
Over leven met longfibrose

Longfibrose ofwel bindweefselvorming (verdichting) in het longweefsel, is een ernstige longaandoening. Zuurstof opnemen wordt steeds moeilijker. Daardoor wordt de betrokkene kortademig, snel moe en heeft veel minder energie dan voorheen. Longfibrose kan veroorzaakt worden door inademing van allerlei schadelijke stoffen, het gebruik van bepaalde medicijnen en ook bestraling (radiotherapie). Er zijn ook familiale vormen van longfibrose beschreven. In veel gevallen blijft de oorzaak echter onduidelijk.

DOOR JENNY PENDERS

Mijn moeder had ook longfibrose. Zij stierf toen ze 50 was en ik 23 jaar. Jarenlang had ik geen lichamelijke klachten. Tot mijn 28^e mankeerde ik niets bijzonders, toen kreeg ik pijn in mijn rug. Op een foto van de longen was een afwijking te zien. Er werd besloten een operatie te doen om te kijken wat het was. Het bleek een goedaardige aangeboren afwijking te zijn, deze werd verwijderd. Tijdens de controle na deze operatie kwam aan het licht dat mijn longinhoud toch wel afwijkend kleiner was dan gedacht. Foto's werden gemaakt, ik moest onder controle blijven en ieder half jaar werden blaastesten gedaan en werd er een nieuwe foto gemaakt. Het leven ging verder en ik voelde me goed, kreeg twee prachtige kinderen en 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, bij trappenlopen was ik buiten adem. Maar je leert je grenzen te verleggen en je bent druk bezig. Er werd een longbiopt afgenomen, maar daar kwam niets uit. Jaren later, na een longembotie, kwam ik in contact met prof. dr. Marjolein Drent en werd het weefsel opnieuw bekeken. De onderzoeksmethoden waren meer verfijnd en de diagnose longfibrose werd gesteld. Eindelijk zekerheid.

In het begin besef je helemaal niet wat dat betekent en er was ook niet veel informatie voorhanden. Ik heb medicijnen geprobeerd, prednison en imuran maar deze middelen sloegen niet aan. In die tijd kreeg ik ook een nieuwe baan, waarbij ik niet wist welke informatie ik aan mijn werkgever moest geven, ik wist zelf nog zo weinig en er



Jenny Penders (1960) heeft, na vele jaren longfibrose, sinds 25 maart 2003 twee nieuwe longen, waardoor ze haar leven weer kon oppakken. Ze is mede-oprichter van de Belangenvereniging Longfibrosepatiënten en heeft onder andere meegewerkt aan de DVD getiteld: 'Leven met longfibrose'. Ze werkt bij Trajekt, een welzijnsinstelling in Maastricht waar ze opvoedingsondersteuning geeft aan ouders/verzorgers. Ze heeft een zoon van 17, Joris en een dochter van 13, Sara. Ze is gelukkig in haar relatie met Arthur. website: www.longfibrose.nl email: longfibrosevereniging@home.nl

viel ook niets te voorspellen. Mijn conditie ging gestaag achteruit, er kwamen hulpmiddelen aan te pas, zoals zuurstof, een invalidenparkeerkaart en een traplif 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 veel meer dingen duidelijk, er was herkenning. We hebben toen de Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland (www.longfibrose.nl) opgericht, waardoor ik weer meer informatie kreeg.

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

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 ook nog longkanker.

Vrij snel daarna kreeg ik een klaplong en werd met spoed opgenomen in het ziekenhuis. Toen ik twee weken later

er 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 heeft in januari 2003 ook longweefselonderzoek laten 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 traplif naar boven nam. Omdat 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.

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 in een rolstoel met zuurstof. Het is wennen en af en toe slikken als je in een rolstoel zit of je zuurstofslangetje in hebt. Mensen kunnen reageren alsof je van Mars komt en de ene keer kon ik beter tegen de reacties dan een andere keer. Je moet, zeker in het begin, veel uitleggen omdat er aan de buitenkant niets aan je te zien is en dat kost veel energie en af en toe doet het verdriet. 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.

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 mazzel gehad, want tot op de dag van vandaag (meteen afkloppen!) heb ik nog geen enkele vorm van afstotingsverschijnselen gehad en leid ik een "normaal" leven met mijn kinderen, die nu inmiddels 17 en 12 jaar oud zijn.

Vorig jaar, 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. Ik ben net 50 geworden en dat heb ik groots gevierd met als motto: "het leven is er om gevierd te worden".

Wat voor mij longfibrose heeft betekend, is dat ik heel anders tegen het leven ben gaan aankijken; ik leef intenser, probeer meer te genieten en dat lukt ook wel, alhoewel ik me toch ook betrap dat ik me druk zit te maken

over onbelangrijke dingen (wat zitten wij mensen toch vreemd in elkaar!). Ik luister meer naar mijn lijf en kijk en leef meer in vandaag, in plaats van morgen. Door de longfibrose heb ik dus een hoop ingeleverd, maar ik ben ook een stuk bewuster door gaan leven. Hierdoor heb ik in mijn persoonlijke omstandigheden veel veranderd, wat ik jarenlang niet heb gedurfd.

Ook heb ik in de aanloop naar de transplantatie 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!

Dankzij de belangenvereniging heb ik een uitlaatklep gevonden 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 ipv wat je allemaal niet meer kunt en wanneer je zo lang mogelijk in beweging blijft, dit een positief effect heeft op je ziekte en zeker op je geest.

In het eerste jaar van het bestaan van de belangenvereniging van longfibrosepatiënten telde het ledental 20 personen. Nu, na bijna 10 jaar, bestaat de longfibrose belangenvereniging uit ongeveer 250 leden. De doelstellingen: meer bekendheid geven aan de ziekte; lotgenotencontact opzetten; onderzoek stimuleren en financieren worden nog steeds nagestreefd. Er bestaat een deskundige adviesraad en er wordt goed samengewerkt met andere patiëntenverenigingen. Ook geeft de vereniging een eigen nieuwsbrief uit: 'Over leven met longfibrose'.