 dagen gewacht tot er een long beschikbaar was. Al was het een rare tijd, ik genoot toch van elke dag. Er gebeurde soms wel bizarre dingen: zo belde men vanuit het ziekenhuis naar mijn man thuis, dat ik kon komen omdat er longen beschikbaar waren. Maar ik lag al in het ziekenhuis...”

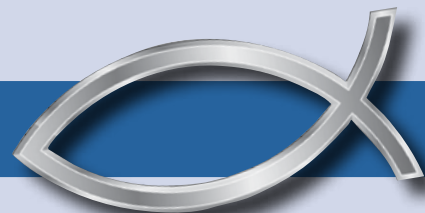
Het is nu bijna 6 jaar geleden dat Dinie een nieuwe long kreeg. Na de nodige tegenslagen kwam ze er bovenop. Dinie is altijd lid gebleven van de vereniging. Nu kan ze zelf mensen helpen door vragen te beantwoorden. Ook zorgt ze ervoor dat er voldoende folders in het ziekenhuis in Groningen en Leeuwarden liggen. Ze volgt nog steeds revalidatie wat door haar therapeute Richtje perfect wordt begeleid en is inmiddels gewend aan de enorme hoeveelheid medicijnen die ze dagelijks moet slikken. “Je komt er nooit meer vanaf, maar je leert ermee leven”, aldus Dinie. Waar ze niet aan zal wennen



is het feit dat je je de ene dag goed voelt en de andere dag uitgeput op de bank ligt. Net als het weer: onvoorspelbaar.

*Transplantatiedag vieren:
‘weer een jaar erbij!’*

Dagelijks geniet Dinie van alle kleine dingen in het leven die vroeger zo logisch waren. Haar grootste wens is haar kleinkinderen (5, 8 en 11) te zien opgroeien. En vierde Dinie vroeger altijd haar verjaardag (weer een jaar ouder), nu is haar ‘vierdag’ de transplantatiedag. Dat betekent voor haar: weer een jaar erbij!



Als je ernstig ziek bent en je krijgt te horen dat je niet lang meer te leven hebt, dan slaat de grond weg onder je voeten. Veel mensen kunnen en willen dan niet meer geloven in een hogere macht. Bij Jeltje en Ep was en is het geloof juist hun houvast.

Al 51 jaar zijn ze gelukkig getrouwd: Jeltje (1933) en Ep (1935) uit Almelo. Na veel onderzoeken en een jaar verkeerde behandeling werd longfibrose bij Jeltje vastgesteld. Volgens de doktoren zou zij nog maar een paar maanden te leven hebben. Dat was toen, in 2003. Nu, anno 2011, is Jeltje druk in de weer met kopjes, koffie en wat lekkers en haar zuurstofslang zit haar geenszins in de weg. Het valt amper op dat zij hiervan 24 uur per dag afhankelijk is.

Ep: "Jeltje was er heel slecht aan toe en ik heb gebeden: 'Heer, als U Jeltje haalt, neem mij dan

ook mee! Maar als door een wonder werd Jeltje weer sterker en sterker. Wij geloven in verhoor van het gebed, maar dat wil niet zeggen dat alles ook maar gegeven wordt."

Jeltje: "Het geloof is ons met de paplepel ingegeven, daar zijn we mee opgegroeid". Voor Ep was dat vooral zijn moeder. Zij nam hem, zijn zus en broers altijd mee naar de kerk. Voor Jeltje lag de gezinssituatie wel anders. "Toen ik drie jaar was, kwam ik in het weeshuis van Utrecht terecht. Samen met mijn zus en broer. Mijn vader overleed aan longontsteking en waaraan mijn moeder is overleden, dat weet ik eigenlijk niet. We woonden in Leeuwarden, maar de kerkenraad besliste dat wij naar een christelijk weeshuis moesten. En dat was in Utrecht. Hier heb ik de nodige bagage gekregen, al werd in een weeshuis met straffe hand geregeerd en was het echt niet altijd fijn. We gingen naar een christelijke school in Utrecht. Tot mijn 17e, toen moest ik er weg."

Op de fiets

Hoe zij elkaar ontmoetten, willen Jeltje en Ep maar al te graag vertellen. Ep: "Ik had best wel meisjes in mijn jeugd, maar was de ware nog niet tegengekomen. Wel heb ik altijd gebeden om een gelovige vrouw." In 1956 deed

Ep examen voor gezelschapstimmerman, dat was in Utrecht en duurde een hele week. Geld voor een hotel of iets dergelijks was er niet en via de kerk werd gezocht naar een goedkoop onderkomen. Dat werd gevonden in het weeshuis. En in diezelfde week dat Ep daar vertoefde, logeerde ook Jeltje daar. Dat deed ze eens in de zoveel tijd, ze had immers vrienden in het weeshuis. Ep en Jeltje leerden elkaar kennen en gingen samen de stad in. Ep slaagde voor zijn examen en toen hij weer thuis was in Almelo dacht hij: 'Ep, je laat wat liggen'. Hij wist dat Jeltje twee weken in Utrecht logeerde en besloot direct weer terug te gaan. Op de fiets, vanuit Almelo naar Utrecht. Toch durfde Ep haar niet direct te vragen. Toen Jeltjes vakantie er op zat, fietsten ze samen naar Zwolle en daar zou Jeltje op de trein stappen naar Leeuwarden en haar fiets meenemen. Ep zou vandaar richting Almelo gaan, waar hij nog een weekje vakantie had. Jeltje: "Ik vroeg spontaan: 'waarom ga je niet mee naar Leeuwarden', ik had een betrekking bij een kinderarts en die was op vakantie, Ep kon wel in dat huis logeren. En zo is het gekomen."

Bewuster leven

Heeft het geloof altijd een belangrijke rol gespeeld? Jeltje: "Vroeger was dat nog niet zo als nu. We waren ook allebei heel druk met het werk, met de kinderen. Je bad wel, las de bijbel, maar je was er niet zo mee bezig. Nu met mijn ziekte sta je er veel meer bij stil. Leef je veel bewuster." Sommige mensen verliezen hun geloof als hun iets ergs overkomt. Jeltje heeft haar geloof behouden en heeft berust in wat haar is overkomen. "Toen ik ziek werd had ik heel veel om dankbaar op terug te kijken. We hebben zoveel gedaan. We hebben twee lieve dochters, vijf kleinkinderen. En we hebben elkaar." Ep valt haar bij: "Wij bidden altijd samen, dat geeft rust." Ze vinden het jammer dat geloven niet meer zo vanzelfsprekend is als vroeger. Jeltje: "Nu is alles veel oppervlakkiger." Ze zucht: "Ach, ik zou iedereen zo'n geloof gunnen, zoals wij dat hebben!"

Bij vertrek loopt Ep nog even mee naar buiten en word ik gewezen op het visje achterop op hun auto. "Dat is getuigen. Dit stamt uit de tijd van de christenvervolging en is het Ichtus-teken waardoor christenen hun geloofsgenoten konden vinden. In Rome zie je ze nog veel in de oude binnenstad. Maar ook zie je ze nu bij mensen op hun auto's. En die vind je in de hele wereld: van Denemarken tot Amerika. En dan weet je: daar rijdt iemand die van zijn geloof getuigt! Mooi hè!"

'Ik zou iedereen zo'n geloof gunnen, zoals wij dat hebben!'



Jeltje (links) en Ep: 'Het geloof is met de paplepel ingegoten.'

Mantelzorger



Francine (links): 'Ad (met hoed) kon niet meer skieën maar wachte ons boven op de berg gezellig op.'

Door Francine Staatsen

Vorig jaar oktober overleed mijn man. De maand erna kreeg ik een schrijven van de overheid dat ik in aanmerking kwam voor een mantelzorgcompliment.

Het was nieuw voor mij en het voelde als een verlaat cadeautje. Had Ad dat nog zelf aangevraagd? Had het ziekenhuis dat gedaan? Ik had genoeg aan mijn hoofd en ik heb het aanvaard en niet uitgeplozen hoe dit in elkaar steekt. Maar nu denk ik weleens: was ik wel een mantelzorger? Zelf vond mij meer een vestzakzorger.

'Ik was er voor een beetje extra hulp.'

Ad had longfibrose sinds 2003. Hij kreeg oktober 2008 dag en nacht zuurstof. Aanvankelijk was het een lage dosering, maar al na een half jaar gebruikte hij 4 liter zuurstof/min. Wij kregen een traplift in huis en Ad gebruikte een scootmobiel. Dat vond hij heerlijk.

Zelfs voor onze vakantie in Doorn werd de scootmobiel verplaatst. Omdat het in dezelfde provincie was ging dit zonder kosten. Het was een cadeautje. In de bossen heb ik eens uitgeprobeerd hoe het reed op zo'n vehikel. Thuis deed ik dat natuurlijk niet.

Maar een mantelzorger? Ik keek en voelde aan waar Ad hulp bij nodig had. Liet hem in zijn waarde. Ad schaamde zich niet voor de zuurstof, de scootmobiel, etc. Van anderen hoorde ik wel eens "och, dat hij dat ook nog moet". Maar Ad vond het heerlijk. Hij hield een stuk vrijheid. Iedere woensdagmiddag (als de temperatuur 18 graden of hoger was) ging hij mee met de scootmobielclub. Onder begeleiding van drie fietsers maakte het clubje tochten. Halverwege werd er gepauzeerd bij een boer of bij een groot landhuis met tuin. Hij kwam met zijn scootmobiel op wondermooie plaatsen. Zijn tochtgenoten vonden het ook geweldig dat hij meereed. De eigen huisarts van vroeger en met zijn 63 en later 64 jaar de jongste deelnemer. Het was heel bijzonder.

Alle raad die hij vroeger zijn patiënten gaf, er uit gaan, je niet schamen, kom uit je schulp, hij deed het nu zelf voor. Dat maakte hem zo geweldig. Met al die zeventigers en tachtigers had hij grote lol.

Vestzakzorger

De humor en fijngevoeligheid maakte mijn rol zoveel gemakkelijker. Hij accepteerde zijn lot. Hij vroeg mij de dingen die hij zelf niet kon doen. Vandaar dat ik mijn rol heb ervaren als een vestzakzorger. Ik was er voor een beetje

extra hulp. Net als de vrienden die kwamen om na de vakantie mee te helpen koffers dragen. Het blijft een samenspel. Patiënt en verzorger moeten er samen wat van maken, weten hoe het voor de ander is en weten hoe ieder zijn zelfstandigheid moet hebben. Zo gunde Ad mij de vrije zaterdagochtend om te lopen met vrienden. Ad wachtte dan met de krant en een kopje thee boven op de douchehulp; de voordeur op een kier. Bij thuiskomst zat hij heerlijk opgefrist beneden in de huiskamer. We konden dan samen aan de koffie en genieten van weer een nieuwe dag.

Compliment voor Ad

Ad, je was een kei in hoe je dingen moest aanpakken dus ik vind dat het compliment eigenlijk meer voor jou is. Je overleed eind oktober 2010 als gevolg van kanker, een proces dat in drie maanden tijd verschrikkelijk snel ging. We hebben samen gouden uurtjes gehad, wetende dat het einde zo naderbij kwam. We genoten van alles wat we nog konden en wisten dat zoveel zo onbelangrijk was. Nu denk ik nog zo vaak aan alles wat ik van jou heb meegekregen.

Dank je!

Ad Staatsen was van 2009 tot 2010 voorzitter van de Longfibrosepatiëntenvereniging. Ad was longfibrosepatiënt en in zijn werkzame leven huisarts. In november 2010 overleed hij als gevolg van een tumor achter zijn slokdarm.

Het zalige gevoel dat je ademhaalt

Fred (1945) is net 61 en nog maar kort met de VUT, als hij in 2006 te horen krijgt dat hij longfibrose heeft. "Achteraf denk ik dat ik al vanaf 1990 longfibrose had, dat kun je namelijk horen op filmpjes (ik ben fervent videofilmer)."

Mijn kinderen zeiden wel eens: 'Pa, niet zo hard ademen, het is geen gehoor.' Maar ik had toen geen flauw vermoeden dat ik niet helemaal gezond was. Je schrijft het hoesten toe aan overgewicht, ongezond leven, stress, maar denkt niet aan een ernstige longziekte. Bij de diagnose bleek de ziekte al in een dusdanig vergevorderd stadium dat ik opgegeven werd en zelfs het woord euthanasie viel. Ik ben gaan kijken op allerlei websites, maar die gingen over transplantatie en ik werd er nogal depressief van. Uiteindelijk kwam ik terecht op de site van de Longfibrosepatiëntenvereniging en ik werd meteen lid. Ik ben nog bij een bijeenkomst in het AMC geweest, maar toen zat ik al zwaar aan het zuurstof en ik had er persoonlijk niet zo veel aan."



'En dan het zalige gevoel dat je ademhaalt en niet meer benauwd bent.'

"Vanwege te verwachten complicaties, zoals pulmonale hypertensie, kwam ik bij een longarts in het VUMC terecht. Ik kreeg zuurstof en prednison en gelukkig reageerde ik hier goed op. Langzaam ging ik toch achteruit. Tot mijn verbazing vroeg deze arts: 'heeft u wel eens aan longtransplantatie gedacht?' Ik dacht dat dat met mijn conditie en mijn leeftijd absoluut niet tot de mogelijkheden behoorde, maar de longarts wilde mij toch voor een screening in aanmerking laten komen. Men trekt de grens

voor transplantatie bij zo'n 60 jaar, maar dat is leeftijdsdiscriminatie. Deze arts bracht het als volgt: 'deze man staat midden in het leven, waarom zou het niet kunnen. Wat is zijn leven van 62 jaar minder waard dan iemand van 59!'" De screening verliep goed en Fred komt op de wachtlijst. "Een keer ging ik voor niets met gillende sirenes naar het ziekenhuis. De longen waren toen al vergeven. Ik wist van te voren dat dat kon gebeuren en ik had hier verder een goed gevoel bij."

Op 14 juni 2010 om 02.00 uur in de ochtend, komt het verlossende telefoontje en gaat alles in een stroomversnelling. "In een toestand van blijdschap, maar ook van angst beleefde ik de laatste uurtjes voordat ik m'n vrouw kuste en in de diepe slaap van de narcose wegzakte."

Toen ik wakker werd op de Intensive Care dacht ik 'ben ik wakker of droom ik dit?' En dan het zalige gevoel dat je ademhaalt en niet meer benauwd bent. Mijn herstel ging gelukkig zeer voorspoedig en medicijnen deden goed hun werk. Na ruim drie weken ziekenhuis mocht ik weer naar huis en twee weken later was ik zo goed opgeknapt dat ik m'n 65e verjaardag kon vieren met familie en vrienden. Ik denk dat ik er statistisch gezien 10 jaar extra leven heb gekregen, dat is nu nog 7 jaar. Maar het zijn cijfers die berusten op het verleden en ik ben van plan de statistieken op z'n kop zetten door nog zeker 10 jaar te halen."

'Ik heb weer een toekomst.'

Wens?

"Mijn grootste wens is dat mijn vrouw en kinderen gelukkig oud kunnen worden en allen van ellende gespaard mogen blijven. Voor mezelf zeg ik: ik adem normaal, ik leef normaal, ik heb weer een toekomst! Eind goed, al goed, een wonder."



Fred voor de transplantatie, genietend in de bergen.

Jenny Penders (1960) had een erfelijke vorm van longfibrose. Sinds 25 maart 2003 heeft Jenny twee nieuwe longen, waardoor ze haar leven weer kon oppakken. Zowel haar moeder als twee zussen zijn overleden aan longfibrose. Ze heeft twee kinderen: Joris (18 jaar) en Sara (14 jaar). Ze is gelukkig in haar relatie met Arthur en ze woont in Zuid-Limburg. Jenny is elke dag blij dat ze er nog is en vindt het leven om te vieren. Jenny is medeoprichtster van de Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland.



Jenny Penders

Het leven is om te vieren

Ik was 23 jaar toen mijn moeder op 50-jarige leeftijd overleed aan longfibrose. Zelf mankeerde ik tot mijn 28e niets bijzonders, tot ik pijn kreeg in mijn rug. Op een longfoto was een afwijking te zien en bij een operatie om te kijken wat het was, bleek het een goedaardig aangeboren afwijking te zijn en werd die verwijderd. Tijdens na-controle bleek dat mijn longinhoud toch wel afwijkend kleiner was dan gedacht. Daarna volgde een aantal jaren van regelmatige controle met foto's en blaastesten. Ik voelde me verder goed, kreeg twee prachtige kinderen en ik had een drukke baan. Heel langzaam ging ik achteruit, zo langzaam dat het in het begin nauwelijks opviel. Rennen kostte steeds meer moeite, fietsen ging niet meer zo snel en bij trappenlopen was ik buiten adem. Maar je leert je grenzen te verleggen en je bent druk bezig. Er werd een longbiopsie afgenomen, maar daar kwam niets uit. Jaren later, na een longembolie, kwam ik in contact met prof. dr. Marjolein Drent en werd het weefsel opnieuw bekeken. De onderzoeksmethoden waren meer verfijnd en zo kon de diagnose longfibrose worden gesteld. Eindelijk zekerheid.

Longtransplantatie enige optie

In het begin besef je helemaal niet wat dat betekent en er was ook niet veel informatie voorhanden. Medicijnen als prednison en imuran sloegen niet aan. In die tijd kreeg ik een nieuwe baan en ik wist niet welke informatie ik aan mijn werkgever moest geven. Ik wist immers zelf nog zo weinig en er viel ook niets te voorspellen. Mijn conditie ging gestaag achteruit, er kwamen hulpmiddelen aan te pas, zoals zuurstof, een invalidenparkeerkaart en een traplift thuis. Toen kwam ik Marlies Lahaut tegen op de speciaal voor ons aangepaste fysiotherapie. Zij had ook longfibrose en er was meteen een klik. Vanaf dat moment werden er veel meer dingen duidelijk en was er herkenning. We hebben toen de Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland opgericht, waardoor er nog meer informatie kwam. Dat was in 2001.

Lichamelijk bleef ik achteruit gaan. Een longtransplantatie bleek nog de enige optie en ik werd daarvoor geselecteerd in Leuven (België). Eind mei 2002 kwam ik daar op de wachtlijst. Enkele organen waren langzaam aangetast; mijn hart, mijn lever, en ik had last van mijn maag.

‘Je ligt te wachten tot iemand dood gaat, zodat jij verder kunt leven. Bizar.’

Erfelijk

Inmiddels werd bij mijn oudste zus ook longfibrose geconstateerd en haar conditie ging heel snel achteruit. In december 2002 is ze gestorven, 43 jaar oud, ten gevolge van longfibrose en daarbij ook nog longkanker. Vrij snel daarna kreeg ik een klaplong en werd met spoed opgenomen in het ziekenhuis. Toen ik er twee weken later uit kwam, 3 klaplongen en een kijkoperatie verder, kon ik niks meer. Vanaf dat moment had ik permanente hulp thuis. Ik hoopte dat ik snel een paar nieuwe longen kreeg, voor het te laat was. In feite lig je dan te wachten totdat er iemand dood gaat, zodat jij verder kunt leven. Een bizarre gedachte.

Mijn jongste zus liet in januari 2003 een longweefselonderzoek doen. Ook zij kreeg de diagnose longfibrose. In mijn familie is er dus duidelijk sprake van een erfelijke ziekte.

Ik zat in die tijd in de WAO, kon niet meer werken, kon niets meer en lag overdag in bed in de woonkamer beneden en schuifelde 's avonds met de rollator richting trap waar ik de traplift naar boven nam. Hoewel het moeilijk was mijn werk op te geven, heb ik dit stukje bij beetje gedaan. Gelukkig was er alle begrip vanuit mijn werk; alle reacties toen zijn me 100% meegevallen en mensen leefden met me mee.

Steeds maar weer uitleggen

Alle lichamelijke handelingen, van tanden poetsen tot bukken, haren kammen, aankleden, praten; alles kostte waanzinnig veel energie en lucht. Dit is vaak moeilijk uit te leggen aan gezonde mensen die automatisch en vanzelfsprekend ademen en hier niet bij (hoeven) nadenken. Af en toe kwam ik nog buiten, dan zat ik met zuurstof in een rolstoel. Als mensen je dan zo zien, reageren ze soms alsof je van Mars komt. De ene keer kon ik hier beter tegen dan een andere keer. Je moet, zeker in het begin, veel uitleggen omdat er aan de buitenkant niets aan je te zien is. In die zin was het bijna een opluchting toen het ook aan de buitenkant zichtbaar was dat ik ziek was, dat scheelde een hoop in begrip.

‘Op het laatst leefde ik van de ene ademteug naar de andere.’

Keuzes maken

Ik leefde van dag tot dag, van uur tot uur, toen van minuut tot minuut en op het laatst van de ene ademteug naar de andere. Op 25 maart 2003 kwam het telefoontje dat er een donor was. Het was net op tijd, het had niet veel langer moeten duren. Ik heb succesvol een dubbele longtransplantatie ondergaan en ben vanaf dat moment weer alles gaan opbouwen wat ik daarvoor had ingeleverd. Ik heb ontzettend veel geluk gehad, en leid een ‘normaal’ leven met mijn kinderen. Wel zijn er sinds 2010 chronische afstotingsverschijnselen geconstateerd en is mijn longinhoud toch behoorlijk afgenomen. Gelukkig is de situatie nu redelijk stabiel. Maar het heeft er wel toe geleid dat ik opnieuw keuzes moest maken. Zo heb ik mijn baan weer moeten opgeven. Ik merk wel dat dat veel meer rust geeft en mijn kwaliteit van leven hierdoor weer groter is geworden. Ook heb ik nu een elektrische fiets en dat geeft mij zoveel meer bewegingsvrijheid.

In januari 2009 is mijn jongste zus gestorven. Door middel van euthanasie heeft ze een eind gemaakt aan de slopende ziekte die longfibrose is. Ze was 44 jaar oud. Onze familie is verschrikkelijk hard getroffen door de longfibrose en ik ben iedere dag blij dat ik er nog ben.

Toen ik 50 werd heb ik dat groots gevierd met als motto: ‘het leven is er om gevierd te worden’. Door de longfibrose ben ik heel anders tegen het leven gaan aankijken; ik leef intenser, probeer meer te genieten. Ik luister meer naar mijn lijf en kijk en leef meer in vandaag, in plaats van morgen. Door de longfibrose heb ik dus veel ingeleverd, maar ik ben ook een stuk bewuster gaan leven. Zo heb ik in mijn persoonlijke omstandigheden veel veranderd, wat ik jarenlang niet heb gedurfd.

‘Ik luister meer naar mijn lijf en kijk en leef meer in vandaag dan morgen.’

Terugkijken en opruimen

In de aanloop naar de transplantatie heb ik ook mijn begrafenis geregeld, mijn testament gemaakt en met een goede vriend mijn leven doorgesproken en ‘afgerond’. Dit luchtte enorm op en het is iets wat ik sowieso iedereen zou kunnen aanraden: alles op een rijtje zetten en terugkijken op je leven en opruimen wat niet belangrijk is en teruggaan tot de essentie. Heel bevrijdend en rustgevend!

Positief

Dankzij de longfibrosepatiëntenvereniging vond ik een uitlaatklep om met deze ziekte om te gaan en ik hoop dat nog heel veel mensen dit in de toekomst kunnen doen. Ik denk dat als je positief blijft en kijkt naar wat je wél nog kunt in plaats van wat je allemaal niet meer kunt en wanneer je zo lang mogelijk in beweging blijft, dit een positief effect heeft op je lichaam en zeker op je geest.



Foto: Antoon Huijben.

Altijd een stapje vooruit denken

Patricia (1949): "Mijn longarts twijfelde over de diagnose. Dat was in mei 2006. Hij vermoedde longfibrose, maar wist het niet zeker. En ook niet welke vorm het was. Ik was een van de gelukkigen die doorverwezen werd voor een second opinion. Hij gaf me alvast het foldertje mee van de patiëntenvereniging."

Toen Dr. Grutters in Nieuwegein de definitieve diagnose had gesteld, werd ik direct lid van de vereniging.

Bij aanmelding kreeg ik een pakket met informatie, een boekje en de DVD. Dat had een enorme impact, ik vond het erg confronterend. Ik heb nachten aan die DVD gezeten. Keer op keer weer bekijken. Ik werd met mijn neus op de feiten gedrukt. Ik las veel en realiseerde me dat het een slopende ziekte zou zijn en het leven voor mij vervroegd zou eindigen. Steeds lever je weer iets meer in...

Bij de eerste bijeenkomst van de vereniging dacht ik: 'wauw, ik ben niet alleen, er zijn nog veel meer mensen die het hebben. Ik ontmoette mensen die in een rolstoel zaten en bij wie de ziekte in een vergevorderd stadium was. De vereniging organiseert interessante lezingen en je vindt er een luisterend oor. Je hebt echt steun aan elkaar. Je kunt van elkaar leren. Ik kreeg een klik met mensen en er zijn vriendschappen ontstaan. Zoals ik me nu voel, kan ik ook zelf iets doen. Ik doe bijvoorbeeld mee met de gesprekken voor het project kwaliteitscriteria voor mensen met een zeldzame longaandoening. Ik heb immers alle stadia van de ziekte meegemaakt.

'Dingen nu regelen die je straks nodig hebt.'

Drie maanden na mijn transplantatie was ik al weer op een lotgenotenbijeenkomst in Oisterwijk. Mijn belangrijkste advies is om in je ziekte altijd een stapje vooruit te denken. Dingen nu regelen die je straks nodig hebt. En niet denken, dat komt straks wel, of, ik leef misschien niet meer zo lang, waarom al die moeite."

Perspectief

"Ik heb altijd perspectief gezien, zelfs toen ik de operatiekamer inging. Ik had er het volste vertrouwen in toen de longen beschikbaar kwamen. Ik voelde me niet zieker dan anders. Wel bleek tijdens de operatie dat mijn oude longen zo slecht waren, dat men niet begreep dat ik nog zoveel had kunnen doen.

De eerste 10 dagen na de transplantatie gingen zeer voorspoedig. Ik had misschien al na drie weken naar huis gekund. Alleen kreeg ik toen complicaties aan mijn darmen. Toen ben ik wel heel erg bang geweest dat het niet goed zou aflopen. Zo ziek had ik me nog nooit gevoeld. Uiteindelijk heb ik toch maar precies een maand in het ziekenhuis gelegen.

'Het zijn de momenten die 't 'm doen.'

Ik heb het leven weer opgepakt, al heb ik nog beperkingen. Zo zeiden vrienden laatst: 'je doet je rolstoel zeker nu wel weg?' Maar dat doe ik beslist niet, ik heb als kind polio gehad en de spierkracht in mijn benen komt met nieuwe longen echt niet terug. Dus als het nodig is en we zijn de hele dag op pad, dan ben ik blij dat ik even in een rolstoel kan. Ik heb dat volledig geaccepteerd.

Als ik terugkijk, deed ik voor de operatie nog best veel. Mijn man heeft daar een groot aandeel in gehad. Ik zat de hele dag in de rolstoel en hij gaf alles aan. En als ik op pad ging, dan moest er altijd iemand zijn die mijn rolstoel uit de auto kon tillen.

Ik maakte nog regelmatig uitstapjes. Ik ging bijvoorbeeld alleen naar Noordwijk, een rit van wel 100 km. Uiteraard met de steun van vriendinnen daar. Of het verstandig was weet ik niet, maar ik heb ervan genoten.

Nu ben ik veel beter dan voorheen, al kan ik wel minder dan toen ik nog gezond was. Zo kan ik zware pannen niet in de kastjes terugplaatsen en dat vind ik wel vervelend. Verder heb ik mijn conditie nog niet voldoende kunnen opbouwen door complicaties aan mijn darmen, maar hopelijk komt dat nog.



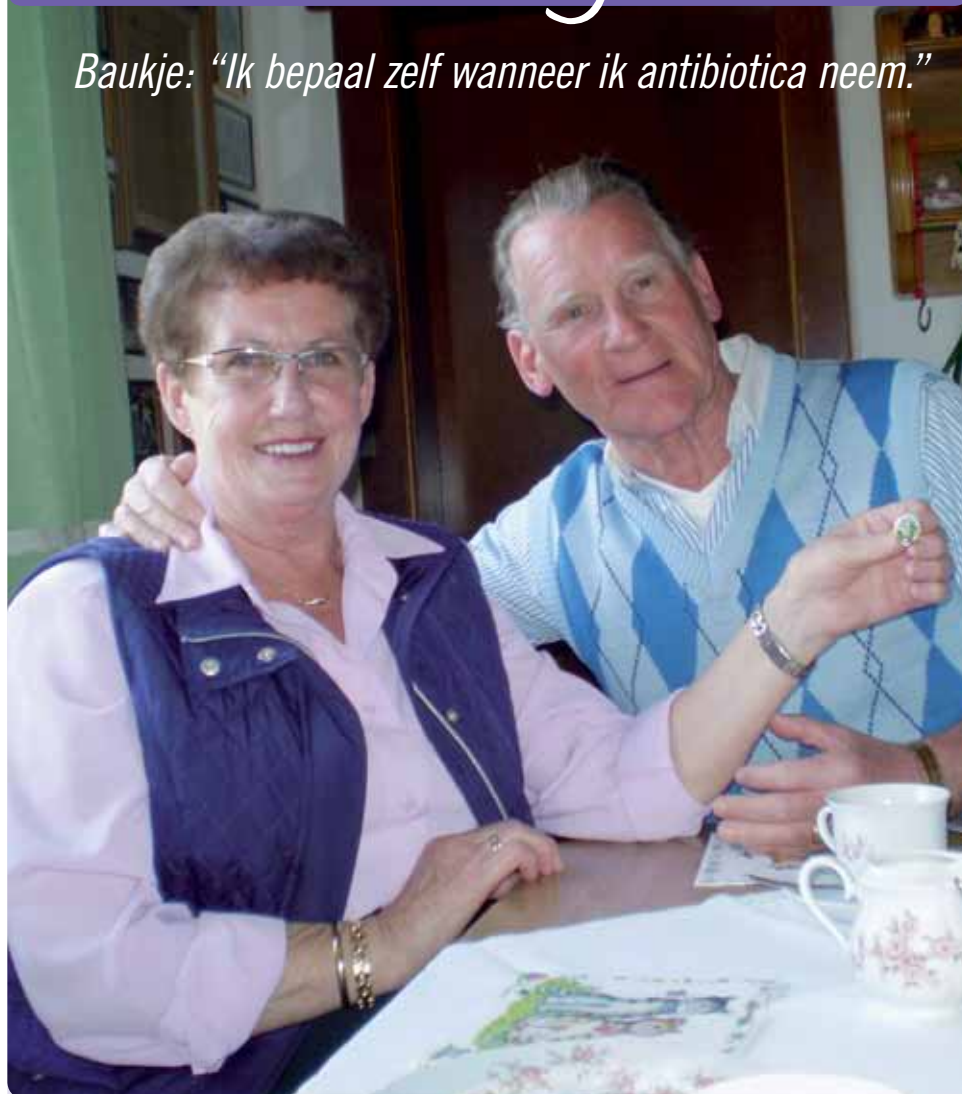
'Ik kreeg een klik met mensen en er ontstonden vriendschappen.'

Wens

Ik hoef geen grote reizen te maken en bouw geen luchtkastelen. Alles wat er op mijn wensenlijstje staat is haalbaar. Ik plan geen dingen ver vooruit. Ik pluk de dag en geniet van elk moment. Als het tussen de buien droog is, gaan we naar de stad om iets leuks te doen. Het zijn de momenten die het 't 'm doen. Het is mijn motto zoals het lied 'Momenten' van de 'Bende van vier'. Ik heb in de periode van voor de transplantatie tegen mijn man en kinderen gezegd, dat ik niet van te voren mijn begrafenis wilde regelen. Dat is iets voor de nabestaanden en een onderdeel van de rouwverwerking, vind ik. Maar dit lied hadden ze van mij mogen draaien, honderd keer achter elkaar, de hele dag!"

Zelfmanagement

Baukje: "Ik bepaal zelf wanneer ik antibiotica neem."



Baukje (1939) heeft al ruim 10 jaar longfibrose. Samen met haar man genieten ze van elke dag en ze doet waar ze zin in heeft. En lukt dat de ene dag even niet, dan doen ze het gewoon later! Ze luistert goed naar haar lichaam en kan zo zelf de regie over haar leven nemen.

"Als kind had ik al klachten van bindweefselvorming in mijn lichaam en moest ik diverse operaties doorstaan. Vier jaar na de geboorte van onze dochter onderging ik weer een zware operatie. Achteraf denk ik dat toen de problemen met mijn longen begonnen."

Baukje is ruim 32 jaar werkzaam geweest als docent textiele werkvormen. "Vroeger heette dat gewoon handwerkjuf", vertelt Baukje lachend. "Ik heb 32 jaar met hart en ziel les gegeven; zowel in het lager onderwijs als in het speciale onderwijs. Maar op school kreeg ik

om de haverklap longontstekingen. De longarts adviseerde mij daarom om te stoppen met werken. Maar ik wilde het afmaken en bleef tot mijn 61e. Nadat ik gestopt was met werken werden de klachten geleidelijk wel minder. Ook was ik begonnen met het slikken van 1000 mg vitamine C per dag. En dat doe ik nog steeds, samen met Spirulina en een glas water op mijn nuchtere maag. Ook mijn man doet dat en hij is sterk en fit!"

Luisteren naar je lichaam

Waar Baukje wel erg veel last van heeft, is de overgang van warm naar koud. Dus van binnen naar buiten. Zeker in de winter speelt haar dit parten. Een vakantie naar zonnige streken in deze periode doet haar en haar man dan ook bijzonder goed. Ze heeft dan altijd een reservekuur antibiotica bij zich. Maar wanneer voel je nu dat je lichaam dit nodig heeft?

"Mijn longarts heeft me het recept gegeven. Als ik het meer benaauwd heb en ik krijg hoge koorts, vaak ook gepaard met wat rugpijn, dan weet ik hoe laat het is en begin ik met de kuur. Die wordt gecombineerd met een stootkuur prednison van 7 dagen. Ik doe dan heel rustig aan, ook de

dagen erna. Ik luister goed naar mijn lichaam. In zo'n periode van herstel ga ik echt niet stofzuigen of zware klusjes doen. Dat doet mijn man dan. Je moet zo'n ontstekingsproces echt goed laten genezen. Als ik merk dat het beter gaat, pak ik het huishouden weer zelfstandig op. Ik laat me niet met een kluitje in het riet sturen. Voor een zware gordelroos gaf mijn huisarts pilletjes. Maar de pijn was niet te harden en ik wilde naar de pijnpoli. Een andere arts gaf een zalf waarvan ik echt stapeldol werd. Via mijn longarts ben ik uiteindelijk toch naar de pijnpoli verwezen en daar kreeg ik injecties die mij van de pijn afhielpen. Je moet echt voor jezelf opkomen en bij twijfel aan de bel trekken."

Even lekker alleen

"Als ik moe ben, ga ik heerlijk achter de pc zitten, tv kijken of lezen. Handwerken doe ik niet meer. Vroeger was ik altijd bezig, ook na mijn werk. Dan nam ik werkjes mee van school om ze te herstellen. Of ik maakte een voorbeeld voor een ander werkje. Het is nu goed geweest! Soms ben ik lekker even alleen. Mijn man werkt nog parttime bij een opleidingscentrum als assistent docent BHV (brandpreventie). Hier verzorgen ze bedrijfscursussen in het hele land. Ook is hij vrijwilliger bij een instelling voor gehandicapten, als chauffeur. Als hij weg is kan ik heerlijk mijn eigen gang gaan. Een kast opruimen of wat administratie doen. Of gewoon lekker lezen of aan een schilderij werken. Schilderen is een van mijn nieuwste hobby's. Zo heerlijk om te doen! We zijn nu al jaren met pensioen en genieten van het leven, van onze dochter en schoonzoon en van de twee kleinkinderen. Dit jaar zijn we 50 jaar getrouwd en hopen dat met het hele gezin te vieren op Gran Canaria."

'Als ik moe ben, ga ik heerlijk achter de pc zitten, tv kijken of lezen.'

Willen is kunnen

"Verder houden we van fietsen, soms wel 70 km per dag, en we gaan graag op vakantie. Wel hebben we deze zomer onze vakantie in Zeeland geannuleerd, vanwege longklachten. In Zeeland fietsen we altijd heel veel, maar dat ging echt niet. We hebben toen besloten naar Oostenrijk te gaan en konden gelukkig terecht in het pension waar we al jaren 's winters komen. We deden heel rustig aan. Ik kon lekker wandelen. Dat heeft me toch zo goed gedaan! Volgend jaar zomer gaan we hier zeker weer naar toe!"

Mijn motto: willen is kunnen! Ik geniet van de dag, doe waar ik zin in heb en lukt dat de ene dag niet, dan doen we het toch gewoon later."



Door Ab Mulder

Ruim zeven jaar geleden vertelde mijn longarts mij dat ik longfibrose had. Mijn vrouw en ik wisten op dat moment niet wat longfibrose was. We hadden er zelfs nog nooit van gehoord. Toen de longarts dat had uitgelegd, leek het alsof de aarde onder onze voeten verdween. We waren volledig overstuur, vooral omdat de diagnose inhield dat mijn levensverwachting negatief was. Hoe nu verder?

In ieder geval verdwenen alle mooie vooruitzichten voor nog een leuke tijd samen. We waren op dat moment allebei met een soort pré-vut en hadden allerlei plannen om nog van te genieten. Niet dus, althans zo leek onze toekomst.

Het is gelukkig anders gelopen, anders had ik nu, na die zeven jaar, niet achter de laptop gezeten om voor 'ons blad' dit artikel te schrijven.

Ziek zijn en er beter van worden!

Na de onheilstijding door de longarts, die mij gelukkig wel een brochure van de longfibrosevereniging overhandigde, ben ik al gauw lid geworden. Toen voor de eerste keer het verenigingsblad bij mij in de brievenbus viel, verleide mij dat om te reageren in de richting van de redactie. Ik stuurde een e-mail met een paar goedbedoelde opmerkingen. Al snel ontving ik een reactie van Marco Glas die destijds redacteur van het blad was. Het eerste contact was er.

Een aantal weken later was er in Eindhoven een landelijke contactdag en mijn vrouw en ik gingen hier naartoe. Ik ging ervan uit dat ik Marco daar zou ontmoeten. Het leek me leuk wat verder te praten over de opmerkingen die ik had gemaakt en over het wel en wee van het verenigingsblad. Marco bleek niet te kunnen komen, wel was Antoon Huijben aanwezig, de toenmalige voorzitter. Daar heb ik een heel gesprek mee gehad. Resultaat? Ik ontving de uitnodiging de eerstvolgende redactievergadering bij te wonen om te bekijken of ik iets voor het blad kon betekenen. Mogelijk kon ik wat schrijven. Dat was geen vreemde gedachte, omdat ik in mijn werkzame leven al het een en ander op dat gebied had gedaan.

De redactievergadering vond plaats bij Antoon Huijben thuis. Een aardig detail is wel dat er op dat moment eigenlijk helemaal geen redactie bestond. De zittende redacteur, Marco Glas, had helaas zijn functie neer moeten leggen, maar hij was in zijn eentje wel de complete redactie geweest. Ook Jan van Hierden was hier aanwezig en op dezelfde manier als ik uitgenodigd. Na wat heen en weer te hebben gepraat, besloten we samen verder te gaan. Wat moesten we anders? De vereniging in de steek laten en geen blad meer uitgeven? Dat konden we niet maken. Antoon en ik zouden artikelen gaan schrijven en Jan nam de opmaak van het blad voor zijn rekening. Helaas is Jan van Hierden enige tijd geleden aan de gevolgen van longfibrose overleden. Dat geldt ook voor Theodorus van der Laan en Thera Weller-Sluis die later ook nog deel uitmaakten van de redactie. Helaas hebben we van alle drie afscheid moeten nemen. Ook dat is een triest aspect van longfibrose. In ons geval afscheid van medepatiënten waar we fijn mee hadden samengewerkt.

Waarom dit verhaal? Omdat, ondanks de problemen door de longfibrose, er ook een positieve kant aan mijn ziekte zat (en nog zit). Als redactielid was ik in de gelegenheid een groot aantal bijzondere mensen te ontmoeten: artsen, patiënten, maar ook partners van patiënten. Ik mocht veel mensen interviewen en kon over tal van onderwerpen schrijven. Dat heeft mijn leven verrijkt, ik heb er veel van geleerd. En het mooiste is dat ik er vrienden aan heb overgehouden. Regelmatig ontmoeten wij en onze partners elkaar om bij een etentje bij een van ons thuis wat bij te praten en het samen heel gezellig te hebben. En reken maar dat het niet alleen maar kommer en kwel is wat de klok slaat. We hebben het beslist niet alleen over 'onze' ziekte. We praten over allerlei interessante onderwerpen, maken de nodige grappen en hebben bijzonder veel plezier. Het klinkt misschien wat vreemd, maar ondanks mijn ziekte ben ik er beter van geworden door lid te worden van de vereniging. Eigenlijk is het heel mooi dat ik me destijds door Antoon Huijben liet verleiden als lid van de redactie voor het verenigingsblad.

'Het mooiste is dat ik er vrienden aan heb overgehouden.'

Onlangs ben ik gestopt met het redactiewerk. Ik vond dat na vijf jaar werk het stokje maar door anderen moest worden overgenomen. Het was even zoeken naar nieuwe redactieleden, maar dat is wonderwel prima gelukt. Op dit moment is er weer een ploeg die zorgt voor uitstekende informatievoorziening in een patiëntenblad dat steeds mooier en beter van kwaliteit wordt. Ga maar na, van een aantal eenvoudige A-4tjes naar een prachtig acht pagina's groot blad, volledig in kleur, en dat zo'n vijf keer per jaar. Onze vereniging en ons blad zijn volwassen geworden en dat hebben we vooral te danken aan de mensen die tien jaar geleden met volledige inzet het initiatief namen de vereniging op te richten. Zij mogen trots zijn op het resultaat.

Beklimmen Mont Ventoux 'schenkt lucht'

Sponsoractie voor onderzoek naar oorzaken longfibrose

Ben Stuivenberg is een sportieve zeventiger. In 2010 ging hij 'voor de fun' hardlopend de Mont Ventoux op. Op 11 september 2011 deed hij het weer, maar nu om geld in te zamelen voor de Longfibrosepatiëntenvereniging.

Hij zocht contact met de Belangenvereniging en vroeg support in de zoektocht naar sponsors en actieve meelopers op die dag.

Ben Stuivenberg vertelt wat hem tot deze sportieve actie bewoog.

"Na een kort ziekbed overleed begin 2011 mijn goede vriend Jan op 61-jarige leeftijd aan longfibrose. Dat maakte grote indruk op mij. Na zijn dood besloot ik om geld in te zamelen voor de Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland. Deze vereniging ondersteunt patiënten en hun direct betrokkenen. Ook stimuleren zij wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en behandeling van deze soms levensbedreigende longziekte. Door letterlijk in de benen te komen wil ik daaraan mijn steentje bijdragen."

Ben mag dan al meer dan 70 lentes jong zijn, in 2010 had hij voldoende conditie en lucht om hardlopend de top van de Mont Ventoux te bereiken. Een flinke afstand van maar liefst 21 km, met een hoogteverschil van 1600 m en een stijgingspercentage tussen de 7% en 12%. Ben: "Ik wil mijn goede conditie gebruiken om er

toe bij te dragen dat longfibrosepatiënten meer lucht krijgen. Ik zocht sponsors voor een nieuwe poging in september 2011."

Try-out

In mei 2011 deden Ben en Oscar (zijn goede vriend en coach) een try-out. Ze boekten een goedkope vlucht en gingen al hollend en fietsend naar boven. "De tocht is behoorlijk zwaar. Halverwege word je aangevallen door hordes vliegen die je letterlijk willen leegzuigen. Dat heeft tot gevolg dat je al zwaaiend en meppend veel energie verslindt wat de weg naar de top nog zwaarder maakt. Gelukkig zijn deze plagertjes na de boomgrens weer verdwenen. Maar dan kan een enorme wind opsteken en dat is ook weer gevaarlijk. Bij extreme weersomstandigheden, dat kan ook mist zijn, wordt de weg van overheidswege afgesloten. In zo'n geval zouden we het een dag later proberen."



Oscar Brook en Ben Stuivenberg thuis in Almere: 'We hingen overal posters op.'

Sponsoractie

In de voorbereidingen naar deze monstertocht van 11 september merkte Ben wel dat het animo om mee te doen of om te sponsoren toch wel tegenviel. Ongetwijfeld heeft dat te maken met een soort 'sponsormanía' waar we tegenwoordig mee te maken hebben. Bijna iedereen steunt al een of meerdere goede doelen en dan kan een nieuwe actie er 'net een te veel zijn'.

Meer dan 200 uur

Hoeveel uur hebben Ben en Oscar in deze actie gestoken? Er wordt driftig gerekend. "Misschien wel meer dan 200 uur", concluderen Ben en Oscar. "We hebben bereikt dat op veel plekken, zoals bij sportscholen en bedrijven, posters zijn opgehangen. Iedereen die we benaderde heeft gekeken op de website van de Longfibrosepatiëntenvereniging. Dat is ook pure winst, deze naamsbekendheid. Een huisarts die met pensioen ging, zette een collectebus ten bate van de Belangenvereniging bij zijn receptie, in plaats van cadeaus voor zichzelf. Een nichtje in Amerika maakte spontaan € 50,- over. Vanuit het bedrijfsleven kwam een spontane reactie en ze boden een cheque van € 500,- aan. Al deze bedragen hebben geleid tot een sponsorbedrag van maar liefst € 1.780,-."

Mont Ventoux missie geslaagd

Op 11 september 2011 ben ik samen met Oscar erin geslaagd vanuit Malaucène de top van de Mont Ventoux te bereiken. We kregen het niet cadeau: 21 km lopen met een hoogteverschil van 1600 meter, een felle zon, hinderlijke vliegen en lood in de benen!

We wilden om 7 uur 's morgens starten vanuit Malaucène. Dit vanwege de warmte die kan toeslaan op de weg naar de top. Internet beloofde ons die dag bewolking en slechts 16 graden. Derhalve de starttijd verschoven naar 9 uur. Op het moment suprême scheen een felle zon uit een onbewolkte hemel. Op weg naar boven ging ook Paul mee, een vriend van Oscar. Hij bleek een goed geluimde loopmaat te zijn die ons de eerste 15 km entertainde met allerlei verhalen. Daarna werd het rustiger, de vermoeidheid sloeg toe. Het ging omhoog en omhoog met berghellingen van 7% tot 12. Bij 7% leek het alsof je vleugels kreeg, bij 12% werden de benen loodwaar. We hadden de luxe van een volgauto: Olga (mijn partner) reikte ons flesjes water aan die wij hard nodig hadden.

Behalve de warmte kregen we toenemend last van hinderlijke vliegen die vocht probeerden te bemachtigen via onze neuzen, ogen en oren. Gelukkig verdwenen deze beestjes boven de boomgrens van 1800 meter weer. De laatste zes km waren het zwaarst. Soms even snelwandelen en bijkomen en dan hup: er weer tegen aan. Haarspeldbocht na haarspeldbocht met nog steeds fikse hellingpercentages. Daar kwam de laatste bocht. Boven werden we opgewacht door Wilma, de weduwe van Jan. Jans overlijden was de aanleiding was voor deze goede doelenactie. Op de top constateerden wij een "toptijd" van 3 uur en 30 minuten, een verbetering van 20 minuten ten opzichte van de testloop door mijzelf op 4 augustus vorig jaar.

Deze loop was letterlijke en figuurlijk het hoogtepunt van onze goede doelen actie. De teller staat momenteel op € 1.780,- en dit bedrag wordt overgemaakt naar de longfibrosepatiëntenvereniging. Wij bedanken iedereen die heeft meegeholpen om deze actie tot een succes te maken!

Ben Stuivenberg.



'Nog een bocht te gaan!'

Op de foto Ben (links) en Oscar, die Ben begeleidde op weg 'naar de top'.

Weer terug naar het licht

Gerard (1963) kon in 2009 geen stap meer zetten en bleek ernstig ziek te zijn.

Diagnose: longfibrose. Zuurstof bracht uitkomst. Als het zware ochtendritueel met behulp van de thuiszorg voorbij was, dan stapte hij zo weer zijn dagelijks leven van zakenman in.

Begin 2011 kwam Gerard op de lijst Hoog Urgent te staan en onderging hij een longtransplantatie. Deze verliep met de nodige complicaties en Gerard werd dagenlang in slaap gehouden. Een half jaar nadien gaat het goed met Gerard: "Ik ga als een speer!"

Toen Gerard aan het begin van zijn ziekte bij de longarts terecht kwam, werd hij niet geattendeerd op de vereniging. "Maar omdat je zo ziek bent, ga je op zoek. Zou er een vereniging bestaan? Via internet kwam ik daar natuurlijk achter en we zijn al snel naar bijeenkomsten gegaan. Je zoekt naar lotgenoten. Je zoekt een buddy. Ook is de informatie die de artsen geven tijdens bijeenkomsten interessant. Ik blijf de vereniging steunen, ook nu ik geen longfibrose meer heb. Ik wil mijn ervaringen delen, want is het niet zomaar iets. Het is zo ingrijpend. Ook voor het gezin.

Leven voor en leven na

Ik ben een nuchter persoon. Voor mij is er weinig veranderd. Wel zeg ik nog steeds, dat het gevoel van geest en kracht heel belangrijk is. Ik bedoel daarmee dat je niet moet verworden tot je ziekte. De ziekte mag je niet de baas worden.

Ik heb alles meegemaakt, tot bijna het eind. Werd in slaap gehouden, lag in coma, in een sluimertoestand. Ik heb echt dat zwarte gat gezien en ging weer terug naar het licht. Dat was wel een enorm gevecht. Ik lag vastgeknoopt aan het bed en werd zo wild dat ze me weer een slaappmiddel gaven en ik weer in dat zwarte gat kwam. Uiteindelijk ben ik daar uitgekomen, ontzettend moe.

Nu heb ik mijn leven weer herstart en het is gigantisch mooi. Ik zit weer in de trein. Alhoewel ik in dit 'nieuwe' leven niet hetzelfde kan doen



als toen ik nog niet ziek was. Ik heb beperkingen. Maar het was geweldig om na al die jaren weer op vakantie te gaan met mijn dochter Coco en mijn vrouw Caroline. Ik holde met Coco naar het strand....." en Caroline vult aan: "ik heb me helemaal suf gefilmd!"

*'Je moet niet verworden tot je ziekte.
De ziekte mag je niet de baas worden.'*

In de uitgave van dit blad van december 2010 vertelde Gerard: "We zaten in een sneltrein en daar heb ik eigenlijk dankzij mijn ziekte kunnen uitstappen. Ik heb nu een rem. (.....) Dankzij longfibrose, dat klinkt heel raar, heb ik een drukker maar tegelijkertijd een rustiger leven. En als je het hebt over zingeving en vraagt hoe ik dingen nu ervaar ten opzichte van voor mijn ziekte, zeg ik: kijk eens naar die plant in de vensterbank, voorheen zag ik alleen een bloem, nu zie ik eerst een knop ontstaan en dan de bloem langzaam in bloei komen. Omdat je eigen leven langzaam gaat, zie je de snelheid om je heen. (.....)"

Bang om weer in die sneltrein te stappen?

Gerard en Caroline zijn het er over eens dat ze dat niet meer willen. "Wel moet je je heel bewust zijn van hoe je leeft, het kost wel wat discipline". Caroline moest na deze hectische periode zelf ook bijtanken. "Heel langzaam is de vermoeidheid erin geslopen en nu gaat het er langzaam weer uit. Het was zwaar, maar wij zijn eigenlijk nooit boos geweest op deze ziekte. Dit overkomt je en je moet er mee leren leven.. Blijf jezelf en laat je niet beïnvloeden door anderen."

10 jaar Longfibrosepatiëntenvereniging: de metamorfose van nieuwsbrief naar informatieblad.



Colofon

OKTOBER 2011

Een uitgave ter gelegenheid van
het 10-jarig bestaan van:

**Belangenvereniging
Longfibrosepatiënten Nederland**

Secretariaat:

Postbus 627

3800 AP Amersfoort

E-mail : longfibrosevereniging@home.nl

Website : www.longfibrose.nl

Voorzitter : Antoine Janssen, te bereiken via
a.janssen@longfibrose.nl

Bankrekeningnummer: 684333015

Deze jubileumuitgave kwam mede tot stand dankzij
een bijdrage van Novartis Pharma B.V. te Arnhem.

Redactie:

Coks Grijs, Marjan Ligtelijn, Lida Naber.

Met medewerking van Nel Schoon (www.nelschoon.nl)

Ontwerp, vormgeving en drukwerk:

Drukkerij Fokker, Nijkerk

Foto's: Dinie Dijkstra, Antoon Huijben, Fred Post,
Patricia Tieleman, Francine Staatsen, Jenny Penders,
Marjolein Drent, Lida Naber.

Redactieadres:

Longfibrosepatiëntenvereniging

t.a.v. Lida Naber

Postbus 627, 3800 AP Amersfoort.

Telefoon (033) 434 13 06

(dinsdag, woensdag en donderdag).

E-mail: lida.naber@astmafonds.nl

www.longfibrose.nl



Longfibrose is een zeldzame chronische longziekte, waarbij de longen als gevolg van litteken- of bindweefselvorming minder in staat zijn om zuurstof op te nemen.

Klachten zijn ademtekort, hoesten, snel moe worden en weinig energie hebben. Dagelijkse activiteiten zoals fietsen, traplopen en aankleden kosten steeds meer moeite. De oorzaken kunnen zijn: het inademen van schadelijke stoffen, het gebruik van bepaalde medicijnen of bestraling. Er zijn ook familiale vormen van longfibrose beschreven. In veel gevallen blijft de oorzaak echter onduidelijk. In Nederland hebben naar schatting 3.000 mensen longfibrose, meestal ouder dan 50 jaar. De ziekte is niet te behandelen en er zijn geen geneesmiddelen. Soms is longtransplantatie de enige optie.

De longfibrosepatiëntenvereniging (opgericht in 2001) brengt mensen met longfibrose met elkaar in contact.

Zij komt op voor de belangen van mensen met longfibrose en hun directe omgeving. Ook ondersteunt de vereniging onderzoek naar de oorzaken en de juiste behandeling van de ziekte. Er worden landelijke en regionale bijeenkomsten georganiseerd en leden en donateurs ontvangen 4 à 5 keer per jaar het informatieblad. De vereniging wordt bijgestaan door een adviesraad waar longartsen en een fysiotherapeut deel van uit maken.



**Lidmaatschap
vanaf € 0,-**

De longfibrosepatiëntenvereniging is door de Belastingdienst aangemerkt als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI), zodat u uw gift als aftrekpost voor de belasting kunt opgeven. Leden van de vereniging kunnen via de aanvullende verzekering van hun zorgverzekeraar het lidmaatschap vergoed krijgen. Dan kost het u niets. Leest u de voorwaarden van uw zorgverzekeraar of dat op u van toepassing is.